

A szakdolgozók szerepe az ízületi gyulladásos betegek ellátásában – az EULAR ápolási irányelvének üzenete

Hodinka László dr. és Jeges Gáborné

Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest

A reumatológiai ellátásban működő szakdolgozók korszerű munkájára vonatkozó ajánlásokat kidolgozó szakértői csoport azt tűzte ki célul, hogy az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) számára megfogalmazza az idült ízületi gyulladásos betegek korszerű ápolásának elveit, kijelölje a tudományos kutatás témaköreit és továbbképzési programot javasoljon ezen a területen. Ezért a 14 európai országot képviselő szakértői csoport szakdolgozók, reumatológusok, foglalkoztatóterapeuták, gyógytornász-fizioterapeuták, pszichológusok, epidemiológusok és betegképviselek részvételével alakult meg. Munkájukat az EULAR irányelv-fejlesztési útmutatója szerint végezték. Tíz ajánlást dolgoztak ki, amelyek közül hét a szakdolgozók betegellátásban való részvételének területeire vonatkozik (felvilágosítás, betegelégedettség, az ellátáshoz való hozzáférés, a gyógykezelés, pszichoszociális támogatás, öngondoskodás és a kezelés eredményessége), három pedig a szakdolgozók számára szükséges támogatás igényeit fogalmazza meg (szakdolgozói irányelvek és protokollok, továbbképzési lehetőségek és kompetenciájuk kiszélesítése). A szerzők ismertetik az ajánlásokat, példákat mutatnak be európai érvényesülésükre, és megfogalmazzák az ajánlások üzenetét a magyar reumatológiai betegek, orvosaik és a velük dolgozó nem orvos munkatársak számára.

KULCSSZAVAK: szakdolgozó, ízületi gyulladás, EULAR, ápolási irányelvek

Bevezetés

A reumatológiában egyre szélesebb körben terjedő korszerű diagnosztika és gyógyszeres kezelés, a betegek növekvő igényei és az ezekből fakadó munkaszervezési változások miatt a szakdolgozói szerepkör rohamléptekben alakul át. Ez különösen az idült ízületi gyulladások ellátásában jelentkezik. A reumatológiai szakterületen dolgozók számára egyre nyilvánvalóbb és egyre inkább elfogadott az a tény, hogy a nővérek és asszisztensek a fő közvetítők a betegek és az őket ellátó más szakemberek között. Ennek ellenére ezen a téren nagy különbségek vannak az országok és régiók napi ápolási gyakorlatában. Egyes európai országokban nincs is reumatológiai szakápoló, míg számos országban a reumatológia elismert ápolási szakterület, igen széles körű és magas szintű önállósággal. Az új, kiterjesztett nővéri feladatkörök: a betegfelvilágosítás, az öngondoskodó életvitel oktatása, gyógyszerekre vonatkozó tanácsadás vagy

THE ROLE OF THE NURSE IN THE MANAGEMENT OF PATIENTS WITH CHRONIC ARTHRITIDES – THE MESSAGE OF THE EULAR NURSING GUIDELINES

The aim of the expert group elaborating the recommendations for the role of the nurse in the management of patients with chronic arthritides for the European League Against Rheumatism (EULAR) was to declare the principles of advanced nursing and to identify a research and educational agenda. A task force including nurses, rheumatologists, occupational therapists, physiotherapists, psychologists, epidemiologists and patient representatives from 14 European countries was formed. They carried out their work according to the EULAR standardized operating procedures. Ten recommendations were formulated, seven of them covered the contribution of nurses to care and management, education, satisfaction with and access to care, disease management, psychosocial support, self-management and efficacy. Three recommendations deal with professional support, availability of protocols, access to education and extending roles. The authors describe the recommendations, present the European examples and communicate their message to the Hungarian patients, doctors and health professionals.

KEY-WORDS: Nurse, Chronic arthritis, EULAR nursing guidelines

akár az infúziós kezelések elvégzése, sőt, néhol az ízületi injekciózás. Egyre nagyobb részt vállalnak a nővérek a kórházba utalás, telefonos tanácsadás, más szakdolgozókhöz irányítás és a betegségmódosító és biológiai terápiák monitorozása területén. Bár több országban vannak szakdolgozók által vezetett, a betegségek kimeneteleket nézve is költséghatékony ápolási klinikák és ambulanciák, amelyek meg tudnak felelni az idült betegségek gondozása által támasztott kihívásnak, azaz a gazdaságossági és minőségi követelményeknek, ez a modell még messze nem terjedt el a kívánatos mértékben.

Ezért gyűjtötte össze a szakértői csoport a rendelkezésre álló irodalmat, hogy az EULAR követelményeinek megfelelő irányelvet alkosson a szakdolgozóknak a krónikus ízületi gyulladások területén ajánlott működéséről. Idült ízületi gyulladásoknak a rheumatoid arthritist, spondylitis ankylopoeticát és az arthritis psoriaticát tekintették. A szakértői csoport 15 szakdolgozóból, öt multidiszciplináris tagból és

1. Az idült ízületi gyulladással betegek betegségük folyamán mindvégig fordulhassanak olyan szakdolgozóhoz, aki megfelelő felvilágosítást tud adni betegségük természetéről és kezeléséről.
2. A betegek mindig kérhessenek a szakdolgozóktól tanácsokat betegségükkel és folyamatos ellátásukkal kapcsolatban, hogy azzal elégedettebbek legyenek.
3. A beteg számára legyen elérhető szakdolgozó által nyújtott tartós és folyamatos támogatást jelentő telefonos tanácsadás.
4. A szakdolgozó vegyen részt a teljes körű betegellátásban, azaz a betegség aktivitásának csökkentésében, a tünetek visszaszorításában és a minél jobb, beteg által elvárt eredmény elérésében.
5. A szakdolgozónak fel kell ismernie és értékelnie a betegség pszichoszociális vonzait, és a beteget a szorongás és depresszió csökkentése céljából megfelelő ellátásra kell irányítania.
6. A szakdolgozónak segítenie és bátorítania kell a beteget az önmaga gyógyításához szükséges készségek és ismeretek elsajátításában, saját állapotának felmérésében, önállóságra törekvésében.
7. A szakdolgozónak törekednie kell a nemzetközi és nemzeti irányelvek és protokollok az ápolási munkát is érintő előírásainak betartására.
8. A szakdolgozók számára biztosítani kell a folyamatos továbbképzést, amelyben tudásuk és képzettségük növelése és fenntartása érdekében részt is kell venniük.
9. A szakdolgozókat támogatni kell abban, hogy megfelelő képzés után, a vonatkozó nemzeti szakmai szabályozás szerint bővítsék tevékenységi körüket.
10. A szakdolgozó költségkímélő módon végezze a beavatkozásokat és a betegek ellenőrzését.

I. táblázat. Ajánlások az idült ízületi gyulladással betegek reumatológiai ápolásához

egy PhD doktorjelöltből állt. Első ülésükön a munkatervet és a módszereket határozták meg. Ezután az ismert nemzetközi adatbázisokból 54 közleményt választottak ki, köztük egy metaanalízist, nyolc randomizált kontrollált vizsgálatot, 11 klinikai vizsgálatot és 34 leíró tanulmányt (maga az ajánlás 80 irodalmi hivatkozást és terjedelmes online-közlemény-elemzést tartalmaz).

Az EULAR szakértői csoportja a rendelkezésre álló irodalom és a szakértők saját tapasztalatai alapján dolgozta ki és tanulmányban tette közzé az ízületi gyulladással betegek ellátásában közreműködő szakdolgozók szerepére és feladataira vonatkozó ajánlásait [1]. Cikkünkben az ajánlások összefoglalását, kialakításuk módszertanát, az ajánlásokat és a hozzájuk fűzött kommentárokat kivonatossan mutatjuk be. Az eredeti ajánlás egyöntetűen a „nővér” meghatározást használja. Ezt a szövegben legtöbbször a „szakdolgozó” kifejezéssel helyettesítjük, és az eredeti tanulmánynak megfelelően a reumatológiai területen dolgozó ápolókat és asszisztenseket értjük alatta. Az ajánlásokat az I. táblázat mutatja be. Az eredeti közleményben az ajánlások mellett a módszertanilag megkövetelt módon bemutatják a bizonyítékok szintjét, az ajánlások erősségét és az egyetértés mértékét. Ez utóbbi – 10 pont lehetséges felső határ mellett – 8,4 és 9,9 pont között volt az egyes ajánlásokra nézve.

Az ajánlások reumatológiai tapasztalattal rendelkező szakdolgozóknak szólnak és kiterjednek mindennapi munkájuk valamennyi területére, beleértve a napi ápolási tevékenységeket, a részvételt a beteg megfigyelésében, betegségeik pszichológiai vonzait és gyógyszerelésüket.

Az ajánlások legnagyobb részét a rheumatoid arthritis kapcsán fogalmazták meg, de érvényesek és alkalmazandók a spondylitis ankylopoetica és az arthritis psoriatica sajátosságainak figyelembevételével az ezekben ez ízületi gyulladásokban szenvedők ellátására is.

Az ajánlások és indokolásuk

1. Az idült ízületi gyulladással betegek betegségük folyamán mindvégig fordulhassanak olyan szakdolgozóhoz, aki megfelelő felvilágosítást tud adni betegségük természetéről és kezeléséről.

A betegfelvilágosítás tervezett folyamat, melynek során a betegség folyamatának, a kezelés lehetőségeinek, a fizioterápiának és az ízületvédelem módszereinek elmagyarázása segíti a betegséggel való megküzdés, az öngondoskodás képességét. Kimutatták, hogy a nők által közvetített ismeretek jobban rögzültek, mint az orvos által elmondottak. A tájékozta-

tás különösen fontos a frissen diagnosztizált betegek esetében. A betegségről és a kezeléssel elmondottak mellett a felvilágosításnak ki kell terjednie a kockázati tényezőkre, például a szív- és keringési betegségek kockázatára is.

2. A betegek mindig kérhessenek a szakdolgozóktól tanácsokat betegségükkel és folyamatos ellátásukkal kapcsolatban, hogy azzal elégedettebbek legyenek.

Az ellátással való elégedettség a minőség indikátora. A vizsgálatok többsége azt igazolta, hogy a betegek jelentősen elégedettebbek a tájékoztatással, együttérzéssel, a technikai értelemben vett minőséggel és az ellátáshoz való hozzáféréssel, ha azt nővér nyújtotta.

Az injekciós technikák megítélésében (izületbe adott injekciókat is beleértve) nem volt különbség aszerint, hogy orvos vagy nővér végezte. A betegek a segédeszközök használatának betanításában jobbnak értékelték a nővérek kommunikációs képességeit a betegellátó team egyéb tagjaihoz képest. Kisebb számban, de voltak ellentmondó eredményt bemutató felmérések is. Összességében a nővérek jól elérhetők a betegek számára és elismerten segítik őket abban, hogy megkapják a szükséges ellátást. A gondoskodás folyamatossága biztosítja a betegek és a segítők közötti tartós bizalmi viszony kialakulását, ami a legfontosabb a betegek számára. A szakdolgozó által végzett ellenőrzés és követés fokozza a betegek biztonságérzetét.

3. A beteg számára legyen elérhető szakdolgozó által nyújtott tartós és folyamatos támogatást jelentő telefonos tanácsadás.

A reumatológiai betegségek hullámmzó, előre nehezen megítélhető lefolyása miatt a betegek számára rendkívül fontos a gyors tanácskérés lehetősége. A telefonos segélyvonalak bizonyítottan kielégítik ezt az igényt, és felgyorsítják a szükséges ellátást. A betegek számára az első elérhető tanácsadó által nyújtott telefonos tanácsadás a folyamatos ellátás biztonságérzetét nyújtja. A tájékoztatás tartalma és mélysége különböző. Néhány szolgálat rendszeres felügyeletet biztosít, mások a háziorvos felkeresését megelőző legáltalánosabb kérdések megválaszolására szorítkoznak. Egyes szolgálatok a betegirányítást is elvégzik és érzékelhető sürgősség esetén biztosítják a soron kívüli vizsgálatot. Arra is van példa, hogy a felvilágosítás e-mail útján történik. Valamennyi megoldás segíti a betegeket a szükséges ellátáshoz való jobb hozzáférésben.

4. A szakdolgozó vegyen részt a teljes körű betegellátásban, azaz a betegség aktivitásának csökkentésében, a tünetek visszaszorításában és a minél jobb, beteg által elvárt eredmény elérésében.

A szakdolgozókat egyre nagyobb mértékben vonják be a betegséggel kapcsolatos feladatok ellátásába, főleg a pszichoszociális gondok, a társadalmi életben való részvétel korlátainak feltárásába, a betegek követésébe. Speciálisan képzett nővérek és asszisztensek közreműködnek a korai ízületi gyulladások felismerésében, a betegirányításban, és javaslatot tesznek a szükséges beavatkozásokra vagy a terápia módosítására. A szakdolgozók által rendszeresen követett és megfigyelt betegek kisebb fájdalomról és fáradtságról számoltak be, és betegségükről alkotott képük pontosabb volt a szokványosan ellenőrzöttekhez képest.

A szakdolgozók képesek az ízületi gyulladással korai felismerésére, az idült ízületi gyulladással betegek ellátásában való teljes értékű részvételre, és közreműködnek a tünetek eredményes javításában.

5. A szakdolgozónak fel kell ismernie és értékelnie a betegség pszichoszociális vonzatait, és a beteget a szorongás és depresszió csökkentését célzó szakellátáshoz kell irányítani.

Az idült ízületi gyulladással kapcsolatos pszichoszociális következményei jelentősek, a szorongás és depresszió a reumatoid arthritis ismert társbetegségei. A szakdolgozó segítségével ezek nagymértékben enyhíthetők, a kognitív viselkedési nővéri támogatás jelentősen hozzájárul a betegek jóllétének és életminőségének javításához. A szakdolgozók által követett betegek társadalmi szerepeikben aktívabbak lettek. A szakdolgozók speciális képzettségük szerint meghatározott szintig felvállalhatnak pszichológiai tanácsadást, azonban ha a probléma nehézsége azt kívánja, a beteget pszichológushoz kell irányítani.

6. A szakdolgozónak segítenie és bátorítania kell a beteget az önmaga gyógyításához szükséges készségek és ismeretek elsajátításában, saját állapotának felmérésében, önállóságra törekvésében.

Az öngondoskodás az a képesség, hogy valaki sikeresen tanulja meg azokat a viselkedésmódokat, amelyekkel eléri céljait és állapotát ellenőrzés alatt tudni tartani.

A kutatások azt igazolják, hogy a nővérek eredményesen segítik a betegek jobb önértékelési és öngondoskodási képességeinek kibontakoztatását, az öngyógyításra való készíttetését. Szakdolgozók által végzett betegoktatás után a betegek betegséggel való megküzdési hajlandósága jelentősen nagyobb lett, önmagukba vetett hitük növekedett, míg elhagyatottsági érzésük csökkent. A szakdolgozók által irányított gondozás növeli és bátorítja a betegek önmagukkal való törődésre készíttetését.

7. A szakdolgozónak törekednie kell a nemzetközi és nemzeti irányelveknek és protokolloknak az ápolási munkát is érintő előírásainak betartására.

A szakmai irányelvek kutatási eredményekre alapozott döntéseket kínálnak fel, míg a protokollok azokat a lépéseket írják le, amelyek egységesebbé teszik a betegségek diagnosztizálását, és mérséklik a kezelési eljárások szélsőségeit. Nélkülözhetetlenek az egészségügyi dolgozók számára, mert a helyes és biztonságos ellátást biztosítják.

A betegápolásban is szükség van szabványos szerkezetű előírásokra, mert ezek támogatják a szakdolgozókat az összetett kezelési eljárások pontos kivitelezésében. Az irányelvek és protokollok oktatása jelentősen javítja a szakdolgozóknak az állapotfelmérés, a kezelés, a betegirányítás területeire vonatkozó döntési képességeit és így a bizonyítékokra alapozott ápolás elterjesztését. A protokollok betartása az ápolás biztonságát szolgálja. A standardok szerint végzett ápolásnak az előírások betartása mellett is egyedinek és betegközpontúnak kell lennie.

8. A szakdolgozók számára biztosítani kell a folyamatos továbbképzést, amelyben tudásuk és képzettségük növelése és fenntartása érdekében részt is kell venniük.

A hagyományos ápolási tevékenységeken túlmenően a szakdolgozók számos új feladatot önállóan végeznek el, elsősorban a betegek öngondoskodásra bátorítása, a felvilágosítás, a kezelés követése, gyógykezelési tanácsadás vagy akár ízületi injekciózás területén. Felmérések szerint ezeket a legtöbben magabiztosan vállalják. Magabiztosságukat azonban a reumatológiai betegségekről és kezelésükről megszerzett tudással kell alátámasztani, kommunikációs, oktatási, tanácsadási képességeiket, más egészségügyiekkel való együttműködési készségeiket növelni kell. Képzési programjaiknak a korszerű ismereteket kell tükrözniük, mert csak így őrizhetik meg és fejleszthetik tudásukat. A továbbképzés tartalmát előzetes képzettségük szintjéhez kell igazítani. Sok képzés és továbbképzés még nem nyújt elegendő ismeretet és készséget, a szakdolgozók reumatológiai tananyagának tartalma nincs kellően kidolgozva, ezért jól meghatározott alap-, fejlett és kiterjesztett szintű képzésre van szükség.

9. A szakdolgozókat támogatni kell abban, hogy megfelelő képzés után, a vonatkozó nemzeti szakmai szabályozás szerint bővítsék tevékenységi körüket.

Az ápolási tevékenység egyre növekvő mértékben fejlődik az alapszintről a fejlett és a kiterjesztett színvonal irányába. Ennek a fejlődésnek a magyarázata több nézőpontból adható meg: a betegek az átfogó szemléletet, a betegközpontú tájékoztatást és a jó kommunikációs képességet értékelik a legjobban, és növekvő önismerettel, elégedettséggel és nagyobb javulással honorálják. A szakdolgozók oldaláról a nagyobb önállóság, tudásuk és képességeik jobb hasznosulása révén elégedettebbek lesznek munkájukkal.

Szervezési oldalról nézve a fejlett és kibővült nővéri szerepkör egységesebbé, hatékonyabbá és jobban hozzáférhetővé teszi az ellátást. A kiterjesztett szerep kulcselemei az önálló járóbeteg-gondozás, kezelési tanácsadás és a helyi vezetői megbízás lehetnek. Mindamelllett a szakdolgozói szerep bővítésének számos ellenzője van, akik „placeboorvosok” vagy „másodosztályú doktorok” megjelenésétől tartanak. A szerepbővülés középpontjában azonban a beteg érdeke, a beteg szükségleteinek jobb kielégítése és az ellátás javítása áll, ezért a nővér új szerepe nem az orvos helyettesítése, hanem az orvosi szerep kiegészítése lesz.

10. A szakdolgozó költségkímélő módon végezze a beavatkozásokat és a betegek ellenőrzését.

A megújuló szakdolgozói munka hatékonyabb ellátást eredményez. A feladatok vezető szakdolgozó általi koordinálása csökkenti a team többi tagjának terhelését. A magasan képzett, önálló szakdolgozó működése csökkenti az orvoshoz fordulások számát, az ellátás időtartamát, a kórházi ápolás hosszát, a sürgősségi betegfelvételeket. A telefonos tanácsadás a felesleges orvosi konzultációk mérséklése és a várakozási idők csökkentése révén különösen költség-hatékony. A szakdolgozó saját kompetenciája keretében dönthet a beteg más teamtagokhoz, például a foglalkoztatási terapeutához, ízületvédelmi tanfolyamra vagy a napi tevékenységekhez szükséges funkciókat javító tréningre irányításáról, így kisebb befektetéssel jobb életminőség válik elérhetővé.

Ápolási kutatások és továbbképzés

Az ajánlások az ápolási tárgyú tudományos kutatást és továbbképzést egyszerre mint igényt és mint követelményt mutatják be. A II. táblázat a javasolt kutatási területeket sorolja fel. A továbbképzésben a reumatológiai szakdolgozói kompetencia határainak kijelölését és különböző szintű programok kialakítását tartják a legfontosabb szervező elvnek (10. pont)

Az amerikai szakmai és ápolási irodalomban megszokott a reumatológiai szakdolgozók bevonásával végzett ápolási-gondozási felmérések közzététele. Az ajánlásokban megfogalmazott tendenciának, a kutatási javaslatok szellemének megfelelő példa a közelmúltban a vezető európai szaklapban megjelent két reumatológiai ápolástani kutatási beszámoló.

Két dán reumatológiai centrum ambulanciáján az alacsony aktivitású és jó funkciójú rheumatoid arthritises betegeket (287 fő) három csoportra osztották. Az első csoport betegeit a szokásos módon, előjegyzéses orvosi konzultációkon követték két évig. A kontrollok a reumatológus megítélése szerint 3–12 havonta 20–30 perces konzultációkat jelentettek. A cél az állapot DMARD melletti megtartása volt. Fellobbanás esetén lehetőség volt soron kívüli vizitekre

1. A nővér szerepe a jobban elérhető és hatékonyabb ellátásban.
2. A nővér feladatai a korai betegségnek a kitűzött gyógyítási célt legjobban közelítő kezelésében.
3. Az európai országok eltérő képzettségi és kompetenciaszintjei miatt különböző ápolási gyakorlatának összehasonlítása.
4. Az európai országok alapszintű és fejlett ápolási gyakorlatának költséghatékonysági elemzése.
5. A nővéri tevékenységeknek a betegek életminőségére, pszichoszociális viszonyaira és általános jóllétére gyakorolt hosszú távú hatásainak vizsgálata.
6. A nővérek tevékenységének a betegek önmagukról való gondoskodására gyakorolt hatásának vizsgálata.
7. A nővéri támogatásnak a betegek munkaképességére és a társadalmi életben való részvételére való hatásának vizsgálata.
8. A nővéri segítségnek a társbetegségek megelőzésére gyakorolt hatásának vizsgálata.
9. A jelen ajánlások különböző betegcsoportokban – például a spondylitis ankylopoetica vagy az arthritis psoriatica esetei – történő elfogadtatása és érvényesítése.
10. Képzési javaslat: a reumatológiai szakdolgozói kompetencia kereteinek kijelölése, alapszintű és fejlett szintű képzési-továbbképzési programok kidolgozása.

II. táblázat. A reumatológiai ápolás ajánlott tudományos kutatási témakörei

is. A második csoport betegeit a háziorvosok ellenőrizték, tervezett kontrollok nem voltak. Probléma esetén a betegek vagy háziorvosuk telefonvonalon kérhettek tanácsot a szakorvostól vagy a feljogosított nővértől. A harmadik csoport betegeit 3 havonta előjegyzett kontrollviziten speciálisan képzett nővér fogadta, aki értékelte a laboratóriumi leleteket és mérte a DAS28-indexet. Ha az meghaladta a 3,2 pontot, öt napon belül szakorvosi vizitet szervezett. Ő tartotta a kapcsolatot a háziorvossal, gyógytornással és a foglalkoztatási terapeutával. Két év múltán a harmadik csoport betegeinek volt a legalacsonyabb aktivitása.

Mérték a betegek megelégedettségét és önállóságát is. Ezek is a harmadik csoportban adták a legjobb eredményt [2].

Hasonló felépítésű felmérést végeztek három norvég centrumban. Háromhavi újonnan indított DMARD-kezelés után 68 rheumatoid arthritises beteget követtek 21 hónapig (3, 9 és 21 hó). A betegek felét reumatológus szakorvos gondozta, a másik fél csoportot speciálisan képzett nővér (Clinical Nurse Specialist, CNS). Betegségaktivitási, funkcionális és pszichoszociális paramétereket mértek, köztük a Leeds betegelégedettségi indexet. A megfigyelés végén a betegségaktivitás azonos volt mindkét csoportban, azonban a Leeds-index a nővérspecialisták csoportjában szignifikánsan jobbnak bizonyult [3].

Nem véletlen, hogy mindkét felmérés vezetője az EULAR-ajánlásokat kidolgozó szakértői csoport tagja volt.

Az ajánlások megbeszélése

A szakdolgozók – nővérek és asszisztensek – az egészségügyi dolgozók legnagyobb csoportját alkotják, és hagyományos szerepük kiterjesztése a reumatológiai betegellátó csoportokban is új kihívásként jelentkezik. Világméretű tendencia a krónikus betegeknek a korábbiakhoz képest aktívabb, bizonyítékokon alapuló ápolása, amelyet már a kibővült kompetenciával rendelkező szakdolgozók végeznek. Az ízületi gyulladással betegségek ápolása területén ez a fejlődés különböző léptékű az egyes országokban a képzés, gyakorlat és tapasztalat és a betegellátás általános színvonalától függően. Az új feladatokat, szerepeket és jogositványokat a gyakorlatot pontosan leíró keretek, irányelvek és protokollok útján kell szabályozni. A nővérek vannak leginkább a betegek látókörében, egyre inkább elérhetőek a számukra. A betegellátó csoport más tagjaihoz képest leginkább tőlük várnak útbaigazítást és tanácsadást. A nővérek folyamatos jelenlétükkel a leginkább alkalmasak arra, hogy azonosítsák és kommunikálják a betegek speciális problémáit. A szakértői csoport arra törekedett, hogy ezt a fejlődést támogassa a szakirodalom adatainak és érveinek összegyűjtésével és megfogalmazásával.

Az ajánlások terjesztésében és a gyakorlatba való átültetésében az EULAR támogatása nélkülözhetetlen. Az ajánlások érvényesítéséhez és a képzéshez világosan megfogalmazott stratégia kell. Viszont mindenütt a nemzeti szabályozás és a helyi gyakorlat

figyelembevételével kell felmérni, hogy milyen akadályok leküzdésére, milyen határok áttörésére van szükség. Az ajánlások alapot nyújtanak az ápolás fontosságának hangsúlyozásához és az egységes színvonalú európai reumatológiai szakápolás megteremtéséhez.

Mi az EULAR reumatológiai ápolási ajánlások üzenete a magyar reumatológiai betegek, a szakorvosok és a nővérek és asszisztensek számára?

Az idült ízületi gyulladásban szenvedők, de közvetve valamennyi reumabeteget már eddig is érzékelhette a szakdolgozók – főleg a nővérek, asszisztensek – nagyobb önállóságát. Kompetenciájuk bővülése pozitívan jelenik meg számukra. A szakszerű ápolásnak az új feladatok mindinkább integráns részévé kell válniuk. A betegek számára legnagyobb közvetlen hozadéka a felvilágosítás, a helyes életvitelre, köztük a gyógyszereléssel való egyetértés és együttműködés javítása. A szakdolgozóktól származó, az önmegfigyelésre, önellenőrzésre, tágabban az öngondoskodásra való készíttetését a betegek jól fogadják. Megnyugtató számukra, ha akár telefonos jelentkezésükre a nővér vagy asszisztens működik közre az aktuális problémáknak megfelelő betegút megtalálásában, a betegirányításban. A szakdolgozóknak ehhez el kell sajátítaniuk az együtt érző, segítő hozzáállást. Jól kommunikáló közvetítői szerepet kell betölteniük a beteg és a gyógyító munkacsoport többi tagja (az orvos, gyógytornász-fizioterapeuta, lelki segítő stb.) között.

A reumatológusok és a reumatológiai szakdolgozók egyaránt tapasztalják, hogy hazánkban is nagy különbségek vannak a reumatológiai centrumok, osztályok, szakrendelők és ambulanciák tevékenységében. Ezek a munkatársak aktivitásában is tükröződnek. Ezért fontos az irányelvek és ajánlások megismertetése minden reumatológiai betegellátó helyen. A reumatológiai szakdolgozóknak saját maguknak kell kiválasztani a mi körülményeink között megvalósítható elemeket. Meg kell alkotni a hazai reumatológiai (elsősorban az ízületi gyulladásokra vonatko-

zó) szakdolgozói irányelveket és meg kell határozni a speciális, új kompetenciákat. Ennek megvalósításához tudatos szakmaspecifikus ápolási tervezésre és szervezésre van szükség. Az önszerveződéshez és az új feladatokhoz szükséges képességek és képzettség elsajátításához számos speciális képzést kell szervezni a szakdolgozók számára. Ebben a folyamatban nekik is aktívan részt kell venniük és nekik is törekedniük kell ismereteik növelésére és gyakorlati tapasztalatok szerzésére.

Az ajánlások megvalósításának letéteményese a közelmúltban megalakult Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesülete. Az EULAR új „Health Professional” politikája mindenben támogatja a nemzeti szakdolgozói egyesületeket. A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány eddig is támogatta és a jövőben is támogatja a reumatológiai szakdolgozói törekvéseket, így folyóiratában és honlapján közzétette az ajánlásokat. Bízunk benne, hogy a Magyar Reumatológusok Egyesülete is felismeri az ajánlásokban foglaltak jelentőségét és pártolja a szakdolgozói törekvéseket.

Irodalom

- [1] van Eijk-Hustings, Y., van Tubergen, A., Boström, C., et al.: EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* 2012, 71, 13–19.
- [2] Primdahl, J., Sørensen, J., Horn, H. C., et al.: Shared care of nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity – patient outcomes from a 2-year randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* online February 5 2013.
- [3] Koksvik, H. S., Hagen, K. B., Rödevand, E., et al.: Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis* online February 7 2013.

Levelezés: Hodinka László dr., ORFI 1525 Budapest 114., Pf. 54., e-mail: hodinka.laszlo@orfi.hu

„Testünk a kert, akaratumk a kertész.”

William Shakespeare