

Revmatoidni artritis in dnevne aktivnosti – primerjava med spoloma

Vitoslava Marušič in Andreja Istenič
UNIVERZA V LJUBLJANI, Zdravstvena fakulteta, Ljubljana

IZVLEČEK

Revmatoidni artritis je bolezen, ki prizadene tako moške kot ženske in posledično vpliva na njihovo izvajanje dnevnih aktivnosti. Namen prispevka je prikazati specifičnost izvajanja dnevnih aktivnosti obolelih za revmatoidnim artritisom glede na spol. Uporabljen je bil kvalitativni pristop. Izbrani so bili uporabniki, oboleli za revmatoidnim artritisom, ki prihajajo na ambulantno obravnavo v bolnišnico dr. Petra Držaja. Vključenih je bilo šest moških in šest žensk. Podatke smo pridobili s polstrukturiranim intervjujem. Iz rezultatov je razvidno, da se med spoloma pojavljajo razlike v težavah pri izvedbi vsakodnevnih aktivnosti, in sicer predvsem na področju skrbi za dom, pri gospodinjstvih aktivnostih in aktivnosti nakupovanja, manj na področju ožjih in širših dnevnih aktivnosti. Iz rezultatov je razvidno, da so uporabniki premalo seznanjeni z možnostjo iskanja rešitev za težave v izvajanju aktivnosti, z možnostjo uporabe pripomočkov, z delovnoterapevtsko stroko in z možnostjo vključevanja v društva.

IZHODIŠČA

Termini artritis, revmatizem in revmatoidna obolenja so splošni izrazi za razvrstitev več kot sto obolenj, ki so razporejena v deset klasifikacijskih skupin (O'Sullivan in Schmitz, 2007). Najpogostejši revmatski obolenja sta revmatoidni artritis in osteoartritis, druga revmatska obolenja imajo pogosto podobne simptome in znake. S poznavanjem imenovanih dveh obolenj lahko uspešno obravnavamo tudi druga revmatska obolenja (Radomski in Trombly, 2008).

Revmatoidni artritis (RA) prizadene vse sklepe, vnetje se pojavi na ovojnicah sklepov in kit ter na burzah. Kronično vnetje povzroči nepopravljivo poškodbo hrustanca, kosti ter deformacije. Erozije hrustanca se v 97 % pojavijo že v prvih dveh letih poteka bolezni (Lukšič Gorjanc, 2005).

Yunus (2001) je v članku o razlikah med spoloma pri pojavu revmatoidnih obolenj zapisal, da četudi bolezen ni vezana na spol, lahko govorimo o bistvenih razlikah: ženske ob subjektivno enaki ravni dražljajev poročajo o večjem občutku bolečine kot moški, prej so

pripravljene poiskati medicinsko pomoč in hkrati govorijo tudi o večji nezmožnosti kot moški. Za razliko naj bi bili krivi tako biološki (genetika, fiziologija, patologija) kot psihološki (tesnoba, depresija, stres, vedenjski in kognitivni dejavniki) ter sociokulturni dejavniki (etničnost, vplivi in dogodki iz otroštva, kulturno okolje, spolne vloge, okupacija ter odnos do zdravja) (Yunus, 2001: 131; Legato, 2003a). Moški navzven kažejo večjo toleranco do bolečin zato, da jih ne bi imeli za preveč »poženščene« (Yunus, 2001:132). V primerjavi z moškimi ženske izkazujejo več bolečine povsod po telesu, poročajo o večji uporabi analgetikov in so bolj občutljive na bolečinske dražljaje (Winfield, 2000: 279).

Psihološki proces spoprijemanja poteka od trenutka, ko se posameznik sooči z nastalimi težavami, do ocene, kaj težave zanj pomenijo in kaj bi bilo najbolje storiti. Zboleli se lahko odločijo za aktivni ali pasivni slog spoprijemanja z boleznijo (Rakovec, 2009). Delovna terapija podpira aktiven, produktiven slog spoprijemanja.

V sodobni teoriji se delovno terapijo opisuje z različnimi definicijami, katerih skupno izhodišče je na uporabnika usmerjena filozofija delovne terapije (client-centered practice). Usmerjenost na uporabnika je pomembna tudi za doseganje najvišje možne kakovosti življenja pri posamezniku s kroničnim revmatičnim obolenjem. Cilj je usposobiti posameznika, da doseže zadovoljujoče in produktivno življenje ter razvija in ohranja sposobnosti, ki mu omogočajo samostojno in ustvarjalno življenje (Huzjan, 2007).

Delovna terapija pri uporabniku, obolelem za RA, sloni na nizu principov, na primer: na zmanjševanju bolečine in izogibanju nepotrebnemu obremenjevanju sklepov, spreminjanju navad, uporabi prilagojene opreme, opornic in prilagoditev v fizičnem okolju (Malcus-Johnson in sod., 2005).

Že od samega začetka delovnoterapevtskega procesa je pomembno, da se vsaka intervencija osredotoči na uporabnikove prioritete. Že samo sodelovanje v okupaciji je odvisno od notranje motiviranosti posameznika in zahteva njegovo aktivno udeležbo v procesu. Uporabnik sam prepozna in izpostavi okupacije in aktivnosti, ki so zanj pomembne, ter določi stopnjo pomembnosti za vsako posebej (AOTA, 2005).

Neodvisno življenje v skupnosti od posameznika terja spretnosti v izvajanju ožjih in širših dnevnih aktivnosti. Lahko da uporabnik ne izpostavi teh aktivnosti kot svojih pomembnih okupacijskih ciljev, ker predvideva, da bo ob njem vedno nekdo, ki bo namesto njega izvedel posamezne aktivnosti. Toda za posameznike ni vedno mogoče najti pomoči oz. je iskanje pomoči lahko celo neugodno. Za doseg uporabnikovih okupacijskih ciljev si terapevt pomaga z izborom smiselnih aktivnosti (Radomski in Trombly, 2008).

Razlike med spoloma v odnosu na izvajanje vsakodnevnih aktivnosti

Delitev vlog na moške in ženske izhaja že iz zgodnjega otroštva. Razlike med spoloma se gradijo z usmeritvami k fantovskim in dekliškim objektom. To je razvidno že iz izbora igrač, ki spodbujajo njihove pričakovane odrasle vloge, kot je npr. pri deklicah biti mati in gospodinja. Deklicam dajejo punčke, mehke igrače in zmanjšane družinske objekte, ki predstavljajo sredstvo za igranje. Po drugi strani pa fantkom dajejo igrače, ki spodbujajo bolj praktično, logično in agresivno vedenje, na primer kocke in puške. Spet drugi vidik socializacije je verbalno označevanje, kot je: »poreden fant« ali »pridna punca«. To vodi

otroke, da se identificirajo s svojim spolom in posnemajo odraslega istega spola (Haralambos in Holborn, 2008).

Dominantna ideologija že v osnovi dekletom govori, da je pomembno postaviti na prvo mesto odgovornost do družine. Hišna opravila naj bi bila za ženske zadovoljujoča, izpopolnjujoča in naj bi jim predstavljala izziv (Fox, 1993).

Moški in ženske so lotevajo reševanja problemov z istimi cilji, vendar pri tem uporabljajo različne pristope. Za večino žensk razprava o problemu pomeni priložnost za raziskovanje, poglobitev ali okrepitev odnosa z osebo, s katero se pogovarjajo. Ženske se navadno bolj ukvarjajo s tem, kako reševati probleme, kot z rešitvijo. Za večino moških reševanje problema pomeni priložnost, da pokažejo svoje sposobnosti in moč ter predanost odnosu. Kako reševati probleme moškim ni tako pomembno kot učinkovitost reševanja, pri čemer čustva, v nasprotju z ženskami, potisnejo v stran (Žigon, 2005).

Sheila Rowbotham (1976, v Annandale, 2009: 59) je pisala o »nervozni nič« (neurosis of nothingness), ki se poraja pri ženskah, ki ostanejo doma – zapisala je, da kljub temu, da revščina negativno vpliva na zdravje, obstajajo tudi bolezni, povezane samo s tem, da so ženske vezane na dom. Torej, plačano delo je vir stresa, a hkrati varuje zdravje, ker ljudi socialno povezuje in izboljšuje samopodobo skozi občutenje dosežkov.

Danes se znotraj naše kulture pri opravih ženska in moški že tesno povezujeta. Ločnica, kaj je moško opravilo in kaj žensko, se tanjša, tako npr. vedno bolj enakovredno skrbita za svoje otroke in najbližje.

Namen prispevka je prikazati specifičnost izvajanja dnevnih aktivnosti glede na spol (življenjske vloge). Z uporabniki, obolelimi za RA, želimo ugotoviti, katere aktivnosti oziroma katere njihove izvedbe so najbolj problematične in kako se posamezniki (Ž/M) soočajo in spopadajo s težavami izvedbe.

METODE

Pri kvalitativnem raziskovanju se usmerjamo na raziskovanje vprašanj, ki so pomembna v življenju udeležencev, in poskušamo razkriti njihov svojski odnos do teh vprašanj in položajev (Mesec, 1998). Za raziskavo je bilo naključno izbranih šest uporabnikov delovnoterapevtskih storitev moškega spola in šest uporabnic ženskega spola, obolelih za RA. Uporabniki so bili povabljeni k sodelovanju v ambulanti Bolnišnice dr. Petra Držaja v Ljubljani. Kandidati so bili seznanjeni z namenom raziskave, zagotovljena jim je bila anonimnost in zaupnost podatkov. Za sodelovanje so se odločili prostovoljno.

Najbolj primerni metodi, s katerima raziskovalec poskuša razumeti občutke in zaznave ljudi, sta intervju (Patton, 2002) in opazovanje udeleženca (Bogdan in Biklen, 2007). Za zbiranje podatkov je bil tako uporabljen polstrukturirani intervju. S pomočjo polstrukturiranega intervjuja delovni terapevt identificira potrebe in cilje v kontekstu uporabnikovega življenja (Fisher, 1998, cit. po Radomski in Trombly, 2008). Polstrukturirani intervju je obsegal enaindvajset glavnih vprašanj in nekaj podvprašanj. Vprašanja so bila razdeljena na dva sklopa, in sicer se je prvi del navezoval na

vključevanje v ožje dnevne aktivnosti (ODA), drugi na vključevanje v širše dnevne aktivnosti (ŠODA). Dnevne aktivnosti so aktivnosti, ki so usmerjene k skrbi za sebe, so dejavnosti vsakodnevnega življenja, so temelj socialnega življenja, osnova za preživetje in dobro počutje (AOTA, 2005). Posamezen intervju je v povprečju trajal dvajset minut.

REZULTATI IN RAZPRAVA

Spol

Povprečna starost moških udeležencev raziskave je bila 47 let, ženskih udeleženk 50 let.

Življenjske vloge

Intervjuvani moški imajo v življenju v povprečju štiri življenjske vloge. Izpostavili so naslednje: partner, delavec, oče, sin, dedek, tast, upokojenec in ločenec. Intervjuvane ženske so v povprečju izpostavile pet vlog: partnerica, gospodinja, mati, babica, delavka, upokojenka, hči, skrbnica matere in skrbnica tašče.

Ožje dnevne aktivnosti – ODA (osnovne dnevne aktivnosti – skrb za lastno telo)

Pri skrbi zase in za druge so moški izpostavili v povprečju po dve težavi. Izpostavljene so bile naslednje težave: bolečina, oteženo fizično dvigovanje, težje obračanje glave, sklanjanje ter bolečina in okorelost v nogah. Ženske so podobno izpostavile v povprečju dve težavi, izpostavljene so bile: bolečina, utrujenost, oteženo fizično dvigovanje bremen, jutranja okorelost, sklanjanje, popoldanska izčrpanost in počasnost izvedbe. Hitra utrujenost, ki lahko seže do popolne izčrpanosti, je eden najpogostejših problemov oseb z RA.

Plach in sodelavci (2004: 45) opozarjajo na pomen članov družine, ki bi morali biti navzoči pri različnih izobraževanjih na temo revmatoidnega artritisa, tako da bi lahko lažje planirali strategije za drugačno praznoreditev nalog in za preobrazbo pričakovanj od osebe z RA. Plach in sodelavci (2004: 43) so preverjali, kakšen učinek ima revmatoidni artritis na vloge žensk v srednjih letih in kasneje. Opazili so, da so ženske poročale o izčrpanosti, ko so poizkušale opraviti toliko aktivnosti, kot so jih opravljale včasih. Izkazalo se je, da se je s starostjo njihovo stanje izboljšalo, saj so del svojih socialnih vlog prenesle na druge, hkrati pa so izboljšale poznavanje bolezni in učinkov bolezni na njihovo življenje.

Danoff-Burg in sodelavci (2004: 41) so preverjali, ali nesebičnost v odnosih (unmitigated communion) – ko človek toliko vlaga v odnos, da pozabi nase in na svoje dobro – vpliva na psihološki izid in tudi na zdravje bolnikov z revmatoidnim artritidom. Izkazalo se je, da tako pozabljanje nase v resnici slabo vpliva na zdravje, vendar se negativni vplivi delno omilijo z zmanjšanjem socialnih obveznosti.

Pri aktivnosti prhanje oz. kovanje je samo en moški izpostavil resne težave pri vstopanju v kopalno kad – pri izvedbi potrebuje pomoč. Večina uporablja prho in pri tem nima večjih težav. Ženske so pri aktivnosti prhanje oz. kovanje izpostavile podobne težave, ena je izpostavila problem vstopanja v kopalno kad, pri čemer potrebuje pomoč domačih, druga je izpostavila težavo pri otiranju z brisačo (sklanjanje). Nihče izmed intervjuvanih ni navedel, da ima v kadi ali izven nje nehrseče podloge ali dodatne ročaje ob kopalni kadi, kar predstavlja veliko nevarnost za padce.

Pri aktivnosti umivanje las je le eden moški izpostavil težave zaradi bolečine v levi roki in zmanjšanega obsega giba v rami – pri aktivnosti mu pomaga partnerica. Pri aktivnosti umivanje las so tri uporabnice izpostavile težave, dvema pri izvedbi pomaga partner oziroma negovalka, ena izvede aktivnost sama, vendar zelo počasi.

Vsi moški so kot težavo izpostavili zavezovanje vezalk. Najlažje jih zavežejo, če dvignejo nogo na stol ali stopnico. Eden najraje samo potisne nogo v čevelj ali športni čevelj ter nič ne zavezuje. Eden ne uporablja čevljev z vezalkami. Eden pri zavezovanju navaja okorelost prstov. Izpostavili so tudi težave z zapenjanjem gumbov in oblačenjem hlač. Hlače si oblačijo večinoma sede na postelji, prav tako sede obujejo nogavice. Gube zapnejo s težavo, posebej gube pri vratu, ki jih včasih pustijo kar odpete. Prav tako so tudi vse ženske zavezovanje vezalk izpostavile kot problematično. Problem rešujejo podobno kot moški, ena uporabnica izvede aktivnost sede na pručki, sicer se izogibajo zavezovanju, eni vezalke največkrat zaveže partner. Izpostavile so tudi težave pri obujanju nogavic in oblačenju hlač. Hlače oblačijo večinoma sede na postelji, prav tako sede obuvajo nogavice. Ena uporabnica uporablja pripomoček za obuvanje nogavic.

Intervjuvani moški najpogosteje izberejo oblačila, ki so enostavna za oblačenje, to so trenirke in majice brez zadrg in gumbov ter športno in udobno obutev, če je mogoče brez vezalk. Podobni so bili odgovori ženskih udeleženk intervjuja.

Moški niso navajali težav pri hranjenju, pri pitju pa ima eden vprašanih težavo, ki se pojavi ob hudih bolečinah, takrat mu kozarec pridrži partnerica. Ženske udeleženke v večini nimajo težav pri hranjenju, le ena je kot problematično navedla padanje žlice iz rok in počasnost izvedbe aktivnosti. Tri ženske so navedle težave pri pitju iz kozarca. Težavo predstavlja nošnja kozarca do ust, običajno jim pri tem pomagajo partnerji.

Moški udeleženci so navedli težave pri odpiranju embalaže mleka in pri odvijanju posameznih pokrovčkov. Pri izvedbi si pomagajo tako, da z nožem ali vilicami pretrgajo plastiko, s katero je obložen pokrov, ali z nožem pokrov dvignejo, da v kozarec prodre zrak. Eden je navedel, da zaradi bolečin to naredi partnerica. Tudi ženske so navedle težave pri odpiranju embalaže mleka in odvijanju posameznih pokrovčkov. Problemov se lotijo podobno kot moški, le ena uporabnica uporablja pripomoček za odpiranje, sicer pa se vse obračajo po pomoč k partnerjem.

Osebnih pripomočkov nima nihče od uporabnikov moškega spola, uporabnice pa jih imajo kar nekaj: sprehajalno palico, podaljšan ročaj za umivanje, odebeljeno držalo pri svinčniku, glavnik na daljšem ročaju, pripomoček za obuvanje nogavic, pripomoček za odpiranje pokrovov kozarcev in konzerv. Uporabnice same skrbijo za higieno pripomočkov.

Pri izvedbi osebne higiene večina moških uporabnikov nima težav, nekaj težav pa je bilo kljub vsemu izpostavljenih. En uporabnik ima težave z nanosom kreme po britju, to največkrat stori le z desno roko. Trije udeleženci so izpostavili težave pri umivanju nog in stopal. Rešitve so poiskali glede na kopalniško opremo, eden se usede na straniščno školjko in položi nogo v bide, drugi izvede aktivnost sede na stolu, noge položi v otroško kad in jih z »drgnjenjem ene noge ob drugo« očisti. Enemu noge uredi partnerica. Štirje moški so izpostavili težave pri urejanju in striženju nohtov na nogah; dvema nohte postrize in uredi partnerica, druga dva si pri striženju nohtov pomagata tako, da stopala položita na

rob kopalne kadi oziroma bideja. Pri aktivnosti nege ustne votline je en uporabnik navedel, da kupuje ščetke z odebeljenim ročajem. Vsi so postrizeni čisto na kratko in ne potrebujejo posebnega urejanja, tako na tem področju tudi niso izpostavili nobene težave.

Pri izvedbi osebne higiene se pri uporabnicah pojavlja kar nekaj težav. Težave, ki so jih izpostavile posamezne uporabnice, se nanašajo na odstranjevanje dlak, umivanje nog in stopal, urejanje in skrb za pričesko, nega nohtov in nega ustne votline. Pri odstranjevanju dlak se tri udeleženke obrnejo po pomoč: ena na hčerko, druga na sosedo, eni pri tem pomaga negovalka. Tri uporabnice lahko izvedejo nego nog in stopal brez težav, druge so izpostavile naslednje rešitve: umivanje stopal s pripomočkom na daljšem ročaju (krtačo) oziroma sede na straniščni školjki z nogo v bideju. Štiri uporabnice izvedejo aktivnost urejanje pričeske brez težav, ostale premagujejo težave s pripomočkom na dolgem ročaju oziroma aktivnost izvedejo počasi. Štiri uporabnice nego nohtov izvedejo brez težav. Dve uporabnici sta izpostavili, da na nogah nohtov sami ne moreta urediti in za to poprosita partnerja ali negovalko. Pri negi ustne votline sta dve uporabnici izpostavili, da kupujeta zobne ščetke z odebeljenim ročajem. Ena celo uporablja »baterijsko ščetko«, saj je ročaj odebeljen in ga zato lažje drži.

Izsledki intervjujev kažejo, da so uporabniki premalo seznanjeni z različnimi možnostmi, ki jim lahko olajšajo izvajanje ožjih in širših aktivnosti. Veliko uporabnikov je izpostavilo, da niso seznanjeni z možnostjo izbire pripomočkov, seznanjeni so bili le uporabniki, ki so že bili hospitalizirani.

Zgodnje odkrivanje in zdravljenje ter predvsem timska obravnava so se izkazali za učinkovite strategije pri obravnavi oseb z RA. Tako Malcus-Johnson v svoji študiji navaja, da je veliko uporabnikov imelo dobro ohranjene telesne funkcije in izvedbo aktivnosti. Ena od razlag je, da so bili uporabniki od samega začetka postavitve diagnoze v timski obravnavi deset let. Velik pomen sta imeli pospešena zgodnja intervencija medicine in delovne terapije. Študija je dokazala, da so uporabniki izrazili zadovoljstvo nad priložnostjo razpravljati o težavah in nad neposredno prejetimi informacijami in odgovori na njihove težave in nasvete glede primernih pripomočkov (Malcus-Johnson, 2005).

Karlsson navaja, da so bili uporabniki v njegovi študiji priložnostno v obravnavi različnih timskih delavcev v obdobju več let in niso nikoli prejeli zgodnje intervencije multidisciplinarnega tima. Posledično so uporabnikom vpadle telesne funkcije, pogosto je nastopila nezmožnost dela (Karlsson in sod., 2006).

Širše dnevne aktivnosti – ŠODA

ŠODA so orientirane na interakcijo z okoljem, pogosto so kompleksne, na splošno po naravi neobvezne – lahko so dodeljene drugemu (AOTA, 2005).

Štirje uporabniki skupaj s partnerkami skrbijo za otroke. Težave, ki so jih izpostavili, so predvsem bolečine pri oblačenju otrok, vožnji v vrtec oz. šolo. Vsi so navedli, da te aktivnosti opravljajo, če le zmorejo (visoka motivacija). Pet uporabnic skupaj s partnerjem skrbi za otroke, vnuke, mamo in taščo. Težav, ki bi jih lahko ovirale pri skrbi za druge, nobena uporabnica ni izpostavila posebej. Otroci so večinoma že odrasli in samostojni. Tako moški kot ženske udeleženke se niso vključevali v nego hišnih ljubljencev (to so izvajali drugi člani družine).

Pri uporabi komunikacijskih pripomočkov štirje moški uporabniki nimajo težav, dva pa sta izpostavila težave z obvladovanjem računalniške miške. Pri uporabi komunikacijskih pripomočkov dve uporabnici nimata težav, druge pa so izpostavile težave pri držanju telefona (zmožne le kratkih pogovorov), mravljinčenje prstov med tipkanjem – vmesni počitki, zmožnost držanja telefona ob ušesu le z desno roko. Raje imajo velike telefone, ker je majhne težko držati v rokah in tako hitreje padejo iz rok.

Le dva moška uporabnika sta izpostavila težave pri uporabi komunikacijskih pripomočkov, medtem ko so težave izpostavile kar štiri uporabnice. Zanimivo je tudi, da uporabnice uporabljajo le telefon, moški pa tudi ostale komunikacijske pripomočke. Vzrok za to je najverjetneje v motivaciji, saj moški pogosto bolje obvladujejo vožnjo z avtomobilom in komunikacijske pripomočke, kar je lahko odločilno tudi ob nastopu obolenja. Reisetht navaja, da podatki nakazujejo na psihološko ugodje, ki je bolj pomembno kot fizična funkcija in življenjske vloge v povezavi z izvedbo dnevnih aktivnosti. To pomeni, da če ima posameznik predhodno izkušnjo z obvladovanjem izziva in z najdeno rešitvijo za praktični problem, bo verjel in pričakoval, da se bo lahko uspešno spopadel z novimi zahtevami (Reisetht in Arild Espnes, 2007).

Pet uporabnikov uporablja lastno prevozno sredstvo, dva se vozita samostojno in nimata težav pri izvedbi, trije pa so izpostavili težave: vozijo »po ogledalih«, ker ne morejo obračati glave in se morajo obrniti s celim telesom. Uporabnik, ki ne uporablja lastnega prevoznega sredstva, se vozi z vlakom, pri čemer je izpostavil težave pri vstopanju in izstopanju iz vlaka. Štiri uporabnice uporabljajo lastno prevozno sredstvo, dve se vozita samostojno in nimata težav pri izvedbi, dve se vozita le na kratke relacije in nista izpostavili težav. Dve uporabnici uporabljata taksi in avtobus, kjer pa imata težave z vstopanjem in izstopanjem iz avtomobila (višina sedežev) in z držanjem za ročaje v avtobusu (strah pred padcem).

Samo en moški uporabnik samostojno izvede aktivnosti, povezane z urejenostjo in upravljanjem doma, pri drugih to postori partnerica, sin, starši. Štiri uporabnice te aktivnosti izvedejo samostojno, pri eni to postori partner, ena uporabnica aktivnost začne, nato pa jo nadaljuje mož ali kdo drug (partnerica, sin, starši).

Kar štiri uporabnice so izpostavile, da same izvajajo vse aktivnosti, povezane z notranjostjo in okolico doma. Pri tem se sicer največkrat pojavlja bolečina, vendar se potrudijo in aktivnost izvedejo malo počasneje. Le en moški uporabnik je izpostavil, da v mejah svojih sposobnosti sam skrbi za urejenost dvorišča in vrta, kar pomeni upočasnjeno. Moški niso izpostavili nobene težave na tem področju, ker aktivnosti večinoma ne izvajajo, namesto njih jih izvedejo drugi. Ženske so izpostavile večje število težav, ki se vsakodnevno pojavljajo med izvajanjem aktivnosti.

En uporabnik samostojno kuha, vendar pospravljajo drugi. Enemu dostavljajo hrano na dom. Pri ostalih štirih to postori partnerica. Vse ostale gospodinjske aktivnosti izvedejo drugi (partnerica, snaha). Uporabnice so navedle več težav pri gospodinjenju, težave pri lupljenju, upočasnjenost pri izvajanju aktivnosti, za večja čiščenja potrebujejo pomoč, težava je tudi zlaganje perila iz pralnega stroja ipd. Uporabnice so tudi zelo učinkovite pri iskanju rešitev, ena uporabnica uporablja pručko, da se usede in pobere perilo iz stroja, druga uporablja kljuko, s katero pobere perilo iz stroja ipd. Dve uporabnici nakupujeta

sami, eni nakupuje partner, ostale za pomoč zaprosijo sosede, taksista ipd. Vse uporabnice že vnaprej naredijo seznam živil, ki ga posredujejo pomočnikom. Uporabniki, ki sami nakupujeta, nakupujeta le nujna živila in za transport uporabita nahrbtnik.

Najpogostejša težava, ki so jo izpostavili vsi udeleženci raziskave, je bolečina, ki je njihov glavni spremljevalec, prav tako so pogosto izpostavili tudi oteženo dvigovanje predmetov in sklanjanje. Tako ženske kot moški udeleženci največkrat po opravljeni posamezni aktivnosti potrebujejo počitek, nekaj tudi med samim izvajanjem.

Moški uporabniki za svoje zdravje skrbijo na naslednje načine: s spremeni, »pazijo na prehrano«, »zjutraj telovadijo« (štirje), z obkladki z ledom, »telovadijo zvečer«. V skrbi za svoje zdravje so uporabniki izpostavili telesno vadbo, ki pa je neredna; kot razlog navajajo pomanjkanje motivacije. Uporabnice skrbijo za svoje zdravje na naslednje načine: s homeopatskim zdravljenjem, »pazijo na hrano« (dve), tri uporabljajo dodatke k prehrani, tri kolesarijo, dve »telovadita«, dve s spremeni – hojo.

Osebe, ki se pasivno vdajo v bolezen, imajo več težav kot tisti, ki ostanejo aktivni. Ugotovili so celo, da se stvari izboljšajo že, če dobijo prizadeti občutek, da lahko kaj storijo zase (Rakovec, 2009). Najbolje bi bilo, da bi uporabnika ob poslabšanju znakov in simptomov boleznih naučili izpeljati vadbeni program, kar bi okrepilo njihovo motivacijo (Malcus-Johnson, 2005).

Uporabniki so pogosto izpostavili pomoč svojcev in prijateljev, kar je v dani situaciji bistvenega pomena. Karlsson navaja, da ko je oseba postavljena v določeno situacijo (v tem primeru revmatoidno obolenje), je pomembna podpora in razumevanje. Socialno okolje postane bolj pomembno, prav tako podpora s strani najbližjih svojcev, kar lahko pripomore k spoznavanju novih življenjskih ciljev (Karlsson in sod., 2006). Izrednega pomena je socialna mreža okoli posameznika, saj mu lahko pomaga, da lažje sprejme dano situacijo in si postavi nove želje in cilje za prihodnost.

Iz rezultatov je razvidno, da nihče od moških nima nobenega pripomočka in se znajdejo sami, da izvedejo aktivnost ali pa jo izvedejo drugi namesto njih. Ženske so izpostavile kar nekaj pripomočkov, ki jih uporabljajo za izvedbo vsakodnevnih aktivnosti. Tu pride v ospredje premajhna informiranost o možnostih lajšanja izvedbe posameznih aktivnosti. Vzrok za to, da moški nimajo pripomočkov, je lahko tudi v tem, da so premalo informirani o možnostih izbire. Karlsson navaja, da je zadovoljstvo pri izvedbi dnevnih aktivnosti področje, kjer se pojavljajo največje razlike med spoloma, potem ko je bolezen diagnosticirana, čeprav statistične razlike niso velike. Tu pridejo v ospredje kulturna prepričanja, ki pravijo, da je »žensko« prositi za pomoč in »moško« zanikanje slabosti in zavrnitev kakršnekoli pomoči (Karlsson in sod., 2006). Iz tega lahko sklepamo, da se ženske tudi same velikokrat pozanimajo o možnostih za različne pomoči.

Lahko bi bilo tudi drugače, če bi bili uporabniki kar se da dobro informirani in imeli možnost individualnega posvetovanja z delovnim terapevtom. Malcus-Johnson navaja, da je večina uporabnikov na individualni obravnavi najpogosteje privolila v pripomoček, ko so sami izpostavili težave in dobili odgovor nanje (Malcu-Johnson in sod., 2005). Velikokrat se zgodi tudi, da uporabniki pripomoček imajo, a ga ne uporabljajo. V svoji študiji je Malcus-Johnson zapisal, da so uporabniki izpostavili le enega ali dva

pripomočka, ki imata za njih pomen, na ostale so pozabili. Velik pomen so pripisovali pripomočkom kot npr. klop za v kad, povišica za WC, pripomoček za obuvanje nogavic, pripomoček za zapenjanje gumbov, glavnik na daljšem ročaju, hodulja ipd., vendar ko so se jim le-ti pokvarili, jih niso zamenjali. Vzrok neuporabe pripomočkov je tudi v tem, da dokler so uporabniki v boljšem stadiju bolezni, pripomočkov ne potrebujejo ali najdejo druge načine za spopadanje z nastalimi težavami (Malcus-Johnson in sod., 2005). Veliko rešitev uporabniki namreč poiščejo sami in te so običajno najboljše. Uporabnikovo zadovoljstvo z izvedbo je ključnega pomena.

Podporna skupina oseb podobne starosti bi lahko nudila osebi z RA možnost, da bi se počutila bolj varno, ko bi izražala čustvene in fizične pretrese, ki jih povzroča bolezen. Eden od izidov takih podpornih skupin je tudi ta, da se oseba lažje sooči z občutkom krivde ob krčenju socialnih vlog in nalog, ki iz teh vlog izhajajo. Če bi take podpirne skupine imele še zdravstveno osebje (delovnega terapevta), ki bi lahko razložilo tudi zdravstveno ozadje različnih problemov, bi pridobile še dodatno dimenzijo (Plach et al., 2004: 45).

SKLEP

V prispevku smo izpostavili in opisali razlike v izvedbi dnevnih aktivnosti ter težave, ki uporabnike spremljajo, primerjalno za oba spola. Rezultati so pokazali, da se med potekom izvajanja ožjih in širših dnevnih aktivnosti ves čas pojavljajo težave pri obeh spolih. Ženske so izpostavile večje število težav na področju osebne higiene, saj v primerjavi z moškimi izvajajo večje število aktivnosti oz. akcij. Prav tako se pri ženskah pojavi več težav na področju urejenosti in upravljanja doma, in sicer predvsem zaradi tradicionalne delitve vlog, ki temeljijo na starih modelih družine, kjer ima osrednjo vlogo mati oz. žena oz. gospodinja. Pomembna naloga tima, ki naj bi bdel nad osebami z RA, je edukacija svojcev, in sicer tako o bolezni sami kot o pomenu delitve oz. prerazdelitve vlog (z vlogo povezanih aktivnosti) na ostale družinske člane.

Iz rezultatov je razvidno, da so uporabniki premalo seznanjeni z možnostmi iskanja rešitev, možnostjo izbire pripomočkov, delovnoterapevtsko stroko in možnostjo vključevanja v društva. To bi najlažje dosegli z brošurami, ki bi jih dobil vsak uporabnik že ob prvem obisku specialista po postavitvi diagnoze.

LITERATURA

- Annandale E (2009). *Women's health and social change*. London and New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- AOTA – The American Occupational Therapy Association (2005). *Occupational therapy practice framework: Domain and Process*. Montgomery Lane: AOTA PRESS.
- Bogdan R C & Biklen K S (2003). *Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory and Methods*. Boston: Allyn and Bacon.

- Danoff-Burg S (2004). *Unmitigated Communion, Social Constrains, and Psychological Distres Among Women With RA*. Journal of Personality: Blackwell publishing.
- Fox NJ (1993b). *Postmodernism, Sociology and Health*. Buckingham: Open University Press.
- Haralambos M in Holborn M (2008). *Sociology: Themes and Perspectives*. 7th ed. London: Collins Education.
- Huzjan B (2007). *Rehabilitacija revmatika z vidika delovne terapije*. V: Zbornik predavanj, Celostna obravnava revmatičnega bolnika, Dolenjske Toplice, 17. marec 2007. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov na internistično-infektološkem področju, 61–65.
- Karlsson B, Berglin E, Wallberg-Jonsson E (2006). *Life satisfaction in early rheumatoid arthritis: A prospective study*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 13: 193–199.
- Kos - Golja M (2004). *Smotrno zdravljenje*. Rehabilitacija. 3 (3–4): 24–27.
- Legato M (2003a). *Eve's Rib. The New Science of Gender-Specific Medicine and How it Can Save Your Life*, New York: Random House.
- Lukšič Gorjanc M (2005). *Rehabilitacija bolnikov z revmatoidnim artritismom*. Metode in uspešnost zahtevnejše medicinske rehabilitacije v naravnih zdraviliščih, Laško, 10. in 11. junij 2005. Celje: Skupnost slovenskih naravnih zdravilišč, 20–24.
- Malcus-Johnson P, Caloqvist C, Sturesson A, Eberhardt K (2005). *Occupational therapy during the first 10 years of rheumatoid arthritis*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 12: 128–135.
- Mesec B (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*, VŠSD.
- O'Sullivan S, Schmitz T (2007). *Arthritis*. In: *Physical Rehabilitation*. 5th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1057–1089.
- Patton M Q (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. (3rd Edn.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Plach S K, Stevens P E, Moss V A, (2004). *Social Role Experiences of Women Living With Rheumatoid Arthritis*. Journal of Family Nursing, 10 (1), 33–49.
- Radomski M, Trombly Latham C (2008). *Rhematoid Arthritis, Osteoarthritis, and Fibromyalgia*. In: *Occupational therapy for physical dysfunction*. 6th ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 1214–1242.
- Rakovec Z (2009). *Psihologija telesnega bolnika in njegovega okolja*. Založba Pivec, 236.
- Reinseth L, Espness G (2007). *Women with rheumatoid arthritis: Non-vocal activities and quality of life*. Scandinavian Journal of Occupational Therapy. 14: 108–115.
- Winfield J B (2000). *Psychological Determinants of Fibromyalgia and Related Syndromes*. Current Review of Pain. 4, 276–286.
- Yunus M (2001). *The Role of Gender in Fibromyalgia Syndrome*. *Current Rheumatology Reports*, 3, 129–134.