

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2012

Veronika Štokrová

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou

Bakalářská práce

Vedoucí práce
Mgr. Lucie Rolantová

Autor práce
Veronika Štokrová

2012

Abstract

The name of this bachelor thesis is: Establishing a centre for people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis. Rheumatoid arthritis is a chronic, system, inflammatory illness of joints that results in destructions and deformities of joints. It is a characteristic feature of this illness symmetrically that it affects more joints at the same time, which are, in the majority of cases, small joints. Psoriatic arthritis is an inflammatory illness of joints which is accompanied by psoriasis. Psoriatic arthritis affects mainly distal interphalangeal joints of the hands, which makes it basically different from the rheumatoid arthritis.

The thesis is divided into two parts. The theoretical part dealt with rheumatoid and psoriatic arthritis, priority needs of people suffering from these troubles, and a possible centre for these patients. The empirical part of my thesis was compiled in the form of qualitative research. The technique of collecting data was a semi-structured interview, which was conducted with 8 respondents suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis, and 5 nurses working at rheumatologic surgeries. The interviews with the particular respondents and nurses were processed into case histories. The most interesting data were processed in the form of categorising tables.

The thesis aimed at the following: to find out whether people suffering from these diseases are interested in establishing a centre for clients suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis, to underline the benefits of such a centre for people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis, to underline possibilities of activities held at the centre for people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis, and to underline possibilities of involving nurses at the centre for people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis. We posed the following research questions: How much are people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis interested in establishing the centre? What do people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis view the benefits of the centre in? What are the possibilities of involving nurses at the centre for people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis? Which activities can be realised at the centre?

The results of the research examination show that people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis are interested in establishing a centre. They view the benefits of the centre especially in seeing and testing compensation aids, and another benefit for them would be attending expert seminars held by a physician in cooperation with a nurse or, under circumstances, with students. The nurse in the centre would deal with the education, and another possible activity could be holding seminars or cooperation with a physician in basic examinations. The activities that can be realised in the centre are exercises under professional supervision of a physiotherapist, visiting a physician, testing compensation aids or making use of professional advice by an occupational therapist.

The results of my bachelor thesis can serve as a foundation for creating a centre for people suffering from rheumatoid and psoriatic arthritis.

Prohlášení:

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....

(Veronika Štokrová)

Poděkování:

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Lucii Rolantové a PhDr. Věře Staskové, které mi pomohly svými odbornými a zkušenými radami při vedení mé bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem dotazovaným respondentkám za jejich laskavost a čas, který mi věnovaly.

Obsah

Úvod	3
1. Současný stav	5
1.1 Revmatoidní artritida	5
1.1.1 Klinický obraz a prognóza onemocnění	6
1.1.2 Diagnostika a vyšetřovací metody	8
1.2 Psoriatická artritida	11
1.2.1 Klinický obraz a prognóza onemocnění	12
1.2.2 Diagnostika a vyšetřovací metody	13
1.3 Komplexní léčba onemocnění	13
1.3.1 Farmakologická léčba	14
1.3.2 Nefarmakologická léčba	16
1.3.3 Chirurgická léčba	19
1.4 Prioritní potřeby klienta s revmatoidní a psoriatickou artritidou	19
1.5 Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou	21
1.5.1 Úloha sestry, lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta v centru	21
1.5.2 Možnosti zapojení studentů ZSF JU v centru	23
1.5.3 Využití pomůcek na podporu soběstačnosti klienta s RA a PsA	25
2. Cíle práce a výzkumné otázky	27
2.1 Cíle práce	27
2.2 Výzkumné otázky	27
3. Metodika	28
3.1 Metodika a technika výzkumu	28
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru	28
4. Výsledky	29
4.1 Kazuistiky respondentů	29
4.2 Kategorizace dat v tabulkách	49
4.2.1 Kategorizační tabulky k souboru A	50
4.2.2 Kategorizační tabulky k souboru B	59
5. Diskuze	63

6. Závěr	70
7. Seznam použitých zdrojů	72
8. Klíčová slova.....	76
9. Přílohy.....	77

Úvod

Mezi revmatická onemocnění patří desítky chorob nejrůznějších původů, z nichž nejčastěji se vyskytující je revmatoidní artritida, méně častá je psoriatická artritida. Tato revmatická onemocnění postihují zejména pohybový aparát, což vede ke snížení kvality života až invaliditě. Lidí s revmatickým onemocněním rok od roku přibývá, a proto je zapotřebí, aby celá populace měla o této problematice dostatek informací.

Revmatoidní artritida je chronické, systémové, zánětlivé kloubní onemocnění, které vede k rozvoji kloubních destrukcí a deformit. Příčina onemocnění není doposud známá. Jedná se o autoimunitní onemocnění, které je doprovázeno obdobím remise a exacerbace. Revmatoidní artritida se dále může projevit i mimokloubním postižením. Postiženy mohou být oči, srdce, plíce, cévy, kůže, nervy a další. Charakteristickým znakem onemocnění je symetrické postižení více kloubů najednou, ve většině případů se jedná o drobné klouby. Je dokázáno, že revmatoidní artritida postihuje převážně ženy. Onemocnění je doprovázeno řadou příznaků. Mezi nejčastější patří bolest kloubů, ranní ztuhlost, únava a další. Léčba onemocnění je velmi svízelná. Základním úspěchem je včasná diagnostika onemocnění, pravidelné kontroly u revmatologa a dodržování léčby.

Psoriatická artritida je zánětlivé onemocnění kloubů, které je navíc sdružené s psoriázou. Kožní a kloubní projevy se nemusí objevit současně, ve většině případů předchází psoriáza artritidu. Psoriatická artritida postihuje především distální interfalangeální klouby rukou, čímž se výrazně liší od revmatoidní artritidy. V některých případech může být postižena i páteř. Do mimokloubních projevů patří enteritida a daktylitida. U většiny nemocných se vyskytuje postižení nehtů. Psoriatická artritida postihuje muže i ženy v přibližně stejné frekvenci. Pro tuto artritidu není charakteristická žádná laboratorní abnormalita. Léčba není o moc rozdílná oproti léčbě revmatoidní artritidy, důležité je brát na vědomí přítomné kožní projevy. Veřejnost není o tomto onemocnění příliš informovaná. Málokdo si dokáže spojit vztah mezi kloubním onemocněním a kožními projevy. Kožní postižení se tak stává velkým břemenem této choroby, což se poté odráží zejména na psychice člověka, proto je velmi důležité, aby si

sestra všechny tyto skutečnosti uvědomovala, a tak mohla uspokojovat nejen potřeby somatické, ale zároveň i ty psychické.

V bakalářské práci s názvem: „Vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou“ se budu zabývat právě problematikou těchto revmatických onemocnění. Toto téma jsem si vybrala z důvodu zájmu o revmatická onemocnění, chtěla jsem se podrobněji dozvědět o psoriatické artritidě, neboť jsem nevěděla, o jaké onemocnění se přesně jedná. V rámci výzkumu jsem měla možnost navštívit setkání Revma ligy, které na mě udělalo velký dojem, líbila se mi spolupráce se členy. Doufám, že má práce bude pro revmaticky nemocné alespoň malým přínosem.

1. Současný stav

Hlavním tématem bakalářské práce je revmatoidní a psoriatická artritida, které jsou velmi častým revmatickým onemocněním a zároveň úzce souvisí s vytvořením centra pro tyto nemocné. Proto jim bude níže věnována pozornost.

1.1 Revmatoidní artritida

Revmatoidní artritida je chronické, systémové, zánětlivé kloubní onemocnění, které vede k rozvoji kloubních destrukcí a deformit. Jedná se o autoimunitní onemocnění, které se může dále manifestovat i mimokloubním postižením. Může být postižena kůže, srdce, plíce, oči, nervy a cévy. Proto o revmatoidní artritidě hovoříme jako o systémovém onemocnění. Revmatoidní artritida má velice závažný dopad na pacienta a zkracuje život průměrně o 10 let. Toto onemocnění postihuje asi 1 % naší populace, častěji jsou postiženy ženy než muži. Revmatoidní artritida začíná v každém věku, nejčastěji se však rozvíjí mezi 30. – 50. rokem života. Začátek onemocnění bývá nejčastěji plíživý, daleko méně často akutní či subakutní. Onemocnění je charakterizované obdobím remise a exacerbace. K exacerbaci dochází 2krát častěji od března do dubna než v létě. Rovněž tak revmatoidní artritida začíná 2krát častěji v zimních měsících než v letních měsících. Současné průzkumy ukazují, že při desetiletém trvání onemocnění je 50 % nemocných trvale práceneschopných. Revmatoidní artritida je léčitelnou, avšak nevléčitelnou chorobou. Ke zhoršení průběhu nemoci obvykle dochází po úrazu, prochladnutí, infekčních chorobách, duševních stresech, u žen hlavně v období po porodu (1, 2, 3, 4).

Etiologie onemocnění není doposud známa. „Předpokládá se společná účast genetických faktorů a faktorů zevního prostředí (vliv infekce) (5, s. 464)“. Aktivací imunitního systému vzniká chronický kloubní zánět, který je spuštěn dosud neidentifikovatelným antigenem. V počátečních fázích onemocnění hrají významnou roli T-lymfocyty, dále pak cytokiny a makrofágy. Většina nemocných je nositelem některých alel HLA DR4 či HLA DR1, které se vyskytují u 70 – 90 % nemocných. Při revmatoidní artritidě se objeví zánětlivý proces v tkáni synoviální membrány, která se

podílí na výživě hyalinní chrupavky v synoviálních kloubech. To má za následek postupné ničení kloubní chrupavky (1, 5, 6).

1.1.1 Klinický obraz a prognóza onemocnění

Revmatoidní artritida může mít jak kloubní tak systémové příznaky. Kloubní příznaky jsou doprovázeny bolestí různé intenzity, která bývá výraznější ráno. Dalším příznakem je ranní ztuhlost, která obvykle trvá déle než 1 hodinu. Mezi systémové příznaky lze zařadit únavu, slabost, nechutenství, hubnutí, subfebrilii, úbytek hmotnosti, poruchy spánku. U časně revmatoidní artritidy jsou nejčastěji postiženy metakarpofalangeální klouby (MCP), proximální interfalangeální klouby (PIP) a radiokarpální klouby (RC). Postižení kloubů bývá nejčastěji symetrické. „Základním klinickým projevem zánětu kloubu je jeho otok a palpační bolestivost (7, s. 216)“. Pokud je přítomen otok nebo palpační citlivost, považujeme kloub za aktivní. Kloubní otok může být buď periartikulární nebo intraartikulární, který je charakterizovaný výpotkem. Průběh onemocnění může být velmi variabilní. Prvním a zároveň nejčastějším typem je typ polycyklický, kdy se střídají fáze akutních exacerbací, zvyšující a snižující se aktivity s občasnými, různě dlouhými remisemi. Celkově se onemocnění prohlubuje s různě dlouhou intenzitou. Druhý typ je monocyklický, při kterém může remise trvat nejméně 1 rok a jeho prognóza je relativně dobrá. Třetím typem je typ trvale progresivní. Jeho průběh se také nazývá maligní, protože vede ke značné destrukci kloubů. Revmatoidní artritidu můžeme dále dělit na časnou RA, progresivní a pozdní. Pro časnou RA existuje řada definic. Z časového hlediska je označována jako artritida, která má 2 roky trvání. Z hlediska klinického je charakterizována jako artritida s nepřítomností kloubních destrukcí ani klinicky, ani laboratorně. Časná revmatoidní artritida je doprovázena vřetenovitým zduřením interfalangeálních kloubů, které je spojené s výraznou ranní ztuhlostí, palpační citlivostí a oslabeným úchopem ruky. Při progresivním onemocnění mají nemocní trvale přítomnou polyartritidu, zvýšené reaktanty akutní fáze, dále jim vznikají eroze a destrukce, které vedou k rozvoji kloubních deformit. Termín pozdní onemocnění je

používán pro pacienty s plně rozvinutými kloubními deformitami. Část těchto pacientů je aktivní, u části pak dochází k poklesu či úplnému vymizení aktivity (1, 5, 7).

Postižení více kloubů najednou se nazývá polyartritida. Postižen může být jakýkoliv kloub v těle, nejčastěji to jsou ale PIP, MCP, RC, kolena a kotníky. V pokročilém stadiu onemocnění se na ruku mohou objevit ulnární deviace prstů, dále pak deformity ve tvaru labutí šíje nebo deformity knoflíkové dírky. V zápěstí může dojít k omezení flexe, na kolenních kloubech se mohou vyskytnout valgózní deformity nebo Bakerovy cysty. Na nohou se vytvářejí kladívkovité prsty, na kloubech palce nohy tzv. hallux valgus. Dále může docházet k různým změnám na krční páteři, což se může stát výrazným zdrojem bolestí krční páteře a hlavy. Mimokloubní postižení se převážně vyskytuje u těžších forem onemocnění. Může být doprovázeno subfebrilií, úbytkem hmotnosti, únavou. V místě otlaku se můžou vyskytnout revmatoidní uzly, dalším častým projevem jsou také tendinitidy a tendosynovitidy v oblasti rukou a zápěstí. Revmatoidní artritida je doprovázena celou řadou orgánových projevů, které mohou nemocného ohrozit na životě. Revmatoidní artritida může postihovat i oči ve smyslu suchého zánětu rohovky a spojivek, který se většinou vyskytuje u pacientů pozitivních na revmatoidní faktor. Další, poměrně častou komplikací je poškození plic, které však nebývá diagnostikováno, neboť může být bezpříznakové či je zaměněno za jiné plicní onemocnění. Nejčastějším plicním postižením je zánět pohrudnice. Revmatoidní artritida může také zánětlivě postihnout celé srdce, přičemž nejčastěji se vyskytuje perikarditida. Z hematologického hlediska lze zaznamenat anémii, trombocytózu, trombocytopenii či eozinofilii. Jaterní postižení bývá doprovázeno zvýšenou hodnotou jaterních testů, což může být také vyvoláno některými léky. Především se jedná o nesteroidní antirevmatika, kdy po jejich vysazení většinou dojde k normalizaci. Neurologické postižení může vznikat na podkladě komprese nebo zánětu cévy v nervových pochvách. Nejčastějším kompresivním syndromem je syndrom karpálního tunelu. Dalším komplikujícím stavem může být také sekundární osteoporóza, která se vyskytuje i u nemocných, kteří nebyli léčeni kortikosteroidy (1, 5, 7).

Prognóza onemocnění se samozřejmě odvíjí od včasné diagnostiky a léčby. Průběh onemocnění je velmi rozmanitý, dochází k exacerbacím a remisím, které

u každého pacienta probíhají individuálně. Dosavadní léčba nedokáže zabránit postupné invalidizaci, avšak vždy záleží na aktivitě onemocnění a třídě funkčního postižení. K hodnocení funkčního postižení slouží Steinbröckerova funkční klasifikace. Obecně lze říci, že revmatoidní artritida zkracuje život v průměru o 7,5 roku života u mužů a 3,5 roku u žen. Vlivem revmatoidní artritidy tedy vzniká určitý handicap a disabilita. Disabilita je definována jako každé omezení či nedostatečná schopnost vykonávat činnost běžným způsobem. Vznik disability závisí na aktivitě zánětlivého procesu, poškození funkce kloubu a délce trvání revmatoidní artritidy. Toto omezení často vede ke ztrátě zaměstnání či neschopnosti udržení chodu domácnosti, ohrožená je i role rodiče, partnera, dochází k omezení sociálních aktivit. Všechny tyto důsledky mohou vyvolat různé psychické reakce jako je například deprese. Proto je velmi vhodná spolupráce s psychologem. Důležitou roli zde hraje i sestra, která může pacienta vyslechnout a zároveň ho motivovat ve smyslu zapojení se do Revma ligy, kterou navštěvují lidé s podobným nebo stejným onemocněním (1, 5, 8).

1.1.2 Diagnostika a vyšetřovací metody

Řádné ačasné stanovení diagnózy je základním předpokladem úspěchu. Vyšetření pacienta se skládá z odebrání anamnézy, fyzikálního a laboratorního vyšetření a zobrazovacích metod.

Při vyšetření lékař zjišťuje anamnézu nemocného od narození až po současnost. Během odebírání anamnézy navazuje lékař s nemocným první osobní vztah. Lékař si nejen vytvoří obraz o zdravotním stavu a obtížích nemocného, ale získá si jeho důvěru, která je nezbytným předpokladem dobré spolupráce. Lékař se především zajímá o současné obtíže, dále pak pátrá po onemocněních v rodině a dalších onemocněních. Ptá se ho na subjektivní potíže jako je bolest, ranní ztuhlost, únava a omezení funkce. Další důležitou součástí je anamnéza pracovní a sociální, farmakologická a v neposlední řadě alergická (2, 9, 10).

Poté následuje fyzikální vyšetření prováděné lékařem, sestra mu asistuje. Do fyzikálního vyšetření řadíme pohled, poslech, pohmat a poklep. Patří sem také objektivní vyšetření, při kterém si lékař popřípadě sestra všímá stavu výživy, svalstva,

somatického typu pacienta a jeho hmotnosti. Již při příchodu do ordinace je nutné pacienta sledovat, aniž by měl pocit, že je vyšetřován. Lékař i sestra si všímají jeho chůze, svlékání a zouvání. Lékař nemocného prohlédne „od hlavy až k patě“, zaměří se především na klouby. Všimá si jejich vzhledu, tvaru, teploty kůže nad kloubem, bolestivosti na pohmat a rozsahu hybnosti. Dalším důležitým ukazatelem je otok kloubu. Dále lékař pečlivě prohlédne kůži, neboť řada onemocnění je doprovázena kožními nebo podkožními projevy. Na kůži může být patrný otok, změna barvy, zvýšené prosáknutí či atrofie. V neposlední řadě je důležité vyšetření páteře, při kterém se hodnotí celkové držení těla, postavení krční páteře a další. V revmatologii se využívá vyšetření Schoberovy distance. Tímto vyšetřením se testuje pohyblivost lumbosakrální části páteře (2, 10).

Dalším diagnostickým postupem je laboratorní vyšetření. Vzorky krve od pacienta odebírá sestra pověřená lékařem. Z hematologického vyšetření nás nejvíce zajímá krevní obraz a diferenciální rozpočet leukocytů. U většiny zánětlivých revmatických onemocnění se vyskytuje anémie, dále může být zvýšen počet leukocytů, a to zejména u aktivní revmatoidní artritidy. Z biochemického vyšetření má zásadní význam sedimentace erytrocytů a C-reaktivní protein (CRP). C-reaktivní protein je dnes považován za nejdůležitější ukazatel aktivity zánětu. Je více ceněn než sedimentace erytrocytů, jejíž výsledek může být ovlivněn řadou jiných faktorů. Pacient, který má konstantně zvýšenou sedimentaci a CRP, má v podstatě nepříznivou prognózu. Dále se vyšetřují jaterní testy, které mohou být zvýšené vlivem léčby či nemoci. Nedílnou součástí je vyšetření moče z důvodu častých uroinfekcí. Do imunologického vyšetření zahrnujeme vyšetření revmatoidních faktorů, anticitrulinových a antinukleárních protilátek. Revmatoidní faktory se nejčastěji stanovují latex-fixačním testem. U revmatoidní artritidy je 60-70 % pacientů séropozitivních. Revmatoidní faktory nejsou pro tuto chorobu specifické, můžeme je najít i u jiných revmatických chorob, například systémový lupus, Sjögrenův syndrom, myozitida a další. Pacienti, kteří mají pozitivní revmatoidní faktor, mají výrazně horší prognózu než pacienti s negativním revmatoidním faktorem. Dále mají větší tendenci k erozím a destrukcím, většímu funkčnímu postižení a méně remisím. Anticitrulinové protilátky jsou vysoce specifické

pro revmatoidní artritidu, lze je diagnostikovat u 80 % nemocných již ve velmi časných stádiích onemocnění. Jsou také spojeny s horší prognózou onemocnění. Další nedílnou součástí je vyšetření synoviální tekutiny, která se odebere pomocí punkce z kloubní dutiny. Synoviální tekutina je za fyziologických podmínek čirá, někdy se žlutavým nádechem a velmi vazká. U zánětlivých revmatických onemocnění má tzv. zánětlivý charakter, kdy je výrazně zmnožena, je snížena její viskozita a průhlednost, má žlutou až žlutozelenou barvu a je zkalená (1, 2).

Pro diagnózu revmatoidní artritidy jsou také důležitá klasifikační kritéria ACR. Využívají se již od roku 1987, ale nebyly vhodné pro diagnostiku počínajících forem nemoci. Proto byla navržena nová klasifikační kritéria (viz Příloha 4), která jsou určena především pro nově onemocnělé pacienty se synovitiidou alespoň v jednom kloubu, která není lépe vysvětlitelná jiným onemocněním. Tyto kritéria především znamenají nový přístup ke klasifikaci nemoci, tak aby byli správně diagnostikováni nemocní, kteří mají krátký průběh nemoci a zároveň nejvyšší riziko chronického vývoje. K posuzování funkční schopnosti pacienta se využívá funkční hodnocení podle Steinbrockera (příloha 2), které používá čtyři třídy funkčního postižení. Třída A znamená, že je pacient schopen vykonávat všechnu normální činnost v běžném životě, třída B nemocný je schopen normální aktivity s určitými obtížemi vlivem bolesti, třída C činnost nemocného je omezena v běžném životě i zaměstnání a třída D je pro nemocné, kteří jsou odkázáni na lůžko či vozík a nejsou schopni se o sebe sami postarat. V České republice se na zhodnocení zdravotního stavu více využívá dotazník HAQ (Health Assessment Questionnaire) (viz Příloha 3), který obsahuje 20 otázek týkajících se běžných denních činností jako jsou oblékání a úprava, vstávání, stravování, chůze, hygiena, dosažitelnost, stisk a činnosti. Nemocný zde označí i potřebu využití protetických pomůcek při činnostech nebo pomoc druhé osoby (1, 11, 12, 13).

Základní zobrazovací metodou je rentgenový snímek, který slouží k hodnocení progresu onemocnění. Mohou na něm být patrné destrukce kloubů a eroze. Při podezření na revmatoidní artritidu je vhodné provést zároveň snímek rukou a nohou. U déletrvající revmatoidní artritidy se snímkuje i krční páteř, která bývá často postižena. Počítačová tomografie (CT) se používá tehdy, pokud se jedná o nepřehledné a hluboko

uložené oblasti. CT je tedy nejčastěji indikováno pro vyšetření oblasti sakroiliakálních kloubů a páteře. Moderní zobrazovací metodou je ultrazvukové vyšetření. Je to neinvazivní vyšetřovací metoda, která je levná a zároveň pohodlná pro pacienta. Umožňuje zobrazení měkkých tkání, drobných výpotků, dále dokáže odlišit výpotek od zmnožení synovie. Nezastupitelnou úlohu hraje při zobrazování periartikulárních struktur jako jsou šlachy a enteze. Zároveň umožňuje sledovat účinky terapie. Při dopplerovském mapování navíc lze sledovat aktivitu zánětu. Magnetická rezonance je schopna monitorovat jak aktivitu onemocnění, tak strukturální poškození. Zobrazuje měkké tkáně kloubu, kloubní výstelku, kostní edém a eroze. Jedná se o neinvazivní metodu, která navíc nezatěžuje pacienta zářením. Její nevýhodou však zůstávají vysoké finanční náklady spojené s vyšetřením (2, 12, 14, 15).

1.2 Psoriatická artritida

Psoriatická artritida je zánětlivé onemocnění kloubů, které je sdružené s psoriázou. Toto chronické onemocnění může vést k invaliditě. Mortalita psoriatické artritidy je o 60 % vyšší než u celkové populace. Artritida postihuje především distální interfalangeální klouby rukou (DIP), čímž se výrazně liší od revmatoidní artritidy. V některých případech je postižena i páteř. Mimokloubními projevy psoriatické artritidy jsou entezitida a daktylitida. Dalšími mimokloubními příznaky mohou být také únava, změna nálady, oční zánět, necitlivost a brnění prstů z důvodu nervové komprese v zápěstí. U 80 % nemocných se vyskytuje poškození nehtů. Typickým znakem je seronegativita revmatoidních faktorů a chybění revmatoidních uzlů. Artritida se většinou objevuje až po několikaletém onemocnění psoriázou, ale v některých případech to může mít i opačný průběh. Je zapotřebí uvést, že psoriáza se projevuje mezi 5.-15. rokem života, avšak u artritidy je to o několik let později mezi 30.-40. rokem života. Psoriatická artritida postihuje jak muže, tak ženy v přibližně stejné frekvenci. Tato artritida postihuje 5-8 % lidí trpících psoriázou. Lze říci, že psoriatická artritida je stejně závažná choroba jako revmatoidní artritida (5, 6, 16, 17).

Příčina vzniku tohoto onemocnění není doposud známa stejně tak jako u revmatoidní artritidy. Lze říci, že do určité míry zde hrají roli genetická zátěž a zevní

prostředí. Mezi faktory zevního prostředí můžeme zařadit infekci, trauma, některé léky a stres (6, 17).

1.2.1 Klinický obraz a prognóza onemocnění

Psoriatická artritida nejčastěji postihuje drobné ruční a nožní klouby, zápěstí, hlezno, koleno, rameno, klouby axiálního skeletu a sakroiliakální klouby. Méně časté je postižení kyčelních kloubů. Charakteristické je lividní zbarvení kůže nad postiženými klouby. Dalším charakteristickým znakem je zánětlivý charakter bolesti s typickou ranní ztuhlostí. Úleva přichází až po rozcvičení. Tuto ranní ztuhlost uvádí 50 % nemocných. Mezi celkové příznaky onemocnění patří subfebrilie až febrilie, únava a úbytek na váze (17, 18).

Klinický obraz u psoriatické artritidy se liší dle typu postižení. Celkem lze rozlišit 5 forem onemocnění. Nejčastější formou onemocnění je asymetrická oligoartikulární artritida, která postihuje až 50 % nemocných. Tato artritida nejčastěji postihuje drobné ruční a nožní klouby. Charakteristické je paprscité postižení všech kloubů jednoho prstu tzv. párkovitý vzhled. Další typem je symetrická polyartikulární forma, která se velice podobá revmatoidní artritidě. Postiženy jsou drobné klouby rukou a nohou, ale i větší klouby (hlezna, kolena). Tato forma je také velmi častá. Mutilující forma je vzácná, ale velmi charakteristická pro psoriatickou artritidu. Vznikají těžké deformity rukou se zkrácením některých článků prstů. Ty lze tahem vytáhnout do původní délky. Toto postižení je označováno jako „teleskopické prsty“. Axilární forma je doprovázena postižením sakroiliakálních kloubů nebo vyšších úseků páteře tzv. sakroiliitidou a spondylitidou. Poslední formou je klasická forma, která je téměř ve všech případech doprovázena psoriatickým postižením nehtů tzv. dolíčkovaním (2, 5).

Průběh psoriatické artritidy je kolísavý. Charakteristické je střídání remise a exacerbace. U části nemocných mohou být remise dlouhodobé až trvalé. U polyartikulární formy vzniká častěji destruktivní artritida. Olejárová uvádí, že nemocní s psoriatickou artritidou mají příznivější prognózu než nemocní s revmatoidní artritidou. Toto tvrzení není pro současnost příliš aktuální. Vyvrací ho studie, které

uvádí Mease a Lebwohl: „Hodnocení bolesti a omezení spojená s emocionálním prožitkem ukazují, že psoriatická artritida může mít větší dopad na kvalitu života než revmatoidní artritida (16, s. 8)“. Další zajímavý výsledek studie poukazuje na to, jakým břemenem je pro nemocné kožní postižení asociované s psoriatickou artritidou. Nemocní trpící tímto onemocněním mají sklon k depresím a v některých případech i k suicidálním úmyslům. (2, 16).

1.2.2 Diagnostika a vyšetřovací metody

Diagnostika psoriatické artritidy může být často obtížně stanovitelná, proto je důležitá úzká spolupráce revmatologa a dermatologa. To je prvním krokem k zajištění včasné diagnostiky a efektivní léčby. Včasné rozpoznání nemoci je velice důležité pro prevenci dlouhodobého poškození kloubů a tkání, neboť neléčená psoriatická artritida vede k invaliditě. Diagnóza psoriatické artritidy se stanovuje především z anamnézy včetně rodinného výskytu psoriázy. Dalším důležitým ukazatelem je fyzikální vyšetření, vyšetření krve a RTG vyšetření postižených kloubů. V typických případech je stanovení diagnózy snadné. Lékař se musí zaměřit jak na kloubní projevy, tak i na kožní manifestace onemocnění. Z laboratorních vyšetření je důležitá sedimentace erytrocytů a sérová hladina CRP. Dále pozitivita HLA B27, která se nachází u 50 % nemocných. Pro psoriatickou artritidu je typická nepřítomnost revmatoidních faktorů, čímž se odlišuje od revmatoidní artritidy. Bohužel stejně jako u většiny revmatických onemocnění neexistuje žádný specifický marker. Ze zobrazovacích metod je důležité rentgenové vyšetření, v některých případech se využívá magnetická rezonance nebo ultrasonografie. Na rentgenovém snímku se může objevit nález sakroiliitidy, různé destruktivní změny popřípadě typické mutilační léze kloubů a článků prstů. (2, 6, 16).

1.3 Komplexní léčba onemocnění

Revmatoidní i psoriatická artritida jsou chronická onemocnění, která se nedají vyléčit. Můžeme je však pomocí léků, rehabilitace, popřípadě chirurgické léčby léčit. Krátkodobým cílem léčby je snaha lékaře navodit remisi onemocnění, zmírnit bolest,

ranní ztuhlost a ústup zánětu. Dlouhodobým cílem je zpomalení průběhu onemocnění, funkčního handicapu a rozvoje deformit. Léčba musí být vždy komplexní. Lze do ní zahrnout poučení pacienta o povaze onemocnění, léčbě, režimových opatřeních, rehabilitaci a lázeňské péči. Léčba může být medikamentózní i chirurgická. U medikamentózní léčby nesmí být opomenuto poučení pacienta o charakteru léku, nežádoucích účincích a jeho možných interakcích. Kromě revmatologa a dermatologa, pokud se jedná o psoriatickou artritidu, by v týmu lékařů neměl chybět psycholog a sociální pracovník. (8, 17, 19).

1.3.1 Farmakologická léčba

Hlavním cílem farmakoterapie revmatoidní artritidy je dosažení remise popřípadě dosažení stavu nízké aktivity onemocnění. V roce 2010 byla zveřejněna nová klasifikační kritéria revmatoidní artritidy. Jejich cílem je, aby lékaři mohli nemoc označit dříve než v minulosti, a aby mohli začít s terapií v nejčasnějším stadiu. U psoriatické artritidy je hlavním cílem lékařů i ošetrovatelského personálu potlačit projevy kloubního zánětu a zastavit kožní projevy. Nedílnou součástí léčebné péče je zvládnutí vlivu choroby na psychiku nemocného. (20, 21, 22).

Nesteroidní antirevmatika (NSA) jsou základním lékem při léčbě revmatoidní i psoriatické artritidy. Jejich účinek je symptomatický, to znamená, že zmenšují bolest, zlepšují funkční schopnost a celkovou kvalitu života nemocných. Působí tedy protizánětlivě, analgeticky, antipyreticky a dekontrakčně. Tyto léky neovlivňují aktivitu nemoci, nepotlačují reaktanty akutní fáze ani rentgenovou progresi nemoci. Mezi nejčastěji používaná NSA patří například diklofenak, ibuprofen, flurbiprofen, naproxen, piroxikam, ketoprofen a další. Tyto léky mají bohužel nezanedbatelnou toxicitu, jsou tedy nejčastější příčinou, která způsobuje iatrogenní poškození trávicího ústrojí. Znamená to především vznik žaludečních vředů a jejich komplikací. Nejčastějšími komplikacemi jsou perforace, obstrukce a krvácení. Proto by léčba NSA měla trvat co nejkratší dobu a v co nejnížší možné účinné dávce. Lékař musí zhodnotit anamnézu pacienta a zjistit, zda nehrozí riziko vzniku tzv. NSA indukované gastropatie. V takovém případě je zapotřebí k léčbě NSA přidat léky, které snižují výskyt

gastrointestinálních nežádoucích účinků. Mezi tyto léky patří H2 blokátory, omeprazol nebo misoprostol. Dalšími nežádoucími účinky těchto léků mohou být renální toxicita, poruchy srážení krve a další. (6, 10, 23).

Další skupinou léků k léčbě revmatoidní a psoriatické artritidy jsou syntetické choroby modifikující léky – DMARDs. Tyto léky hlouběji zasahují do mechanismu choroby, dlouhodobě zlepšují průběh nemoci a zpomalují vývoj destruktivních změn. Léčbu DMARDs je třeba zahájit co nejdříve po stanovení diagnózy revmatoidní artritidy. Tato terapie musí být podávána kontinuálně a dlouhodobě, u některých pacientů to znamená celoživotně. Účinek DMARDs nastupuje za 3-6 měsíců. U části pacientů dojde po zahájení této léčby k poklesu aktivity choroby či k navození remise. Kombinace více DMARDs se také stala velice osvědčenou léčbou. Základním lékem bývá Methotrexát, který je zároveň lékem první volby a vůbec nejpoužívanějším lékem u pacientů s aktivní revmatoidní artritidou. Sulfalazin nebo Hydroxychlorochin se používají u revmatoidní artritidy s nižší aktivitou. Dalšími zástupci DMARDs jsou například Leflunomid, Cyklofosfamid, Cyklosporin a další. Při aplikaci DMARDs mohou vznikat různé nežádoucí účinky, kterým lze předcházet pečlivým monitorováním klinických a laboratorních vyšetření. (6, 10, 22, 24).

V období akutních projevů se podávají glukokortikoidy, které jsou nejúčinnější protizánětlivou léčbou. Po jejich vysazení zpravidla dochází k exacerbaci nemoci, proto se nejvíce používají v období do začátku účinku DMARDs. Dlouhodobé užívání glukokortikoidů je spojené s řadou nežádoucích účinků jako je osteoporóza, hypertenze, zvýšení hmotnosti, hyperglykemie a další (6, 10).

Převrat v terapii revmatoidní a psoriatické artritidy představuje biologická léčba, která se snaží působit proti zánětlivě působícím cytosinům. Je to velice účinná terapie, která snižuje klinickou aktivitu, významně zpomaluje progresi onemocnění a zlepšuje kvalitu života. Biologická léčba je indikována pacientům se středně těžkou a těžkou formou revmatoidní artritidy, pokud jim selhala léčba DMARDs, preferenčně metotrexátu. V České republice je v současné době k dispozici 8 biologických léků, jsou to TNF- α inhibitory (infliximab, etanercept, adalimumab, certolizumab, golimumab), Rituximab, Abatacep a Tocilizumab. Tyto biologické léky se podávají buď

intravenózně, nebo subkutánně. Léčba se provádí v centrech biologické léčby, kam pacient podle typu látky dochází. Při subkutánním podání se učí nemocný aplikovat injekci sám a to jedenkrát týdně. Je to například Enbrel. Humiru si pacient aplikuje dvakrát za měsíc. Intravenózně se aplikuje Orencia a to jednou za měsíc, Remicaid jednou za dva měsíce nebo Mabthera dvakrát do roka. Aplikace biologické léčby vyžaduje pravidelné kontroly u revmatologa, je velice finančně náročná a ne každý ji může podstoupit. K výběru pacientů do biologické léčby slouží zařazovací kritéria. Při aplikaci biologické léčby dochází k oslabení imunitního systému a tím je člověk náchylnější například k infekcím horních cest dýchacích, opurním infekcím, dále hrozí TBC, zvýšené riziko kardiovaskulárních příhod a některých malignit jako jsou melanomové kožní nádory a další. Je zapotřebí, aby nemocní s revmatoidní artritidou, kteří jsou léčeni biologickou léčbou, byli zapsáni v registru ATTRA. V tomto registru jsou uložena všechna demografická a klinická data pacientů, parametry účinnosti léčby a nežádoucích účinků. I přes řadu nežádoucích účinků je v dnešní době biologická léčba nejúčinnějším terapeutickým prostředkem (12, 17, 25).

1.3.2 Nefarmakologická léčba

Do nefarmakologické léčby můžeme zařadit režimová opatření, jejichž nedílnou součástí je edukace nemocného, úprava jeho životosprávy a pohybového režimu, dále psychologická podpora nemocného a jeho rodiny. Edukace nemocného je základním předpokladem léčby, vždy je vedena revmatologem. U nemocných s psoriatickou artritidou provádí edukaci jak dermatolog, tak revmatolog. Nemocní by se měli vyvarovat větší fyzické zátěži a to především na počátku onemocnění nebo v období akutní exacerbace. Ve stadiu vysoké aktivity onemocnění je zpravidla ordinovaný klid na lůžku, v některých případech je nutná hospitalizace. V takovém stavu se využívá dlahování jako úleva od bolesti, zároveň dlahy slouží jako prevence vzniku deformit. Klid na lůžku musí být samozřejmě doprovázený vhodnou rehabilitací, aby nedošlo ke vzniku kontraktur. Provádí se polohování, izometrické cvičení, soustavný léčebný tělocvik nebo pasivní cvičení. Z prostředků fyzikální léčby se používají různé formy

elektroterapie, ultrazvukové metody, magnetoterapie, vodoléčba a další. U psoriatické artritidy je kladen důraz na péči o kůži a fototerapii (1, 2, 16).

Hlavním cílem rehabilitace je zachování co největší mobility a soběstačnosti pacienta. Revmatologická rehabilitace má tři funkce a to preventivní, korekční a udržující. V minulosti se rehabilitační péče uplatňovala až při vzniku funkčních deficitů, dnes je tomu naštěstí jinak. Tím, že se lékaři snaží o co nejvčasnější určení diagnózy a zároveň agresivnější léčby již v počátku onemocnění, přesouvá se rehabilitační péče do preventivní roviny. Korekční funkce rehabilitace je zejména pro pacienty, u kterých jsou jejich funkční deficity částečně nebo úplně reverzibilní. To znamená, že mají nejlepší předpoklady k dosažení celkového zlepšení. Třetí funkcí je funkce udržující, která má za úkol zachovat funkční úroveň nemocného. Uplatňuje se zejména u vyšších věkových kategorií s dlouhotrvajícím onemocněním. Pro prevenci vzniku deformit se přikládají snímatelné dlahy či ortézy. Rehabilitační pracovníci také využívají různých mobilizačních technik na uvolnění kloubů prstů a ruky. Dalším způsobem je míčkováni, které může být spojené s protahováním zkrácených svalových skupin. Posilování je metoda, která vede ke zlepšení nebo udržení svalové síly, uplatňuje se za pomoci overballů, peciballů nebo činek (1, 26).

Balneoterapie je léčba přírodními léčebnými prostředky, která je poskytována zejména v lázeňských komplexech a má již dlouhodobou tradici. Lázeňská léčba u revmatického pacienta je standardně doplněna o moderní prvky fyzioterapie. Tato léčba je vhodná pro pacienty, u kterých není nemoc příliš aktivní, neboť vlivem příliš teplých procedur může dojít k opětovnému zánětu. O vhodnosti lázeňské péči vždy rozhoduje revmatolog. Na lázeňský pobyt mají nárok všichni pacienti od druhého stupně choroby s funkčním postižením typu B. Pobyt v lázních by měl přinést celkové zintenzivnění léčby. Délka pobytu bývá přibližně 1 měsíc. Pro léčbu pacienta s revmatoidní artritidou jsou vhodné např. lázně Jáchymov, Třeboň, Bechyně. Pokud se jedná o pacienta s psoriatickou artritidou, musí lázně splňovat dvě podmínky, a to zaměření se na léčbu psoriázy a zároveň artritidy. Vhodné jsou např. lázně Bělohrad, Bohdaneč, Jáchymov. V lázních Jáchymov se balneorehabilitační program skládá ze čtyř částí. Je to část balneologická, při které pacient navštěvuje radonové

koupele doplněné o další vodoléčbu, jako jsou podvodní masáže, perličky, vířivky a skotské stříky. Druhá část je elektroléčebná, která zahrnuje klasickou elektroléčbu, ultrazvuk, pulzní magnetoterapii, laserterapii a diatermii. Hlavními účinky elektroléčby jsou účinky myorelaxanční, analgetické, biostimulační a regenerační. Část rehabilitační zahrnuje prvky léčebné tělesné výchovy a to jak skupinové tak individuální. Patří sem i specifické fyzioterapeutické výkony jako je reflexní a vazivová masáž, akupresura, reflexoterapie plosky nohy a mobilizace kloubů a páteře. Doplnkové procedury slouží k zvýšení komfortu léčby při častých vedlejších diagnózách. Lázeňská péče kromě výše uvedeného také zajišťuje úpravu životosprávy, pravidelnost aktivit, odpočinek, klidný spánek, dobré emoční vyladění a přátelské jednání ze strany veškerého personálu lázní (26, 27, 28).

Nedílnou součástí nefarmakologické léčby představuje Revma liga, která je součástí psychosociální podpory. Zaměřuje se tedy na oblast léčebně preventivní, rehabilitační, sociální a psychologickou. Revma liga je společnost lidí s revmatismem, jejich rodinných příslušníků, přátel, lékařů, zdravotníků a sponzorů. Revma liga byla založena v roce 1990 v Praze. Jejím sídlem je Revmatologický ústav v Praze. Revma liga má několik fungujících poboček po celé České republice, je to pobočka v Praze, České Lípě, Ostravě, Bruntálu, Táboře, Domažlicích, Českých Budějovicích a dalších městech, kde se činnost poboček teprve rozbíhá. Ke členství v Revma lize je zapotřebí odeslání vyplněné přihlášky a zaplacení ročního členského příspěvku, který činí 200Kč za rok. Revma-liga vydává třikrát ročně Bulletin Revmatik, který informuje své členy o nejrůznějších aktivitách Revma ligy v ČR. Náplň činnosti poboček je velice různorodá, pořádají společná setkání, rekondiční pobyty, rehabilitační cvičení, ergoterapii, přednášky a další. Ergoterapie je zaměřena zejména na procvičení kloubů ruky. Velice oblíbená je malba na sklo, výroba šperků, malování šátku či malování kraslic. Revmatologický ústav v Praze mimo jiné nabízí svým členům možnosti rehabilitačního skupinového cvičení nebo lekci jógy také s rehabilitačním zaměřením. Revma liga zároveň působí jako sociálně-právní poradna. Lidí s revmatickým onemocněním stále přibývá, a proto je velice důležité, aby měli možnost se scházet a popovídat si o svých problémech a starostech (29).

1.3.3 Chirurgická léčba

Přestože je farmakologická léčba na velice vysoké úrovni a dokáže zpomalit či zmírnit destruktivní procesy revmatických onemocnění, pokročilá stádia onemocnění přesto vyžadují revmatochirurgické řešení. Revmatochirurgie je tedy obor, který se specializuje na operace a nahrazování kloubů, které byly postiženy revmatickým onemocněním. Do chirurgické léčby můžeme zařadit synovektomii, při které se odstraní část zanícené synoviální membrány, dále operaci valgózních haluxů, rekonstrukční operaci na kloubech a šlachách. Běžně se provádějí náhrady kolenního a kyčelního kloubu, méně často se nahrazují drobné klouby na ruce, také se provádějí aloplastiky ramenních kloubů a další. Díky těmto kloubním náhradám ustoupí bolest a navrátí se původní funkce kloubu. Tam, kde endoprotéza selhala, a nebo není možná, přicházejí v úvahu artrodézy. Artrodéza je ztužení kloubu, které poskytuje bezbolestnost a statickou stabilitu. Její nevýhodou však zůstává trvalá ztráta hybnosti. Nejčastěji je používána u kloubů, kde je ztráta hybnosti pro nemocného méně citelná, především tedy v oblasti kloubů hlezna, zápěstí a kotníku. Velice častá je i artrodéza kolene, a to pouze v případech, že není možná totální endoprotéza (6, 8, 30, 31, 32).

1.4 Prioritní potřeby klienta s revmatoidní a psoriatickou artritidou

Jak již bylo zmíněno, revmatické onemocnění výrazně ovlivňuje kvalitu života nemocného. Samotné onemocnění způsobí u člověka prohloubení určitých potřeb, které se stávají prioritními pro jeho existenci. Potřeba člověka je projevem určitého nedostatku. Maslowova pyramida představuje pro člověka pět základních potřeb. Jsou to fyziologické potřeby, potřeba bezpečí a jistoty, potřeba lásky, přijetí a sounáležitosti, potřeba uznání a potřeba seberealizace. Pokud nejsou uspokojeny základní potřeby, nemůžou být uspokojeny potřeby vyšší. To znamená, že pokud trpí nemocný v akutní fázi onemocnění bolestí a poruchou hybnosti, omezuje ho to natolik, že nemůže dojít k uspokojení potřeby seberealizace. Je proto velmi důležité, aby sestra pomáhala nemocnému tyto potřeby uspokojit. Například porucha hybnosti v akutní fázi onemocnění se nedá ihned vyřešit. Je nutné, aby pacient několik dní dodržel přísný klid na lůžku. Zde je na sestře, aby nemocnému vysvětlila, jaké má v takové situaci

dodržovat zásady. Dále může nemocnému doporučit a názorně ukázat různá dechová a izometrická cvičení, při kterých alespoň z části dojde k uspokojení potřeby pohybu. Dalším výrazným problémem, který musí lékař společně se sestrou u nemocného řešit, je potřeba být bez bolesti. Může se jednat jak o bolest akutní, tak o bolest chronickou. Nezastupitelnou úlohu při léčbě bolesti vždy hraje včasnost a efektivnost léčby. Pokud má nemocný jakoukoli poruchu hybnosti, která ho omezuje v plnění denních činností, hrozí mu riziko pádu. V takovém případě dojde k neuspokojení potřeby bezpečí a jistoty. Pokud se jedná o hospitalizaci v nemocnici, je nezbytné, aby sestra odstranila veškeré předměty, které by mohly pro nemocného znamenat překážky, v koupelně zkontrolovat madla a do sprchového koutu umístit protiskluzovou podložku popřípadě sedátko. V domácím prostředí mají většinou revmatici, vše zařízené tak, aby to vyhovovalo jejich každodenní potřebě a tak nehrozilo riziko pádu. Potřebu sounáležitosti a lásky nejlépe uspokojí rodina a blízcí přátelé. Může se stát, že revmaticky nemocný člověk zůstává sám, bez pomoci druhých. V takovém případě se nabízí možnost stát se členem Revma ligy. Nejen, že se zde nemocný setkává s lidmi, kteří mají stejné či podobné onemocnění, ale zároveň má člověk pocit, že někam patří a někdo má o něj zájem, tím je uspokojena potřeba sounáležitosti.

Sestra má mnohdy klíčovou úlohu při zvládnání pacientovy nelehké situace. Základní podmínkou pro získání důvěry pacienta je vhodná komunikace, která s sebou nese navázání kvalitního vztahu, znalost vzájemných očekávání a ochota plnit smluvené dohody. V opačném případě, kdy dojde k chybné komunikaci, se pacient může dostat do emocionálně těžkého stavu, který může vyústit až v agresivitu. Tímto chováním může být sestra nebo někdo z členů zdravotnického personálu zaskočen. Takhle vzniklou situaci lze ovlivnit efektivně vedeným rozhovorem, kdy se sestra či lékař snaží pacienta uklidnit a navodit pocit bezpečí a důvěry. Rozhovor by měl být nenucený a zdvořilý. Sestra či lékař vyslechne, co má nemocný na srdci a společně by měli najít nějaké řešení (20, 33).

Nemocný musí mít neustále na paměti, že trpí systémovým zánětlivým onemocněním a nesmí ho brát na lehkou váhu. Tato skutečnost s sebou nese řadu opatření. Nemocný by si měl upravit pohybový i běžný režim. To znamená pravidelný

rytmus bdění a spánku, vyhnout se práci či jiným fyzickým aktivitám v časných ranních hodinách. Pokud je nemoc v aktivní fázi, je nutné se fyzicky šetřit. Není výjimkou, že je pacient v aktivní fázi onemocnění hospitalizován v nemocnici. Především se jedná o pacienty s polyartikulárním postižením a vysoké aktivitě nemoci, kdy je mnohdy nutný klid na lůžku. V takovém případě je zapotřebí pomoc druhé osoby. Pokud se jedná o hospitalizaci v nemocnici, musí se sestra postarat o uspokojení základních, ale i vyšších potřeb pacienta. U nemocných s nízkou aktivitou nemoci je vhodná lehčí fyzická aktivita popřípadě kondiční cvičení. U revmatiků je zvlášť nevhodný intenzivní či vytrvalostní sport, protože je zapotřebí, aby se vyvarovali větší fyzické námaze. Dále je vhodné, aby se nemocný vyhnul infekci, popřípadě omezil pobyt v infekčním prostředí, proto je v některých případech výhodné očkování například proti chřipce (2).

1.5 Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou

1.5.1 Úloha sestry, lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta v centru

Sestra má v péči o revmaticky nemocného člověka nezastupitelnou úlohu. Sestra v centru musí bezpodmínečně zvládat úlohu edukátorky, komunikátorky a poradkyně. Sestra by mohla v centru pořádat přednášky, při kterých by revmatiky a jejich rodiny informovala například o novinkách v oblasti kompenzačních pomůcek, nových přípravků jako jsou různé bylinné či analgetické masti, dále také ve spolupráci s lékařem o novinkách v léčbě. Zároveň by mohla nabízet informační letáčky a brožury spojené s touto tematikou, které by byli například od farmaceutických firem, zdravotních pojišťoven, firem s kompenzačními pomůckami či vytvořené v rámci seminářů studenty. Jako sestra poradkyně by mohla revmatikům doporučit vhodné tělesné aktivity jako jsou jóga, plavání či různá cvičení především na podporu jemné motoriky. Také by mohla nemocné informovat a zároveň motivovat ke členství ve sdružení Revma liga, zodpovídat na nejrůznější dotazy, které má v kompetencích nebo popřípadě odkázat na lékaře.

Lékař by úzce spolupracoval se sestrou, fyzioterapeutem a ergoterapeutem. V centru by mohl působit jako poradce pro revmatiky a zároveň jejich rodiny. Ne vždy revmatolog zodpoví nemocnému všechny jeho dotazy ohledně nemoci, protože si

nemocný v dané chvíli na vše nevzpomene. V centru by měli lidé možnost lékaře navštívit buď osobně, nebo by lékař zodpovídal jejich dotazy skrze technologii VoIP. Lidé by se tak mohli spojit s lékařem přímo ze svých domovů, neboť pro revmaticky nemocného člověka je mnohdy velkým problémem se vydat někam mimo domov, zvláště pak v období akutních potíží či v zimních měsících, kdy jsou kluzké chodníky. Lékař může také zajišťovat různé odborné přednášky a besedy. Dalším velkým přínosem by bylo základní vyšetření lékařem ve spolupráci se sestrou či studenty, které by revmatikům bylo prováděno.

Fyzioterapie je důležitou součástí rehabilitace, která je v životě revmaticky nemocného člověka nepostradatelná. Fyzioterapie je obor zaměřený na prevenci, diagnostiku a terapii poruch funkce pohybového systému. Pomocí pohybu a dalších fyzioterapeutických prostředků příznivě ovlivňuje psychické funkce a ostatní systémy. Z toho vyplývá, že fyzioterapeut by zcela jistě našel široké uplatnění v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou. Mohl by s revmatiky provádět buď skupinovou nebo individuální léčebně tělesnou výchovu, která je zaměřená na cílený pohyb, který je pro tyto nemocné nesmírně důležitý. Cílem cvičení by bylo zlepšení síly, rozsahu pohybů či koordinace, nácviku chůze a dalších. Optimální pohyb je jedním ze základů zdraví, bohužel bývá často u revmatiků narušen, a proto je pro ně velice výhodné, že během léčebně tělesné výchovy jsou po celou dobu aktivní a na základě toho, co se od fyzioterapeuta v centru naučí, můžou cviky provádět i samostatně v domácím prostředí (34).

Pokud se člověk dostane do takové fáze onemocnění, kdy se automatické denní činnosti, které dříve bez problému vykonával, stanou nepřekonatelným problémem, přichází na pomoc obor ergoterapie. Ergoterapie je nepostradatelnou součástí péče o revmaticky nemocné a zároveň nedílnou součástí ucelené rehabilitace. Ergoterapeut by se v centru především zaměřil na podporu zdraví a duševní pohody prostřednictvím smysluplné aktivity, na výchovu k sebeobsluze a soběstačnosti, výběr a nácvik kompenzačních a technických pomůcek, poradenské služby v oblasti prevence vzniku komplikací a řadu dalších. Také by mohl s revmatiky hrát různé hry, zaměřit se na výtvarné činnosti a tradiční řemesla. Všechny tyto činnosti výrazně podporují

jemnou motoriku, se kterou má většina revmatiků problémy Ergoterapeut by mohl revmatikům provádět ergoterapeutické vyšetření, které je zaměřené na analýzu činností klienta. Hodnotí se především funkce horních končetin, senzomotoriky, mobility, lokomoce a orientační vyšetření kognitivních funkcí. Dále by mohl s revmatiky, kteří by docházeli do centra, nacvičovat běžné domácí činnosti jako je osobní hygiena, stravování, manipulace s penězi či jízda dopravními prostředky. Nejdůležitější úlohou ergoterapeuta v centru by bylo poradenství v oblasti výběru kompenzačních pomůcek, jejich praktický nácvik včetně zaškolení klientů a rodinných příslušníků, jak tyto pomůcky správně používat. Nedílnou součástí pracovní náplně ergoterapeuta je ergodiagnostické vyšetření, které zahrnuje analýzu pracovních činností a zbytkového pracovního potenciálu. V případě, že má klient velké problémy se soběstačností či je závislý na pomoci druhé osoby, je zapotřebí domácí návštěva, kdy ergoterapeut přímo v klientově bydlišti zhodnotí situaci a navrhne řešení, která jsou nutná pro dosažení nezávislosti klienta. Ergoterapeut úzce spolupracuje s lékařem a sestrou (35, 36, 37).

1.5.2 Možnosti zapojení studentů ZSF JU v centru

V bakalářském programu Ošetřovatelství v oboru Všeobecná sestra na Jihočeské univerzitě je vyučován předmět edukační činnost sestry. Edukace je označení pro výchovu a vzdělávání. Edukace má ve zdravotnictví stále významnější charakter. V semináři edukační činnost sestry se studenti seznámí s problematikou edukace, avšak bez přímé komunikace s klientem, která by pro ně byla velikým přínosem. Zdravotně sociální fakulta aktivně spolupracuje se sdružením Revma liga. Tato vzájemná spolupráce se osvědčila a ukázalo se, že je jak pro studenty, tak pro členy Revma ligy obrovským přínosem. Bylo zjištěno, že členové Revma ligy jsou ochotni spolupraci se studenty ještě více prohloubit a tak se tedy nabízí otázka, jak zapojit studenty do procesu aktivní edukace v rámci výuky. Studenti by mohli v rámci seminářů docházet do centra, kde by měli možnost edukace a komunikace přímo s revmatiky. Vše by probíhalo pod odborným dohledem vyučujících. U studentů navazujícího magisterského programu Ošetřovatelství na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity již probíhá aktivní spolupráce se sdružením Revma liga a to zejména v rámci

předmětu Péče o nemocné s onemocněním pohybového ústrojí. Členové Revma ligy poskytli studentům k vyšetření své klouby a ti měli možnost vidět a zároveň vyšetřit patologické nálezy přímo na klientech. Vše probíhalo pod odborným dohledem vyučujících. Dalším přínosem pro studenty byla samotná komunikace s revmaticky nemocným člověkem, odebrání části anamnézy a popřípadě domluva schůzky v klientově domácím prostředí. Návštěva domácnosti pomohla studentům seznámit se s každodenními problémy revmatiků, dále s jejich protetickými, kompenzačními a rehabilitačními pomůckami. Taková schůzka zároveň umožnila studentovi se blíže seznámit s onemocněním, léčbou, fyzickým handicapem a vším, co onemocnění doprovází. Studenti si tak lépe uvědomí nutnost holistického přístupu k nemocnému a zároveň změni postoj ke klientovi. Studenti nabízejí členům Revma ligy své pochopení, vyslechnutí a aktivní účast na schůzkách formou krátkých edukačních vstupů. Studenti měli za úkol připravit edukační materiál k danému tématu, provést klienty Revma ligy edukačním procesem a v diskuzi jim dát prostor pro otázky. Takto připravený materiál by byl vhodný i pro účely centra, kde by byl revmatikům k dispozici. Z výše uvedeného vyplývá, že studenti Jihočeské univerzity již mají určité zkušenosti s revmatiky, a proto by jejich případná spolupráce s centrem byla prospěšná nejen pro studenty, ale i pro revmatiky. Takto připravení studenti by mohli buďto v rámci seminářů či volnočasových aktivit navštěvovat centrum, kde by měli možnost praktického nácviku edukace, komunikace s revmatiky či jejich rodinami, mohly by si pro revmatiky připravit krátké vstupy například na téma anatomie člověka, kde by revmatikům blíže popsali kostru člověka, mohli by pod vedením lékaře, sestry či vyučujícího vyšetřovat revmaticky postižené klouby, odpovídat na dotazy skrze technologii VoIP, či lépe poznat kompenzační pomůcky a naučit se je obsluhovat za pomoci ergoterapeutů. Těmito činnostmi by si zároveň více osvojili kompetence pro svoje budoucí povolání (38, 39).

1.5.3 Využití pomůcek na podporu soběstačnosti klienta s RA a PsA

Pokud není možné obnovit funkční schopnosti nemocného cvičením či rehabilitací, přichází na řadu kompenzační pomůcky, které pomáhají udržet kvalitu života. Pro revmaticky nemocného člověka jsou nejdůležitější pomůcky pro základní aktivitu všedního života. Takové pomůcky jsou například pomůcky pro osobní hygienu a koupání. K nejvíce využívaným pomůckám patří sedačky na vanu či do sprchového koutu, které nemocnému usnadní přesun a zároveň se tím sníží riziko pádu. Neodmyslitelnou součástí jsou také protiskluzové podložky a madla. Pro nemocné s omezenou hybností ramenních kloubů jsou vhodné kartáče a houby na tyči. K pomůckám pro využití WC patří madla různých velikostí, nástavce na WC, které jsou vhodné zejména pro nemocné s omezenou pohyblivostí kyčelních kloubů. Další možností jsou klozetová křesla, jejichž výhodou je možnost přesunu na kterékoliv místo v bytě. Z pomůcek pro oblékání se nejčastěji používají obouvače ponožek a punčoch, dlouhé lžice na obouvání bot a podavače. Nejčastěji předepisované pomůcky k přesunu a lokomoci jsou mechanické a elektrické vozíky, chodítka a různé typy holí. Na trhu také existuje celá řada pomůcek ke stravování a přípravě jídla. K neodmyslitelným pomocníkům do kuchyně patří otvíráky sklenic, multiotvíráky, otvíráky konzerv, pravoúhlé nože, držáky horkých talířů, rukavice, prkénka s protiskluzovou úpravou, sklápěče na konvici či struhadla a kráječe, které mají možnost připevnění ke kuchyňské lince, talíř s vyvýšeným okrajem, ergonomický hrnek s víčkem, příbor s ergonomickou a nastavitelnou rukojetí a řadu dalších. Kompenzačních pomůcek je obrovské množství, jsou bohužel drahé a ve většině případů nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou. Je tedy nesmírně důležité, aby klientovi přesně vyhovovaly. Většinu revmatických pacientů tvoří ženy, pro které je velmi důležité vaření a vše, co s tím souvisí. Pomůcky do kuchyně jsou velice drahé a zdravotní pojišťovna je neproplácí. Ideální by tedy bylo, aby byly v centru všechny tyto pomůcky k dispozici. Klient by si tak ještě před předepsáním či zakoupením měl možnost pomůcku vyzkoušet a naučit se s ní zacházet. Praktickým vyzkoušením by se zjistilo, zda vybraná pomůcka vyhovuje a zároveň by bylo možné naučit klienta i jeho rodinu pomůcku správně používat a upozornit ho

na způsob údržby. To je hlavním smyslem centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou (36, 40, 41).)

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

1. Zjistit zájem nemocných o vytvoření centra pro klienty s revmatoidní a psoriatickou artritidou
2. Poukázat na přínos centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou
3. Poukázat na možnosti aktivit vykonávaných v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou
4. Poukázat na možnosti začlenění sestry v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaký je zájem nemocných s revmatoidní a psoriatickou artritidou o vytvoření centra?
2. V čem spatřují nemocní s revmatoidní a psoriatickou artritidou přínos centra?
3. Jaké jsou možnosti začlenění sestry v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou?
4. Které aktivity je možné v centru realizovat?

3. Metodika

3.1 Metodika a technika výzkumu

Empirická část bakalářské práce byla zpracována formou kvalitativního výzkumného šetření. Technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor (viz příloha), který byl proveden u nemocných s revmatoidní a psoriatickou artritidou, členů Revma ligy a u vybraných sester. Část respondentů byla z Vysočiny a část z Jihočeského kraje.

Rozhovory byly zcela anonymní a byl použit výhradně pro účely bakalářské práce. Rozhovor pro nemocné s revmatoidní či psoriatickou artritidou obsahoval 25 základních otázek, které byly v některých případech rozšířeny o další doplňující otázky. První otázky byly zaměřeny na délku trvání onemocnění, období prvních projevů a diagnostiku onemocnění. Další otázky směřovaly na zaměstnání, míru pomoci od rodiny, používání kompenzačních pomůcek. Další řada otázek byla směřována na spokojenost s lékařem, informace o onemocnění, Revma ligu. Zbývající otázky se týkaly vlastního názoru na centrum, spolupráce studentů s centrem. Rozhovor pro sestry obsahoval 14 otázek. První oblast otázek byla zaměřena na délku praxe, nejčastější dotazy pacientů a množství pacientů navštěvujících ordinaci. Druhou oblast tvořily otázky týkající se vytvoření centra, vlastního názoru na centrum. Třetí oblast tvořily otázky směřované na možné činnosti sestry v centru. Čtvrtá oblast obsahovala vlastní názor na zdravotnické pracovníky v centru. Pátá oblast byla zaměřena na spolupráci studentů s centrem, zkušenosti se studenty. Poslední oblast obsahovala vlastní názor na využití centra v Českých Budějovicích. Rozhovory byly zaznamenány na audionahrávku a následně zpracovány do kazuistik. Nejpodstatnější údaje byly zpracovány ve formě kategorizačních tabulek

Výzkumné šetření bylo provedeno v období od února do března 2012.

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumný soubor celkem tvořilo 13 respondentů. První zkoumaný soubor (A) tvořilo pět respondentů s revmatoidní artritidou a tři respondenti s psoriatickou artritidou. Druhý výzkumný soubor (B) tvořilo pět sester.

4. Výsledky

4.1 Kazuistiky respondentů

Kazuistiky byly vytvořeny na základě získaných informací od jednotlivých respondentů trpících revmatoidní či psoriatickou artritidou a sester pečujících o tyto nemocné.

Kazuistika respondentky číslo 1

První respondentka je žena ve věku 49let, je vyučena jako pánská krejčová, od roku 1997 je v invalidním důchodu z důvodu své nemoci. Má 3 děti, které jsou již dospělé a mají vlastní bydlení. Žije s manželem a psem v panelovém domě ve čtvrtém patře.

Již v patnácti letech jí byla zjištěna revmatoidní artritida, která se projevovala bolestí a otokem obou kolen. Několikrát podstoupila punkci střídavě pravého a levého kolene. Po opakovaných punkcích kolene se otok již znovu neobjevil. Až v roce 1995, kdy jí bylo 32 let, se opět objevil otok a bolest nejen kolenou, ale i ostatních kloubů na celém těle. Její stav se natolik zhoršil, že musela být hospitalizována v nemocnici. V Praze jí bylo provedeno několik vyšetření a nově diagnostikována psoriáza. Psoriázu měla několik let v klidné fázi, občas se jí objevila ve vlasech. Po domluvě revmatologa s dermatologem jí byla nasazena léčba, po které se otoky kloubů výrazně zmenšily. Sice jí zůstaly zkřivené prsty na nohou, ale s tím se naučila žít. V prosinci 2011 jí byly změněny léky a to s sebou přineslo výrazné zhoršení psoriázy. Objevil se jí výsev psoriázy po celém těle, ve vlasech i nehtech. Během hospitalizace v nemocnici byla léčena lokálními mastmi, oleji a fototerapií, kterou v minulosti nikdy nepodstoupila. Po několikátýdenní léčbě výsev lupénky na celém těle zmizel, zůstaly jí pouze drobné skvrny na kůži. Její revmatolog jí několikrát doporučil lázně. V lázních Bechyně byla již čtyřikrát a velice si pobyt pochvaluje. V lázních si vždy pěkně odpočine a nabere nové síly.

Domácí práce se snaží zvládat sama, pokud něco nezvládne, má k ruce manžela, který jí se vším pomáhá. Pokud něco dělá, vždy se snaží to dělat pomalu. Pokud už nemá sílu a začnou jí bolet klouby, jde si na chvíli odpočinout a poté pokračuje. Klouby jí bolí každý den, ale už se s tím naučila žít. Pokud je to nesnesitelné tak si vezme prášek na bolest, ale radši to zkusí zvládat bez něj. Ranní ztuhlosti nemá, klouby jí bolí spíše večer, kdy už je po celém dnu unavená nebo pokud dělá nějaké náročnější práce.

Kompenzační pomůcky zatím doma nemá, ale brzy si je pořídí. Nyní jí manžel předělává koupelnu, protože je pro ni velice obtížné vylézt do vany. Až bude mít sprchový kout, určitě si do něj pořídí madla, protiskluzovou podložku a časem i sedačku. Informace o kompenzačních pomůckách získává z internetu. Na kontroly k revmatologovi a dermatologovi chodí pravidelně každé dva měsíce.

Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou by určitě navštěvovala. Ráda by se dozvěděla něco více o kompenzačních pomůckách, protože by si do budoucna chtěla pořídít pomůcky do kuchyně a potřebovala by poradit s výběrem. Jelikož má revmatoidní artritidu od mládí tak je za ta léta poměrně dobře informovaná, je ale typ člověka, který se rád učí nové věci a tak by si chtěla poslechnout i odborné besedy či přednášky od pana doktora či studentů. Cvičení ji dost vyčerpává, ale nějaké jednodušší cviky, které by ji fyzioterapeut naučil, by jistě zvládla. Spolupráce studentů s centrem se jí zdá jako dobrý nápad, se studenty se již několikrát setkala během hospitalizace v nemocnici a má s nimi jen dobré zkušenosti.

Kazuistika respondentky č. 2

Druhá respondentka je žena ve věku 66 let. V mládí pracovala jako sociální pracovníce a poté jako vedoucí studentské koleje. Ve svém druhém zaměstnání pracovala až do důchodu. Bydlí se svým manželem v panelovém domě s výtahem. Respondentka má dvě dospělé děti.

Revmatoidní artritida jí byla diagnostikována před 16-ti lety. Prvním projevem onemocnění byla bolest a otok drobných kloubů na rukách, poté se jí bolest různě stěhovala do kloubů celého těla. Bolest se postupně stupňovala až se stala

nesnesitelnou. V té době jí obvodní lékař doporučil k revmatologovi, kde jí byla následně potvrzena diagnóza revmatoidní artritidy. Život se jí najednou úplně změnil. Zpočátku jí doma nikdo nevěřil, že jí dělá problém se zvednout z křesla nebo otevřít lahev s vodou. Po zahájení léčby potíže na nějakou dobu vymizely. Po pěti letech vše začalo znovu. Bolest kloubů byla ještě intenzivnější, respondentka udává, že pro ni byl veliký problém vyjít schody například do autobusu, nemohla si obout boty nebo nést na rameni kabelku. I přes veškeré bolesti si ale každé ráno říkala, že musí vstát a rozhybat to, jinak už by z postele nikdy nevstala. Léky na bolest si musela brát s předstihem, aby vůbec ráno dokázala vstát a obléknou se. Život jí nepřišel jako život nýbrž jako živoření, při kterém jediné co může dělat, je sedět u okna a koukat ven. Život pro ni přestával být životem, neboť už nebylo možné vést tak sportovně aktivní život, na který byla zvyklá. Velice ráda jezdila s rodinou na hory, bavilo jí chodit na dlouhé procházky přírodou a další. V padesáti letech se jí začaly tvořit deformity na prstech rukou a na nohách se jí vytvořily kladívkovité prsty. V té době musela chodit jenom v teniskách, protože žádné jiné boty jí nevyhovovaly. Kvůli deformitům nemohla psát na stroji a tím ji nemoc omezovala v práci, kterou zanedlouho vyměnila za práci vedoucí koleje. Respondentka uvádí, že měla to štěstí a paní doktorka ji zahrnula do výzkumu biologické léčby. Zanedlouho po jejím zahájení cítila obrovskou úlevu, mohla se konečně v noci vyspat a začít dělat různé aktivity, které musela z důvodu nemoci přerušit. Začala chodit na dlouhé túry, pravidelně plavat, cvičit, díky biologické léčbě ještě dva roky zůstala v práci, i když už měla důchodový věk. Čas od času ji nějaký kloub zabolí, ale není to v takové míře jako v začátku onemocnění.

Domácí práce a vaření zvládá dobře, s některými činnostmi jí pomáhá manžel například s otevíráním sklenic, konzerv, s větším úklidem. Z kompenzačních pomůcek má doma otvírák na pet lahve, protiskluzovou podložku, madlo a sedátko do vany. Informace o kompenzačních pomůckách získává od svého revmatologa a ve velké míře také z Revma ligy, kde mají jednou za čas přednášky od dealerů různých firem. Jinak má i své „zlepšováky“ jako například na zip u bot si přidělala kroužky, aby se jí lépe zapínaly. Informací o kompenzačních pomůckách má dostatek, ale určitě se nebrání dalším.

Každé tři měsíce chodí pravidelně na kontrolu k revmatologovi, kterému nanejvýš důvěřuje a je s ním velice spokojená. Vždy jí zodpoví veškeré dotazy. Právě revmatolog jí řekl o existenci Revma-ligy, kterou poté začala navštěvovat. V Revma lize získala nové přátele, kteří mají stejné problémy jako ona a to jí moc pomohlo, neboť si spolu navzájem sdělují své problémy a starosti.

O vytvoření centra pro revmaticky nemocné by měla určitě zájem a ráda by ho navštěvovala. Nejvíce by se jí líbilo cvičení vedené fyzioterapeutem, neboť cvičení jí baví a je pro ni nezbytně nutné. Bez každodenního cvičení by se jí začaly zkracovat šlachy na prstech ruky. Velice by prý ocenila i masáže. Další věcí, která by se jí v centru líbila je možnost seznámení se a vyzkoušení si kompenzačních pomůcek, sice je nyní moc nevyužívá, ale ráda se dozví něco nového, a kdo ví, kdy přijde chvíle, kdy je bude potřebovat. Uvítala by také přednášky či besedy vedené sestrou nebo lékařem, nejvíce by jí zajímaly novinky v léčbě revmatoidní artritidy. Respondentka uvedla, že by bylo dobré, kdyby sestra v centru měřila lidem krevní tlak, cholesterol a hladinu krevního cukru, protože jsou to věci, které by si měl člověk neustále hlídat. Spolupráci studentů s centrem vidí jako velmi prospěšnou, neboť by zde studenti měli možnost popovídat si s revmaticky nemocným člověkem, vidět deformity kloubů či jiná postižení. Dále by si studenti více propojili teoretické poznatky ze školy s těmi praktickými, což by pro ně bylo výhodou.

Kazuistika respondentky č. 3

Třetí dotazovanou je žena ve věku 64 let, dříve pracovala jako účetní. Nyní je v důchodu, revmatoidní artritidu má 12 let. Má tři dospělé děti a osm vnoučat, které moc ráda hlídá. Žije s přítelem v panelovém domě s výtahem.

První příznaky se u ní objevily v 52 letech, kdy najednou nedokázala zvednout ruku nad hlavu a učesat se. Nejvíce ji bolely ramenní klouby a drobné klouby na rukách, kde se jí následně objevily otoky. Zpočátku se snažila bolest zvládat sama, poté začala navštěvovat léčitele a astrologa. Až po několika měsících šla k obvodnímu lékaři, který jí poslal na revmatologii, kde byla následně potvrzena revmatoidní artritida a zahájena

léčba. Opakovaně se u ní objevují otoky ramen a kolen, občas jí otečou i kotníky. Bývá náchylná na respirační infekce, očkování jí paní doktorka nabízí, nemá o něj ale zájem. Byla několikrát v lázních v Bechyni, pobyt si velice pochvaluje a myslí si, že jí pomohl nejen fyzicky pomocí cvičení, plavání a koupelí, ale hlavně také psychicky, neboť tam člověk dokáže dobře relaxovat a přijít na jiné myšlenky. Začátky onemocnění pro ni byly těžké, ale dokázala se s nemocí sžít. Snaží se dodržovat tři základní pravidla, která jí poradila paní doktorka v lázních a to je neupadnout, nenastydnout a netahat těžké věci. Radost ze života jí dělají hlavně vnoučata, snaží se proto zkoušet různé věci, které by jí mohly nějak pomoci. Nyní užívá tinktury z pupenů stromů topolu a jasmínu, které jí pomáhají.

Domácí práce celkem zvládá, hodně jí pomáhá přítel, například s velkým úklidem, s otvíráním konzerv a lahví. Z kompenzačních pomůcek má pouze různé otvíráky na konzervy, louskáček na ořechy, protiskluzovou podložku do sprchy a madlo. Informace o kompenzačních pomůckách získává především z Revma ligy a to jak od dealerů různých firem, kteří jim přijedou přednášet nebo jen tak mezi řečí s členkami Revma ligy.

K revmatologovi chodí pravidelně na kontroly a odběry krve. Ke svému lékaři má důvěru a nebojí se ho na cokoli zeptat. Se sestrou je taky velmi spokojená. O existenci Revma ligy se dozvěděla od revmatologa, který jí také informuje o kompenzačních pomůckách. Revma liga jí pomohla zejména psychicky, našla zde nové přátele, se kterými se pravidelně schází.

Centrum pro revmaticky nemocné jí přijde jako dobrý nápad, určitě by ho navštěvovala. Nejvíce by uvítala cvičení s fyzioterapeutem, neboť cvičí velmi ráda, každý týden chodí plavat. Nebránila by se novým informacím o kompenzačních pomůckách, ráda by si prohlédla pomůcky do kuchyně, které by si chtěla pořídit. Zajímaly by jí i přednášky či besedy od sestry, lékaře nebo například ergoterapeuta, vždy se ráda dozvídá nové věci. Spolupráce studentů vidí jako oboustranný přínos. Již v rámci Revma ligy měla možnost se zúčastnit několika setkání se studenty. Byla z toho nadšená, studenti si prohlíželi její klouby a ptali se na různé věci související

s onemocněním a způsobem života. Jelikož má respondentka se studenty jen ty nejlepší zkušenosti tak jí přijde spolupráce studentů s centrem jako výborná věc.

Kazuistika respondentky č. 4

Respondentka je žena ve věku 50 let. Je vyučena kosmetičkou, z důvodu revmatoidní artritidy má částečný invalidní důchod. Práce kosmetičky ji moc baví, a proto pracuje alespoň na zkrácený částečný úvazek. Bydlí společně s manželem a dvěma syny v panelovém domě.

Revmatoidní artritidu má od 37 let. Nejprve jí otekl ukazováček na levé ruce a později se přidaly i ostatní prsty. V té době měla prsty tak bolestivé a oteklé, že si ani nedokázala vyčistit zuby, vyždímat hadr na podlahu, ukrojit si chleba, v ruce neudržela ani lžici. Ze dne na den se stala úplně závislá ne rodině. Naštěstí má velice ochotného manžela a děti, kteří jí se vším pomáhali. Po nasazení silnější léčby se otoky zmenšily a bolest ustoupila na únosnou míru. V této době ji začaly bolet obě zápěstí. Do práce chodí každý den na šest až osm hodin, sice bývá večer unavená, ale práci zvládá dobře. V noci nemůže mít ruce v teple pod peřinou, protože jí začnou okamžitě bolet a budí jí to. Během roku se vyskytnou období, kdy se nemoc zhorší, ale vždy to nějak zvládne. I když začátky onemocnění byly pro ni těžké zejména po psychické stránce, kdy musela vyhledat odbornou pomoc psychologa. Následně začala navštěvovat Revma ligu, která jí pomohla zejména po psychické stránce. Díky setkání s lidmi se stejným onemocněním zjistila, že se s nemocí dá žít, doslova jí nakopli zpátky do života. Díky revmatoidní artritidě si také úplně přerovнала životní hodnoty a cítí se spokojenější.

Domácí práce zvládá dobře, pokud je unavená, snaží se vše dělat pomalu nebo si dát chvíli pauzu. V období akutních potíží jí manžel zastupoval při vaření, velice se mu to zalíbilo a vaří dodnes. Na otvírání sklenic, konzerv a pet lahví má respondentka otvíráky, rodina je ale zvyklá a vždy jí všechno předem otevrou a v práci jí také s otvíráním lahví kolegyně pomáhají. Informace o kompenzačních pomůckách získává převážně z Revma ligy, kterou navštěvuje již 11 let. O existenci Revma ligy se dozvěděla od svého revmatologa a je za to moc ráda.

O centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou by měla určitě zájem. Nejvíce by v centru uvítala kvalitního lékaře, který by vše v klidu a srozumitelně vysvětlil a nepoužíval by latinská slova. Myslí si, že by bylo výhodou, kdyby k němu lidé mohli chodit, pokud je bude něco trápit například bolest nebo otok kloubů, lékař by je vyšetřil a řekl, jak mají dál postupovat. Pokud by se jednalo o revmatické onemocnění tak by jim mohl doporučit revmatologa. Úplně nejlepší by však bylo, kdyby měl lékař přímo v centru revmatologickou ambulanci, neboť kvalitních revmatologů je málo. Další věcí, která by se jí v centru líbila je cvičení s fyzioterapeutem a možnost vyzkoušení si kompenzačních pomůcek. Dále by se ráda o nich dozvěděla něco více a zároveň si nechala od ergoterapeuta poradit. Má ráda ruční práce, a proto by se od něj mohla ledaco přiučit.

Spolupráce studentů s centrem vidí jako prospěšnou věc. Je potřeba, aby si studenti uvědomili, že i revmaticky nemocný člověk je pořád člověk, aby se o ně více zajímali. Znalosti studentů jsou zejména z učebnic, vůbec si nedokážou uvědomit, jak moc revmaticky nemocný člověk trpí po stránce psychické, když opomeneme všechnu bolest. Proto by praxe studentům přinesla samé užitečné věci nejen pro praxi v nemocnici, ale i pro život.

Kazuistika respondentky č. 5

Respondentka je žena ve věku 45 let. Revmatoidní artritidu má od 24 let. Pracovala jako OSVČ. Nyní má plný invalidní důchod, jezdí na jarmarky, kde prodává ručně vyráběné věci, je to zároveň její velké hobby. Bydlí s manželem, dcerou, synem a psem v panelovém domě.

Revmatoidní artritida se u ní objevila půl roku po porodu prvního dítěte. Prvním projevem onemocnění byly otoky prstů na rukách i nohách. Najednou si nemohla obout své boty, neudržela nic v rukách. Jelikož se starala o malé dítě tak projevům nepřikládala příliš pozornosti, neřešila to. Teď se diví, proč vlastně nešla ihned k lékaři, otoky kloubů si vysvětlovala jako nějakou chřipku, která určitě brzy přejde. Postupem času neudržela nic v ruce, nedokázala nastartovat auto, nemohla plnou váhou těla

došlápnout na chodidla, musela chodit po hranách, ráno nedokázala nakrmit svou dceru nebo ji vzít do náruče. V tu chvíli se rozhodla jít k lékaři, bylo to asi za půl roku od prvních příznaků. Na revmatologii jí byla potvrzena diagnóza revmatoidní artritidy a nasazena léčba. Díky tomu, že pracovala na volné noze, mohla si práci uzpůsobit podle stavu. Později byla zařazena do biologické léčby, díky které postupně vymizely otoky kloubů, ty poté vystřídaly deformity na rukách. Na nohách má zborcenou klenbu. Po biologické léčbě se jí vše spíše zlepšilo. Boty, které dříve neobula, dnes už obuje všechny, nemá ranní ztuhlost, která jí dříve velmi trápila. Sice má bolesti, ale jsou to takové, na které si člověk po čase zvykne a dá se s nimi žít. Už jí to ani jako bolest nepřijde, je možné, že za těch dvacet let má zvýšený práh bolesti. To, že jí postupně odchází síla v rukách už jí ani nepřijde. Uvědomí si to až ve chvíli, kdy má například udělat nějakou činnost, kterou před lety zvládala, nebo když vidí ženu ve svém věku, jak vezme do ruky kýbl s vodou a nedělá jí to sebemenší problémy. Ona už si zvykla na to, že si kýbl poponáší. Člověk si vždy něco najde, jak si pomoci. Po psychické stránce ji nemoc nepodlomila. Díky tomu, že měla v té době dvě děti tak spíše myslela na ně, aby mohla fungovat a věnovat se jim ve všech směrech. To pro ni byla hlavní priorita, chtěla s nimi jezdit pod stan, na kole, plavat, byla ráda, že je může chytit do ruky.

Kompenzační pomůcky zatím žádné nemá. Snaží se se vším si poradit sama. Například když otvírá zavařeninu tak s ní několikrát klepne do prkýnka, než se povolí, a poté ji dokáže otevřít. Pokud si s něčím neporadí, tak jí pomáhá rodina. Chce být soběstačná, a tak vše nejdříve zkusí sama a při tom hledá různé způsoby, jak to udělat. Informace o kompenzačních pomůckách získává z Revma ligy, kde jim čas od času přednášejí zástupci různých farmaceutických firem či ortopedických pomůcek.

O existenci Revma ligy jí řekla její lékařka v roce 2001 a od té doby je její členkou. Teprve až tam se dozvěděla o nemoci v plné míře a zjistila, jak je to závažné onemocnění. Do té doby si totiž o něm nic nezjišťovala, a nyní si uvědomuje, že je to snad i dobře. V dnešní době je možnost si vše zjistit na internetu, většinou se tam člověk dozví ty nejhorší příběhy a také o lécích a jejich vedlejších účincích. Ona tohle neřešila, léky polykala, hlavně, když jí pomohou, aby mohla fungovat. Po první návštěvě Revma

ligy si uvědomila, že to není až tak závažné onemocnění a že mohla dopadnout i hůř. V rámci Revma ligy je velice činná, společnými silami s ostatními členkami dokonce vytvořily leták s názvem „Nebud'te doma, pojd'te mezi nás“, který rozeslaly do poboček Revma ligy po celé České republice. Hlavním cílem je získat nové členy do Revma ligy. Aktivně se účastní různých konferencí či aktivit v rámci Revma ligy.

Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou by ráda navštěvovala. Má moc ráda pohyb, a proto by chtěla v centru navštěvovat fyzioterapeuta a naučit se různé druhy cvičení jak na jemnou motoriku, tak na protažení celého těla. Ocenila by zároveň i masáže. Kompenzační pomůcky sice žádné nemá, ale ráda by se o nich dozvěděla nové informace a nechala si poradit, které by byly pro ni vhodné. Navštívila by také lékaře, revmatologů je v Českých Budějvicích málo a pacientů hodně. Člověk by kolikrát potřeboval více prostoru na otázky, avšak čekárny jsou většinou plné a není na vše dostatek času. Bylo by tedy dobré, navštívit lékaře v centru a zeptat se ho na konkrétní věci, které by člověk potřeboval vědět. Sice má skvělého revmatologa, ale několikrát se jí stalo, že se zapomněla na něco zeptat, a proto by se jí tato možnost velice zamlouvala. Myšlenka spolupráce studentů s centrem se jí moc líbila. Se studenty má jen dobré zkušenosti, v rámci Revma ligy spolupracují se studenty Jihočeské univerzity a nyní se snaží i o spolupráci se Střední zdravotnickou školou v Českých Budějovicích. Spolupráce se studenty jim dobře funguje. Je to dobrá věc pro studenty, ale hlavně také pro členy Revma ligy.

Kazuistika respondentky č. 6

Šestou dotazovanou je žena ve věku 48 let. Pracuje jako administrativní pracovnice v nejmenované firmě. Má čtyři syny, se kterými bydlí spolu s manželem v rodinném domě se zahradou.

Psoriázu má od svých 20 let. V té době se to projevilo výsevem drobných ložisek na břicho a končetinách, po nějaké době se to zhojilo a nyní žádné projevy lupénky nemá. Psoriatická artritida jí byla diagnostikována před šesti lety. Prvním příznakem byl otok, začervenání a bolest kloubů na prstech rukou. Až po nějaké době se

k tomu přidaly bolesti loktů a kolen. Její první lékařka ji léčila pouze Brufenem, tato léčba respondentce nijak nepomohla, pouze zčásti zmírnila bolest. Rozhodla se tedy pro změnu revmatologa, který jí nasadil jinou léčbu. Klouby ji bolí především v noci, nejvíce jí trápí klouby na rukách, méně často ji bolí lokty, občas se přidá bolest kolen. Ráno jí dělá největší potíž rozhýbat klouby na prstech ruky, vždy je musí nějakou dobu protřepávat. Revmatolog jí před nějakou dobou doporučil lázně, ty však odmítla. Poslední dobou o nich zase uvažuje, jestli by jí nepomohly.

Na kontroly k revmatologovi chodí pravidelně každé dva měsíce a jednou za čas chodí ke kožnímu lékaři. S lékaři je spokojená, veškeré informace o nemoci získává od nich.

Domácí práce zvládá díky svému manželovi, který jí otvírá všechny sklenice, konzervy, pomáhá s úklidem i s vařením, které je jeho velkým koníčkem. Jelikož nemá náročné zaměstnání, tak zatím vše dobře zvládá. Večer bývá unavená. Kompenzační pomůcky doma žádné nemá, ale ráda by se o nich něco více dozvěděla, v této oblasti nemá skoro žádné informace.

Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou se jí zdá jako dobrý nápad, pokud by to bylo v blízkosti bydliště, tak by ho navštěvovala, pokud ne tak by využila alespoň rad lékaře přes internet. To by pro ni bylo určitě přínosné, je řada věcí ohledně nemoci, které by ráda probrala i s jiným odborníkem. Pokud by bylo centrum v blízkosti, tak by ráda navštěvovala i fyzioterapeuta, jelikož několikrát měla problémy a musela fyzioterapeuta navštívit. Cviky, které jí doporučil, jí pomohly, a proto by ho ráda pravidelně navštěvovala a naučila se i další nové cvičení. Jelikož má informace o nemoci pouze z jednoho zdroje, tak by jí určitě zajímaly i přednášky jak od lékaře, tak od sestry či studentů. Je toho názoru, že člověk se má neustále učit a jít s dobou. Od ergoterapeuta by si také ráda nechala poradit, co změnit v bytě a jaké si pořídit pomůcky, aby za ni nemusel vše dělat manžel, i když už si zvykl a dělá to rád. Spolupráce studentů s centrem je podle ní dobrá věc, studenti potřebují získávat zkušenosti, a tak nevidí důvod, proč by to nemohlo být zrovna v takovém centru.

Kazuistika respondentky č. 7

Respondentkou je žena ve věku 60 let, pracovala jako dělnice, nyní je tři roky z důvodu nemoci v plném invalidním důchodu. Bydlí s manželem v rodinném domku. Má dvě dospělé děti, které s nimi již nebydlí.

Psoriázu má od 35 let, prvními projevy byly šupinatá ložiska, která se nejprve objevila ve vlasech, později na loktech a kolenech. Lupénka jí stále přetrvává, jsou období, kdy šupinatá ložiska plně vymizí, nejvíce jí ale zůstávají ve vlasech. Ve 40-ti letech jí byla diagnostikována psoriatická artritida. Nejprve jí začaly bolet velké klouby a později ty malé, které jsou více bolestivější. Bolesti mají největší intenzitu v noci, ráno jí také trvá dlouhou dobu než vstane z postele a rozejde se. Dělá jí velké problémy vstát například po nějaké době z křesla a rozejít se. Nejvíce má postižené klouby prstů na rukách a nohách. Prsty na nohách má z části zdeformované a nemůže se tak about do všech bot. Na horní končetině má deformity pouze na obou palcích ruky. Léky proti bolesti si musí brát pravidelně každý den, bez nich by to už ani nešlo. Žádný sport nedělá a ani by to nešlo, má zhoršenou pohyblivost. Snaží se chodit na procházky, aby neztuhla. Již několikrát byla v lázních Bechyně, pobyt si velmi pochvaluje. Vždy, když přijede z lázní, cítí se jako kdyby nabrala nové síly do života. Lázně jí nejen pomohou po fyzické stránce, ale také po psychické, vždy tam zapomene na veškeré problémy a snaží se pouze relaxovat.

Pravidelně každé tři týdny chodí na kontroly ke svému revmatologovi. Je s ním spokojená, důvěřuje mu. Informace získává především od něj. Kožní lékařka jí nedávno informovala o biologické léčbě, která by pro ni byla vhodná, avšak její revmatolog jí řekl, že bohužel nespĺňuje určitá kritéria.

Z kompenzačních pomůcek má doma francouzskou hůl, různé otvíráky, ve sprchovém koutě má sedačku, protiskluzovou podložku a madla, která jsou i na záchodě. Také si nechala na míru zhotovit manželskou postel, aby měla takovou výšku, ze které se jí bude pohodlně vstávat. O kompenzačních pomůckách se dozvídá od kamarádek, známých a určitě by ocenila více informací o této problematice. Domácí práce všechny nezvládá, velice jí pomáhá manžel, dcera jí vždy obstará mytí oken nebo jiný velký úklid.

Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou by navštěvovala. Byla by ráda, kdyby jí fyzioterapeut doporučil nějaké cviky, které by zvládla. Především cviky na jemnou motoriku. Určitě by si nechala poradit od ergoterapeuta nějaké další kompenzační pomůcky, které by jí usnadnily práci. Také by jí zajímaly přednášky, ráda by se dozvěděla více informací například o možnostech léčby, sice nějaké informace má od svého lékaře, ale není jich mnoho. Spolupráce studentů s centrem vidí jako přínosnou věc zejména pro studenty, kteří potřebují získávat zkušenosti do svého budoucího povolání.

Kazuistika respondentky č. 8

Žena ve věku 55 let, pracuje jako laborantka ve firmě na výrobu mléčných výrobků. Je vdaná, spolu s manželem mají čtyři děti a pět vnoučat. S manželem žijí v panelovém domě.

Revmatoidní artritidu má od roku 2000. Prvním projevem byla bolest ramene. Ráno se vzbudila a najednou nemohla pohnout levým ramenem. Vůbec nevěděla, co se to děje, a tak šla za obvodním lékařem, který jí píchl do ramene nějakou injekci a bolest přestala. Jelikož nevěděla, co jí je, tak si myslela, že už to bude v pořádku. Za tři dny se ta samá bolest přestěhovala do kolene a tak ji lékař odebral krev a zjistil, že má vysoký zánětlivý marker. Ihned ji odeslal na revmatologii, kde podstoupila ještě několik dalších testů a později jí byla potvrzena diagnóza revmatoidní artritidy. Respondentka udává, že začátky onemocnění pro ni byly velice krušné, bolest kloubů se stupňovala, zpočátku ji bolely ramena, potom kolena, lokty, kotníky, klouby na ruku a zápěstí. Nemohla vstát z postele, z křesla, ani z WC, nemohla vylézt do vany, byla velice unavená a začala hubnout. V té době nemohla ani chodit do práce. Po zahájení léčby na revmatologii se stav zlepšil a stabilizoval. Poslední dobou jí trápí hlavně zápěstí, nemá v něm sílu a tak nemůže zvedat svá vnoučata, která jsou na ni těžká. Zaměstnání zatím zvládá, i když chodí z práce velmi unavená, a tak je ráda, že si večer lehne na gauč, odpočívá u televize. S usínáním problému nemá, většinou usne únavou. Občas se ráno budí, protože jí začínají bolet klouby. Ranní ztuhlost trvá asi půl hodiny a poté může

normálně fungovat. Dříve ráda chodila s mužem tančit, bohužel už takovou zátěž nevydrží. Našla si tedy jiné záliby, baví ji jezdit na kole, plavat a chodit na procházky.

Doma si vše udělá sama, jelikož chodí do zaměstnání, tak není zvyklá na nějaké úlevy. Po potvrzení diagnózy revmatoidní artritidy pro ni bylo nejhorší, že tuto nemoc v práci nikdo neznal a nevěřil jí to, raději by už byla v důchodu, musí žít v obavách o zaměstnání, neboť chodí na časté kontroly k lékaři a již není nejmladší. Kompenzační pomůcky doma žádné nemá, jediným pomocníkem je otvírák na pet lahve.

Pravidelně chodí na kontrolní odběry na revmatologii, ve svého lékaře má maximální důvěru. Právě od něj získala informace o nemoci. Dále pak ze schůzek Revma ligy, kterou navštěvuje již 12 let. Revma liga ji velice pomohla a to především po psychické stránce. Bylo pro ni obrovskou úlevou, že si mohla o svých problémech pohovořit s někým, který má podobné problémy. Konečně ji někdo chápal. Díky Revma lize se naučila s nemocí lépe sžít.

Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou se jí zdá jako dobrý nápad, avšak si není jistá, zda by ho navštěvovala. Jelikož chodí do zaměstnání, které ji dost vyčerpává, dále navštěvuje Revma ligu a stará se o svá vnoučata, tak už by asi těžko našla čas navštěvovat centrum. Avšak lidí s revmatickým onemocněním neustále přibývá a nejsou to jen vyšší věkové kategorie, a tak by tedy centrum své příznivce určitě našlo, a to i mezi lidmi, kteří například nenavštěvují Revma ligu a jsou se svým onemocněním sami doma, tak by alespoň přišli mezi lidi a navíc by se mohli účastnit aktivit v centru. Pokud bude do budoucnosti potřebovat nějaké kompenzační pomůcky, ráda by si je přišla do centra prohlédnout a vyzkoušet. Se studenty má zkušenosti v rámci projektů Revma ligy, tato spolupráce ji moc bavila. Praxe v centru by byla pro studenty dobrá zkušenost, načerpali by od revmatiků spoustu informací, které třeba teoreticky neznají.

Sestra 1

Sestra č. jedna pracuje tři roky na revmatologické ambulanci, předtím pracovala 15 let na interním lůžkovém oddělení.

Sestra udává, že pacienti své dotazy směřují především na lékařku, nejvíce je zajímají informace týkající se léčby jako jsou možnosti léčby, novinky v léčbě, také se dotazují na biologickou léčbu.

Pacientů s psoriatickou artritidou jejich ambulanci mnoho nenavštěvuje, dali by se spočítat na prstech jedné ruky.

Centrum pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou jí přijde jako dobrá myšlenka, ale není si jistá, jestli je uskutečnitelná. Pro revmaticky nemocné by takové centrum bylo určitě přínosné, nejvíce by podle ní ocenili možnost prohlédnout si a vyzkoušet kompenzační pomůcky, což není nikde k dispozici.

Náplň práce sestry v centru jí přijde dost podobná jako její práce v ambulanci. To znamená komunikace s pacientem, spolupráce s lékařem na základním vyšetření, kontrolní krevní náběry. Sestra v centru by se mohla důkladněji zabývat edukací, na kterou ona v ambulanci nemá moc času a také by mohla organizovat semináře. Neboť by práce sestry v centru byla dost podobná té její, tak by ji bavila a dokáže si představit, že by tam mohla pracovat.

V centru by mohla revmaticky nemocné určitě zaujmout fyzioterapie, neboť se někteří pacienti dotazují lékařky na pohybovou aktivitu a určitě by nebylo špatné, kdyby se lidé mohli přímo obrátit na fyzioterapeuta, který by jim poradil a ukázal, co a jak mají dělat.

Dotazovaná sestra zatím nemá se studenty žádné zkušenosti, ale myslí si, že by to pro ně byla zajímavá a přínosná praxe, protože by měli možnost na vlastní oči vidět, jak se žije s revmatickým onemocněním, jaké mají revmatici problémy, mohli by si prohlédnout například revmatické uzly, deformity na rukách a nohách a další.

Z hlediska financování si není sestra jistá, zda by se centrum podařilo vytvořit. V případě, že by se to podařilo, tak by zcela jistě v takovém městě, jako jsou České Budějovice, našlo své stále příznivce a bylo hojně navštěvované.

Sestra č. 2

Druhou dotazovanou je sestra, která pracuje na revmatologii již 30 let. Za svou dlouholetou praxi již nasbírala řadu zkušeností a setkala se s nejrůznějšími případy. Práce na revmatologii ji moc baví.

Sestra udává, že se podle jejího názoru pacienti nejvíce ptají na informace v souvislosti s průběhem léčby, na režimová opatření, například omezení v zaměstnání, dále je zajímaví vedlejší účinky léků, zejména kortikoidů a v neposlední řadě se ptají na biologickou léčbu, nejčastěji chtějí vysvětlit, co to je biologická léčba a kdo ji může podstoupit.

Pacientů s psoriatickou artritidou je v jejich ordinaci asi jedna čtvrtina z celkového počtu pacientů. Dále sestra udává, že při léčbě psoriatické artritidy je nesmírně důležitá vzájemná spolupráce revmatologa s dermatologem. Zároveň se tyto lékaři i sestry společně účastní různých seminářů a školení týkajících se biologické léčby.

Vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou shledává sestra jako dobrou myšlenku a zároveň si myslí, že by bylo pro tyto nemocné velkým přínosem a rádi by ho navštěvovali. Dále sestru napadlo, že by centrum mohli navštěvovat také lidé s Bechtěrevovou nemocí, neboť se většinou jedná o mladé lidi, kteří jsou hodně snaživí, mají chuť do života. Jsou poctiví zejména v oblasti rehabilitace a snaží se pravidelně cvičit.

Náplň práce sestry v centru by podle dotazované mohla být velmi různorodá. Vedle činností jako jsou edukace a komunikace s lidmi by mohla sestra organizovat semináře, na kterých by revmaticky nemocné mohla více motivovat, dále by mohla spolupracovat s dealery různých farmaceutických firem, například Humira zasílá lidem na email nejnovější informace o léčbě tímto přípravkem. Další činností by mohlo být pořádání krátkodobých lázeňských pobytů například na tři dny pro revmaticky nemocné. Dotazované by se práce v centru líbila, neboť s revmatikou pracuje celý svůj život a má v této oblasti mnohaleté zkušenosti a veliké znalosti.

Podle dotazované by revmaticky nemocné mohly v centru zajímat zejména kompenzační pomůcky, neboť nejsou nikde k dispozici jen tak k nahlédnutí. Určitě by

lidé ocenili odborných rad ergoterapeuta. Také by měli určitě zájem o semináře týkající se léčby a všeho, co souvisí s revmatologickou problematikou. Dotazovaná si myslí, že největší zájem mají lidé vždy o lékaře, stále je to osoba, které nejvíce důvěřují, proto by ho tedy lidé v centru určitě navštívili, dále by mohli mít zájem o fyzioterapeuta, neboť pohybová aktivita je především pro mladé revmatiky důležitá. V neposlední řadě již zmíněného ergoterapeuta, o kterého by mohli mít lidé také velký zájem.

Sestra nemá se studenty žádné zkušenosti, ale je toho názoru, že by pro ně taková praxe mohla být velkým přínosem, především by mohli spojit získané teoretické vědomosti se samotnou praxí.

Dle názoru sestry by centrum v Českých Budějovicích mohlo najít své příznivce, neboť je to velké město, ve kterém žijí stovky revmaticky nemocných lidí.

Sestra č. 3

Třetí dotazovanou je sestra, která dříve pracovala v interní ordinaci, nyní pracuje střídavě v interní i revmatologické ordinaci. Na revmatologii pracuje sedmým rokem.

Dotazovaná udává, že nejčastější otázky pacientů jsou například jakou mají prognózu, zajímají je léky, vedlejší účinky kortikoidů, často se dotazují, zda mají nárok na lázeňský pobyt.

Pacientů s psoriatickou artritidou, kteří navštěvují jejich ordinaci mnoho není, největší počet tvoří lidé s revmatoidní artritidou, dále jsou to lidé s Bechtěrevovou chorobou.

Sestra si myslí, že by takové centrum bylo pro revmatiky určitě přínosné, podle ní by ho také rádi navštěvovali lidé s Bechtěrevovou chorobou, kterých je velký počet, jsou to především mladí lidé, kteří mají spousty energie.

Náplň činností sestry v centru by mohla být komunikace s pacientem, edukace, pořádání seminářů, na kterých by asi lidi nejvíce zajímali novinky v léčbě. Dále by mohla provádět základní vyšetření ve spolupráci s lékařem. Dotazovaná udává, že by to byla velmi podobná práce jako dělá ona v ordinaci a tak by ji bavila.

Podle dotazované by revmatiky mohlo v centru nejvíce zaujmout cvičení pod odborným dohledem fyzioterapeuta a samozřejmě také možnost prohlédnout si kompenzační pomůcky a vyzkoušet je. Určitě by byl velký zájem o semináře, neboť lidé chtějí znát o své nemoci co nejvíce informací.

Se studenty nemá sestra žádné zkušenosti, neboť u nich v ordinaci nikdy žádní na praxi nebyli, ale myslí si, že by to jak pro ni tak pro studenty mohla být dobrá zkušenost.

Na otázku zda si myslí, že by takové centrum našlo své využití v Českých Budějovicích sestra odpověděla „*Těžko říci, asi by se musela nejprve udělat nějaká hromadná anketa, na kterou by odpovídali všichni občané Českých Budějovic*“.

Sestra č. 4

Čtvrtá dotazovaná sestra pracovala 25 let na interní ambulanci, nyní pracuje dva roky v revmatologické ordinaci.

Sestra udává, že nejčastější otázky se týkají léčby, způsobu léčby, dále pacienti také zajímají léky, vedlejší účinky léků. Poslední dobou se také hodně ptají na biologickou léčbu. Všechny otázky jsou vždy směřované na lékaře. Dále sestra udává, že si pacienti mnohdy potřebují spíše postěžovat, vypovídat se. Z tohoto hlediska je tedy velmi důležité, aby byla sestra komunikativní a věděla, co v jaké chvíli pacientům říct, jak je utěšit. Výhodou je, když sestra pacienty zná několik let a ví, jak na ně, ví, čím je potěšit.

Dle sestry ordinaci navštěvuje asi 10 lidí s psoriatickou artritidou. Největší počet zaujímají lidé s revmatoidní artritidou, kterých je většina.

Sestra je toho názoru, že centrum by bylo určitě přínosné pro všechny pacienty s revmatickým onemocněním, jediný problém vidí ve financování. Dále si myslí, že by centrum navštěvovali lidé spíše mladšího a středního věku, neboť lidé důchodového věku mají mnohdy problém přijít jednou za tři měsíce na kontrolu ke svému lékaři. Pokud by byla například možnost pro tyto lidi zajistit sanitku, která by je do centra přivezla a odvezla, tak si sestra myslí, že by této možnosti lidé využili.

Dotazovaná sestra udává, že hlavní náplní práce sestry v centru by byla komunikace s lidmi, byl by kladen důraz zejména na edukaci, pořádání odborných seminářů, spolupráce s lékařem. Dle dotazované by taková práce byla pro sestry určitě atraktivní, pro ni už ne, neboť je v důchodovém věku, ale myslí si, že by o takovou práci sestry zájem měly.

Sestra se domnívá, že by pacienty mohla zaujmout hlavně fyzioterapie, neboť se lékaře velmi často dotazují na pohybovou aktivitu a chtějí doporučit nějaké cviky. Dále by je mohla zaujmout i spolupráce s ergoterapeutem, vyzkoušení a prohlédnutí si kompenzačních pomůcek, neboť taková možnost zatím nikde není. Dle sestry by určitě zájem i o odborné semináře, neboť lidé chtějí být neustále v obraze a mít dostatek informací o svém onemocnění.

Sestra si myslí, že by praxe v centru byla pro studenty přínosná, zná to z vlastní zkušenosti. Samozřejmě záleží na teoretických znalostech studentů, ale až praxe člověka naučí, proto by bylo pro studenty výhodné do centra docházet, vidět na vlastní oči, jak se revmatoidní artritida na každém člověku podepíše jiným způsobem, vidět projevy onemocnění, popovídat si s nemocnými, to všechno by studentům pomohlo vidět nemoc i z jiného úhlu, než co si přečtou v knize.

Sestra se domnívá, že pokud by se takové centrum podařilo vytvořit, tak by určitě našlo své využití jak v Českých Budějovicích, tak i v jiných městech republiky, neboť je revmatoidní artritida velmi rozšířené onemocnění. Dotazovaná sestra je z vysočiny a tak uvádí, že by centrum mohlo fungovat i v Jihlavě.

Sestra č. 5

Pátá dotazovaná sestra pracuje již jedenáctým rokem v centru biologické léčby v Českých Budějovicích.

Neboť je práce dotazované zaměřena na aplikaci biologické léčby, směřují pacienti své dotazy především na tuto problematiku. Dotazovaná sestra udává „Je to sice smutné, ale pacienty nejvíce zajímá financování spojené s biologickou léčbou“.

Centrum biologické léčby navštěvuje asi 130 lidí, z toho převážnou většinu tvoří lidé s revmatoidní artritidou, další velkou skupinou jsou lidé s Bechtěrevovou chorobou a nejmenší skupinu tvoří lidé s psoriatickou artritidou.

Dotazovaná si myslí, že by bylo ideální, kdyby sestra s lékařem měli v centru přímo svoji ordinaci, kde by přijímali pacienty stejně tak jako v jiných revmatologických ordinacích. V takovém případě by veškeré platby byly směřované na pojišťovnu, a tak by nebyl takový problém s financováním. Dotazovaná se domnívá, že pokud by byla v jedné budově revmatologická ambulance, fyzioterapeut a ergoterapeut a tyto profese by spolu vzájemně spolupracovali, tak by centrum na 100% našlo své stálé pacienty a určitě by se našla i řada takových, kteří by do centra chodili například na semináře či prohlédnout si kompenzační pomůcky. V rámci procvičování jemné motoriky by mohl ergoterapeut například jednou za měsíc uspořádat hromadné vytváření různých výrobků. Lidé by se tak sešli, vzájemně si popovídali o svých problémech a to by jim podle dotazované velmi pomohlo. Každý si totiž občas potřebuje někomu postěžovat a nejlépe to chápou ti, kteří mají stejné či podobné problémy.

Sestra v centru by tedy podle dotazované měla podobnou náplň činností jako sestra v revmatologické ambulanci či ordinaci, to znamená komunikace s pacientem, edukace, nácvik aplikace léků, společně s lékařem by prováděla základní vyšetření u pacienta, náběry krve, další činností by bylo pořádání odborných seminářů. Taková práce by dotazovanou sestru bavila, neboť je velmi komunikativní typ, práce s lidmi jí baví.

Dotazovaná se domnívá, že by lidé v centru měli největší zájem navštívit fyzioterapeuta, neboť pohybová aktivita je zvláště pro ty mladší ročníky důležitá. Zároveň si myslí, že by centrum také rádi navštěvovali lidé s Bechtěrevovou chorobou, kterých je značné množství. Ideální by tedy podle ní byla vzájemná spolupráce mezi lékařem a fyzioterapeutem, pokud by totiž pacient pravidelně navštěvoval lékaře v centru, tak by potom lékař přesně věděl, co je a co není pro pacienta vhodné. Pak by tedy mohl tyto informace předat fyzioterapeutovi, který by pro pacienta připravil

cvičení přímo na míru. Dále by podle dotazované měli lidé určitě zájem o kompenzační pomůcky, jejich vyzkoušení a porady s ergoterapeutem.

Se studenty má dotazovaná zkušenosti z Revma ligy, kterou pravidelně navštěvuje. Určitě by podle ní byla taková praxe pro studenty velkým přínosem. Studenti by měli možnost vidět revmatická onemocnění z jiného úhlu, než znají z teorie. Viděli by, jak se lidé dokážou s onemocněním vypořádat a sžít.

Dotazovaná si myslí, že by centrum určitě našlo v Českých Budějovicích mnoho příznivců a návštěvníků a bylo by jedině dobře, kdyby takové centrum existovalo, neboť lidí s revmatickým onemocněním neustále přibývá.

4.2 Kategorizace dat v tabulkách

Přehled kategorizačních skupin k souboru A

1. Identifikační údaje respondentů (tabulka 1A)
2. Druhy postižených kloubů (tabulka 2A)
3. Omezení během revmatického onemocnění (tabulka 3A)
4. Používání protetických a kompenzačních pomůcek (tabulka 4A)
5. Míra informovanosti o kompenzačních pomůckách (tabulka 5A)
6. Zdroje informací o kompenzačních pomůckách (tabulka 6A)
7. Zdroje informací o RA, PsA (tabulka 7A)
8. Informace od lékaře (tabulka 8A)
9. Informace od sestry (tabulka 9A)
10. Zájem o vytvoření centra pro revmaticky nemocné (tabulka 10A)
11. Míra navštěvovanosti centra pro revmaticky nemocné (tabulka 11A)
12. Nejnavštěvovanější aktivity v centru pro revmaticky nemocné (tabulka 12A)
13. Názory na pracovní obsazení centra pro revmaticky nemocné (tabulka 13A)
14. Zapojení studentů v centru pro revmaticky nemocné (tabulka 14A)

Přehled kategorizačních skupin k souboru B

1. Nejčastější dotazy pacientů (tabulka 1B)
2. Názor na vytvoření centra pro revmaticky nemocné (tabulka 2B)
3. Možnosti zapojení sestry v centru pro revmaticky nemocné (tabulka 3B)
4. Nejnavštěvovanější aktivity v centru pro revmaticky nemocné (tabulka 4B)
5. Názory na pracovní obsazení centra pro revmaticky nemocné (tabulka 5B)
6. Zapojení studentů v centru pro revmaticky nemocné (tabulka 6B)
7. Názor na využití centra pro revmaticky nemocné v Českých Budějovicích (tabulka 7B)

4.2.1 Kategorizační tabulky k souboru A

Tabulka 1A Identifikační údaje respondentů

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Věk	49 let	66 let	64 let	50 let	45 let	48 let	60 let	55 let
Délka trvání RA		16 let	12 let	13 let	21 let			12 let
Délka trvání PsA	17 let					6 let	20 let	

Tabulka č.1 znázorňuje identifikační údaje respondentů. Respondent č. 1 je žena ve věku 49 let, psoriatickou artritidu má 17 let. Respondent č. 2 je žena ve věku 66 let, revmatoidní artritidu má 16 let. Respondent č. 3 je žena ve věku 64 let, revmatoidní artritidu má 12 let. Respondent č. 4 je žena ve věku 50 let, revmatoidní artritidu má 13 let. Respondent č. 5 je žena ve věku 45 let, revmatoidní artritidu má 21 let. Respondent č. 6 je žena ve věku 48 let, psoriatickou artritidu má 6 let. Respondent č. 7 je žena ve věku 60 let, psoriatickou artritidu má 20 let. Respondent č. 8 je žena ve věku 55 let, revmatoidní artritidu má 12 let.

Tabulka 2A Druhy postižených kloubů

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Ramenní kloub		X	X					X
Loketní kloub						X		X
Klouby rukou	X	X	X	X	X	X	X	X
Kolenní kloub	X	X	X			X	X	X
Klouby nohou	X	X			X		X	
Kotníky			X					

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: které klouby máte nejvíce postiženy? Kategorie odpovědi *ramenní kloub* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědi *loketní kloub* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědi *klouby rukou* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědi *kolenní kloub* byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědi *klouby nohou* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *kotníky* byla uvedena 1krát.

Tabulka 3A Omezení během revmatického onemocnění

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Běžné denní činnosti							X	
Aktivity (sport, zábava)	X				X		X	X
Narušený spánek				X		X		
Výkon povolání	X			X	X			
Bolesti a otoky	X		X	X		X	X	X
Únava	X	X	X	X		X	X	X
Malá síla v rukou	X	X	X	X	X	X	X	
Ranní ztuhlost							X	X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: zaznamenala jste nějaké omezení v době revmatického onemocnění? Kategorie odpovědi *běžné denní činnosti* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědi *aktivity (sport, zábava)* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *narušený spánek* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědi *výkon povolání* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědi *bolesti a otoky* byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědi *únava* byla uvedena 7krát. Kategorie odpovědi *malá síla v rukou* byla uvedena 7 krát. Kategorie odpovědi *ranní ztuhlost* byla uvedena 2krát.

Tabulka 4A Používání protetických a kompenzačních pomůcek

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Otvírák na PET lahve	X	X		X		X	X	X
Otvírák na konzervy	X		X	X	X	X	X	
Madla		X	X				X	
Protiskluzová podložka		X	X				X	
Francouzské hole							X	
Sedátko do vany		X					X	

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: využíváte nějaké kompenzační pomůcky? Kategorie odpovědí *otvírák na PET lahve* byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *otvírák na konzervy* byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *madla* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *protiskluzová podložka* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *francouzské hole* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *sedátko do vany* byla uvedena 2krát.

Tabulka 5A Míra informovanosti o kompenzačních pomůckách

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Má informace	X	X	X	X	X			X
Nedostatek informací						X	X	
Chtěla by se více dozvědět	X	X	X	X	X	X	X	X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: máte dostatečné informace o kompenzačních pomůckách? Kategorie odpovědí *má informace* byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *nedostatek informací* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *chtěla by se více dozvědět* byla uvedena 8krát.

Tabulka 6A Zdroje informací o kompenzačních pomůckách

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Lékař		X	X					
Revma liga		X	X	X	X			X
Internet	X							
Od známých						X	X	

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: od koho získáváte informace o kompenzačních pomůckách? Kategorie odpovědí *lékař* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *Revma liga* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *internet* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *od známých* byla uvedena 2krát.

Tabulka 7A Zdroje informací o RA, PsA

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Lékař	X	X	X	X	X	X	X	X
Internet	X							
Odborná literatura	X							
Revma liga		X	X	X	X			X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: od koho jste získala informace o onemocnění? Kategorie odpovědí *lékař* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *internet* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *odborná literatura* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *Revma liga* byla uvedena 5krát.

Tabulka 8A Informace od lékaře

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Důvěra v lékaře	X	X	X	X	X	X	X	X
Ptá se opakovaně	X					X	X	
Srozumitelné informace		X	X	X	X			X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázky: byly informace od lékaře dostačující? Máte důvěru ve svého lékaře? Kategorie odpovědi *důvěra v lékaře* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědi *ptá se opakovaně* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědi *srozumitelné informace* byla uvedena 5krát.

Tabulka 9A Informace od sestry

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Nikdy se neptala	X			X	X			X
Pouze na drobnosti		X	X			X	X	
Důvěřuje jí		X	X	X	X			X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázky: dotazujete se sestry? Máte v ni důvěru? Kategorie odpovědi *nikdy se neptala* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *pouze na drobnosti* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *důvěřuje jí* byla uvedena 5krát.

Tabulka 10A Zájem o vytvoření centra pro revmaticky nemocné

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Ano, zájem		X	X	X	X			X
Ano, pokud by bylo v místě bydliště	X					X	X	

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: měla byste zájem o vytvoření centra? Kategorie odpovědí *ano, zájem* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *ano, pokud by bylo v místě bydliště* byla uvedena 3krát.

Tabulka 11A Míra návštěvnosti centra pro revmaticky nemocné

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Navštěvovala		X	X	X	X			
Navštěvovala pouze v místě bydliště	X					X	X	
Nemám čas								X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: myslíte si, že byste centrum navštěvovala? Kategorie odpovědí *navštěvovala* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *navštěvovala pouze v místě bydliště* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *nemám čas* byla uvedena 1krát.

Tabulka 12A Nejnavštěvovanější aktivity v centru pro revmaticky nemocné

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Cvičení	X	X	X	X	X	X	X	
Kompenzační pomůcky	X	X	X	X	X	X	X	X
Odborné semináře	X	X	X			X	X	
Návštěva lékaře				X	X	X	X	
Masáže		X			X			
Měření TK, cholesterolu		X						

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: jaké aktivity v centru by Vás zaujaly? Kategorie odpovědí *cvičení* byla uvedena 7krát. Kategorie odpovědí *kompenzační pomůcky* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *odborné semináře* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *návštěva lékaře* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *masáže* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *měření TK, cholesterolu* byla uvedena 1krát.

Tabulka 13A Názory na pracovní obsazení centra pro revmaticky nemocné

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Lékař	X	X	X	X	X	X	X	X
Sestra	X	X	X	X	X	X	X	X
Fyzioterapeut	X	X	X	X	X	X	X	X
Ergoterapeut	X	X	X	X	X	X	X	X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázku: měla byste zájem v centru navštívit lékaře, sestru, fyzioterapeuta, ergoterapeuta? Kategorie odpovědí *lékař* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *sestra* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *fyzioterapeut* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *ergoterapeut* byla uvedena 8krát.

Tabulka 14A Zapojení studentů v centru pro revmaticky nemocné

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Ano	X	X	X	X	X	X	X	X
Mám dobré zkušenosti se studenty	X		X		X			X
Nemám zkušenosti se studenty		X		X		X	X	

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi respondentů na otázky: co si myslíte o spolupráci studentů s centrem? Máte zkušenosti se studenty? Kategorie odpovědí *ano* byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *mám dobré zkušenosti se studenty* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *nemám zkušenosti se studenty* byla uvedena 4krát.

4.2.2 Kategorizační tabulky k souboru B

Tabulka 1B Nejčastější dotazy pacientů

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Léčba	X	X	X	X	
Biologická léčba	X	X		X	X
Režimová opatření		X			
Vedlejší účinky léků		X	X	X	
Prognóza onemocnění			X		
Nárok na lázně			X		

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázku: na co se pacienti nejvíce dotazují? Kategorie odpovědi *léčba* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *biologická léčba* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *režimová opatření* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědi *vedlejší účinky léků* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědi *prognóza onemocnění* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědi *nárok na lázně* byla také uvedena 1krát.

Tabulka 2B Názor na vytvoření centra pro revmaticky nemocné

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Přínos pro pacienty	X	X	X	X	X
Problém s financováním	X			X	X
I pro nemocné s Bechtěrevovou chorobou		X	X		X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázku: co si myslíte o vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou? Kategorie odpovědi *přínos pro pacienty* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědi *problém s financováním* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědi *i pro nemocné s Bechtěrevovou chorobou* byla uvedena 3krát.

Tabulka 3B Možnosti zapojení sestry v centru pro revmaticky nemocné

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Edukace	X	X	X	X	X
Komunikace	X	X	X	X	X
Zařizování lázeňských pobytů		X			
Spolupráce s farmaceutickými firmami		X			
Pořádání seminářů	X	X	X	X	X
Krevní náběry	X				X
Základní vyšetření ve spolupráci s lékařem	X		X	X	X
Nácvik aplikace léků					X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázku: co by podle Vás mohla sestra v centru vykonávat za činnosti? Kategorie odpovědí *edukace* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *komunikace* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *zařizování lázeňských pobytů* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *spolupráce s farmaceutickými firmami* byla uvedena také 1krát. Kategorie odpovědí *pořádání seminářů* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *krevní náběry* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *základní vyšetření ve spolupráci s lékařem* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *nácvik aplikace léků* byla uvedena 1krát.

Tabulka 4B Nejnavštěvovanější aktivity v centru pro revmaticky nemocné

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Semináře		X	X	X	X
Kompenzační pomůcky		X	X	X	X
Fyzioterapeut	X	X	X	X	X
Lékař		X			X
Ergoterapeut		X		X	X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázku: jaké aktivity by podle vás mohly revmatiky zaujmout? Kategorie odpovědí *semináře* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *kompenzační pomůcky* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *fyzioterapeut* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *lékař* byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *ergoterapeut* byla uvedena 3krát.

Tabulka 5B Názory na pracovní obsazení centra pro revmaticky nemocné

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Lékař	X	X	X	X	X
Sestra	X	X	X	X	X
Fyzioterapeut	X	X	X	X	X
Ergoterapeut	X	X	X	X	X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázku: myslíte si, že by měli revmatici zájem v centru navštívit lékaře, sestru, fyzioterapeuta, ergoterapeuta? Kategorie odpovědí *lékař* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *sestra* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *fyzioterapeut* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *ergoterapeut* byla uvedena 5krát.

Tabulka 6B Zapojení studentů v centru pro revmaticky nemocné

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Nemá zkušenosti se studenty	X	X	X	X	X
Přínos pro studenty	X	X	X	X	X

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázky: co si myslíte o spolupráci studentů s centrem? Máte zkušenosti se studenty? Kategorie odpovědi *nemá zkušenosti se studenty* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědi *přínos pro studenty* byla uvedena 5krát.

Tabulka 7B Názor na využití centra pro revmaticky nemocné v Českých Budějovicích

S = sestra	S1	S2	S3	S4	S5
Ano	X	X		X	X
V ČB je velké množství revmatiků	X	X			X
Využití i v jiných městech				X	
Těžko říci			X		

Tabulka v kategorizované formě zobrazuje odpovědi sester na otázku: myslíte si, že by takové centrum našlo své využití v ČB? Kategorie odpovědi *ano* byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědi *v ČB je velké množství revmatiků* byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědi *využití i v jiných městech* byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědi *těžko říci* byla uvedena také 1krát.

5. Diskuze

Olejárová uvádí, že revmatoidní artritida se nejčastěji vyskytuje mezi třicátým až padesátým rokem života (2). Tomuto tvrzení vypovídá věk šesti respondentek, jak je uvedeno v tabulce 1. Respondentce č.3 bylo v době diagnostiky padesát dva let a respondentce č.5 bylo dvacet čtyři let.

Jak u psoriatické, tak u revmatoidní artritidy jsou nejčastěji postiženy drobné klouby rukou. Zánětlivá změna kloubu, která je charakteristická otokem a bolestí, může později vést až k rozvoji kloubních deformit, čímž se pak výrazně změní funkce celé ruky. Ruka je základní nástroj těla, umožňuje nám kontakt s okolím a manipulaci s předměty. Pokud dojde k omezení funkce ruky, může to mít u člověka následky nejen motorické, ale i psychické. Ve sledované skupině se potvrdilo, že postižení kloubů ruky je časté, neboť se vyskytlo u všech dotazovaných respondentek. Tento fakt nám potvrzuje i Pavelka a Rovenský (1), kteří uvádí, že nejčastěji jsou postižené drobné klouby ruky, další velmi často postižené je zápěstí, ramenní kloub, kolenní kloub, klouby nohy a v neposlední řadě loket. Čtyři respondentky mají postižené klouby nohou, což vedlo k rozvoji kloubních deformit. Vyskytly se u nich komplikace jako je hallux valgus či zborcená klenba. V souvislosti s těmito deformity se naskytuje další problém a to výběr obuvi, který bývá u revmaticky nemocných často omezen. Jedna respondentka dokonce uvedla, že v období akutních projevů revmatoidní artritidy žádné boty neobula, a tak musela chodit jen ve starých širokých teniskách. Zejména mladší jedinci mohou tuto skutečnost pociťovat jako druh omezení, neboť si nemohou vybrat obuv podle nejnovějších trendů a zároveň nesmí nosit ani podpatky, což může ženám značně podtrhnout psychiku a mohou cítit nepatrnou izolaci od společnosti.

Štolfa a Štork uvádějí, že ve většině případů předchází psoriáza artritidu, méně často se vyskytuje nejprve artritida a později psoriáza nebo se psoriáza a artritida objeví současně (18). Toto tvrzení se v našem výzkumném šetření také potvrdilo. U respondentek č.6 a č.7 se ukázalo, že psoriáza předcházela artritidu a to dokonce o několik let. Respondentka č.6 má psoriázu od svých 20 let, kdy se jí lupénka projevovala výsevem drobných ložisek na břicho a končetinách, po několika letech jí drobná ložiska zcela vymizela. Až za dlouhých 22 let se přidaly bolesti a otok kloubů a

tehdy jí byla diagnostikována psoriatická artritida. U respondentky č.7 se také nejprve objevila psoriáza a to v 35 letech. Od té doby jí lupenka pořád trápí, jsou období, kdy se šupinatá ložiska objeví pouze ve vlasech, jindy je má i na loktech a kolenou. O pět let později se u respondentky začaly objevovat první kloubní potíže a následně potvrzena diagnóza psoriatické artritidy. Respondentka č.1 je důkazem, že artritida může předcházet psoriázu. Revmatoidní artritida jí byla diagnostikována v patnácti letech, kdy se jí opakovaně tvořil otok obou kolen, který byl doprovázen bolestí. O 17 let později se k otokům kloubů přidaly kožní projevy a tehdy jí byla diagnostikována psoriatická artritida.

Revmatická onemocnění postihují jak fyzickou, tak psychickou stránku člověka. Zejména psychická oblast bývá často opomíjena. Mease a Lebwahl (16) ve své studii uvádějí, že psoriatická artritida může mít dokonce větší dopad na kvalitu života než revmatoidní artritida, neboť kožní postižení společně s artritidou, je pro nemocné velkým břemenem. Ze tří dotazovaných respondentek s psoriatickou artritidou se mi pouze jedna zmínila, že pro ni bylo těžké přijmout nemoc zejména po psychické stránce. Tento fakt by se dal odůvodnit i tím, že tato respondentka má psoriázu celý život v aktivní formě, oproti respondentce č.1 a č. 6, kterým se projevy lupénky objevují jen zřídka. Podle informací získaných od respondentek lze vyvodit, že ve většině případů záleží na aktivitě onemocnění a od toho se dále vyvíjí celkový stav člověka. Většina respondentek s revmatoidní artritidou mi také potvrdila, že začátky onemocnění pro ně byly těžké po psychické stránce. Dvě respondentky uvedly, že nejtěžší období prožívaly tehdy, když jim okolí jejich nemoc nevěřilo. Bylo to zřejmě dané i tím, že revmatoidní artritidu neznali, nevěděli, jak se projevuje. Respondentka uvedla, že ji v zaměstnání dokonce považovali za simulanta a nevěřili jí, že například otevření lahve je pro ni nemožné. Čtyři respondentky uvedly, že zejména návštěva Revma ligy jim nejvíce pomohla překonat těžké období po sdělení diagnózy, a tak se s nemocí lépe vyrovnat. Domníváme se, že již z tohoto důvodu by bylo zapotřebí, aby se laická veřejnost více dozvěděla o této problematice, a tak se mohla lépe vžít do jejich problémů.

Mezi systémové příznaky revmatoidní i psoriatické artritidy patří únava, která mnohdy revmatikům komplikuje výkon běžných denních aktivit. Revmatik si musí jednotlivé činnosti rozdělit do celého dne, aby měl vždy chvíli na odpočinek, jelikož se brzy unaví. Dalším komplikujícím faktorem může být ranní ztuhlost, která je také častým projevem revmatoidní artritidy. Ztuhlost kloubů může mít za následek zhoršenou manipulaci s předměty či omezení při výkonu každodenních potřeb. To se může projevit i potřebou pomoci od druhé osoby. Takovou pomoc nejčastěji zajišťuje rodina, a tak je vhodné, aby i ona měla dostatek informací o onemocnění. Ve sledované skupině sedm respondentek vypovědělo, že jsou během dne unavené a musí si mezi jednotlivými činnostmi odpočinout. Většina respondentek zvládá domácí práce buď samostatně, nebo s menší pomocí rodiny. K ulehčení některých činností respondentky používají různé kompenzační pomůcky. Pět respondentek uvedlo, že informace o kompenzačních pomůckách získává převážně ze setkání Revma ligy, dvě respondentky uvedly, že nemají nedostatek informací. Z informací získaných od respondentů jsme vyvodili, že míra informovanosti se liší dle místa bydliště, neboť respondentky z Českých Budějovic, které ještě navíc navštěvují Revma ligu, mají o kompenzačních pomůckách více informací než respondentky z jiných měst.

Ve výzkumném šetření jsme zjišťovali, zda mají nemocní s revmatoidní a psoriatickou artritidou zájem o vytvoření centra. Všichni dotazovaní respondenti odpověděli, že by zájem o vytvoření centra měli. Dále jsme se zajímali, zda by nemocní toto centrum navštěvovali. Z osmi dotazovaných respondentů pět uvedlo, že by centrum určitě navštěvovalo, tři respondentky uvedly, že by muselo být centrum v okolí jejich bydliště a jedna respondentka uvedla, že by jí na návštěvu centra nejspíše nezbyval čas. Ve výzkumné části jsme se zaměřili také na sestry, které jsou v každodenním kontaktu s revmatiky, a tak velmi dobře znají jejich problémy a potřeby. Dotazovali jsme se sester, zda si myslí, že by měli revmatici zájem o vytvoření centra. Všech pět dotazovaných sester uvedlo, že by revmatici měli určitě zájem o vytvoření centra.

Na základě zjištěných informací jsme si odpověděli na výzkumnou otázku č.1 „**Jaký je zájem nemocných s revmatoidní a psoriatickou artritidou o vytvoření centra?**“

Zajímavé údaje jsme také získali zpracováním odpovědí respondentů na okruh otázek týkajících se možného přínosu centra pro tyto nemocné. Každý respondent pro sebe spatřoval přínos centra podle vlastních priorit a potřeb. Jedinou oblastí, na které se všichni dotazovaní respondenti shodli, bylo vyzkoušení a prohlédnutí si kompenzačních pomůcek. Domníváme se, že kompenzační pomůcky jsou pro revmatika nepostradatelným pomocníkem, ať už se jedná o oblast vaření, hygienické péče či pohybové aktivity, a proto je velký zájem o informace s nimi spojené. Potvrzují to i výpovědi respondentů znázorněné v tabulce č.5. Všichni respondenti se shodují na tom, že by se rádi o kompenzačních pomůckách dozvěděli více informací. Vyplývá to i ze skutečnosti, že respondenti získávají informace o kompenzačních pomůckách například z Revma ligy, od lékaře, internetu či pouze od známých, a tak lze předpokládat, že míra informovanosti není dostatečná. Respondenti, kteří nenavštěvují Revma ligu mají omezené možnosti získávání informací o kompenzačních pomůckách. Tabulka č. 5 nás dále informuje o pohybové aktivitě, kterou uvedlo sedm respondentů jako pro sebe velmi prospěšnou. Jako další přínosnou oblast respondenti uvedli semináře, a to v pěti případech a kvalitního lékaře uvedli čtyři respondenti. Respondentek jsme se také dotazovali, co si myslí o případné spolupráci studentů s centrem. Všechny respondentky se shodly v názoru, že by byla praxe v centru pro studenty přínosná, neboť by získali větší praktické zkušenosti, viděli by, jak vypadají deformity na rukách, nohách, měli by možnost vžít se do role revmaticky nemocného člověka, což by jim mohlo pomoci ve výkonu svého budoucího povolání. Dotazovali jsme se také sester, které největší přínos centra shledaly v možnosti vyzkoušení si kompenzačních pomůcek, cvičení a návštěvě seminářů. Tři dotazované sestry zároveň uvedly, že by centrum měli navštěvovat i nemocní s Bechtěrevovou chorobou, kteří musí pravidelně cvičit, a tak by měli jistě zájem o fyzioterapii prováděnou v centru. Na základě zjištěných informací jsme si odpověděli na výzkumnou otázku č.2 **„V čem spatřují nemocní s revmatoidní a psoriatickou artritidou přínos centra?“**

Zjišťovali jsme, jaké činnosti by mohla sestra v centru vykonávat. Dotazovali jsme se jak nemocných s revmatoidní a psoriatickou artritidou, tak sester. Názory obou skupin respondentů se téměř ztotožňovaly. Jako možnou činnost sestry v centru

nejčastěji respondenti uvedli komunikaci a edukaci, což se shoduje i z výpovědí sester. Domnívám se, že důležitost edukace a zároveň komunikace s nemocným je často opomíjena zejména z nedostatku času. Sestra v centru by se mohla těmto oblastem více věnovat, a tak doplnit případné nedostatky ze stran revmatologických ambulancí, kde je edukace v některých případech nedostatečná. Tento fakt mi potvrdila i dotazovaná sestra, která uvedla, že na edukaci nemá v ordinaci příliš času.

Další činností, na které se shodly jak respondentky, tak dotazované sestry byla organizace různých seminářů, které by se týkaly informací o onemocnění nebo například nejnovějších poznatků v léčbě. Myslím si, že tyto semináře by mohly revmatiky zajímat, neboť i dotazované respondentky uvedly, že mají neustálý zájem o nové informace spojené s jejich onemocněním. Mezi odpověďmi na možné činnosti sestry v centru se vyskytla i spolupráce sestry s dealery různých farmaceutických firem nebo zařizování krátkodobých lázeňských pobytů pro nemocné. Jedna sestra dokonce uvedla, že pokud by měla sestra s lékařem přímo v centru ambulanci, kde by přijímali pacienty stejně jako v revmatologických ambulancích, patřily by do náplně práce již zmíněné aktivity, dále spolupráce s lékařem na základním vyšetření nemocného, kontrolní náběry krve a další.

Na otázku, zda by se dotazovaným sestrám práce v centru líbila, mi dotazované sestry uvedly, že ano, neboť by se práce podobala tomu, co nyní dělají. Sestry navíc uváděly, že je práce v oblasti revmatologie baví. Myslíme si, že sestra má v péči o revmaticky nemocného nezastupitelnou úlohu, základním předpokladem dobré spolupráce mezi zdravotníkem a nemocným je komunikace a z toho důvodu je důležité, aby sestra v centru byla komunikativní a zároveň empatická, neboť revmaticky nemocný člověk není vždy v psychické pohodě. Na základě zjištěných informací jsme si odpověděli na výzkumnou otázku č.3 **„Jaké jsou možnosti začlenění sestry v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou“**

Poslední okruh otázek se zaměřoval na možné aktivity v centru. Respondentky i sestry uvedly, že prohlédnutí a vyzkoušení si kompenzačních pomůcek by mohlo nemocné nejvíce zajímat. Většina respondentek sice uvedla, že mnoho kompenzačních pomůcek nevyužívá, ale zároveň neví, kdy je budou v budoucnu potřebovat, a tak by

bylo dobré, kdyby věděly, na koho se mohou případně obrátit. Zároveň by mohli využít i služeb ergoterapeuta, který by jim mohl být ve výběru velmi nápomocný a také by jim mohl poradit například s vhodnými pomůckami do kuchyně či koupelny. Respondentky také projevily zájem o výtvarné či umělecké činnosti v rámci ergoterapie, které by jim zároveň pomohly procvičit jemnou motoriku, která bývá u revmatoidní i psoriatické artritidy částečně postižena.

Další velmi častou odpovědí na možné aktivity v centru, bylo cvičení pod odborným dohledem fyzioterapeuta, neboť pohybová aktivita je pro revmatika velmi důležitá. Bez cvičení a protahování jednotlivých částí těla hrozí u revmatika zkracování šlach. Cvičení je zvláště pro mladší ročníky neodmyslitelnou součástí života. Votava (34) uvádí, že fyzioterapie se zaměřuje na prevenci, diagnostiku a terapii poruch funkce pohybového systému, a proto by v centru pro revmaticky nemocné zcela jistě našla své uplatnění. Pomocí pohybu tak příznivě ovlivňuje psychické funkce, které bývají u revmatiků často narušené. Ať skupinová či individuální rehabilitace by mohla mít na revmatického pacienta příznivý vliv. Cílem cvičení by zároveň bylo zlepšení síly, koordinace či rozsahu pohybů, nácvik chůze a další. Naučené cviky od fyzioterapeuta mohou pak dále revmatici praktikovat i doma. Dvě respondentky uvedly, že by součástí cvičení mohly být i masáže, které by pro ně byly velmi příjemné a zároveň navrhy, že by do centra mohli chodit na praxi studenti fyzioterapie či absolventi masérských kurzů.

Všechny respondentky se shodly na tom, že semináře pořádané sestrou či lékařem, by se staly tak velmi navštěvovanou aktivitou centra. Z odpovědí vyplývá, že spolupráce studentů s centrem se dotazovaným jeví jako prospěšná, a tak by se studenti mohli na některých přednáškách či seminářích podílet nebo by mohli vypracovat nějaké informační letáčky, které by byly následně revmatikům v centru k dispozici. Čtyři respondentky uvedly, že by v centru uvítaly kvalitního lékaře, který by jim odpověděl na případné dotazy, či poradil, jak dál postupovat. Je pravdou, že ne vždy si člověk u svého lékaře vzpomene, na co všechno se chtěl zeptat, a tak by bylo výhodou, kdyby lidé mohli případné dotazy směřovat na lékaře z centra. Domníváme se, že pokud by byli v jedné budově sestra, lékař, fyzioterapeut a ergoterapeut a vzájemně spolu

spolupracovali, tak by to bylo pro revmaticky nemocné zcela jistě obrovskou výhodou. Na základě zjištěných informací jsme si odpověděli na výzkumnou otázku č.4 „**Které aktivity je možné v centru realizovat?**“

6. Závěr

V bakalářské práci na téma „Vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou“ jsme si stanovili 4 cíle. Prvním cílem bylo zjistit zájem nemocných o vytvoření centra pro klienty s revmatoidní a psoriatickou artritidou. Druhým cílem bylo poukázat na přínos centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou. Třetím cílem bylo poukázat na možnosti aktivit vykonávaných v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou. Posledním, a tedy čtvrtým cílem bylo poukázat na možnosti začlenění sestry v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou. Cíle práce byly splněny.

Pro kvalitativní šetření byly stanoveny 4 výzkumné otázky. 1. Jaký je zájem nemocných o vytvoření centra pro klienty s revmatoidní a psoriatickou artritidou? 2. V čem spatřují nemocní s revmatoidní a psoriatickou artritidou přínos centra? 3. Jaké jsou možnosti začlenění sestry v centru pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou? 4. Které aktivity je možné v centru realizovat? Výzkumné otázky byly zodpovězeny.

Nemocní s revmatoidní a psoriatickou artritidou mají zájem o vytvoření centra. Přínos centra nemocní spatřují především ve vyzkoušení a prohlédnutí si kompenzačních pomůcek, dalším přínosem by pro ně byla návštěva odborných seminářů vedených lékařem ve spolupráci se sestrou, popřípadě studenty. Respondenti a sestry se zároveň shodli, že praxe v centru pro nemocné s revmatoidní artritidou by byla pro studenty přínosem. Pro sestru pracující v centru by neměla být překážkou komunikace, neboť by její práci zahrnovala edukaci, která je u revmaticky nemocného člověka velmi důležitá. Další možnou činností by mohlo být pořádání odborných seminářů či spolupráce s lékařem na základním vyšetření. Z aktivit je možné v centru realizovat cvičení pod odborným dohledem fyzioterapeuta, navštívit lékaře buď v ordinaci, nebo je možné na něj směřovat dotazy přes internet, vyzkoušet si kompenzační pomůcky či využít odborných rad ergoterapeuta.

Výsledky bakalářské práce mohou být podkladem pro vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou, o které, jak je z výsledků patrné, by měli nemocní zájem.

7. Seznam použitých zdrojů

1. PAVELKA, K., ROVENSKÝ, J. *Klinická revmatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2003. 952 s. ISBN 80-7262-174-2.
2. OLEJÁROVÁ, M. *Revmatologie v kostce*. Praha: Triton, 2008. 231 s. ISBN 978-80-7387-115-4.
3. DUNGL, P., et al. *Ortopedie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 1273 s. ISBN 80-247-0550-8.
4. BURKE, K., MOHN-BROWN, E., EBY, L. *Medical-Surgical Nursing Care*. 3. vyd. New Jersey: Pearson, 2010, 1402 s. ISBN 978-0-13-608004-6.
5. DÍTĚ, P., et al. *Vnitřní lékařství*. 2. vyd. doplněné a přepracované. Praha: Galen, 2007. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6.
6. PAVELKA, K., et al. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 149 s. ISBN 80-246-0445-0.
7. ROVENSKÝ, J., et al. *Revmatologický výkladový slovník*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 276 s. ISBN 978-80-247-1614-5.
8. ALUŠÍK, Š. *Revmatologie*. Praha: Triton, 2002. 111 s. ISBN 80-7254-279-6.
9. CHROBÁK, L., et al. *Propedeutika vnitřního lékařství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 195 s. ISBN 80-247-0609-1.
10. PAVELKA, K., et al. *Farmakoterapie revmatických onemocnění*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 436 s. ISBN 80-247-0459-5.
11. AUGUSTINOVÁ, S., VLASÁKOVÁ, V. Je možno žít plnohodnotný život s aktivní revmatoidní artritidou? *Lékařské listy*. 2010, roč. 59, č. 12, s. 33-34. ISSN 1214-7664.
12. VENCOVSKÝ, J. Nová klasifikační kritéria revmatoidní artritidy – společný projekt ACR/EULAR. *Postgraduální medicína*. Praha: 2011, roč. 13, č. 5, s. 519-530. ISSN 1212-4184.
13. ŠLÉGLOVÁ, O., et al. Posuzování funkční schopnosti u pacientů s revmatoidní artritidou; validace české verze Stanfordského dotazníku Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Česká revmatologie*. Praha: 2010, roč. 18, č. 2, s. 73-83. ISSN 1210-7905.

14. GATTEROVÁ, J., SEIDL, Z. Zobrazovací metody v diagnostice a hodnocení progresu revmatoidní artritidy. *Lékařské listy*. 2007, roč. 56, č. 8, s. 4-8. ISSN 1214-7664.
15. MANN, H. Využití sonografie při diagnostice a léčbě revmatoidní artritidy. *Česká revmatologie*. Praha: 2010, roč. 18, č. 3, s. 120-123. ISSN 1210-7905.
16. MEASE, P., LEBWOHL, M. Psoriatická artritida onemocnění kůže a kloubů. Praha: Abbott, 23 s.
17. OLEJÁROVÁ, M., PROKEŠ, M. *Praktická revmatologie: pro lékaře a farmaceuty*. 1. vyd. Praha: Apotex, 2005. 172 s. ISBN 80-7178-308-0.
18. ŠTOLFA, J., ŠTORK, J., et al. *Psoriatická artritida a psoriáza*. Praha: Maxdorf, 2007. 164 s. ISBN 978-80-7345-002-1.
19. PAVELKOVÁ, A. *Revmatoidní artritida a biologická léčba*. Praha: Maxdorf, 2009. 125 s. ISBN 978-80-7345-192-9.
20. FRIEDOVÁ, J. Účinnost adalimumabu při léčbě psoriatické artritidy. *Sestra*. Praha: 2006, roč. 16, č. 12, s. 53. ISSN 1210-0404.
21. MANN, H., VENCOVSKÝ, J. Nová klasifikační kritéria revmatoidní artritidy. *Zdravotnické noviny*. 2010, roč. 59, č. 48, s. 10-11. ISSN 1214-7664.
22. PAVELKA, K., VENCOVSKÝ, J. Doporučení České revmatologické společnosti pro léčbu revmatoidní artritidy. *Česká revmatologie*. Praha: 2010, roč. 18, č. 4, s. 182-190. ISSN 1210-7905.
23. LUKÁŠ, M. NSA bychom měli podávat co nejkratší dobu. *Medical Tribune*. 2011, roč. 7, č. 8, s. C4. ISSN 1214-8911.
24. OLEJÁROVÁ, M. Nová evropská a česká doporučení pro léčbu revmatoidní artritidy. *Remedia*. Praha: 2011, roč. 21, č. 1, s. 66-70. ISSN 0862-8947.
25. OLEJÁROVÁ, M. *Biologická léčba v revmatologii*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2010. 151 s. ISBN 978-80-204-2281-1.
26. DRÁSKÁ, L. Léčba revmatického pacienta. *Sestra*. Praha: 2005, roč. 15, č. 11, s. 55-56. ISSN 1210-0404.
27. *Revmatické nemoci* [online] [cit. 2012- 02-06]. Dostupné z: <http://www.revmaticke-nemoci.cz/lazne>.

28. *Revmatické nemoci* [online] [cit. 2012-02-06]. Dostupné z:
<<http://www.revmaticke-nemoci.cz/lazne-psoriatiku>>.
29. *Revma Liga* [online] [cit. 2012-02-06]. Dostupné z:
<<http://www.revmaliga.cz/index.html>>.
30. JAVŮRKOVÁ, M. Náhrady ramenních kloubů u revmatických pacientů v rehabilitační praxi. *Sestra*. Praha: 2010, roč. 20, č. 2, s. 57-58. ISSN 1210-0404.
31. *Revmatické nemoci* [online] [cit. 2012-02-06]. Dostupné z:
<<http://www.revmaticke-nemoci.cz/alternativni-moznosti-terapie>>.
32. SOSNA, A., et al. *Základy ortopedie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2001. 180 s. ISBN 80-7254-202-8.
33. TRACHTOVÁ, E. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.
34. VOTAVA, J., et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.
35. JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M., ŠAJTAROVÁ, L. *Ergoterapie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 272 s. ISBN 978-80-7367-583-7.
36. JERSÁKOVÁ, A. Používání kompenzačních pomůcek (nejen v domácím prostředí) z pohledu ergoterapeuta. *Diagnóza v ošetrovatelství*. Praha: 2005, roč. 1, č. 3, s. 120-121. ISSN 1801-1349.
37. KOUBKOVÁ, D. Ergoterapie – důležitá součást ucelené rehabilitace. *Sestra*. Praha: 2009, roč. 19, č. 5, s. 49-50. ISSN 1210-0404.
38. STASKOVÁ, V. Spolupráce studentů a veřejnosti jako přínos pro výuku. In *Cesta k profesionálnímu ošetrovatelství IV*. Opava: Slezská univerzita v Opavě Fakulta veřejných politik v Opavě Ústav ošetrovatelství, 2009. s. 147-148. ISBN 987-80-7248-521-5.
39. STASKOVÁ, V., ŠULISTOVÁ, R. Edukace klientů s revmatickým onemocněním jako součást vzdělávání studentů. In *Teória, výzkum a zdelávanie v ošetrovatelstve a v porodnej asistenci*. Martin: Univerzita Komenského v

Bratislavě, Jesseniova lekárska fakulta v Martině, Univerzita Palackého v olomouci, 2009. s. 546-553. ISBN 978-80-88866-61-9.

40. KLUSOŇOVÁ, E., PITNEROVÁ, J. *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2000. 107 s. ISBN-80-7013-319-8.
41. RAZIMOVÁ, L. *Využití kompenzačních pomůcek nemocnými s revmatoidní artritidou v ošetrovatelské praxi*. České Budějovice, 2010. Bakalářská práce. Zdravotně sociální fakulta Jihočeské univerzity, Katedra ošetrovatelství. Vedoucí bakalářské práce Věra Stasková.

8. Klíčová slova

Revmatoidní artritida

Psoriatická artritida

Sestra

Nemocný

Centrum

Informovanost

9. Přílohy

Příloha 1 Kloubní deformity na rukou u RA

Příloha 2 Poškození nehtů u PsA

Příloha 3 HAQ dotazník běžných denních činností

Příloha 4 Nová klasifikační kritéria revmatoidní artritidy

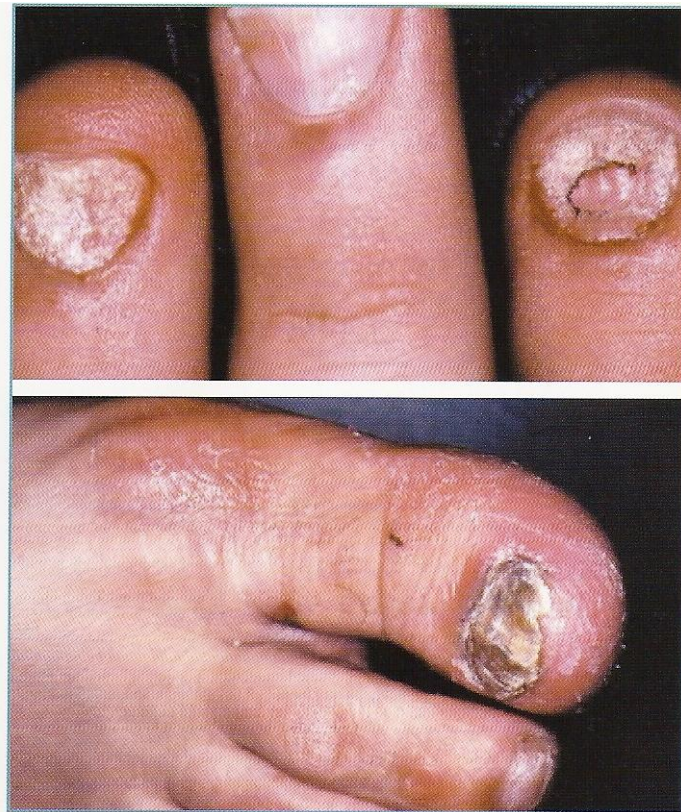
Příloha 5 Polostrukturovaný rozhovor respondenti, sestry

Příloha 1 Kloubní deformity na rukou u RA



Zdroj: Vlastní snímek

Příloha 2 Poškození nehtů u PsA



Zdroj: MEASE, P., LEBWOHL, M. Psoriatická artritida onemocnění kůže a kloubů.
Praha: Abbott, 23 s.

Příloha 3 HAQ dotazník běžných denních činností

Příloha 1.

Dotazník na zhodnocení zdravotního stavu (HAQ česká verze)

Prosíme, zaškrtněte jednu odpověď, která nejlépe popisuje Vaše běžné schopnosti v uplynulém týdnu.

	Bez obtíží	S určitými obtížemi	Se značnými obtížemi	Nejsem schopen
1. Oblékání a úprava				
Jste schopen/schopna:				
a) sám/a se obléci včetně zavázání tkaniček u bot a zapnutí knoflíků?	_____	_____	_____	_____
b) umýt si vlasy šamponem?	_____	_____	_____	_____
2. Vstávání				
Jste schopen/schopna:				
a) vstát ze židle bez opěrek?	_____	_____	_____	_____
b) ulehnout a vstát z postele?	_____	_____	_____	_____
3. Stravování				
Jste schopen/schopna:				
a) nakrájet si maso na talíři?	_____	_____	_____	_____
b) zvednout plný šálek nebo sklenici k ústům?	_____	_____	_____	_____
c) otevřít nový pytlík bonbónů?	_____	_____	_____	_____
4. Chůze				
Jste schopen/schopna:				
a) chodit venku po rovném terénu?	_____	_____	_____	_____
b) vyjít pět schodů?	_____	_____	_____	_____

Zaškrtněte všechny pomůcky nebo zařízení, které obvykle používáte k výše uvedeným činnostem:

_____ Hůl	_____ Pomůcky pro oblékání (háček na zapínání knoflíků, táhlo na zip, lžice na boty s dlouhým držadlem apod.)
_____ Chodítka	_____ Upravené nebo speciální nádobí
_____ Berle	_____ Speciální nebo upravené židle
_____ Vozík pro invalidy	_____ Jiné (upřesněte _____)

Prosíme, zaškrtněte u kterých činností obvykle potřebujete pomoc jiné osoby:

_____ Oblékání a úprava	_____ Stravování
_____ Vstávání	_____ Chůze

Pokračování přílohy 1.

Prosíme, zaškrtněte jednu odpověď, která nejlépe popisuje Vaše běžné schopnosti v uplynulém týdnu.

	Bez obtíží	S určitými obtížemi	Se značnými obtížemi	Nejsem schopen
5. Hygiena				
Jste schopen/schopna:				
a) umýt a osušit si tělo?	_____	_____	_____	_____
b) vykoupat se ve vaně?	_____	_____	_____	_____
c) usednout na toaletu a vstát z ní?	_____	_____	_____	_____
6. Dosažitelnost				
Jste schopen/schopna:				
a) sundat předmět vážící 2,5 kg (např. pytlík s brambory) z výšky těsně nad hlavou?	_____	_____	_____	_____
b) ohnout se a zvednout oblečení z podlahy?	_____	_____	_____	_____
7. Stisk				
Jste schopen/schopna:				
a) otevřít dveře auta?	_____	_____	_____	_____
b) otevřít zavařovací sklenice, které již byly předtím otevřené?	_____	_____	_____	_____
c) otevřít a zavřít kohoutek?	_____	_____	_____	_____
8. Činnosti				
Jste schopen/schopna:				
a) vyřídít pochůzku a nakupovat?	_____	_____	_____	_____
b) nastoupit a vystoupit z auta?	_____	_____	_____	_____
c) vykonávat běžné domácí práce, např. luxovat či pracovat na zahrádce?	_____	_____	_____	_____

Zaškrtněte všechny pomůcky nebo zařízení, které obvykle používáte k výše uvedeným činnostem:

_____ Toaletní nástavec	_____ Madlo u vany
_____ Sedátko do vany	_____ Dlouhé podavače
_____ Otvírač na zavařovací sklenice (již předtím otevřené)	_____ Hygienické pomůcky opatřené dlouhým držadlem
	_____ Jiné upřesněte _____)

Prosíme, zaškrtněte u kterých činností obvykle potřebujete pomoc jiné osoby:

_____ Hygiena	_____ Stisknutí a otvírání věcí
_____ Dosáhnutí	_____ Pochůzky a běžné domácí práce

Zdroj: ŠLÉGLOVÁ, O., et al. Posuzování funkční schopnosti u pacientů s revmatoidní artritidou; validace české verze Stanfordského dotazníku Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Česká revmatologie*. Praha: 2010, roč. 18, č. 2, s. 73-83. ISSN 1210-7905.

Příloha 4 Nová klasifikační kritéria revmatoidní artritidy

Tab. – Nově navržená klasifikační kritéria pro diagnózu revmatoidní artritidy

Kritéria jsou zamýšlena především pro nově onemocnělé pacienty. Jsou uplatněna pro nemocné se synovitidou v alespoň jednom kloubu (s výjimkou distálních interfalangeálních kloubů, karpometakarpálního kloubu palce a 1. metatarzofalangeálního kloubu), která není lépe vysvětlitelná jiným onemocněním. Toto iničiální kritérium znamená **otok alespoň v jednom kloubu, který byl určen klinickým vyšetřením zkušeným hodnotitelem**. Pokud má pacient synovitidu a pro RA typickou kostní erozi v kloubu, je diagnostikován jako RA. Pokud nemá ještě erozi, je uplatněn skórovací mechanismus, při kterém je pro klasifikaci RA zapotřebí skóre ≥ 6 .

Klouby (0–5)	Skóre
1 střední – velký	0
2–10 středních – velkých	1
1–3 malé kl. rukou/ nohou nebo zápěstí	2
4–10 malé kl. rukou/ nohou nebo zápěstí	3
>10 (alespoň 1 z rukou/ nohou nebo zápěstí)	5
Sérologie (0–3)	
RF a ACPA obojí negativní	0
alespoň jeden z RF a ACPA nízce pozitivní	2
alespoň jeden z RF a ACPA vysoce pozitivní	3
Trvání symptomů (0–1)	
< 6 týdnů	0
≥ 6 týdnů	1
Reaktanty akutní fáze (0–1)	
normální CRP a FW	0
abnormální CRP a/ nebo FW	1

RF – revmatoidní faktory; ACPA (anti citrullinated peptide antibodies) – protilátky proti citrulinovaným peptidům; CRP – C-reaktivní protein, FW – sedimentace erytrocytů
 Nízká pozitivita – do trojnásobku horní hranice normy
 Střední a velké klouby: kyčle, kolena, kotníky, ramena, lokty
 Malé klouby: metakarpofalangeální klouby, 2.–5. proximální interfalangeální klouby, metatarzofalangeální klouby, interfalangeální klouby palců, zápěstí
 Kategorie nad 10 kloubů: alespoň 1 musí být malý kloub, ostatní může být kombinace, včetně temporomandibulárních, akromioklavikulárních a sternoklavikulárních kloubů.
 Jako postižený kloub pro účely této tabulky se hodnotí oteklý nebo bolestivý kloub definovaný klinicky nebo pomocí zobrazovací techniky (ultrasonografie, MRI), s výjimkou distálních interfalangeálních kloubů, karpometakarpálních kloubů palců a 1. metatarzofalangeálních kloubů.
 Trvání symptomů se vztahuje k údajům podle pacienta v kloubech, které jsou klinicky postiženy v době hodnocení, bez ohledu na případnou probíhající terapii.

Zdroj: VENCOVSKÝ, J. Nová klasifikační kritéria revmatoidní artritidy – společný projekt ACR/EULAR. *Postgraduální medicína*. Praha: 2011, roč. 13, č. 5, s. 519-530. ISSN 1212-4184.

Příloha 5 Polostrukturovaný rozhovor respondenti, sestry

Otázky respondenti

1. Věk, pohlaví, vzdělání, zaměstnání, bydlení, děti
2. Jak dlouho máte revmatické onemocnění a jaké byly první projevy?
3. Které klouby máte nejvíce postiženy?
4. Zaznamenala jste nějaké omezení v době revmatického onemocnění?
5. Chodíte do práce?
6. Zvládnete veškeré domácí práce popřípadě kdo Vám pomáhá?
7. Využíváte nějaké kompenzační pomůcky?
8. Máte dostatečné informace o kompenzačních pomůckách?
9. Chtěl/a byste se o nich něco více dozvědět?
10. Chodíte pravidelně k revmatologovi? Jak často?
11. Od koho jste získala informace o onemocnění?
12. Byly informace od lékaře dostačující?
13. Máte důvěru ve svého lékaře?
14. Dotazujete se sestry? Máte v ni důvěru?
15. Od koho jste se dozvěděla o existenci Revma ligy? Jak dlouho ji navštěvujete?
16. Jaký má pro Vás Revma liga význam?
17. Měl/a byste zájem o vytvoření centra?
18. Myslíte si, že byste centrum navštěvovala?
19. Co byste v centru nejvíce uvítal/a?
20. V čem si myslíte, že by bylo pro Vás centrum přínosné?
21. Jaké aktivity v centru by Vás zaujaly?
22. Měla byste zájem v centru navštívit lékaře, sestru, fyzioterapeuta či ergoterapeuta?
23. Využila byste v centru možnosti vyzkoušet si různé kompenzační pomůcky?
24. Děláte nějaký sport?
25. Měla byste zájem o cvičení v centru vedené fyzioterapeutem?
26. Co si myslíte o spolupráci studentů s centrem? Máte zkušenosti se studenty?

Otázky sestry

1. Kolik let pracujete na revmatologii?
2. Na co se pacienti nejvíce dotazují?
3. Jak často k Vám chodí pacienti s psoriatickou artritidou?
4. Co si myslíte o vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou?
5. Myslíte si, že by takové centrum bylo pro revmaticky nemocné přínosem?
6. Co by podle Vás mohla sestra v centru vykonávat za činnosti?
7. Co si myslíte o náplni práce sestry v centru? Napadá Vás ještě něco jiného?
8. Zaujala by Vás taková práce?
9. Jaké aktivity by podle Vás mohly revmatiky nejvíce zajímat?
10. Myslíte si, že by měli revmatici zájem v centru navštívit sestru, lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta?
11. O koho by podle Vás mohli mít největší zájem a z jakého důvodu?
12. Co si myslíte o spolupráci studentů s centrem?
13. Máte zkušenosti se studenty?
14. Myslíte si, že by takové centrum našlo své využití v Českých Budějovicích?