

Ocena wybranych dziedzin życia w chorobach reumatycznych – analiza porównawcza badań ankietowych

Evaluation of choosen areas of life in rheumatic diseases

Jolanta Grygielska

Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie, kierownik Zakładu dr n. hum. Bożena Moskalewicz, dyrektor Instytutu prof. dr hab. med. Sławomir Maśliński

Słowa kluczowe: jakość życia, ocena trudności, codzienne życie, promocja zdrowia.

Key words: quality of life, ranking of difficulties, everyday life, health promotion.

Streszczenie

Chorzy na schorzenia reumatyczne mają liczne trudności w życiu codziennym związane z chorobą. W ramach Światowego Dnia Reumatyzmu 2007, przebiegającego pod hasłem „Małe wielkie sprawy”, przeprowadzono internetową ankietę na temat życia z reumatyzmem. W artykule przedstawiono wyniki ankiety przeprowadzonej w Instytucie Reumatologii wśród osób chorych i osób niecierpiących na schorzenia reumatyczne. Wyniki te zwracają uwagę na aspekty postrzegania życia chorego reumatycznego.

Wstęp

Zdrowie jest spoteczną inwestycją. Zdrowie jednostki różni się od zdrowia populacji. Każdy ma swoje zdanie na temat własnego zdrowia, a w przypadku choroby oczekuje rozwiązania swojego problemu zdrowotnego poprzez odpowiednią diagnozę i leczenie.

Zarówno na zdrowie jednostki, jak i populacji mają wpływ czynniki spoteczno-środowiskowe, których zrozumienie przez osoby podejmujące kluczowe decyzje w dziedzinie zdrowia (politycy, menedżerowie zdrowia, profesjonaliści zdrowia) ma znaczenie w działaniach na rzecz zdrowia publicznego.

Konieczne jest również zrozumienie tych czynników jako ograniczeń codziennego życia, w czym może pomóc promocja zdrowia. Promocja zdrowia jest nauką i sztuką pomagania ludziom w zmianie stylu życia w kierunku osiągnięcia optymalnego stanu zdrowia [1].

Summary

Rheumatic people have many difficulties in everyday life connected with disease. On occasion of World Arthritis Day 2007 was provided on-line survey on the theme "Small things matter" about life with rheumatism. This article presents results of survey in Institute of Rheumatology in Warsaw among rheumatic people and people without this disease. Results present aspects of life with rheumatism.

Nauka ta obejmuje m.in. takie obszary, jak:

- tworzenie środowisk sprzyjających zdrowiu,
- rozwijanie indywidualnych umiejętności służących zdrowiu [2].

Działania promocyjne wśród chorych reumatycznych mają szczególne znaczenie w profilaktyce niepełnosprawności w stale postępującej i ograniczającej ruchowo chorobie.

Działania podejmowane w celu oceny normalności życia chorego są również ciekawe z punktu widzenia osób niechorujących, ale mających wpływ na życie chorego. Od lat 12 października jest obchodzony Światowy Dzień Reumatyzmu. Każdego roku organizacje chorych pracujące w ramach Europejskiej Ligi Walki z Reumatyzmem (EULAR) organizują ogólnoeuropejską akcję mającą na celu podniesienie świadomości spotecznej na temat życia z chorobami reumatycznymi.

Adres do korespondencji:

mgr Jolanta Grygielska, Zakład Epidemiologii Chorób Reumatycznych, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa, tel. +48 22 844 66 33

Praca wpłynęła: 3.09.2008 r.

Główne hasło tych kampanii to jakość życia i niezależność. Każda akcja jest prowadzona pod innym hasłem. Hasłem 2007 r. było „Małe wielkie sprawy – decydują drobiazgi”. W ramach akcji na stronie internetowej www.worldarthritisday.org została umieszczona ankieta skierowana do wszystkich w celu określenia tych aktywności, które sprawiają chorym najwięcej trudności w życiu codziennym bądź są postrzegane jako najbardziej kłopotliwe w opinii osób zdrowych. Kwestionariusz ankiety został opracowany w ramach prac Lig Socjalnych EULAR. Ankiety można było wypełnić od połowy czerwca do połowy października 2007 r. Odpowiedziały na nią 952 osoby z różnych części świata, głównie Europy. Według nich największymi trudnościami do pokonania są sytuacje „za dużo schodów i ciężkie drzwi”, „wsiadanie do autobusu” i „odkręcanie kranu”.

Materiał i metody

Ankieta wg kwestionariusza wykorzystanego do badania internetowego została przeprowadzona od 29 września do 20 października 2007 r. w Instytucie Reumatologii w Warszawie. Kwestionariusze zostały wypełnione przez lekarzy uczestniczących w kursie promocji zdrowia (31), uczestników konferencji z okazji Światowego Dnia Reumatyzmu (41) oraz osoby biorące udział w białych sobotach 13 i 20 października (70). W ankiecie udział wzięło 142 respondentów.

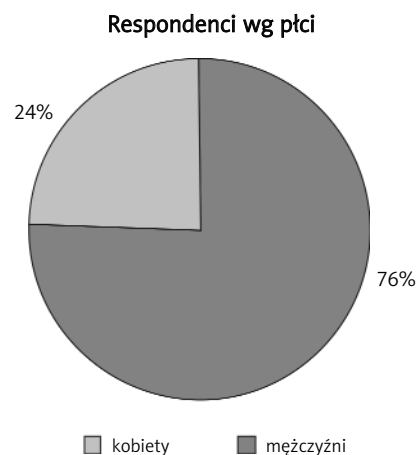
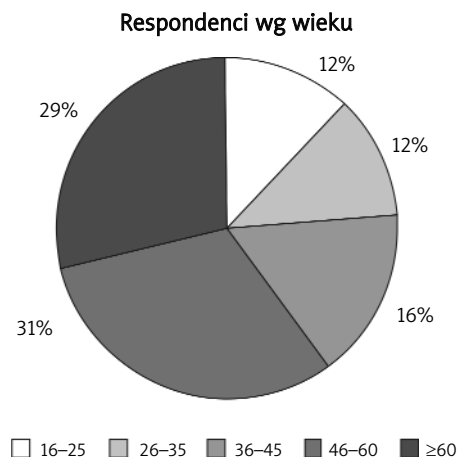
Wśród wypełniających ankietę 48,6% stanowiły osoby cierpiące na schorzenie reumatyczne, 46,6% osoby niechorujące na takie schorzenie, a 4,9% osoby zgłaszające się na konsultację do reumatologa bez diagnozy; 58% respondentów to osoby w wieku powyżej 45. roku życia, 70% odpowiadających to kobiety.

Z uwagi na to, że w badaniu ankietowym brały udział zarówno osoby chore, jak i osoby niechorujące, ale mające codzienny kontakt z osobami chorymi, po obliczeniach dokonanych na wynikach wszystkich ankiet oddzielnie opracowano ankiety wypełnione przez chorych.

Wyniki ankiety przeliczano na dwa sposoby. W pierwszej kolejności obliczono procent odpowiedzi uznających daną sytuację za sprawiającą chorym dużo trudności. Z uwagi na to, że ten sposób oceny wyników eliminował pozostałe odpowiedzi („trochę” i „wcale”) zastosowano przelicznik pozwalający na ocenę stopnia trudności określonej sytuacji.

Dla czynności sprawiającej „dużo” trudności zastosowano mnożnik 2, „trochę” – 1 i „wcale” – 0. Po dokonaniu obliczeń uzyskano w ten sposób dla każdej czynności (sytuacji) wskaźnik trudności w przedziale od 0 do 2. Im wielkość wskaźnika jest bliższa wartości 2, tym czynność sprawia więcej trudności.

Dodatkowo ankietowani zostali poproszeni o uporządkowanie dziedzin życia wg stopnia trudności – od najtrud-



Ryc. 1. Charakterystyka respondentów – badanie w Instytucie Reumatologii w Warszawie.

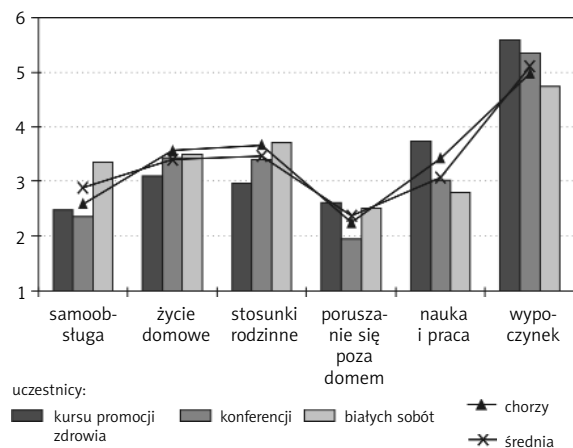
Fig. 1. Characteristic of respondents – survey in Institute of Rheumatology in Warsaw.

niejszej (1) do najłatwiejszej (6). Warto zaznaczyć, że w kwestionariuszu wykorzystanym do badania w Instytucie Reumatologii pozostawiono w rankingu dziedzin „stosunki rodzinne”, z czego ostatecznie zrezygnowano w wersji internetowej. W szczegółowym podejściu do aktywności dnia codziennego ten obszar, podobnie jak

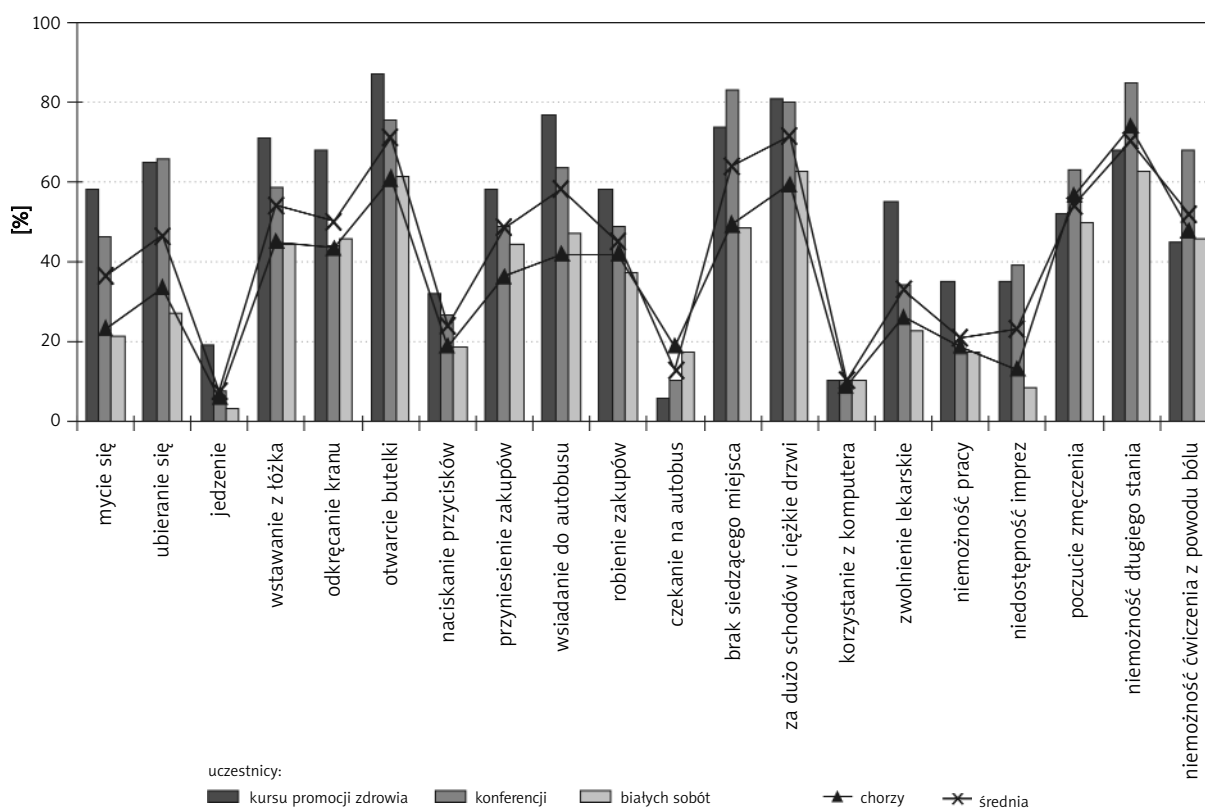
w przypadku dziedzin życia codziennego, został pominięty przez autorów kwestionariusza internetowego.

Wyniki badania

Odpowiadający na ankietę w Instytucie Reumatologii, podobnie jak respondenci internetowi [3], uznali „za dużo schodów i ciężkie drzwi” za sytuacje sprawiające chorym najwięcej trudności – uznało tak 71,8%. Lekarze uczestniczący w kursie i osoby biorące udział w konferencji odpowiednio w 81 i 80% ocenili tę sytuację jako bardzo trudną. W odróżnieniu od internautów ankietowani w IR uznali „otwarcie butelki” za czynność bardzo trudną. Sądzi tak 71,1%. Lekarze z kursu uważają tak w 87%. Trzecią co do wyniku trudnością jest „niemożność długiego stania”. Uważa tak 70,4% respondentów (uczestnicy konferencji w 85%). Stosując wskaźnik trudności, sytuacja „za dużo schodów i ciężkie drzwi” uzyskała wskaźnik wynoszący 1,77 (przy maksimum =2), „otwarcie butelki” 1,71, a „niemożność długiego stania” 1,7. Wskaźnik powyżej 1,5 uzyskały kolejno: „brak siedzącego miejsca” – 1,65, „wsiadanie do autobusu” – 1,56, „poczucie zmęczenia” 1,52, „wstawanie z łóżka” – 1,51.



Ryc. 2. Ranking dziedzin życia (najtrudniejsze =1).
Fig. 2. Ranking of life routine (the most difficult =1).



Ryc. 3. Problemy życia codziennego chorych reumatycznych.
Fig. 3. Difficulties of routine activities for rheumatic people.

Za sytuacje niesprawiające chorym dużo trudności uznano: „jedzenie” – 7,7% (warto zaznaczyć, że lekarze tę czynność uznali za sprawiającą dużo trudności w 19%, a uczestnicy białych sobót w 2,9%; chorzy w 5,8%), „korzystanie z komputera” – 10%, „czekanie na autobus” – 12,6%. Taka ocena potwierdza się we wskaźnikach trudności obejmujących również opcje „trochę” i „wcale” – odpowiednio: 0,82; 0,83 i 0,96.

W rankingu dziedzin życia jako najtrudniejsze uznano poruszanie się poza domem (2,37). Na drugim miejscu znalazła się samoobsługa (2,88), na trzecim nauka i praca (3,07). Jedynie lekarze, przyszli specjaliści reumatolodzy odbywający kurs promocji zdrowia, ocenili jako najtrudniejszą samoobsługę (2,48), dając kolejną ocenę poruszaniu się poza domem (2,61). W odróżnieniu od pozostałych uczestnicy białych so-

bót ocenili naukę i pracę (2,8) za trudniejszą niż samoobsługę (3,36).

Za dziedzinę sprawiającą najmniej trudności uznano czas wolny (5,1). Jeżeli na tę ocenę nałożymy oceny poszczególnych sytuacji związanych z czasem wolnym, wydaje się, że czas wolny postrzegany jest jako „zbędny dodatek” do życia. Takie kategorie, jak „niemożność długiego stania”, „poczucie zmęczenia”, „niemożność ćwiczenia z powodu bólu”, osiągnęły wskaźnik trudności na poziomie 1,5: odpowiednio: 1,7, 1,52 i 1,5. Średni wskaźnik w tej kategorii obniża jedynie „niedostępność imprez” 1,01. Prawdopodobnie wynika to z braku sił i zainteresowania uczestniczeniem w imprezach. Mimo to jest on najwyższy i wynosi 1,43 (taki sam jak średni wskaźnik życia domowego, które również nie znalazło się w czołówce trudnych dziedzin życia).

Tabela I. Trudności w kategoriach działań. Badanie w Instytucie Reumatologii i w Internecie
Table I. Difficulties of activities. Surveys in Institute of Rheumatology and world wide on-line

Instytut (n=142)			Internet (n=952)		
Lp.	Aktywność	Wskaźnik trudności	Wskaźnik trudności	Aktywność	Lp.
1.	Za dużo schodów i ciężkie drzwi	1,77	1,68	Niemożność długiego stania	1.
2.	Otwarcie butelki	1,71	1,68	Niemożność ćwiczenia z powodu bólu	2.
3.	Niemożność długiego stania	1,70	1,67	Za dużo schodów i ciężkie drzwi	3.
4.	Brak siedzącego miejsca	1,65	1,59	Niemożność podjęcia pracy	4.
5.	Wsiadanie do autobusu	1,56	1,47	Zwolnienie lekarskie	5.
6.	Poczucie zmęczenia	1,52	1,45	Poczucie zmęczenia	6.
7.	Wstawanie z łóżka	1,51	1,38	Ubieranie się	7.
8.	Niemożność ćwiczenia z powodu bólu	1,50	1,36	Robienie zakupów	8.
9.	Przyniesienie zakupów	1,47	1,36	Niedostępność imprez	9.
10.	Odkręcanie kranu	1,47	1,31	Wstawanie z łóżka	10.
11.	Robienie zakupów	1,43	1,30	Przyniesienie zakupów	11.
12.	Ubieranie się	1,39	1,30	Wsiadanie do autobusu	12.
13.	Mycie się	1,26	1,26	Otwarcie butelki	13.
14.	Zwolnienie lekarskie	1,17	1,23	Brak siedzącego miejsca	14.
15.	Naciskanie przycisków na pilocie/telefonie	1,07	1,20	Odkręcanie kranu	15.
16.	Niemożność podjęcia pracy	1,06	1,17	Mycie się	16.
17.	Niedostępność imprez	1,01	1,09	Czekanie na autobus	17.
18.	Czekanie na autobus	0,96	1,08	Korzystanie z komputera	18.
19.	Korzystanie z komputera	0,83	0,97	Naciskanie przycisków na pilocie/telefonie	19.
20.	Jedzenie	0,82	0,94	Jedzenie	20.

Wnioski

Z danych uzyskanych z 142 ankiet wynika, że w Polsce osoby chore oceniają swoje trudności jako mniejsze, niż gdy oceny dokonują osoby niechorujące. Jedynie takie sprawy, jak czekanie na autobus, poczucie zmęczenia i niemożliwość długiego stania zostały wskazane przez chorych jako sprawiające większe trudności, niż to ocenili wszyscy.

Jeżeli chodzi o uznanie jedzenia za czynność sprawiającą małe trudności, wydaje się, że chorzy wypracowali swój sposób radzenia sobie z trudnościami i to, co inni mogą uważać za trudność, chorzy traktują jako coś normalnego.

W przypadku korzystania z komputera wiadomo, że zmiany chorobowe w nadgarstkach i palcach utrudniają korzystanie z klawiatury. Jednak wydaje się, że starsi chorzy korzystają z komputera sporadycznie. Osoby mające kontakt z chorymi nie postrzegają natomiast tych trudności jako znaczące.

Wyniki ankiety pokazują, że wśród wybranych aktywności życia codziennego nie ma sytuacji, które by nie sprawiały chorym trudności. Nawet działania określone jako najłatwiejsze mają wskaźnik trudności na poziomie 0,8, co jest bliższe kategorii „trochę” (1) niż „wcale” (0).

Życie chorych jest postrzegane inaczej, jeżeli porówna się kompleksową ocenę danej dziedziny życia i poszczególne działania, które są elementami tej dziedziny. Wydaje się, że aktywności, które nie są ważne lub są mniej ważne dla chorych, są oceniane jako sprawiające mniej trudności. Dla porównania warto zestawić z wynikami ankiety przeprowadzonej w Instytucie Reumatologii ocenę życia ze schorzeniem reumatycznym internautów (tab. I). Wykorzystane dane pochodzą z www.worldarthritisdaily.org/survey_results.

Wśród 952 osób z 63 krajów 85% stanowiły kobiety (w badaniu w Warszawie 76%); 59% respondentów cierpi na schorzenie reumatyczne (w polskim badaniu 49%). Największą grupę respondentów, podobnie jak w badaniu przeprowadzonym w Instytucie Reumatologii, stanowiły osoby z wieku 46–60 lat (42% – w Internecie; 31% – w Instytucie Reumatologii). Mimo wyraźnej różnicy w liczbie respondentów wyniki obu badań różnią się w niewielkim stopniu.

Porównanie wyników pokazuje, że problemy związane z życiem ze schorzeniem reumatycznym są podobne niezależnie od kraju zamieszkania.

Wyniki przeprowadzonych badań na stronie internetowej i w Instytucie Reumatologii wskazują na ograniczenia w życiu codziennym chorych reumatycznych. Znajomość tych ograniczeń pozwala na podjęcie działań mających służyć normalnemu funkcjonowaniu chorych

w życiu codziennym. Działania te powinny obejmować edukację chorych w ramach programów uczących radzenia sobie z chorobą. Znane przykłady ze Stanów Zjednoczonych wskazują na zmniejszenie o 8% niepełnosprawności wśród uczestników kursów [4] oraz o 16% [4] i 20% [5] ograniczenie dolegliwości bólowych.

Ważna wydaje się również świadomość profesjonalistów zdrowia na temat życia ze schorzeniem reumatycznym. Wiedza dotycząca ograniczeń życia codziennego spowodowanych chorobą pozwala na prowadzenie leczenia nastawionego na zmniejszenie tych trudności. Już samo postawienie pytania o konkretne czynności dnia codziennego daje profesjonalistom obraz niepełnosprawności pacjenta. Wiadomo, że obraz ten może być zmieniony przez dostosowanie lub niedostosowanie środowiska do potrzeb chorego.

Pytania takie są wskazane również z uwagi na to, że zazwyczaj chory przychodzi na wizytę kontrolną w lepszej kondycji niż jest na co dzień, przygotowując się wcześniej poprzez oszczędzanie sił czy też przyjęcie zwiększonej dawki leków przeciwbólowych.

Duże problemy w życiu codziennym wymagają poradnictwa w zakresie dostosowania środowiska do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Jest to praca dla ergoterapeutów i pracowników socjalnych, których zazwyczaj brak w opiece nad chorym reumatycznym.

Zmiany wymaga również podejście pracodawców i pracowników do chorych reumatycznych. Niepokój budzi groźba społecznej dezaprobaty wobec osób biorących zwolnienia chorobowe (tab. I). Chory może normalnie pracować, jeżeli tylko ma stworzone do tego warunki, np. ruchomy czas pracy lub praca na część etatu.

Konieczna jest również zmiana postrzegania życia przez samych chorych, którzy rezygnują z prowadzenia w pełni satysfakcjonującego życia z powodu choroby. Rezygnacja z przyjemności, wydarzeń kulturalnych i sportowych znacznie zubaża życie codzienne.

Badanie ankietowe określa jedynie trudności i nie daje gotowych rozwiązań. Warunkiem zmiany życia chorych reumatycznych jest większa świadomość na temat schorzeń reumatycznych, do czego to badanie się również przyczyniło.

Piśmiennictwo

1. American Journal of Health Promotion 1989; 3: 3-5.
2. Słońska Z. Promocja zdrowia – zarys problematyki. W: Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna; Instytut Kardiologii. Warszawa 1994; 1-2: 37-52.
3. www.worldarthritisdaily.org/WAD2007survey_results
4. Brady TJ, Sniezek JE, Conn DL. Enhancing patient self-management in clinical practice. Bull Rheum Dis 2000; 49: 1-4.
5. Lorig K, Holman H. Arthritis self-management studies: a twelve-year review. Health Educ Q 1993; 20: 17-28.