

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

Význam sdružení Revma liga pro nemocné  
Bakalářská práce

Vedoucí práce  
PhDr. Věra Stasková

Autor práce  
Tereza Perglerová

2011

## **Abstract**

Importance of the „Revma liga pro nemocné“ association.

This bachelor thesis is styled the Importance of the Revma liga pro nemocné (Rheumatological League for the ill) association. The first half of its theoretic part defines rheumatology and describes two ailments with the highest incidence among members of the RL association – rheumatoid arthritis and osteoarthritis. The focus of the second half of the theoretic part is on the RL association, its history, structure and sphere of activities in the Czech Republic.

The empiric part of the thesis concentrated on accomplishing the aims. These comprised noting the importance of the RL association for patients suffering from rheumatism and disclosing the benefits the RL association membership brings to such patients.

Qualitative investigation was used to collect the necessary data and accomplish the aims. The method used in research investigation was the non-standardized interview method. The research sample included eight members of the RL association. Four respondents attend the Prague and the České Budějovice branches, respectively.

The research investigation revealed that the RL association plays an important role in the lives of its members and is of great importance for them and they feel that way themselves. The members report psychological support, rehabilitation and useful information sharing as the most considerable benefits of their membership in the RL association. According to the members, the RL association helps them most by providing them with sufficient information about aids, surgeries, treatment and benefits that render their everyday lives more convenient. Membership in the RL association was found to bring joy, help, support and new friends to its members.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Význam sdružení Revma liga pro nemocné, 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 elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne.....

.....

podpis studenta

**Poděkování:**

Děkuji vedoucí této bakalářské práce PhDr.Věře Staskové za cenné rady, nápady a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Také děkuji všem členkách pražské a českobudějovické pobočky sdružení Revma liga za jejich vřelé přijetí a ochotu k poskytnutí rozhovorů.

## Obsah

Úvod.....	3
1. Současný stav.....	5
1.1 Vymezení oboru revmatologie.....	5
1.2 Vyšetřovací metody v revmatologii.....	5
1.2.1 Anamnéza.....	6
1.2.2 Klinické vyšetření.....	7
1.2.3 Laboratorní vyšetření.....	7
1.2.4 Zobrazovací metody.....	9
1.3 Nejčastější revmatická onemocnění členů Revma ligy.....	9
1.3.1 Revmatoidní artritida.....	9
1.3.1.1 Klinický obraz a diagnostika.....	10
1.3.1.2 Terapie a prognóza.....	11
1.3.1.3 Úloha a role sestry v péči o pacienty s RA.....	12
1.3.2 Osteoartróza.....	14
1.3.2.1 Klinický obraz a diagnostika.....	15
1.3.2.2 Terapie a prognóza.....	16
1.3.2.3 Úloha a role sestry v péči o pacienty s osteoartrózou.....	18
1.4 Nemoc jako náročná životní situace.....	19
1.5 Nově vzniklé potřeby pacientů s revmatickým onemocněním.....	20
1.6 Porucha, disabilita a invalidita při revmatickém onemocnění .....	22
1.7 Revma liga.....	23
1.7.1 Historie Revma ligy.....	23
1.7.2 Struktura Revma ligy.....	24
1.7.3 Revma liga v České republice.....	24
1.7.4 Oblasti působnosti Revma ligy.....	26
2. Cíle práce a výzkumné otázky.....	28
2.1 Cíle práce.....	28
2.2 Výzkumné otázky.....	28
3. Metodika.....	29

3.1 Použitá metodika.....	29
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	29
4. Výsledky.....	30
4.1 Rozhovory s členkami sdružení Revma Liga.....	30
4.2 Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí členek sdružení RL.....	52
5. Diskuze.....	67
6. Závěr.....	74
7. Seznam použitých zdrojů.....	76
8. Klíčová slova.....	80
9. Přílohy.....	81

### **Seznam použitých zkratk:**

APLAR	Asia Pacific league of associations for rheumatology
ČRS	Česká revmatologická společnost
DMARD	Disease - modifying antirheumatic drugs
EULAR	The European league against rheumatism
ILAR	International league of associations for rheumatology
OA	Osteoartróza
PANLAR	Liga panamericana de asociaciones de reumatologia
RA	Revmatoidní artritida
RL	Revma liga
RÚ	Revmatologický ústav
SLE	Systémový lupus erythematoses
SYSADOA	Symptomatic slow acting drugs of osteoarthritis

## Úvod

Revma liga je občanské sdružení, které sdružuje pacienty s revmatickým onemocněním, především revmatoidní artritidou. Revmatoidní artritida je chronické zánětlivé onemocnění pojivové tkáně, které postihuje 2-3x častěji ženy než muže, a to nejčastěji ve věku 25-50 let. Revmatoidní artritidou je postiženo celosvětově asi 1 % populace, to znamená necelých sedm milionů lidí. Revmatoidní artritida a potažmo všechna onemocnění pohybového aparátu nepostihují pacienty pouze po stránce fyzické - bolestí, deformitami nebo omezením hybnosti, ale také po stránce psychické. Psychický stav je pro pacienty s revmatickým onemocněním významným faktorem, který určuje jejich aktuální zdravotní stav. Pokud je pacient v dobré psychické kondici, cítí se lépe i po stránce fyzické. Jelikož někteří pacienti nechtějí trávit svůj čas pouze doma přemýšlením o svém nepříznivém zdravotním stavu, ale chtějí žít i nadále, alespoň v rámci možností, aktivní život, vznikají občanská sdružení, ve kterých se scházejí pacienti s podobnými problémy. Jedním z občanských sdružení je právě sdružení Revma liga, které bylo v roce 1991 založeno v pražském Revmatologickém ústavu. Dalo by se říci, že mezi běžnou laickou veřejností není sdružení příliš známé, ale v životech jeho členů hraje velkou roli. Ve zdravotnických zařízeních se setkáváme denně s pacienty, kteří mají nějakou formu onemocnění pohybového aparátu, ale členy občanských sdružení je pouhý zlomek z nich. Buď o občanských sdruženích vůbec nevědí, nebo se jejich členy prostě stát nechtějí. Schůzky se konají ve většině poboček jedenkrát za měsíc, ale to neznamena, že jsou jedinou aktivitou jejich členů. Jsou jakousi základní osou a domlouvají a zajišťují se při nich aktivity další. Jistě by bylo velice přínosné, kdyby se povědomí o sdružení Revma liga rozšířilo a každý pacient by měl možnost získat o něm dostatek informací a následně se případně stát dalším novým členem. Vyšší informovaností a zvyšováním počtů členské základny by se docenilo úsilí lidí, kteří se v Revma lize angažují a snaží se tak zvyšovat kvalitu života jak svého, tak ostatních členů.

Téma práce Význam sdružení Revma liga pro nemocné bylo vybráno



z důvodu zájmu o onemocnění pohybového aparátu a především o činnost občanských sdružení, která pacienty s revmatickým onemocněním sdružují a přinášejí jim pomoc.

## 1. Současný stav

### 1.1 Vymezení oboru revmatologie

Revmatologie je interdisciplinární obor, zabývající se diagnostikou a terapií onemocnění pohybového aparátu nechirurgického typu. Revmatická onemocnění jsou často systémová, to znamená, že postihují i další orgány mimo pohybový aparát. Pacienti s revmatickým onemocněním jsou ve specializované péči revmatologa, méně často ortopeda. Jelikož se jedná o onemocnění systémová, musí se revmatolog specialista orientovat i v dalších oborech, z nichž nejvýznamnější jsou imunologie, vnitřní lékařství, rehabilitace, fyzikální terapie a revmatochirurgie (15, 16).

Klasifikace a kategorizace revmatických onemocnění je velice obtížná, jelikož revmatických onemocnění je několik desítek a u mnoha z nich není zcela známa etiopatogeneze. Mohou být tříděny podle několika kritérií, a to podle příčiny, pokud je známa, podle mechanismů vzniku, průběhu onemocnění a podle lokalizace. Již bylo vypracováno několik klasifikačních škál a v současnosti je stále nejvíce používána klasifikace z roku 1983 dle Americké revmatologické společnosti. Ta je tvořena 10 skupinami a v úplně základním pojetí člení revmatická onemocnění na celkové difuzní choroby pojivových tkání, artritidy se spondylitidou (spondylartritidy), osteoporózy, revmatické syndromy vázané na přítomnost infekčního agens, metabolické a endokrinní choroby spojené s revmatickými stavy, nádory pohybového aparátu, neurovaskulární syndromy, choroby kostí a chrupavky, mimokloubní revmatismus a další stavy spojené s kloubními projevy ( 2, 18, 22).

### 1.2 Vyšetřovací metody v revmatologii

Správně ordinované vyšetřovací metody jsou nezbytné ke stanovení přesné diagnózy. Pokud je diagnóza stanovena správně, může být včas zahájena efektivní léčba, která vede u pacientů ke zlepšení kvality života. Mohou si najít nové způsoby k začlenění se do běžného života a získat určitou jistotu spojenou se znalostí jejich zdravotního stavu. Základními vyšetřovacími postupy je odběr anamnézy a klinické

vyšetření. Důkladně odebraná anamnéza a správně provedená klinická vyšetření dokáží určit diagnózu až na 80 %, a to i přes současný velký rozvoj zobrazovacích a laboratorních metod (5, 23).

### 1.2.1 Anamnéza

Anamnéza je cílený sběr dat od pacienta, při kterém lékař ve spolupráci se sestrou zjišťuje co nejvíce informací, které by mohly hrát roli ve vzniku a průběhu onemocnění. Obvykle začíná *anamnézou osobní*. Při jejím odběru se lékař zaměřuje na současná interní onemocnění, především prodělané infekce, endokrinopatie, renální onemocnění, onemocnění zažívacího ústrojí a onkologická onemocnění. Dále se ptá na celkové potíže, to znamená, zda pacient pociťuje únavu, slabost, úbytek na váze, zvýšenou teplotu, pocení; kloubní potíže, které zahrnují přítomnost otoků, zarudnutí a ztuhlosti, u které zjišťuje, zda je spíše ranní nebo večerní. Lékař se musí pečlivě zaměřit na dotazování bolesti, u které se zaměří na její lokalizaci, časový průběh, intenzitu, zda se jedná o bolest klidovou či námahovou. Posledním bodem jsou mimokloubní potíže, mezi které se řadí vyrážky, lupénka, záněty spojivky a duhovky, kašel, průjem, zvracení, dušnost a celkové otoky. Je důležité pečlivě analyzovat počátek onemocnění, zda byl akutní, subakutní nebo chronický a jaké okolnosti mu předcházely. Svou roli hraje i věk, ovšem některá revmatická onemocnění, jako je například juvenilní revmatoidní artritida, mohou vznikat i v dětství, či nízkém věku, tudíž vyšší věk není rozhodující. U žen se zjišťuje počet těhotenství a průběh porodů. Dále se lékař věnuje *rodinné anamnéze*, při jejímž sběru pátrá po výskytu revmatických onemocnění v rodině, jelikož mnoho z nich má výrazný familiární výskyt. Na odběr anamnézy rodinné naváže dotazy z oblasti *pracovní anamnézy*, kde se ptá na typ a náročnost vykonávané práce. Na závěr se zaměří na *anamnézu sociální*, jejímž obsahem je mapování prostředí, ve kterém pacient žije, zda musí běžně tvrdě pracovat i v domácím prostředí (22, 23).

### 1.2.2 Klinické vyšetření

Klinické vyšetření je nezbytným a velice efektivním postupem pro stanovení diagnózy. Vždy se nejprve provádí vyšetření klinické a až po něm se přistupuje k vyšetřením laboratorním nebo k využití zobrazovacích metod. Klinické vyšetření je levné a velice důležité díky své vysoké výpovědní hodnotě. Provádí se interní vyšetření a vyšetření artrologické. K artrologickému vyšetření patří manuální vyšetření všech kloubů a páteře. Při *vyšetření kloubů* se posuzuje, zda je kloub takzvaně aktivní. O aktivním kloubu lze hovořit, pokud je přítomný otok, který vzniká buď přítomností výpotku, nebo ztluštělé synovie či palpační citlivost. Vyšetřuje se zvýšená teplota a barevné změny v oblasti kloubu. Součástí kloubního vyšetření je posouzení ušlechtilé kresby kloubní. Pokud je osa porušena, jedná se o deformitu, která nejčastěji vzniká u metakarpofalangeálních a kolenních kloubů. Auskultačně a palpačně se zjišťují kloubní drásoty. Jelikož u mnoha revmatických onemocnění dochází k omezení hybnosti v kloubu nebo k úplné ankyloze, je významné vyšetření rozsahu pohybu v kloubech. Omezení hybnosti se může nacházet u zánětlivých i degenerativních onemocnění. Při vyšetření kloubních blokád, které musí být provedeno pasivně, bez aktivního pohybu pacienta, se vyšetřuje kloubní vůle, což jsou malé klouzavé pohyby v kloubu, které jsou nezbytné pro jeho funkční pohyb. Vyšetření se provádí za pomoci přesně stanovených pohybů v kloubu. Dalším krokem při vyšetření je *vyšetření páteře*. Páteř je nejprve hodnocena aspekci a již zde může být objevena řada abnormalit, například zvýraznění kyfózy a lordózy či skolióza. Hybnost páteře je vyšetřována ve všech třech rovinách, to znamená v předklonu, záklonu a úklonu. Jsou sledovány svalové dysbalance, kontraktury, blokády a hypertonus (5, 9, 23).

### 1.2.3 Laboratorní vyšetření

Laboratorní vyšetření poskytuje informace o průběhu onemocnění, má význam jak diagnostický, tak i prognostický. K laboratornímu vyšetření nelze

indikovat každého pacienta, který přichází k lékaři s problémy v oblasti pohybového aparátu. Nelze přesně určit, kdy by měl být pacient k vyšetření krve indikován, ale existují jisté varovné příznaky, jako jsou známky zánětu, systémového onemocnění, náhle vzniklé neurologické poruchy či podezření na malignitu, které by měly lékaře vést k indikaci krevního vyšetření. Z krevních testů je prováděno vyšetření hematologické, biochemické, imunologické, imunogenetické a mikrobiologické. Při *hematologickém vyšetření* je vyšetřována sedimentace erytrocytů, která bývá významně zvýšená a vypovídá o aktivitě onemocnění a krevní obraz, kde jsou zkoumány všechny jeho složky a diferenciál leukocytů. Často je zjištěna anémie, především u revmatoidní artritidy a systémových onemocnění pojiva, leukocytóza při aktivitě revmatoidní artritidy, leukopenie, která může být poléková nebo se vyskytovat u systémového lupus erythematoses (dále jen SLE) a trombocytopenie, která může být také poléková nebo poukazovat na SLE. *Biochemické vyšetření* slouží především k monitoraci bezpečnosti léčby. K diagnostice slouží vyšetření C-reaktivního proteinu (dále jen CRP), tedy nespecifického indikátoru přítomnosti zánětu, který bývá zvýšený nad 15 mg/l, nejčastější hodnoty jsou okolo 50 mg/l, ale může být až 100 mg/l. Součástí *imunologického vyšetření* je vyšetření revmatoidních faktorů, což jsou autoprotilátky, které je možno detekovat v séru a dalších tělních tekutinách; vyšetření antinukleárních protilátek, jejichž stanovení je velice důležité při diagnostice systémového onemocnění ; vyšetření ANCA protilátek, které se vyskytují především u vaskulitid a testy ELISA, které se využívají k určení protilátek proti fosfolipidům. Součástí *imunogenetického vyšetření* je zkoumání souvislostí revmatických onemocnění s HLA systémem. *Mikrobiologické vyšetření* se využívá z toho důvodu, že onemocnění kostí a kloubů může být vyvoláno bakteriemi, viry, houbami a parazity. Jejich přímá přítomnost v kloubu může vyvolávat septickou artritidu nebo osteomyelitidu a jejich přítomnost jinde v těle může vyvolávat v kloubech reaktivní artritidu, při které vzniká sterilní zánět. Při septických artritidách se provádí odběr krve na hemokulturu, odběr z místa zánětu, barvení podle grama, kultivační vyšetření a PCR, což je vědecká metoda molekulární biologie, při které se zesílí jedna nebo několik částí kopií DNA, která je následně

zkoumána. Při reaktivních artritidách se přímo vyšetřuje kultivace, podle toho, kde by mohl být zánět lokalizován. Vyšetřována tedy bývá stolice, moč, synoviální tekutina a krev, provádí se PCR. Nepřímo se provádí vyšetření protilátek a výtěry z močové trubice, cervixu a hrdla. Dále se vyšetřuje *synoviální výpotek* a jeho fyzikální vlastnosti (objem, čírost, barva), buněčnost (počty buněk), přítomnost krystalů, přítomnost mikrobů a provádí se imunologické vyšetření (5, 22, 23).

#### 1.2.4. Zobrazovací metody

Základní zobrazovací metodou v revmatologii je *rentgen*, při kterém se doporučuje snímkovat, pro porovnání, obě strany. Dále se provádí *ultrasonografie*, která je nejčastěji indikována při patologických procesech měkkých tkání, je neinvazivní a levná. Dalšími zobrazovacími metodami, které se v revmatologii využívají jsou *počítačová tomografie*, která je indikována pro vyšetření složitých kloubů, například sakroiliakálních a *magnetická rezonance*, která se využívá především k vyšetřování měkkých tkání, které zobrazuje v libovolných řezech. Konkrétní využití je například k hodnocení stavu chrupavek, časných změn u RA a výhřezu plotének. K doplňujícím vyšetřením patří *scintigrafie*, která je ale nespecifická a odhalí rozsah patologického procesu ve skeletu, a *denzitometrie* (9, 22, 23).

### 1.3 Nejčastější revmatická onemocnění členů Revma ligy

Mezi nejčastější revmatická onemocnění členů Revma Ligy patří revmatoidní artritida a osteoartróza, proto jsme se zaměřili právě na tato dvě onemocnění.

#### 1.3.1 Revmatoidní artritida

„Revmatoidní artritida (dále jen RA) je chronické systémové zánětlivé onemocnění pojivové tkáně, postihující predilekčně synoviální výstelku kloubů, šlach a tíhových váčků, též se může projevit i mimokloubními příznaky (5, s.464).“

Prevalence je asi 1 %, nejčastěji propuká mezi 25-50 lety a ženy jsou postiženy v průměru 2-3x častěji než muži. Při RA dochází k infiltraci kloubu zánětlivými buňkami a následné hypertrofii synoviální tkáně, progresivní destrukci kosti a chrupavky a jejich místní dekalifikaci. Objevuje se významná tvorba proteinů akutní fáze a autoprotilátek. Etiologie onemocnění není známá, ale předpokládá se účast dědičných a zevních faktorů. Velký význam pro udržování zánětu hraje tvorba cytokinů, především TNF- $\alpha$  a interleukinu-1 (5, 2, 28).

### 1.3.1.1 Klinický obraz a diagnostika

Počátek onemocnění probíhá nejčastěji chronicky během týdnů i měsíců. Před samotnou klinickou manifestací se často objevují nespecifické příznaky, jako je zvýšená teplota, únava, nechutenství a úbytek hmotnosti. Při manifestaci se nejprve objevují ranní ztuhlosti a bolestivosti kloubů, jejichž odeznění trvá déle než 1 hodinu a napomáhá mu zahřátí nebo ponoření rukou do teplé vody. Nejčastěji bývají postiženy metakarpofalangeální, proximální interfalangeální a radiokarpální klouby, tedy klouby malé. Postižení velkých kloubů znamená závažnější průběh onemocnění. *Kloubní postižení* bývá většinou symetrické a polyartikulární, ale může být i oligoartikulární nebo monoartikulární. Postižený kloub je zduřelý v důsledku přítomnosti výpotku, prosáknutí měkkých tkání a zesílení synovie; teplejší, bolestivý a je v něm omezená hybnost. Ke kloubním příznakům jsou přidružené *příznaky celkové*, tedy zvýšená teplota, únava, slabost, pocení, úbytek hmotnosti – tyto příznaky jsou častější ve vyšším věku a *příznaky mimokloubní*. *Z mimokloubních příznaků* se vyskytují nejčastěji revmatoidní uzly, které jsou přítomny u 20-30 % pacientů. „Uzly mají nekrotickou centrální část obklopenou palisádovitými fibroblasty a nasedající kolagenní tkání a perivaskulárním zánětlivým infiltrátem (23, s.25).“ Vyskytují se v podkoží v místech otlaku, nejčastěji nad olekranonem, proximální hranou ulny, na Achillových šlachách, v okcipitální a sakrální oblasti. Mohou se objevit i v plicích, ledvinách, laryngu, na srdci či na tvrdé pleně mozkové. Obvykle jsou asymptomatické. Dále se často objevují tenditidy a tendosynovitidy,

kteřé mohou vést až k rupturám šlach a vývoji deformit. Oční komplikace, nejčastěji suchá konjunktivitida, plicní obtíže, nejčastěji asymptomatická pleuritida, kardiální komplikace, nejčastěji asymptomatická perikarditida, neurologické problémy v důsledku edému tkání, hematologické potíže a Feltyho syndrom, kdy se k RA přidává splenomegalie a leukopenie. U závažnějších forem se může objevovat vaskulitida, která obnáší vyrážky, kožní vředy na konečcích prstů a bércích a periferní neuropatie. Průběh RA může být pouze lehký s ranní ztuhlostí, ale i těžký, při kterém dochází k velmi rychlé progresi a následně k imobilitě (2, 5, 23,28).

Součástí diagnostiky jsou *anamnéza, klinické vyšetření a laboratorní vyšetření*, které již byly popsány v kapitole 1.3. Dále se využívá *zobrazovacích metod*, z nichž nejvýznamnější je RTG vyšetření, kde se nejprve zjišťuje zduření měkkých tkání a okrajové kostní eroze, později zúžení kloubní štěrby a zvětšování erozí a v pozdním stadiu deformity kloubů a kostěná ankylóza. K diagnostice RA slouží *Klasifikační kritéria pro RA z roku 2010*. Tato klasifikace byla vydána v roce 2010 a provádí se za pomoci schématu, které uvádí jednotlivé příznaky (kritéria), které je nutno splnit, aby byla diagnostikována RA. Dále se využívá škála *stadií revmatoidní artritidy dle Steinbrockera*, kde je stručně popisován průběh ve 4 stadiích, do kterých jsou jednotliví pacienti zařazováni (5, 23).

#### 1.3.1.2 Terapie a prognóza

Nezbytnou a základní součástí terapie jsou *režimová opatření*. V akutním stadiu je vhodný klid na lůžku po několik dní, ale musí se provádět preventivní opatření proti vzniku kontraktur. Klouby je vhodné polohovat do dlah, což slouží jednak k úlevě od bolesti a zároveň jako prevence deformit. Dalším bodem léčby je *fyzikální terapie a rehabilitace*, které se provádí po odeznění akutního stadia. Jejich cílem je udržování rozsahu pohybu v postižených kloubech, odstraňování ztuhlosti, prevence deformit a zlepšení funkce kloubu. Pacienti mohou být podle přesných pravidel indikováni k pobytu v *lázních*. Lázně se indikují dle vyhlášky 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti



a dorost. U RA je komplexní lázeňská péče poskytována od II. Stadia nemoci s funkčním postižením třídy „b“. V terapii RA je samozřejmě nezbytné využití *farmakoterapie*. V léčbě RA se využívají nesteroidní antirevmatika a analgetika, které mají účinek protizánětlivý, analgetický, antipyretický a dekontrakční. Antirevmatika a analgetika většinou pouze doplňují léčbu léky, které ovlivňují průběh onemocnění. Léky ovlivňující průběh onemocnění (dále jen DMARDs) tlumí progresi onemocnění, projevy artritidy i celkové příznaky. Mezi DMARDs patří například betamethason nebo methylprednisol acetát. Farmakoterapie také obsahuje léčbu kortikosteroidy, se kterou se doporučuje začít velmi brzy po diagnostikování RA. Kortikosteroidy se mohou podávat i intraartikulárně. Mezi nové metody léčby je řazena *biologická léčba*. „Mechanismem jejího účinku je blokáda protizánětlivých cytokinů TNF- $\alpha$  a IL-1 (28, s.178).“ Ke korekci deformit a udržení funkce kloubů se využívá *chirurgická léčba*. Nejčastěji se provádí synovektomie, rekonstrukční výkony na šlachách a popřípadě totální endoprotézy (5, 13, 18, 28).

#### 1.3.1.3 Úloha a role sestry v péči o pacienty s RA

Nejčastější potíže, které se vyskytují při RA jsou akutní a chronická bolest v souvislosti se zánětlivým procesem a deficit v sebeobslužných činnostech v důsledku bolestivosti a ankylózy kloubů. Pokud je zjištěna akutní a chronická bolest cíle sestry by měly směřovat tak, aby byl pacient bez bolesti a v rámci svých možností soběstačný v běžných denních činnostech. U akutní bolesti posuzujeme několik faktorů – sdělení nebo označení bolesti, nejlépe podle objektivní hodnotící škály VAS, lokalizaci, charakter, nástup a frekvenci bolesti. Nezbytné je také sledování zjevných důkazů bolesti, jako je vyhledávání úlevové polohy, ochranná gesta, bolestivý výraz v obličeji, dále poruchy spánku, snížená pozornost, změny svalového napětí, expresivní chování a změny chuti k jídlu. U chronické bolesti posuzujeme změny hmotnosti, atrofie svalových skupin, změny spánku, únavu, strach z dalšího poškození, zhoršenou komunikaci a spolupráci s lidmi, omezenou schopnost vykonávat běžné činnosti, anorexii, k hodnocení je využívána též

objektivní škála VAS. Při tlumení bolesti se uplatňuje role sestry jako poskytovatelky ošetrovatelské péče, která je s pacientem ve stálém kontaktu, vytváří si s ním na profesionální úrovni určitý vztah a dokáže odborně posoudit projevy bolesti. Sestra se také uplatňuje jako edukátorka, která pacienta vede ke správnému režimu a správným postupům při léčbě bolesti v rámci svých kompetencí. U pacienta provádí sestra řadu intervencí. Motivuje ho k tomu, aby dokázal projevit a sdělit pocity spojené s bolestí. Snaží se zajistit mu klidné a vyhovující prostředí, pečuje o pohodlí nemocného – může provádět jemné masáže, pomáhá měnit polohu, aplikuje chlad, důkladně seznamuje pacienta se všemi zákroky, především s těmi, které by mohly být nepříjemné nebo bolestivé. Pacienta vždy upozorní na nadcházející bolest, protože pokud pacient bolest očekává, bývá obvykle lépe snášena. Sestra vyhledává ve spolupráci s pacientem způsoby, kterými se daří bolest nejlépe tlumit. Podává analgetika dle ordinace lékaře, ověřuje si účinnost analgetické léčby a informuje o ní lékaře. V oblasti sebepéče se u pacienta mohou objevovat čtyři problémy, a to deficit sebepéče při oblékání a úpravě zevnějšku, deficit sebepéče při koupání a hygieně, deficit sebepéče při jídle a deficit sebepéče při vyprazdňování. Pro posouzení úrovně sebepéče sestra u pacienta nejprve provede HAQ test, který je speciálně upravený pro pacienty s revmatickým onemocněním. Hlavním cílem HAQ testu je bezchybné posouzení úrovně schopnosti vykonávat běžné denní činnosti, které test velmi podrobně rozebírá. Mezi další oblasti, na které je test zaměřen, patří medicínská historie nebo užívaná medikace a její vedlejší účinky. Dále se bude sestra zaměřovat na další směrodatné faktory, kterými bude posuzovat soběstačnost pacienta. Mezi tyto faktory by se v oblasti sebepéče při oblékání a úpravě zevnějšku řadila schopnost svlékat se a oblékat, rozepínat a zapínat knoflíky a zipy, opatřit si nový oděv, obléci si ponožky, obout si boty a dokázat si uspokojivě upravit zevnějšek. V oblasti sebepéče při koupání a hygieně posuzuje schopnost umýt si celé tělo, regulovat teplotu a proud vody během koupele, opatřit si potřeby ke koupeli, osušit se, přemístit se do koupelny a z koupelny, popřípadě dostat se do vany/sprchového koutu a z vany/sprchového koutu ven. V oblasti sebepéče při jídle se jedná o schopnost připravit si jídlo, uchopit nádobí, otevřít nádoby a obaly, nabrat potravu a přenést ji

z talíře do úst, nalít si pití a zvednout hrnek nebo sklenici. V oblasti deficitu sebepěče při vyprazdňování se sestra zaměří na schopnost přemístit se na toaletu, posadit se na ni a následně vstát, dodržovat správnou hygienu při vyprazdňování a spláchnout toaletu. Je nutné posoudit, zda je deficit sebepěče pouze dočasný nebo trvalý. Role sestry budou obdobné jako u bolesti, tedy role sestry jako poskytovatelky ošetrovatelské péče a edukátorky, navíc by zde byla ve větší míře role sestry jako manažerky, která bude u pacienta organizovat činnosti tak, aby byly prováděny činnosti v logicky navazujícím sledu a pacient neprováděl zbytečně navíc činnosti, které nejsou nutné. Intervence budou nastaveny dle míry soběstačnosti pacienta. Je důležité, aby sestra poskytla pacientovi dostatek času na provedení dané činnosti, nespěchala a pacienta v činnosti podporovala, dále může dle potřeby opatřit pomůcky, jako je zvýšené záchodové sedátko, madla, háčky na zapínání knoflíků, speciálně upravené nádoby a přístroje. Sestra zajistí bezpečné prostředí pro pacienta, bude dbát, aby nedošlo k poranění, například k pádu nebo popálení. Pravidelně bude hodnotit pokroky a spolu s pokroky přehodnocovat svůj postup při práci s pacientem. (6, 7, 20, 26, 29)

Kromě oblasti bolesti a sebepěče se bude sestra zaměřovat i na další ošetrovatelské problémy. Na postižené zarudlé, teplé a zduřelé klouby bude v akutním stadiu pravidelně přikládat studené obklady. Pokud bude v kloubu omezená hybnost, pacient bude omezen v běžných denních aktivitách (ne v akutním stadiu), bude sestra udržovat klouby v teple a ve spolupráci s fyzioterapeutem bude klouby ráno rozvíčovat. Úkolem sestry je pacienta psychicky podporovat a podílet se na spolupráci s rodinou (26).

### 1.3.2 Osteoartróza

„Osteoartróza (dále jen OA) je heterogenní skupina onemocnění kloubní chrupavky, charakterizovaná metabolickou dysregulací chrupavky kloubu vedoucí ke změně jejích mechanických vlastností a následně k její destrukci (28, s.170).“ Jedná se o onemocnění, při kterém dochází k biomechanickému selhání kloubu

a které postihuje všechny jeho části - chrupavku, subchondrální kosti, vazy, šlachy a synovie. Nejprve dochází k poškození chrupavky, která je hrubší, objevují se na ní ulcerace a začíná se odlupovat. Kost pod chrupavkou se na některých místech zahušťuje, jinde vznikají trhliny a cysty. Jako reakce na odlupování chrupavky se začne v kloubní štěrbině vytvářet více enzymů, které ale chrupavku dále poškozují. V kloubu vznikají výrůstky - osteofyty, jejichž cílem je kloubu odlehčit, ale omezují pohyb a dráždí nervy v kloubu, čímž dochází k reflexnímu stažení svalů. Můžou být postiženy malé i velké klouby, z velkých je to nejčastěji kloub kyčelní, jehož postižení se nazývá coxartróza a kloub kolenní, jehož postižení se nazývá gonartróza. OA je klasifikována podle lokalizace, počtu postižených kloubů a podle etiologie. Při klasifikaci dle etiologie je rozlišována OA primární a sekundární. Sekundární OA propuká při metabolických onemocněních, traumatech, anatomických abnormalitách a zánětlivých kloubních onemocněních. Etiologie je neznámá, ale uplatňují se rizikové faktory lokální, mezi které patří tvar kloubu, trauma, nestejná délka končetin, dlouhodobé přetěžování a systémové predispozice – věk, pohlaví, kdy častěji se vyskytuje u žen, genetická zátěž, obezita, hypermobilita a souvislosti s některými chorobami, například diabetem, hyperurikémií, hypertenzí, endokrinním onemocněním či revmatoidní artritidou. Prevalence mezi dospělou populací je okolo 12 % a je přímo úměrná věku – čím vyšší věk, tím větší procento výskytu OA. V mnoha případech je pozitivní RTG nález, ale pacient je bez klinických příznaků. Po 75. roce života je OA klinicky přítomna u 75 % osob a ve stáří je nejčastější příčinou disability (23, 26, 28).

#### 1.3.2.1 Klinický obraz a diagnostika

Klinický obraz se liší dle lokalizace OA. Při gonartróze je nejvýraznějším symptomem je námahová bolest startovacího charakteru, která se často objevuje při chůzi do schodů nebo ze schodů. Při zánětlivé dekompenzaci se objevuje i bolest klidová. Typická je také ranní ztuhlost, která ale netrvá déle než 30 minut. V pokročilých stádiích se objevuje omezení hybnosti v kloubu. Vyšetřovaný kloub

může být nejprve zcela bez objektivního nálezu. Později jsou zjišťovány kloubní drásoty, omezení flexe v kolenním kloubu, změny osy končetiny, častěji genua vara než genua valga. U většiny pacientů OA progreduje velice pomalu, ale jsou i případy, kdy je progresa naopak velice rychlá. Při coxartróze je nejvýznamnějším symptomem také námahová bolest startovacího charakteru s ranní ztuhlostí, která netrvá déle než 30 minut. Bolest je lokalizována hluboko do kyčelního kloubu, vystřeluje do bederní páteře a zevní strany stehna. Při vyšetření hybnosti kloubu vyvolávají bolest především flexe, vnitřní rotace a abdukce, postupem času je hybnost omezená. Při vyšetření bývá pozitivní Trendelenburgův test, v průběhu kterého pacient neudrží při stožení na vyšetřované končetině pánev v horizontále. Progresa osteoartrózy je velice pomalá, někdy se i zastaví, ale může dojít i k velice rychlé destrující progresi (18, 23, 28, 31).

Součástí diagnostiky jsou anamnéza, klinické vyšetření a laboratorní vyšetření, které jsou již popsány v kapitole 1.3. Mezi nejdůležitější zobrazovací metody patří RTG kloubu, kde je zjišťováno zúžení kloubní štěrbiny, přítomnost osteofytů, subchondrální kostní skleróza a přítomnost cyst. Dále se využívá magnetická rezonance a ultrazvuk k hodnocení přítomnosti výpotku a ztlustění synovie. K určení diagnózy také slouží Šklála pro členění do stadií dle Kellgrena-Lawrence. Tato škála člení onemocnění do 4 stadií dle nálezu. Diagnóza je stanovena pokud je na RTG snímku alespoň jeden osteofyt a zúžená kloubní štěrbina spolu s výskytem kloubních příznaků. Úkolem diferenciální diagnostiky u OA je vyloučit především RA, psoriatickou artritidu a krystaly indukovaná onemocnění (23, 28).

#### 1.3.2.2 Terapie a prognóza

Nezbytnou součástí terapie jsou *režimová opatření*. Z režimových opatření se doporučuje snížení nadváhy, snížení nároků na kloub, jeho odlehčení za pomoci holí nebo berlí, měkké pružné podrážky, ortopedické vložky a korekce délky končetin podpatěnkou. K režimovým opatřením se ordinuje *fyzikální terapie a rehabilitace*.

Nejdůležitější je cvičení zaměřené na udržení rozsahu pohybu v kloubu, svalové rovnováhy a zabránění vzniku atrofí. Doplňující fyzikální terapií je aplikace povrchového nebo hlubokého tepla, pulzní elektromagnetické pole a vodoléčba. Pacienti s OA mají nárok na *Lázeňské pobyty*, které jsou indikovány dle vyhlášky 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost. U gonartrózy i coxartrózy je komplexní lázeňská péče poskytována od III. Stadia nemoci s funkčním postižením třídy „b“, výjimečně od II. Stadia u velice rychle progredující OA. Samozřejmou složkou terapie OA je *farmakoterapie*. V léčbě OA se využívají symptomatologická farmaka - nesteroidní antirevmatika a analgetika, která mají účinek protizánětlivý, analgetický, antipyretický a dekontrakční a strukturu modifikující léky (SYSADOA), které zasahují do porušeného metabolismu chrupavky. Jejich účinek nastupuje až za 2-6 týdnů, ale je dlouhodobější a má méně vedlejších účinků. Mezi SYSADOA patří například glukosamin sulfát, chondroitin sulfát nebo diacerein. Intraartikulárně jsou aplikovány kortikosteroidy při zánětlivé iritaci a kyselina hyaluronová. Častěji než u RA je využívána *Chirurgická léčba*, která se zaměřuje buď na vyrovnaní osových odchylek dolních končetin nebo na totální náhrady postiženého kloubu kloubem umělým – implantace kloubních endoprotéz. Operační výkon při kterém je instalována kloubní endoprotéza se nazývá aloplastika a může výrazně zvýšit úroveň a kvalitu života. V praxi jsou využívány čtyři druhy kloubních náhrad. Prvním druhem jsou náhrady cementové, které se vyrábí ze sloučenin kobaltu a chromu nebo z keramických materiálů a do kloubu se zajišťují za pomoci kostního cementu. Nevýhodou cementových kloubních náhrad je, že po 10- 15 letech dochází k uvolňování jamky. V současné době se rozšířilo využívání náhrad necementových, které se do kosti nezajišťují za pomoci cementu, ale jsou upraveny tak, aby kost do jejich povrchu zarůstala. Třetím typem jsou náhrady hybridní, které jsou necementové, ale určitá komponenta je upevněna cementem. Posledním typem, který se využívá pouze u kolenního kloubu je takzvaný hip-resurfacing, který dokáže precizně nahradit funkci kolenního kloubu (13, 21, 23, 27, 28, 33 ).

### 1.3.2.3 Úloha a role sestry v péči o pacienty s osteoartrózou

Nejčastější potíže vyskytující se při OA jsou chronická bolest v souvislosti s degenerativním postižením, omezení pohybu v souvislosti s bolestivostí, zatěžování jiných kloubů v souvislosti se snahou odlehčit postiženému kloubu a poruchy chůze. Cílem sestry je ulevit pacientovi od bolesti, podílet se na zachování pohyblivosti kloubu, normalizaci chůze a prevenci komplikací, jako jsou ankylózy a deformity. Pacienti s OA jsou ve většině případů v ambulantní péči praktických lékařů nebo ortopedů, v nemocnici bývají hospitalizováni na ortopedickém oddělení pouze před a po operacích. V ambulantní péči je tedy nejdůležitější role sestry jako edukátorky, která pacienta v rámci svých kompetencí informuje o vhodných režimových opatřeních. Mezi tato opatření patří již zmíněné snížení hmotnosti v případě nadváhy; nezatěžování kloubů náročnými sporty, těžkými břemeny a dlouhým stáním a pravidelné cvičení pro udržení pohyblivosti kloubů. Ze sportů sestra doporučí plavání, rekreační jízdu na kole a chůzi, tyto pohybové aktivity nejsou zátěží pro klouby, ale podporují jejich pohyblivost. Při výskytu obtíží by měl pacient omezit pohyb a přikládat studené obklady, pravidelně doplňovat stravu doplňky, které mají pozitivní vliv na chrupavku a pravidelně užívat ordinované léky. Sestra si vždy musí ověřit, zda byla edukace pro pacienta dobře srozumitelná a zda dokáže režimová opatření dodržovat. Pokud je pacient indikován k instalaci kloubní endoprotézy, je hospitalizován na ortopedickém oddělení. Před operací musí být provedena důsledná edukace pacienta fyzioterapeutem. Jelikož sdružení Revma liga navštěvují i členové po implantaci totální endoprotézy, jsou zde pro úplnost uvedena i edukační doporučení právě pro pacienty po aloplastice. Edukace se týká pohybového režimu po operaci a pacient si nové stereotypy pohybu aktivně nacvičuje. Pacient je informován o pohybech, které nesmí vykonávat. Mezi tyto pohyby patří překřížování dolních končetin, náhlé předklony, sedání do hlubokých křesel a není vhodné spát na boku, a to ani na straně operované, ani na straně zdravé. Naopak součástí vhodného pohybového režimu je vkládání klínu nebo většího tuhého polštářku mezi kolena pokud si pacient sedá, vstává, či se otáčí na břicho, časté

změny poloh, nejlépe po půl hodinách nebo pravidelné cvičení, které zpočátku probíhá několikrát denně pod dohledem fyzioterapeuta a později ho pacient může vykonávat sám. Právě při dodržování pohybového režimu je role sestry velice významná, jelikož právě ona je s pacientem v neustálém kontaktu a provádí u něj ošetrovatelskou péči. Dodržováním správných zásad může tudíž pacientovi velice pomoci, na druhé straně pokud by zásady správného pohybového režimu nedodržovala, může pacientovi velice uškodit (7, 26, 30).

#### 1.4 Nemoc jako náročná životní situace

Člověk je onemocněním vždy určitým způsobem ovlivňován a nezáleží na tom, o jaké onemocnění se jedná. Jeho působení je vždy nepříznivé a je jím ovlivňováno chování a případně i některé osobnostní rysy pacienta. V prožívání onemocnění hraje velkou roli individualita každého člověka, ale také profesionální přístup zdravotnických pracovníků, kteří by měli mít znalosti z oblasti psychologie a komunikace. U chronicky nemocných pacientů je možné pozorovat jisté odchylky chování, které jsou spojené s jejich vnitřním prožíváním onemocnění. Tyto změny v prožívání v průběhu nemoci závisí u každého pacienta na bio-psycho-sociálních faktorech, kterým je vystaven. Mezi tyto faktory je možné zařadit jaké má pacient rodinné zázemí, jaké má jeho onemocnění projevy – u revmatických onemocnění například přítomnost deformit nebo poruchy chůze a také jak nemoc celkově ovlivňuje kvalitu života – u revmatických onemocnění například poruchami hybnosti nebo omezenou sebeobsluhou. Lze tedy říci, že celkový stav pacienta je ovlivňován nejen samotným klinickým průběhem nemoci, ale také stavem psychickým a sociálním zázemím. Po psychické stránce je průběh nemoci ovlivňován celkovým psychickým stavem pacienta, tím jakou má náladu, zda je založen spíše optimisticky či pesimisticky nebo tím, zda má o nemoci dostatečné znalosti a zná její prognózu. Co se týče sociálních faktorů, je nemoc zátěží vedoucí ke změně stylu života pacientovy rodiny, která se musí na situaci adaptovat. V rodině může docházet k nutné změně rolí, pokud není pacient z důvodu onemocnění schopen si svou roli



udržet. Druhým sociálním faktorem je, že pacient nemusí být v důsledku onemocnění schopen nadále vykonávat své povolání. Neudržení role v rodině a ztráta možnosti docházet do zaměstnání mohou u pacienta vyvolávat pocity méněcennosti a snižovat sebevědomí a vlastní sebehodnocení. Pokud mají být psychické zvláštnosti u pacientů správně pochopeny, je nutno si všimnout, jakým způsobem somatické procesy u daného pacienta ovlivňují jeho prožitky i chování a nabídnout mu odpovídající řešení (34, 35)

U pacientů probíhá vyrovnávání se s tím, že onemocněli nevyhléditelnou chorobou obvykle ve čtyřech fázích. Nejprve nastává šok v důsledku toho, že si pacient uvědomí, v jaké se nachází situaci. Šok je následně vystřídán odmítnutím a popřením onemocnění. Jako třetí fáze nastává úzkost a depresivní stavy. Tyto stavy mohou zahrnovat i pocity viny, zlost či různé formy agrese. V poslední fázi u pacienta obvykle nastává přijetí onemocnění a smíření se s ním (34).

### 1.5 Nově vzniklé potřeby pacientů s revmatickým onemocněním

Při propuknutí revmatického onemocnění se u pacientů prohlubují některé potřeby. Tyto potřeby jsou ze sféry zdravotní, ale i sociální a psychologické. Pokud se jedná o zdravotnickou složku, je to především potřeba být bez bolesti. „Bolest je nepříjemná sensorická a emocionální zkušenost (29, s.125)“, která ovlivňuje pacienta ve všech složkách života. Pokud je bolest chronická, to znamená, že trvá déle než 6 měsíců, může u pacienta přinášet výrazné změny v psychice. Mezi tyto změny patří úzkost, zvýšená dráždivost, beznaděj až deprese nebo zhoršená schopnost spolupráce, které mohou vést k rychlejšímu vzniku invalidity. Je tedy nutné bolest účelně odstraňovat nebo alespoň tlumit, jelikož pokud pacient cítí, že míra bolesti je nižší, je schopen zvýšit úroveň své aktivity, což alespoň částečně vede k návratu radosti a naděje. Dalšími potřebami pacienta jsou potřeba sebepečení a soběstačnosti a potřeba pohybu a tělesné aktivity. Každý člověk má individuální požadavky na kvantitu pohybové aktivity, ale pro všechny bytosti je pohyb základní biologickou potřebou, kterou uspokojují v kvantitě odpovídající jejich požadavkům.

Revmatická onemocnění způsobují, že potřeba pohybu nemůže být naplněna dle požadavků konkrétního pacienta a tím dochází k neuspokojení jedné ze základních potřeb člověka. Problém v oblasti pohybu a přítomnost bolesti vedou ke komplikacím v oblasti sebezpečí. Potřeba soběstačnosti a sebezpečí se tím pádem také zvyrazňuje. Snižuje se schopnost samostatně vykonávat denní aktivity a tím míra samostatnosti. Tyto aspekty revmatického onemocnění výrazně ovlivňují psychiku nemocného a jeho sociální postavení. Z psychologického hlediska velice záleží na individuálních odlišnostech každého jedince, které mají vliv na úroveň zvládnutí náročných životních situací. To v praxi znamená, že to, co jeden člověk snáší velice dobře a dá se říci bez větších psychických potíží, může u druhého vyvolávat velké problémy. Tyto problémy spolu se zdravotnickou složkou ovlivňují i sociální sféru pacientova života, to znamená rodinné vztahy, kdy pacient není schopen naplňovat svou roli v rodině a také oblast pracovní, pokud se jedná o pacienta v produktivním věku. Pacient může být uznán práce neschopným, popřípadě být omluven ze školy, což u některých jedinců vede k pocitům méněcennosti. Pacient tedy z psychologického hlediska potřebuje sociální kontakt, porozumění, pochopení, pomoc, jejichž nepřítomnost vyvolává pocit nejistoty a nezájmu a s nimi spojený smutek, neklid, úzkost a další nepříjemné pocity, které berou pacientovi chuť do života. Další potřebou je potřeba podnětů a činností, jejímž naplněním se zamezí vzniku pocitů nudy a méněcennosti. Pro pacienta je také velice důležitá realizace krátkodobých a dlouhodobých cílů. Pokud ztratí jasnou vizi nejbližší budoucnosti a nemá před sebou jasné cíle, může docházet ke ztrátě hodnoty sám sebe nebo před rodinou a pacient je nevyrovnaný, náladový, rezignuje a poddává se nemoci. V této situaci je nutné informovat pacienta o specializovaných poradnách s profesionálními pracovníky, kteří dokážou v těchto situacích účinně pomoci. Další možností jsou kluby, které sdružují pacienty se stejnými či podobnými diagnózami. Pacient si zde může pohovořit o podobných obtížích, jaké má on sám, vidí, že není se svým problémem sám a nalézá nové obzory. Tato sdružení nabízí řadu činností, které pomáhají naplnit potřeby nemocného člověka. V případě revmatických onemocnění se jedná v ČR například o klub Bechtěreviků, sdružení Revma liga nebo Ligu proti

osteoporóze, která má spíše preventivní charakter (19, 29, 35).

#### 1.6 Porucha, disabilita a invalidita při revmatickém onemocnění

Výraz porucha je označením pro postižení funkce jednoho tělesného systému nebo orgánu, disabilita vyjadřuje postižení na úrovni celého jedince a invaliditou se rozumí určité omezení člověka v jeho vztahu k účasti na společensky významné práci čili změněná pracovní schopnost. (Vurm, 32, s. 21) Disabilita a invalidita by měly být posuzovány dle Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví (dále jen MKF), která byla v roce 2001 vydána Světovou zdravotnickou organizací. MKF zohledňuje všechny aspekty lidského zdraví u všech osob, nejen u těch, které mají nějaké zdravotní postižení. Slouží jako vzorec pro správné zařazení funkčních změn dle závažnosti. Disabilita a invalidita bývají součástí života pacientů s revmatických onemocněním a vedou k dlouhodobé pracovní neschopnosti. Osoba s nepříznivým zdravotním stavem, to znamená dlouhodobou pracovní neschopností si může zažádat o invalidní důchod na Okresní správě sociálního zabezpečení (dále jen OSSZ). Žádost bude posouzena a součástí posuzování je vyjádření posudkového lékaře OSSZ. Ten určí, zda má daná osoba na invalidní důchod nárok a o jaký stupeň invalidity se jedná. Stupně jsou tři, přičemž I. stupeň začíná poklesem pracovní schopnosti o 35 % oproti stavu, který byl u osoby před vznikem nepříznivého zdravotního stavu. Přiznávání invalidního důchodu se řídí zákonnými podmínkami dle zákona 306/2008 Sb. Nárok na invalidní důchod vzniká tehdy, pokud nebylo dosaženo věku 65 let a zároveň se daná osoba stala invalidní, získala potřebnou dobu trvající pojištění a nesplňuje podmínky k přiznání starobního důchodu. Nárok zaniká dosažením věku 65 let, kdy je přidělen důchod starobní. Průměrná výše invalidního důchodu byla pro rok 2010 od 6066,- do 9663,- dle stupně invalidity. Pracovní neschopnost a spolu s ní ztráta části sociálních kontaktů bývá příčinou pocitu méněcennosti a vyčleněnosti ze společnosti. Jednou z možností pomoci mohou být právě občanská sdružení, která sdružují pacienty se stejnou nebo podobnou diagnózou (8, 14, 32).

## 1.7 Revma liga

Revma liga je občanské sdružení, které sdružuje nejen pacienty s revmatismem, ale i jejich rodinné příslušníky, přátele, zdravotníky a lékaře, jinak řečeno všechny ty, kteří se o revmatismus zajímají (12).

### 1.7.1 Historie Revma ligy

Cesta, kterou se ubíral vývoj Revma ligy byla poměrně složitá. První návrh na mezinárodní spolupráci v oboru revmatologie předložil MUDr. Jan van Breemen, holandský revmatolog, na Mezinárodním sjezdu fyzikální terapie v Berlíně roku 1913. Myšlenkou bylo vytvořit mezinárodní Ústav pro vědecký výzkum revmatologických chorob, jehož cílem mělo být shromažďování informací o pokrocích v oblasti revmatologie. Realizace této myšlenky byla bohužel pozastavena první světovou válkou. Po válce se začaly aktivity opět rozvíjet a na II. sjezdu Mezinárodní balneologické společnosti, která vznikla 9.12.1921, byl založen Mezinárodní výbor pro revmatismus. K založení mezinárodního výboru pro revmatismus se sídlem v Amsterdamu došlo 20.4.1926 na návrh Jana van Breemena, který se stal zároveň generálním sekretářem a předsedou byl zvolen MUDr. Robert Fortescu Fox. Mezinárodní výbor pro revmatismus ovšem nebyl samostatnou vědeckou společností, nýbrž pouze oddílem Mezinárodní balneologické společnosti. Jako důsledek dalšího úsilí byl Mezinárodní výbor pro revmatismus 15.10.1928 v lázních Buxton v Anglii přeměněn na samostatnou společnost Ligue Internationale Contre Rhumatisme, což v překladu znamená Mezinárodní liga proti revmatismu a tímto krokem začala nová éra výzkumu a spolupráce v oblasti revmatologie. Prvním prezidentem se stal MUDr. Robert Fortescu Fox, dřívější předseda Mezinárodního výboru pro revmatismus. Středem činnosti Mezinárodní ligy proti revmatismu bylo nejprve Holandsko, ale po druhé světové válce se základna dění přenesla do Ameriky, a to především v důsledku velkých finančních ztrát v Evropě (12).

### 1.7.2 Struktura Revma ligy

Ligue Internationale Contre Rhumatisme , tedy Mezinárodní liga proti revmatismu byla nedávno přejmenována na International league of associations for rheumatology (dále ILAR), v překladu Mezinárodní liga asociací pro revmatologii. ILAR má v současné době národní ligy ve všech státech evropských, amerických, v Austrálii, na Novém Zélandě a v mnoho státech afrických i asijských. Především u posledních dvou jmenovaných má ILAR stanovený závazek na podporu programů, které by měly vést k pokroku v praxi a vzdělávání, jelikož osvěta je zde výjimečně potřebná. Evropské národní ligy jsou zároveň integrovány regionální Evropskou ligou proti revmatismu (dále ELUAR), v originálním názvu The European league against rheumatism, se sídlem výkonného sekretariátu ve Švýcarsku. Stejně tak jsou americké ligy dle zeměpisných oblastí integrovány regionální Americkou ligou sdružení pro revmatismus, v originálním názvu Liga panamericana de asociaciones de reumatologia (dále PANLAR), založenou roku 1943 . Austrálie, Nový Zéland, Japonsko a Indie integrují své ligy v Asijsko-Tichomořském sdružení lig sdružení pro revmatismus, v originálním znění Asia Pacific league of associations for rheumatology (dále APLAR), které bylo založeno roku 1963 v Sydney. Další regionální sdružení jsou ACR a AFLAR (1, 15, 24, 25 ).

### 1.7.3 Revma liga v České republice

V Československu se oddělila samostatná Československá revmatologická společnost (dále ČRS) od Československé fyziatrické společnosti v roce 1962. ČRS sídlí v Praze v Revmatologickém ústavu a jejím předsedou je od roku 2010 prof. MUDr. Jiří Vencovský, DrSc. ČRS realizuje mnoho aktivit, mezi než patří Třeboňské revmatologické dny, Bohdanečské revmatologické dny, výroční revmatologické sjezdy ve spolupráci se Slovenskou revmatologickou společností a také Jáchymovské revmatologické dny. Zároveň se podílí na organizaci akcí, které tak docela nepatří

do revmatologie, například Internistických dnů. V roce 1969 ČRS v Praze organizovala XII. Světový revmatologický kongres a dále také výroční evropský revmatologický kongres (EULAR) v roce 2001. ČRS také zaštiťuje sociální ligu, kterými jsou Klub Bechtěreviků a Revma liga, což jsou občanská sdružení sdružující všechny pacienty, kteří o setkávání mají zájem a všechny ostatní zdravotníky i nezdravotníky, kteří se o revmatická onemocnění zajímají (12, 16).

Podnět pro vznik české Revma ligy dali sami pacienti a hlavními iniciátory byli MUDr. Stanislav Havelka, CSc., MUDr. Pavla Vavřincová, CSc. a sociální pracovnice Revmatologického ústavu p.Košťálová. 15.8.1991 byla Revma liga zaregistrována na ministerstvu vnitra a 25.3.1992 se sešla první valná hromada. Na této valné hromadě byl zvolen dvanáctičlenný výbor, kterému stál v čele Jiří Ječný. Po tom, co se šest členů výboru uvolnilo s tím, že budou užitečnější ve své vlastní odbornosti a jedna členka odstoupila ze zdravotních důvodů, zůstalo ve výboru pouze pět členů, kteří se scházeli jednou za měsíc. Cílem byl vznik regionálních poboček, které by fungovaly jako provázané samostatné jednotky. Výhodou měl být například lepší přístup k regionálním sponzorům. V roce 1992 byl členský příspěvek zvýšen ze 30,- na 50,-. Na valné hromadě v roce 1994 bylo shledáno za úspěch vytvoření poutavých letáků, o které byl velký zájem, bohužel se ale neprojevil nárůstem počtu nových členů. V roce 1994 byla také založena Dětská Revma liga, na jejíž činnost přispěla RL částkou 4000,-. Sídlo české Revma ligy je v pražském Revmatologickém ústavu. V současné době fungují zaběhnuté pobočky RL v 7 městech České republiky a to v Praze, Českých Budějovicích, Ostravě, Bruntále, Táboře, Domažlicích a České Lípě a svou činnost rozjíždí RL v Turnově, Ústí nad Labem, Zlíně a Litoměřicích. Pokud má pacient zájem vstoupit do RL musí nejprve vyplnit předběžnou přihlášku, která zároveň slouží jako žádost o list člena, který po obdržení vyplní a zašle na adresu Revma ligy v Revmatologickém ústavu spolu s potvrzením o zaplacení ročního členského poplatku 200,-. Největším problémem stále zůstává to, že se přes velkou snahu všech členů nedaří získávat členy nové a už vůbec ne takové, kteří by byli ochotni podílet se na práci v předsednictvu (12, 17)

#### 1.7.4 Oblasti působnosti Revma ligy

RL se zaměřuje především na čtyři základní oblasti, a to oblast *léčebně-preventivní, rehabilitační, sociální a psychologickou*. Hlavní náplní *léčebně – preventivní* oblasti je osvěta veřejnosti, která je realizována především formou informačních materiálů, organizace odborných přednášek pro členy, které jsou realizovány buď v rámci Revma ligy v daném městě nebo v Revmatologickém ústavu nebo jako součást větších událostí, jako jsou Revmatologické dny nebo konference. Pro lepší přiblížení obsahu odborných přednášek lze uvést jako příklad konferenci EULAR, která se konala na podzim loňského roku v estonském Tallinnu. Hlavní téma bylo lidé s revmatismem a práce. Jednalo se o hlavní aspekty, kterými jsou podpora lékařem a zdravotníky, podpora zaměstnavatelem a podpora státem. Jedna skupina zde předložila návrh na příručku pro osoby s revmatismem, která pomáhá najít a udržet si práci. Příručka je souborem rad a typů a skládá se ze tří částí – jak práci najít, jak si ji udržet a jak se do práce znovu vrátit. Dalšími body *léčebně-preventivní* oblasti jsou snaha o zvyšování odbornosti v revmatologii, udržování kontaktů s dalšími organizacemi a jejich prohlubování a získávání finanční podpory. Finanční prostředky pro chod Revma ligy jsou získávány z několika zdrojů. Těmito zdroji jsou členské poplatky 200,- za rok, prostředky ze státního rozpočtu přidělované na základě vypracovaných projektů na jednotlivé tematické okruhy, které jsou vyhlášené ministerstvem zdravotnictví, příspěvky firem, příležitostné dary jiných organizací, příspěvky místních orgánů na základě žádostí regionálních poboček a sponzorské dary. *Rehabilitační oblast* je zaměřena na ergoterapii, která je vedena v regionálních pobočkách tak, aby byly procvičovány především klouby ruky. Jako příklady činnosti lze uvést malbu na sklo, výroba šperků nebo malování kraslic. V pražském Revmatologickém ústavu probíhají pravidelné docházkové ergoterapeutické akce s odborným vedením, které slouží ke zlepšení nebo alespoň udržení dobré tělesné i duševní kondice. Pro účast dostačuje členství v Revma lize a zaplacený roční členský poplatek. Další součástí *rehabilitační* oblasti je fyzioterapie, která je realizována také buď v regionálních pobočkách nebo jako

docházková akce v Revmatologickém ústavu, kde je rehabilitační cvičení vedeno fyzioterapeutkou každý týden. Součástí rehabilitační oblasti je i spolupráce s výrobcí kompenzačních pomůcek, opatřování prostor celoroční rehabilitační aktivity, například rezervace bazénů a tělocvičen na konkrétní časový úsek a organizování rekondičních pobytů pro členy RL. Rekondiční pobyty pořádá Revma liga ve dvou podzimních turnusech v léčebných lázních Jáchymov. Pobyt i procedury si hradí účastníci sami. Jedná se o necelé čtyři tisíce za týden i přesto, že lázně poskytují pro členy Revma ligy slevu 20 %. Předmětem *sociální oblasti* jsou poradenské služby, spolupráce s právníky a sociálními pracovníky, snaha o zajištění co největší informovanosti o všech zvýhodněních, pečovatelská služba a vydávání časopisů. RL vydává pravidelně třikrát v roce za podpory Ministerstva zdravotnictví bulletin Revmatik, který je členům RL zdarma rozesílán. *Psychologická oblast* zajišťuje péči o klienty, kteří se s nemocí špatně vyrovnávají. Je možné, aby byla psychologická péče zajišťována psychologem, ale hlavním myšlenkou občanských sdružení, jako je právě RL, je, že se budou členové stýkat, povídat si o svých problémech, starostech a zážitcích. Jedná se o vzájemnou laickou pomoc, kterou si navzájem členové Revma ligy často nevědomky poskytují (3, 4, 12).



## **2. Cíle práce a výzkumné otázky**

### 2.1 Cíle práce

1. Poukázat na význam sdružení Revma Liga pro pacienty s revmatismem.
2. Zjistit přínos členství ve sdružení Revma Liga pro pacienty s revmatismem.

### 2.2 Výzkumné otázky

1. Jaký je význam sdružení Revma liga pro pacienty s revmatismem?
2. Jaký přínos vnímají ve sdružení Revma Liga pacienti s revmatismem?
3. V jakých oblastech přináší Revma Liga pacientům pomoc?

### **3. Metodika**

#### **3.1 Použitá metodika**

K získávání dat potřebných pro naplnění cílů bylo použito kvalitativní šetření. Pro výzkumné šetření byla využita metoda dotazování technikou nestandardizovaného rozhovoru. Rozhovor byl zaznamenáván za pomoci audionahrávky.

Z audionahrávky byly rozhovory přepsány do písemné formy a následně zpracovány dle rámcové analýzy dat. Získané výsledky byly rozpracovány do tabulek a pro lepší srozumitelnost přepsány do kazuistik.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Za účelem navázání kontaktu se členy Revma ligy byly osloveny kontaktní osoby pražské a českobudějovické pobočky, které počáteční komunikaci s členy zprostředkovaly. Schůzky s respondentkami byly domluveny v rámci probíhajících schůzek RL nebo telefonickou cestou.

Výzkumný soubor byl tvořen osmi respondentkami, které souhlasily s rozhovorem. Čtyři respondentky navštěvují pobočku v Českých Budějovicích a čtyři respondentky pobočku v Praze.

## 4. Výsledky

### 4.1 Rozhovory s členkami sdružení Revma Liga

Výsledky rozhovorů byly pro lepší srozumitelnost upraveny do kazuistik.

#### Kazuistika respondentky č. 1

Setkání s respondentkou č. 1 proběhlo 27.1.2011 během setkání sdružení Revma liga v Českých Budějovicích. Respondentka je dvašedesátiletá žena. Samotný rozhovor se konal v klidné místnosti, kde pro něj byl dostatek soukromí. Respondentka již měla s rozhovory pro účely bakalářské práce zkušenost, to znamená, že přibližně věděla, co ji čeká. Byla seznámena s cíli práce a ujištěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce č. 1 byla diagnostikována revmatoidní artritida.*

*V době diagnostiky jí bylo sedmatřicet let, to znamená, že od určení diagnózy uplynulo již pětadvacet let.*

*Respondentka uvádí, že potíže začaly bolestmi kloubů. S touto obtíží se vydala ke své obvodní lékařce, která si ale nevěděla rady, na revmatické onemocnění vůbec nepomýšlela. Protože bolesti neustupovaly, naopak se zhoršovaly, nabídla jí známá, která pracovala v laboratoři, že jí nabere krev. Při odběru se zjistila vysoká hladina latexu a dalších parametrů poukazujících na revmatické onemocnění. Začala docházet k odborné revmatoložce, která jí s nemocí pečlivě seznámila, vše vysvětlila, což bylo pro respondentku velice důležité z psychologického hlediska. Nejprve respondentka o svém onemocnění mnoho nevěděla. Nevěděla, co obnáší a jakým způsobem ji bude omezovat. Když se dozvěděla více, byl to pro ni velký šok, protože byla zvyklá hodně sportovat, věnovat se turistice a dalším aktivitám. Vyrovnávání se s onemocněním pro ni trvalo velice dlouho a ještě dnes, když jedou její děti na hory, je jí do pláče, protože se těšila, jak bude v důchodu jezdit na běžkách, když na to bude mít dostatek času a to teď nemůže.*

*Její rodina se s diagnózou vyrovnávala poměrně dobře, členové rodiny se snažili jí pomáhat a podporovat ji, ale nikdy ji nelitovali, což velice oceňovala,*

protože lítost nemá ráda.

*V počátcích ji onemocnění omezovalo nejvíce stálou přítomností bolesti. Byl pro ni problém vykonávat hygienu, popisuje, že každá výprava do koupelny trvala velice dlouho a byl to velký boj, často ji bolest a neschopnost vykonat zdánlivě banální činnosti dovedly až k slzám. Například nemohla uchopit hřeben nebo zubní kartáček. Další velké omezení pocítovala ve všech aktivitách, na které byla zvyklá, především ve sportu a také v tom, že po nasazení Prednisonu výrazně přibrala na váze.*

*V současné době pocítuje jisté omezení při péči o dvouletou vnučku a starou maminku.*

*Respondentka uvádí, že v počátcích onemocnění hledala úlevu i u lékaře, který jí ale nepomohl.*

*Jelikož onemocněla ve sedmatřiceti letech, tak byla tou dobou pracující. Vykonávala povolání litografky, při jehož výkonu potřebovala mít přesnou ruku a uchopovat drobné předměty. Ještě třináct let zvládala práci vykonávat, ale v padesáti letech odešla do invalidního důchodu.*

*V současné době nepracuje, je ve starobním důchodu.*

*O existenci občanských sdružení, které sdružují pacienty se stejnou nebo podobnou diagnózou se dozvěděla poprvé v ordinaci své revmatoložky, která jí řekla, že se zakládá pobočka Revma ligy v Českých Budějovicích, jestli by jí také nechtěla navštěvovat.*

*Revma liga byla tedy první občanské sdružení, se kterým se setkala.*

*Ke vstupu do Revma ligy jí vedla zvědavost, chuť zkusit něco nového a přijít na jiné myšlenky.*

*Se sdružením Revma liga podniká nejrůznější aktivity. Častou náplní schůzek jsou nejrůznější ergoterapeutické činnosti. Uvádí, že na Velikonoce zdobili v RL kraslice, o Vánocích zase vyráběli vánoční ozdoby. S ostatními členkami navštěvuje divadelní představení v Českých Budějovicích nebo v Českém Krumlově. Také byla s na divadelním představení v Národním divadle v Praze. Tento výlet byl dokonce dvoudenní s přenocováním v Praze. V rámci pohybové aktivity se zúčastnila*

pořádaného pěšího výletu na Klet.

*Za oblasti, ve kterých jí Revma liga pomáhá v běžném životě považuje především vzájemné poradenství, které se týká různých pomůcek například na otvírání konzerv nebo odemykání dveří, které vždycky někdo ze členů vymyslí a potom s nimi ostatní členy seznámí. Také ocenila přednášku od distributorů zdravotnických pomůcek. Pomůcky členům předvedli a respondentka byla ráda za radu a že si mohla v klidu vybrat z katalogů a distributoři jí ochotně poradili. Výtvarné činnosti, které se naučí v rámci ergoterapie, zkouší doma s vnoučaty.*

*Největší přínosy členství v Revma lize spatřuje v tom, že se setkává s lidmi, kteří jsou na tom i hůř než ona a vidí u nich velikou sílu nepoddávat se onemocnění. Na schůzkách a dalších akcích v rámci RL si vždy příjemně popovídá a užívá si toho, že je během nich veselo. Vzájemně se s ostatními členy povzbuzují a dodávají si odvalu například k operacím. Vidí velkou výhodu v tom, že když se někdo chystá na operaci, jiný, který už na stejné operaci byl mu vysvětlí, jak to probíhalo a jak mu operace pomohla. Za další velký přínos považuje to, že mezi ně chodí na pravidelné schůzky studenti. Již se jí stalo, že se setkala v nemocnici se sestřičkou, která Revma ligu navštívila a tudíž věděla, jak s revmatiky nakládat a k respondentce se hlásila, což považuje za velice příjemné.*

*V členství v Revma lize nespátřuje žádná negativa.*

*Členství v Revma lize velice ovlivnilo její život. Samu sebe vidí jako jinou, není z nemoci tak nešťastná, srovnala se s ní a uvádí, že si nemyslí, že by se s ní vyrovnala tak dobře kdyby členkou Revma ligy nebyla. Členství jí velice pomohlo po psychické stránce.*

*Rodinní příslušníci o jejím členství v Revma lize vědí, říká jim, co se chystá v rámci činnosti podnikat.*

*Členství doporučuje úplně všem, protože je toho názoru, že Revma liga přináší pacientů s revmatickým onemocněním velkou pomoc, a to především psychickou.*

Kazuistika respondentky č. 2

Setkání s respondentkou č. 2 proběhlo 27.1.2011 během probíhajícího setkání Revma ligy v Českých Budějovicích. Respondentka je třiapadesátiletá žena. Samotný rozhovor se konal v klidné místnosti, kde pro něj byl dostatek soukromí. Respondentka již měla s rozhovory pro účely bakalářské práce zkušenost, to znamená, že přibližně věděla, co ji čeká. Byla seznámena s cíli práce a ujistěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce č.2 byla diagnostikována revmatoidní artritida.*

V době diagnostiky bylo respondentce sedmatřicet let, od té doby uplynulo již šestnáct let.

*Respondentka uvádí, že prvním příznakem, který se u ní objevil, byla bolest ramene. Byla v pracovní neschopnosti a poté jí ortoped, který se o ni staral, nabral krev a zjistil vysoké hladiny latexu. Do dvou měsíců jí byla RA diagnostikována. Ortoped ji odeslal na revmatologii. Uvádí, že když se o onemocnění dozvěděla, hodně ji to psychicky srazilo a nedovedla si představit další život. V roce 2001 ji oslovila revmatoložka, zda by se nechtěla účastnit první studie pro biologickou léčbu v Evropě. Souhlasila a léčba měla výborný účinek, respondentka uvádí, že se po čtrnácti dnech cítila jako zdravá, bylo jí výborně. Po půl roce ale onemocněla zápallem plic a biologická léčba jí musela být vysazena. Říká, že plakala, že léčbu nemůže mít, bylo to pro ni velice těžké, když viděla, jak jí léčba výborně zabírá. Po třech letech jí doktorka zkusila nasadit jinou biologickou léčbu znovu, ale respondentka opět onemocněla zápallem plic, takže léčbu nemohla dále dostávat. Znovu to oplakala, ale uvádí, že nakonec se se svou nemocí naučila žít.*

*Respondentka říká, že její rodina na nemoc reagovala různými způsoby – děti byly ještě malé a tomu že je nemocná nerozuměly a manžel neměl pro její nemoc žádné pochopení. Vůbec jí nebyl oporou, takže se nakonec rozvedli. Ještě dnes když se jí někdo zeptá, jestli jí rodina pomáhala, tak se rozpláče, protože ví, že tomu tak nebylo.*

*Nemoc ji nejvíce omezovala silnými bolestmi. Dalším omezením byla neustálá únava. Respondentka uvádí, že ráno, když vstala, byla únava únosná, ale v průběhu dne se výrazně stupňovala. V noci se velmi potila a bylo jí horko, což narušovalo i její spánek.*

*Respondentka říká, že v současné době jí bolí hlavně nohy. Omezení tedy spočívá v tom, že byla zvyklá hodně pracovat, což už nyní nemůže. Jako příklad uvádí, že při pečení vánočního cukroví nemohla otevřít čokoládu, která má nový způsob balení a ona nemá na její otevření sílu v prstech.*

*Respondentka uvádí, že významným pokusem, jak se s nemocí vyrovnat bylo, že vstoupila do studie na biologickou léčbu, viděla v ní velkou naději.*

*V období diagnostiky respondentka pracovala – uklízela ve firmě. V práci zůstala ještě deset let po diagnostikování RA, poté šla do invalidního důchodu, protože ji už práce vysilovala.*

*Respondentka uvádí, že asi před třemi lety jí firma, pro kterou dříve uklízela oslovila, zda by jim nechtěla dělat provozní pro úklid. V současné době tedy dochází na dvě hodiny denně do práce. Stará se o uklízečky, například jim zajišťuje materiál. Velkou výhodou tohoto krátkého úvazku spatřuje v tom, že ji nic nehoní, má dostatek času a práce je příjemná a baví ji.*

*O občanských sdruženích, konkrétně o Revma lize se dozvěděla před deseti lety, v roce 2001 v revmatologické ambulanci, když se jí její revmatoložka zeptala, jestli by se nechtěla stát členkou RL.*

*Revma liga byla první občanské sdružení, o kterém slyšela.*

*Ke vstupu do RL jí vedla zvědavost a pocit, že když zkusí něco nového, tak tím nic nezkaží. Říká, že po první schůzce se tak nadchla, že už v RL zůstala.*

*Co se týká aktivit v rámci RL, dříve ráda chodila do divadla, uvádí, že byly s ostatními členkami na představení i v Praze. Nyní ale už nevydrží sedět po celou dobu představení na stísněném prostoru, který v divadlech je, takže tam již nechodí. Radši navštěvuje multikino, kde je místa dostatek a může si udělat pohodlí. Dále se zúčastnila výletu na Klet' a dříve chodila na cvičení, které v současné době není.*

*Za oblasti, ve kterých jí Revma liga pomáhá v běžném životě považuje například to, že se naučí vyrábět v rámci ergoterapie na schůzkách různé výrobky, které pak může tvořit i v běžném životě, například svícny nebo velikonoční kraslice. Také se jí hodily přednášky firem o kompenzačních pomůckách, protože lidé z firmy vše hezky vysvětlili. V běžném životě také považuje respondentka za důležité to, že když ona*

sama něco umí nebo ví a ukáže nebo řekne to ostatním členům, tak oni z toho mají radost a řeknou jí, že je šikovná, že to zvládá nebo že jim poradila. Z toho má respondentka velké vnitřní potěšení a cítí se v běžném životě více sebevědomá.

*Jako největší přínos respondentka vnímá psychické pohlazení a radost, kterou jí členství v Revma lize přináší. Také v Revma lize získala nové přátele, uvádí, že se s několika členkami třeba i jen tak sejdou na kávu a popovídají si.*

*V členství v RL nespatřuje žádná negativa.*

*Respondentka cítí, že jí členství v RL jistě ovlivnilo. Říká, že kdyby o RL vůbec nevěděla a nikdy ji nenavštívila, tak by asi neměla pocit, že jí něco chybí, ale teď, když už ji poznala, by bez ní rozhodně být nechtěla.*

*Rodina o jejím členství ví. Respondentka říká, že dcera má velké sociální citění, studuje na zdravotně sociální fakultě a dokonce s respondentkou byla třikrát na schůzce RL. Respondentčin syn má velký atopický ekzém a když poslouchá její vyprávění o aktivitách v rámci Revma ligy, tak lituje, že neexistuje takové sdružení i pro pacienty s atopickým ekzémem.*

*Členství v Revma lize by rozhodně všem doporučila a je toho názoru, že by se RL měla více propagovat, například na internetu.*

### Kazuistika respondentky č.3

Setkání s respondentkou č.3 proběhlo 3.3.2011 u respondentky doma. Respondentka je šedesátiletá žena. Prostředí bylo velice klidné a příjemné, takže pro rozhovor byly dobré podmínky. Respondentka již měla s rozhovory pro účely bakalářských či diplomových prací zkušenost, takže přibližně věděla, co ji čeká. Byla seznámena s cíli práce a ujistěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce č.3 byla diagnostikována revmatoidní artritida.*

*V době diagnostiky jí bylo pětadvacet let, to znamená, že od určení diagnózy uplynulo již pětatřicet let.*

*Respondentka popisuje, že když jí bylo onemocnění diagnostikováno, tak o něm vůbec nic nevěděla. Když přišla s prvními potížemi, kterými byly bolesti ruky, k obvodnímu lékaři, tak jí řekl, že musela někde spadnout. Když ale pád popřela, poslal*



ji k revmatologovi, který udělal odběry krve a zjistil, že respondentka trpí RA. Jelikož neměla o nemoci žádné informace, myslela si, že jí bude třeba bolet koleno, které si namaže a vše bude v pořádku. Z tohoto důvodu se zpočátku s nemocí vyrovnávala dobře. Uvádí ale, že když postupem času zjišťovala, co všechno RA způsobuje, docházelo jí, že život s tímto onemocněním bude velice složitý.

*Respondentka uvádí, že v době diagnostiky rodina o onemocnění také příliš nevěděla. Manžel jí ale po celou dobu onemocnění hodně pomáhá.*

*Uvádí, že na úplném počátku onemocnění jí nemoc příliš neomezovala, protože neměla žádné velké obtíže. V době diagnostiky již měla syna. Osm let po synovi se jí narodila dcera, po jejímž porodu nemoc propukla naplno a začala respondentu velice omezovat. Největším omezením pro ní byla bolest a zhoršená pohyblivost v rukou. Popisuje, že například když manžel odešel do práce a ona chtěla přebalit dceru, tak měla pocit, že jí snad ani nevyndá z postýlky. Velkým problémem bylo i rozvazování plenkových kalhotek, na které neměla vůli v prstech a musela je rozvazovat zuby. V té době si říkala, proč jí nemoc postihla zrovna ruce, že kdyby jí zasáhla nohy, tak by nikam nechodila, ale takhle ani nemůže dostatečně obsloužit dceru. Dalším omezením bylo, že rok po porodu dcery jí revmatolog důrazně doporučil jezdit do lázní. Pobyt trval měsíc a respondentka nechtěla na tak dlouho odjízdet od rodiny, zvláště od malé dcery. Revmatolog jí ale vysvětlil, že to dělá právě hlavně pro rodinu. Respondentka dnes vidí, že to byla pravda. Soudí, že tím, že do lázní jezdila, se jí podařilo nemoc do určité míry „ukočírovat“. Vždy se její pobyt v lázních nějak zvládl – manžel se o rodinu postaral.*

*V současné době vnímá respondentka za největší omezení postižení dolních končetin, které jí omezuje v chůzi. 6. ledna měla nastoupit na aloplastiku kolene, ale na prstu u nohy se jí udělal otlak z bot, kvůli kterému jí na operaci nevzali. Z nemocnice už jí dvakrát volali, že se pro ni uvolnilo místo v operačním programu, ale jelikož je zima a musí stále nosit uzavřené boty, prst se jí ještě nezahojil. Respondentku mrzí, že už mohla mít dva měsíce po operaci a rehabilitovat.*

*Zpočátku příliš nehledala způsoby, jak se s onemocněním vypořádat. Postupem času začala jezdit do lázní, což jí hodně pomáhalo. Nyní má biologickou léčbu a cítí, že*

jí velice pomáhá. Uvádí, že občas si říká, že kdyby neměla deformity, tak má pocit, že snad ani žádné onemocnění nemá.

*V době diagnostiky respondentka pracovala a v pracovním procesu setrvala ještě dvacet let. V roce 1996 šla do částečného invalidního důchodu. Do úplného nechtěla, říkala si, co by dělala doma. Ale za dva roky už byl pro ni neúnosný i částečný invalidní důchod a šla do úplného. Už samotná cesta do práce ji velice unavila a večer si nedokázala představit, že ráno opět nastoupí do autobusu. Cítila, že další docházení do zaměstnání by ji rozhodilo i psychicky a přitom věděla, že by se měla snažit zůstat v psychické pohodě.*

*V současné době tedy respondentka již nepracuje.*

*O občanských sdruženích, konkrétně o Revma lize, se dozvěděla od lékařky v revmatologické ambulanci.*

*Respondentka uvádí, že ještě než byla založena Revma liga, četla v čekárně v revmatologické ambulanci o Sdružení Bechtěreviků a říkala si, že je škoda, že není takové sdružení i pro pacienty s jiným revmatickým onemocněním*

*Ke vstupu do Revma ligy respondentku vedla chuť poznat lidi, kteří jsou na tom stejně jako ona a zkusit něco nového.*

*Respondentka říká, že když je nějaká akce pořádaná Revma ligou, tak na ni jde. Jezdila do Prahy na valné hromady, na poslední nebyla, protože se jí už špatně nastupuje do vlaku. Jezdí na rekondiční pobyty do Třeboně a také se účastnila akce Pacient partnerem, která se konala v Jáchymově. Rekondice si nemůže vynachválit, dokonce ukazuje album s fotografiemi a popisuje, jak moc se jí na rekondici líbilo. Chodí na plavání. Dříve chodila do divadla, ale naposledy byla vloni, protože už nevydrží tak dlouho sedět v omezeném prostoru, který v divadle je. Také samozřejmě dochází na pravidelné schůzky RL, kde buď dělají různé činnosti v rámci ergoterapie, nebo mají přednášky.*

*Za nové věci, se kterými se seznámila v RL a nyní je v běžném životě používá, považuje především různé pomůcky, které dříve vůbec neznala. Jako příklad uvádí pomůcku na otvírání lahví s vodou nebo radu jiné členky, jak otočit klíčkem v autě.*

*Největší přínos vidí respondentka v tom, že se scházejí ve společnosti, kde se*

člověk zasměje a zapomene na svou nemoc. Uvádí, že na schůzky si nikdo nechodí stěžovat, chodí se tam pobavit. Na schůzkách potká známé a vždycky se na sebe těší. Je ráda, že na nějakou dobu změní prostředí. Vypráví, jaký je na schůzkách ruch, že se tam odreaguje a chodí tam velice ráda. Líbí se jí nevázaná zábava, kdy si všichni povídají a smějí se. Domů chodí s mnohem lepší náladou a má se na co těšit. Je také ráda, že paní doktorka jim přináší informace o novinkách v léčbě.

*V členství nevidí žádná negativa.*

*Myslí si, že členství v RL její život určitě ovlivnilo. V začátcích onemocnění nechtěla brát methotrexát a další léky, které jí revmatolog doporučoval, protože si myslela, že jí budou škodit. Byla toho názoru, že jí lékaři mohou vyměnit klouby, ale nová játra jí nikdo nedá. V RL ale zjistila, že tento názor byl špatný, že sice nejedla tolik léků, ale měla obrovské bolesti. Viděla, že ostatní členky, které danou léčbu mají, jsou na tom mnohem lépe než ona. Uvědomila si, že by sice nebrala léky, které mohou mít vedlejší účinky, ale bude moci pouze ležet a bude to k ničemu. K tomu, aby léčbu přijala, byla přivedena právě až v Revma lize. Nyní říká, že ať by dostala jakoukoli léčbu, tak ji přijme, hlavně ať je soběstačná.*

*Rodina o jejím členství v RL ví. Uvádí, že někdy se jí na schůzku nechce, chtěla by třeba dceři pohlídat děti, ale manžel jí vždy říká ať jde, protože vidí, že jí to dělá dobře.*

*Členství v RL by určitě všem doporučila.*

#### Kazuistika respondentky č.4

Setkání s respondentkou č.4 proběhlo 17.3.2011 v klidné kavárně v Českých Budějovicích. Respondentka je čtyřiačtyřicetiletá žena. Prostředí bylo klidné, a proto byly pro rozhovor dobré podmínky. Respondentka již měla s rozhovory pro účely bakalářských či diplomových prací zkušenost, takže přibližně věděla, co ji čeká. Byla seznámena s cíli práce a ujištěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce byla diagnostikována revmatoidní artritida.*

*Diagnóza jí byla určena před dvaceti lety, v té době jí bylo čtyřiadvacet let.*

*Respondentka uvádí, že onemocnění u ní propuklo půl roku po porodu druhého*

dítěte. Otekly jí klouby a byly velice bolestivé, každý pohyb nebo zadrnutí o oblečení jí způsobovaly velké utrpení. Nejprve nevěděla, o co se jedná a téměř půl roku se snažila onemocnění překonat bez pomoci. Po půl roce už ale bolesti nebyly k vydržení, proto vyhledala lékaře. Dostala se rovnou k odbornému lékaři – revmatologovi, který jí udělal potřebné odběry krve a stanovil diagnózu. V době, kdy už znala přesnou diagnózu, bylo její dceři půl roku a synovy tři a půl roku, proto neměla vůbec čas se nemocí zabývat a jak sama říká, celé roky si o ní nezjišťovala žádné informace. V době, kdy onemocněla, s manželem zařizovali byt a ona měla představu, že si nechají vyrobit speciální postel na zakázku. Jelikož to ale trvalo dlouhou dobu, spali mezitím s manželem na matracích na zemi, což pro respondentku bylo velké utrpení, protože musela vstávat z velmi malé výšky, téměř až ze země. Samozřejmě se špatně vyrovnávala s bolestmi, ale považuje se za člověka, který si moc nenaříká, ví že si smutkem nepomůže, že se musí zatnout a rozhybat se. Podle respondentčina názoru je revmatiků, kteří by si stále nařikali na svůj stav velice málo, protože každý z nich ví, že onemocnění je do konce života a může být pouze horší. Soudí, že byla velice neukázněný pacient. Chodila sice na pravidelné kontroly, ale léky brala podle toho, jak jí zrovna bylo, sama si zvyšovala a snižovala dávky. Prioritní pro ni bylo pouze to, jestli se bude moci hýbat nebo ne.

*Rodina na její onemocnění nijak výrazně nereagovala. Měla malé děti, kterým nemohla vysvětlovat, že ji něco bolí a manžel také dlouho nevěděl, jak vážnou nemoc respondentka má, přišel na to až postupem času.*

*Respondentku v počátcích nejvíce omezovala bolest. Neměla sice ještě deformity, ale měla velké otoky, kvůli kterým se nemohla dostat do bot. V určitém období nemohla došlápnout na chodidlo, a proto chodila po hranách nohou. Nejhorší pro ni byla rána, než se rozhýbala.*

*V současné době nemá respondentka tak velké bolesti jako dříve, takže se může věnovat činnostem, kterým chce, ale má zase jiná omezení, protože postupem času se jí vytvořily deformity. Nemá tolik síly, pozoruje, že jí ubývá, takže některé věci nedokáže udělat. S bolestí se naučila pracovat, malá bolest jí už tolik nevyvádí z rovnováhy. Už tolik neřeší, že ji po dvou třech hodinách nohy v botách bolí, otečou, tlačí ji prsty.*

Naučila se si ulevovat, ale samozřejmě vidí, že nohy podle toho vypadají. Celkově ale soudí, že dříve býval její stav horší.

*Způsoby, jak se vyrovnat s onemocněním* příliš nehledala, nevěnovala onemocnění mnoho pozornosti.

*V době diagnostiky nepracovala*, protože byla na mateřské dovolené.

*V současné době je respondentka v invalidním důchodu*, ale má možnost si přivydělávat, které využívá.

*S občanskými sdruženími, konkrétně se sdružením Revma liga*, se poprvé setkala v roce 2001 v revmatologické ambulanci. V té době se pobočka v Českých Budějovicích zakládala a lékařka oslovila pacientky, které se jí zdály, že by se pro RL hodily. Ty se sešly na poliklinice, kde byly seznámeny s tím, o co se jedná.

*Revma liga byla prvním občanským sdružením*, se kterým se setkala.

*Respondentka uvádí, že je člověk, který se vždy angažuje*, když se něco děje. Proto si říkala, proč členství v Revma lize nezkusit. Byla ráda, že bude mít možnost si popovídat s lidmi, kteří jsou na tom stejně. Říká, že ani nejde, aby člověk, který onemocnění nemá, nemocnému zcela porozuměl.

*Mezi aktivity, kterých se respondentka zúčastňuje* v rámci RL řadí odborné přednášky od lékařů, farmakologických firem nebo studentů. Sama se hodně podílí na činnostech v rámci ergoterapie – vypráví, že vloni o Vánocích s dalšími členkami zadělali těsto na perníčky, vykrájely je, upekly a donesli na schůzku RL, kde je všichni přítomní zdobili. Také vyráběly kraslice, barvily šátky, letos o Vánocích vyráběly hvězdičky z papíru. Snaží se, aby se na schůzkách něco dělo. Respondentka soudí, že každý má v sobě kreativní myšlení, snaží se zapojovat všichni. Dvakrát až třikrát ročně chodí v rámci RL do divadla, jedna členka vždy obstará vstupenky na nějaké představení. V červnu pořádají rozlučku před prázdninami, kdy se schůzky nekonají. Na rozlučce se opékají buřty, hraje se na kytaru a vždy je i nějaký veselý program. Respondentka popisuje, že se nedávno domluvila se dvěma členkami a jely na výstavu svatebních šatů do Borovan. Vloni byla s jednou členkou RL v Kroměříži na školení a při té příležitosti navštívily i místní zámek.

*Respondentka uvádí, že se naučila mnoho nových věcí*, které nyní v běžném

životě využívá. Za nejdůležitější považuje to, že se naučila brát věci s nadhledem. V RL se také dozvěděla, že existuje hodně ortopedických pomůcek, které může využívat, například vložky do bot nebo gumičky proti otlakům na končetinách.

*Za největší přínos členství v RL vnímá jednoznačně mnoho nových přátel, kteří jsou pro ni na prvním místě. Také uvádí, že získala odborné poznatky a má přístup k mnoho informacím, které by nezískala, kdyby členkou RL nebyla. Získala náhled na zdravotnictví, například zjistila, kolik úsilí stojí získat pro pacienta biologickou léčbu.*

*V členství v Revma lize nevidí žádná negativa.*

*Respondentka si není jistá, jak by se s nemocí vyrovnávala, kdyby členkou RL nebyla, ale členství její život určitě ovlivnilo. Vidí výhody i nevýhody. Mezi nevýhody by zařadila například to, že jako účastník patientské sekce na kongresech má možnost vyslechnout rozhovory lékařů, kteří hodnotí například účinky nově zkoušené biologické léčby. Občas když poslouchá rozhovory o nežádoucích účincích, obsahující to, že pacient ve výjimečném případě málem zemřel, nemá z toho vůbec dobrý pocit. Občas si říká, jak hezká je nevědomost. Na druhou stranu výhodu vidí v tom, že má určité znalosti a tím pádem je nižší riziko, že sama sobě ve svém zdravotním stavu uškodí. Toho, že do RL vstoupila nelituje, soudí, že je v jejím životě určitě přínosem.*

*Respondentka uvádí, že rodina o jejím členství ví. Několikrát byla i na mezinárodním kongresu v evropských státech, kam odjela i na týden. Jelikož letěla sama, byla velice nervózní a velice to prožívala, takže rodina to samozřejmě prožívala s ní.*

*Členství v Revma lize by respondentka doporučila, myslí si, že každý pacient v RL najde své místo a že členství by všem, kdo se svým onemocněním pouze sedí doma určitě pomohlo.*

#### Kazuistika respondentky č. 5

Setkání s respondentkou č.5 proběhlo 1.2.2011 v Revmatologickém ústavu v Praze během probíhající schůzky pražské pobočky Revma ligy. Respondentka je třiašedesátiletá žena. Rozhovor se konal v místnosti, kde probíhala ergoterapie, proto bylo prostředí poněkud rušnější. Respondentka se ještě žádného výzkumu pro účely

bakalářské práce neúčastnila, ale k rozhovoru se přihlásila jako první a neměla s ním problém. Byla seznámena s cíli práce a ujištěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondente č. 5 byla diagnostikována rychle progredující osteoartróza.*

*V době diagnostiky jí bylo dvaapadesát let, od určení diagnózy tedy uplynulo jedenáct let. Respondenta se zmiňuje, že problémy s pohybovým aparátem měla již od dětství.*

*Uvádí, že již od dětství jí stále něco bolelo, ale v nízkém věku se tím nikdo příliš nezabýval a žádná diagnóza jí určena nebyla. Až v padesáti letech začala občas docházet do Tomayerovy nemocnice v Krči a v roce 2000 jí byla osteoartróza diagnostikována. Od roku 2005 začala mít velké problémy s pravým kolenem. Byla v Motole na dvou artroskopiích, po kterých se ale její stav ještě zhoršil a o dva roky později prodělala aloplastiku, která ji, jak říká, „postavila na nohy“. Respondenta soudí, že vyrovnat se s nemocí pro ni nebylo těžké, protože byla zvyklá, že jí stále něco bolí, tudíž to pro ni nebyla žádná velká změna.*

*Respondenta je toho názoru, že její onemocnění rodinu nijak zvláště nezasáhlo, protože problémy s pohybovým aparátem měla odjakživa, proto když jí byla diagnostikována osteoartróza, tak to vlastně znamenalo pouze to, že její problémy byly pojmenovány.*

*V době diagnostiky ji nemoc nejvíce omezovala bolestmi, které se postupem času zhoršovaly. Onemocnění se vyvíjelo rychle a bolesti byly tak silné, že téměř nemohla chodit. Říká, že sice chodila, ale bolesti byly nesnesitelné.*

*V současné době ji nemoc omezuje mnohem méně, soudí, že aloplastika jí velice pomohla, nedovede si představit, že by měla fungovat bez ní.*

*Projevy onemocnění si snažila zmírnit tím, že si našla svého maséra, ke kterému docházela a stále dochází. Uvádí, že občas chodí na rehabilitace.*

*V době diagnostiky respondentka stále pracovala, ale dle jejích slov již „přesluhovala“. Do důchodu měla jít v roce 1998, ale důchod si posunula.*

*V současné době již nepracuje. Do důchodu odešla v době, kdy byla na operaci, protože by stejně byla dlouhodobě na nemocenské a práce ji už zmáhala.*

*O občanských sdruženích, konkrétně o sdružení Revma liga se dozvěděla v roce 2004 v nemocnici v Krči, kde byla vyvěšená přihláška.*

*Revma liga byla první občanské sdružení, o kterém slyšela.*

*Za impuls ke vstupu do RL považuje nabídku společnosti lidí se stejným problémem, jaký má ona sama.*

*Mezi aktivity, které podniká v rámci RL řadí návštěvy výstav v Praze, jednou byla s ostatními členkami na představení v divadle. Uvádí, že na schůzkách se ráda věnuje rukodělným činnostem v rámci ergoterapie. V Revmatologickém ústavu chodí již několik let cvičit, v současné době i s dalšími členkami. Také byla třikrát na rekondici v Jáchymově.*

*Mezi věci, která se v Revma lize naučila a nyní je využívá v běžném životě, řadí různé cviky, které jí předvedla fyzioterapeutka. Také se dozvěděla o různých výhodách, které může využívat, například slevy městské hromadné dopravy, o kterých dříve nevěděla.*

*Jako největší přínos členství v Revma lize vnímá, že může docházet na cvičení, kde se rozhýbe a fyzioterapeut jí vysvětlí, co znamená který odborný termín, se kterým se setká například v lékařských zprávách a nerozumí mu. Za další velký přínos považuje to, že se dostane mezi lidi, říká, že je to pro ni vždy společenská událost.*

*V členství nevidí žádná negativa. Soudí, že kdyby pro ní členství nebylo přínosné, do Revma ligy by nechodila, ale jelikož se setká s lidmi, kteří jsou, dle jejích slov na „stejně vlně“, vidí jen pozitiva.*

*Nemá pocit, že by členství nějak výrazně ovlivnilo její život, ale přináší jí potěšení.*

*Respondentka uvádí, že její rodina ví, že každé první úterý v měsíci chodí na schůzky RL, ale nijak výrazně se o to nezajímají.*

*Členství v Revma lize by určitě doporučila.*

Kazuistika respondentky č. 6

Setkání s respondentkou č.6 proběhlo 1.2.2011 v Revmatologickém ústavu v Praze během schůzky pražské pobočky Revma ligy. Respondentka je



čtyřiapadesátiletá žena. Rozhovor se konal v místnosti, kde probíhala ergoterapie, proto bylo prostředí poněkud rušnější. Respondentka se ještě žádného výzkumu pro účely bakalářské práce neúčastnila, ale jelikož je jednou z výraznějších postav pražské pobočky, neměla s rozhovorem problém. Byla seznámena s cíli práce a ujistěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce č.6 byla diagnostikována revmatoidní artritida.*

*V době diagnostiky jí bylo dvacet jedna let a došlo k ní osm měsíců po porodu jejího jediného dítěte. Od určení diagnózy již uplynulo třiatřicet let.*

*Počátky onemocnění označuje za velmi těžké. Snažila se vypořádat se s nemocí co nejlépe to šlo, aby se mohla starat o dítě.*

*Respondentka popisuje, že pro rodinu byla její nemoc poměrně velkou zátěží. Manžel ji opustil a ona zůstala sama s dítětem. Naštěstí zbytek rodiny při ní stále stál. Jelikož nemoc probíhala velice agresivně, nebyla respondentka schopna dostatečně pečovat o malé dítě, ale měla velké zastání ve svých rodičích i prarodičích, kteří jí s péčí o dítě velice pomohli. V současné době je již dlouhou dobu vdaná za druhého manžela, který ji bere takovou jaká je i s nemocí a respondentka je velice spokojená.*

*V době, kdy jí byla nemoc diagnostikována ji nejvíce omezovala právě při péči o dítě, což respondentka cítila jako hlavní problém. Současně ale byla omezena v ostatních aktivitách, na které byla zvyklá – nemohla se chodit bavit s přáteli, jezdit na aktivní dovolené. Bolest jí velice zužovala i při pouhé chůzi.*

*V současné době cítí omezení mnohem menší intenzity než dříve. Má pět endoprotéz, po jejichž implantaci cítí obrovskou úlevu. Soudí, že kdyby je neměla, nemohla by nyní ani chodit.*

*Respondentka hledala způsoby, jak se s nemocí vypořádat. Ještě před vznikem Revma ligy docházela v Revmatologickém ústavu na ergoterapii a na cvičení.*

*V období diagnostiky byla respondentka na mateřské dovolené. Po mateřské dovolené nastoupila do Drutěvy v Brně, kde jí bylo povoleno pracovat z domova. Práce doma ji umožňovala se, po alespoň částečné stabilizaci stavu, starat o dítě.*

*Nyní je již sedm let v invalidním důchodu, uvádí, že tělo by již zaměstnání nevydrželo. Chtěla ještě někde pracovat na částečný úvazek, ale vždy, když už se*

chystala někam nastoupit, došlo v jejím zdravotním stavu k nějaké změně, která to neumožnila.

*O existenci občanských sdružení, které sdružují pacienty se stejnou nebo podobnou diagnózou se dozvěděla při hospitalizaci v Revmatologickém ústavu. Vrchní sestra se jí zeptala, zda by nechtěla právě vznikající Revma ligu navštěvovat. Poté se ještě shodou okolností setkala s pacientem, který Revma ligu zakládal. Členkou je již od počátků sdružení.*

*Revma liga byla první občanské sdružení, se kterým se setkala.*

*Jako motiv ke vstupu do sdružení respondentka uvádí chuť nebýt zavřená doma se svou nemocí, přijít mezi lidi a zkusit něco nového.*

*Nejčastější aktivitou, kterou v rámci Revma ligy respondentka podniká jsou návštěvy schůzek, které jsou vedeny formou ergoterapie. S členkami Revma ligy navštěvuje výstavy v Praze. Uvádí, že párkrát byly na divadelním představení. Dříve chodily plavat do bazénu v Revmatologickém ústavu, to v současné době není možné, proto se jedna členka snaží zařídit jim plavání v pražských Holešovicích. Čas od času se konají přednášky, kterých se ráda účastní. Jsou pro členy RL a vede je buď lékař, vrchní sestra nebo sestra z Revmatologického ústavu.*

*Za oblasti, ve kterých jí Revma liga pomáhá v běžném životě považuje především prezentaci pomůcek, které jí ulehčují každodenní činnosti. Například se dozvěděla o speciálním držáku na krájecí nůž, držák s nožem okamžitě vyndává ze skříně a předvádí ho. Nebo si s členkami vzájemně radí které používat pomůcky k hygieně, například sedáky do vany.*

*Největší přínosy členství v Revma lize vidí v tom, že není schovaná doma se svými smutky. Uvádí, že v době, kdy se cítila velice špatně, vždy přišla na schůzku a viděla, že lidé jsou na tom i hůř než ona. Domnívá se, že každý nemocný člověk říká, jak je se svou nemocí psychicky vyrovnaný, ale ona dobře ví, že to není pravda. V mládí si říkala, proč jí nemoc nemohla potkat až v padesáti a teď se občas neubrání myšlence, pro nemoc nepřišla až v sedmdesáti. Proto spatřuje velký význam v tom, setkávat se s lidmi se stejným problémem a vidět, jak se s ním vyrovnávají.*

*Nespatřuje žádná negativa spojená s členstvím v Revma lize.*

*Respondentka uvádí, že členství ve sdružení ovlivnilo její život tím, že se naučila soustředit se na činnosti, které může vykonávat a nevěnovat se pouze tomu, co ji trápí. Naučila se věnovat více času sama sobě, což ji činí spokojenou.*

*Říká, že její dcera o jejím členství ví, ale především se o něj zajímá její manžel, který je rád, že respondentka do Revma ligy dochází. Manžel se jí vždy ptá, co se děje, když vidí, že respondentka zrovna nic nevyrobí, protože dobře ví, jak ráda doma zkouší tvořit výrobky, které se vyráběly na setkání Revma ligy.*

*Členství doporučuje každému, komu to jde. Říká, že za zkoušku nikdo nic nedá, může se přijít jen podívat a zjistit, jestli se mu mezi členkami líbí.*

#### Kazuistika respondentky č.7

Setkání s respondentkou č.7 proběhlo 1.2.2011 v Revmatologickém ústavu v Praze během schůzky pražské pobočky Revma ligy. Respondentka je dvašedesátiletá žena. Rozhovor se konal v místnosti, kde probíhala ergoterapie, proto bylo prostředí poněkud rušnější a rozhovor musel být přesunut na chodbu, kde byl větší klid a soukromí. Respondentka se ještě žádného výzkumu pro účely bakalářské nebo diplomové práce neúčastnila, ale s rozhovorem neměla problém. Byla seznámena s cíli práce a ujistěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce č.7 byla diagnostikována revmatoidní artritida a artróza v pravém kolenu.*

*Onemocnění jí bylo diagnostikováno v roce 1983, kdy jí bylo čtyřiatřicet let. Od vypuknutí onemocnění tedy uplynulo již třicet čtyři let.*

*První ataka onemocnění respondentku postihla v divadle, kde byla na představení Hamleta, které trvalo čtyři hodiny. Dlouho seděla v malém prostoru, kde bylo málo místa na nohy, dostala zimmnici, horkost. Hned šla k lékaři, který jí udělal potřebné odběry krve, diagnostikoval revmatoidní artritidu a zahájil léčbu. S nemocí se vyrovnala, naučila se s ní žít. Ale uvádí, že i teď jí občas někde tak zabolí, že jí vyhrknou slzy, ale ví, že to musí to překonat. V jejím okolí o nemoci skoro nikdo nevěděl a respondentka soudí, že kdyby nekulhala, asi by o ní nevěděli dodnes, nemá ráda, když jí někdo lituje. Uvádí, že nejhorší pro ni bylo vyrovnat se s bolestí, ale znala*

paní, která se nemoci poddala a už nevstala z postele, což jí motivovalo k tomu, aby vstala a šla se rozhýbat, i když měla bolesti.

*Pro rodinu nebylo její onemocnění žádná velká zátěž nebo šok. Říká, že když něco nedokázala, rodinní příslušníci jí pomohli, ale nijak zvlášť je to nezatěžovalo.*

*V době diagnostiky ji nemoc nejvíce omezovala v pohybu. Kvůli omezenému pohybu nemohla dostatečně vykonávat své povolání.*

*V současné době ji nemoc nejvíce omezuje v sebeobslužných činnostech. Jako příklad uvádí, že když ví, že nikdo z rodiny nebude doma, musí si předem promyslet, co všechno jí mají otevřít a připravit. Jako největší problém vnímá otevírání plastových lahví.*

*Respondentka uvádí, že během onemocnění se stala vegetariánkou. Tento krok nebyl cílený pro zlepšení stavu onemocnění, ale přesto měl na respondentku tak pozitivní účinek, že rok o nemoci téměř nevěděla. Říká, že po roce si tělo zvyklo, ale ten rok se cítila, jako kdyby byla zdravá. Aby se rozhýbala, jezdila hodně na kole a chodila na dlouhé procházky. Vyrážela i ve dny, kdy měla bolesti, věděla, že se musí rozhýbat.*

*Pracovala v mateřské školce a měla zaměření na tělesnou výchovu. Ještě několik let ve školce zůstala, ale pak musela povolání změnit. Pracovala až do starobního důchodu.*

*S současné době již nepracuje – je ve starobním důchodu.*

*O občanských sdruženích se dozvěděla před sedmi lety během hospitalizace v Revmatologickém ústavu. Byla na pokoji se ženou, která Revma ligu navštěvovala a ta ji vzala na schůzku s sebou. Revmatolog jí o existenci Revma ligy nic neřekl. Respondentka si stěžuje, že od lékaře se nic nedozví a co si nezjistí sama, to neví.*

*Revma liga byla prvním občanským sdružením, o kterém se dozvěděla.*

*Ke vstupu do RL ji vedlo vyprávění pacientky, se kterou ležela na pokoji v Revmatologickém ústavu a chut' zapojit se do skupiny lidí se stejnou diagnózou. Byla ráda, že se v rámci RL konají přednášky o revmatismu a že se dozví nové informace o své nemoci.*

*Respondentka uvádí, že aktivit, které podniká v rámci RL mnoho není, protože*

členky už jsou vesměs starší a chtějí být doma nebo s vnoučaty. Občas navštěvují dopolední divadelní představení. Chodila plavat do bazénu v RÚ, ale ten zrušili. Také chodila na cvičení, ale teď je čtrnáct dní po operaci kolene, takže bude zase chodit, až se její stav zlepší. Ráda si vyslechne přednášky, které pro členy RL občas někdo připraví. Dochází na schůzky, při kterých se koná ergoterapie.

*Mezi nové věci, které se v RL naučila a nyní je využívá v běžném životě, řadí terapii na procvičení rukou – masírování míčkem nebo tvarování inteligentní plastelíny. V rámci cvičení si ještě před operací procvičila režim po totální endoprotéze, jehož prvky po operaci hojně využívala. V RL mají s ostatními členkami společný přístroj na magnetoterapii, který si po dvou měsících půjčují. Respondentka uvádí, že magnety jí opravdu pomáhají, protože když je má doma, může si je aplikovat každý den na čtyřicet minut, jak by to mělo být.*

*Jako největší přínos respondentka vnímá dobrou partu a že si vzájemně poradí ohledně pomůcek nebo operací. Hodně ráda je za odborné přednášky, které jí přináší nové informace. Například se až v RL dozvěděla, že může mít s průkazkou ZTP slevy v MHD. Dříve jí o této možnosti nikdo neřekl. Když to respondentka říkala své obvodní lékařce, tak jí sdělila, že mohla mít slevu už dvacet let. Mrzí ji, že se takovéto informace nikde nedozví.*

*Žádná negativa ve členství nevidí.*

*Respondentka soudí, že členství v RL určitě zvyšuje kvalitu jejího života, protože se dostane k informacím, které by jinak neměla. Informace získává při přednáškách a z bulletinu Revmatik, který RL vydává.*

*Její rodina ví, že RL navštěvuje, ale nijak zvlášť se o její členství nezajímají.*

*Respondentka by RL doporučila, i když v současné době vnímá konkrétně v Praze malý úpadek spojený se zmenšením tělocvičny, šatny a zrušením bazénu v Revmatologickém ústavu.*

#### Kazuistika respondentky č.8

Setkání s respondentkou č.8 proběhlo 14.3.2011 v kanceláři v Revmatologickém ústavu, kde byl pro rozhovor dostatečný klid a soukromí. Respondentka je

dvaasedmdesátiletá žena. Respondentka měla již s rozhovory pro účely bakalářských a diplomových prací zkušenost, takže pro ni rozhovor nebyl problém. Byla seznámena s cíli práce a ujištěna, že použitý rozhovor bude zcela anonymní.

*Respondentce č.8 byla diagnostikována revmatoidní artritida.*

*Onemocnění jí bylo diagnostikováno v roce 1992, v té době bylo respondentce třiapadesát let. Od diagnostiky tedy již uplynulo devatenáct let.*

*V době diagnostiky hrála respondentka závodně tenis a všichni si mysleli, že má klouby zničené ze sportu. Měla velké bolesti, ale trvalo asi třičtvrtě roku, než jí byla diagnóza určena. Docházela k lékaři z pracovního lékařství. Dvakrát za týden docházel do železničního zdravotnictví profesor z revmatologického ústavu, který ji pořádně vyšetřil, vše jí vysvětlil a nasadil léčbu, po které se její stav hodně stabilizoval. Respondentka dělala vedoucí oddělení a přes silné bolesti neměla za celou dobu svého zaměstnání jedinou pracovní neschopnost. Uvádí, že když měla jít v zimě přes dvůr na oběd, musely jí kolegyně pomáhat do kabátu, protože sama se do něj nedokázala obléct. Měla vybočené pravé koleno a pan profesor ji chtěl poslat na operaci. Ona stále nechtěla, ale když na rekondicích viděla, jak to ostatním pacientům pomohlo, nakonec souhlasila. S onemocněním se vyrovnávala špatně, protože byla zvyklá být celý život hodně aktivní a sportovat. Zároveň ale uvádí, že pro ni byla výhoda, že byla zvyklá hodně cvičit a hýbat se, hodilo se jí to hlavně po operaci kolene, kdy začala hned cvičit.*

*Respondentka uvádí, že se snažila, aby rodina fungovala, aby nic nezanedbávala. Samozřejmě ale bylo znát, že není zcela zdravá. O svém muži říká, že je velice hodný, neopustil ji, i když viděl, že ona hodně věcí nemůže.*

*V počátcích nemoc respondentku nejvíce omezovala bolestmi a omezeným pohybem, kvůli kterým musela skončit s vrcholovým tenisem. Bolesti, které měla považuje za velice kruté, někdy se nedokázala sama ani obléct. Omezením pro ni bylo také to, že o nemoci nic nevěděla, tudíž přesně nevěděla, jak s ní nakládat.*

*V současné době ji nemoc omezuje zhoršenou pohyblivostí.*

*Neví o žádných konkrétních postupech, za pomoci kterých by se snažila se s nemocí vyrovnat.*

*V době kdy onemocněla byla respondentka pracující, pracovala jako vedoucí*

oddělení ve výzkumném ústavu železničním. V zaměstnání setrvala, dokonce pracovala ještě rok a půl přes důchod. Uvádí, že neměla nikdy pracovní neschopnost, a to ani v akutním stadiu RA.

*V současné době už nepracuje, ale hodně času věnuje organizační stránce Revma ligy, kde zajišťuje ekonomiku a organizuje rehabilitační cvičení a jógu.*

*O občanských sdruženích se dozvěděla od profesora v Revmatologického ústavu, v jehož péči byla v revmatologické ambulanci. Ten ji přesvědčil, aby se v Revma lize starala o ekonomiku, protože věděl, že se tomu věnovala celý život. Když šla tedy do důchodu ve výzkumném ústavu železničním, začala se angažovat v Revma lize.*

*Revma liga byla prvním občanským sdružením, o kterém se respondentka dozvěděla.*

*Ke vstupu do Revma ligy respondentku vedlo přesvědčování ze strany pana profesora. Nejprve se jí do RL příliš vstupovat nechtělo, protože účelem jejího vstupu byla práce hlavně na ekonomické a organizační stránce RL.*

*Respondentka jezdí každý rok na rekondici do Jáchymova. Hodně se věnuje cvičení, v pondělí chodí na cvičení rehabilitační a v úterý na jógu. Na schůzky spojené s ergoterapií dochází pouze někdy, jako důvod udává to, že hodně času tráví v Revmatologickém ústavu v kanceláři a manžel už tak říká, že je málo doma. Každý rok se zúčastňuje valné hromady.*

*Za nejdůležitější věc, kterou se v Revma lize naučila a nyní ji využívá v každodenním životě, považuje rehabilitační cvičení. Říká, že cvičila vždy hodně, ale byla to spíše cvičení založená na vytrvalosti a velkém výkonu. Rehabilitační tělocvik je pro respondentku zcela nový způsob cvičení a udává, že v rámci fyzioterapie v RL se ho naučila dokonale praktikovat a opravdu hodně jí pomáhá.*

*Za největší přínos členství v RL považuje způsob vedení rehabilitace, která je velice prospěšná. Naučila se, jak s nemocí žít a vyrovnat se s ní. Respondentku se ráda setkává s lidmi, kteří jsou na tom stejně jako ona, hodně jí před operací pomohlo, když viděla, že se pacientky po operaci vrací ve skvělé kondici.*

*Jistá negativa členství v RL vidí v tom, že místo času, který RL věnovala, se*

mohla věnovat zakázkám, při kterých by využila své velké znalosti z oblasti ekonomiky a vydělat si peníze.

*Respondentka nedokáže posoudit, jestli jí členství v RL ovlivnilo život, ale myslí si, že by možná byla více „otrávená“, kdyby členkou RL nebyla.*

*Manžel o jejím členství v RL ví, ale nijak výrazně se o něj nezajímá, spíše je někdy nespokojený, že aktivity spojené s RL respondentce zabírají hodně času.*

*Revma ligu by doporučila, soudí, že členství by určitě každému jen prospělo.*



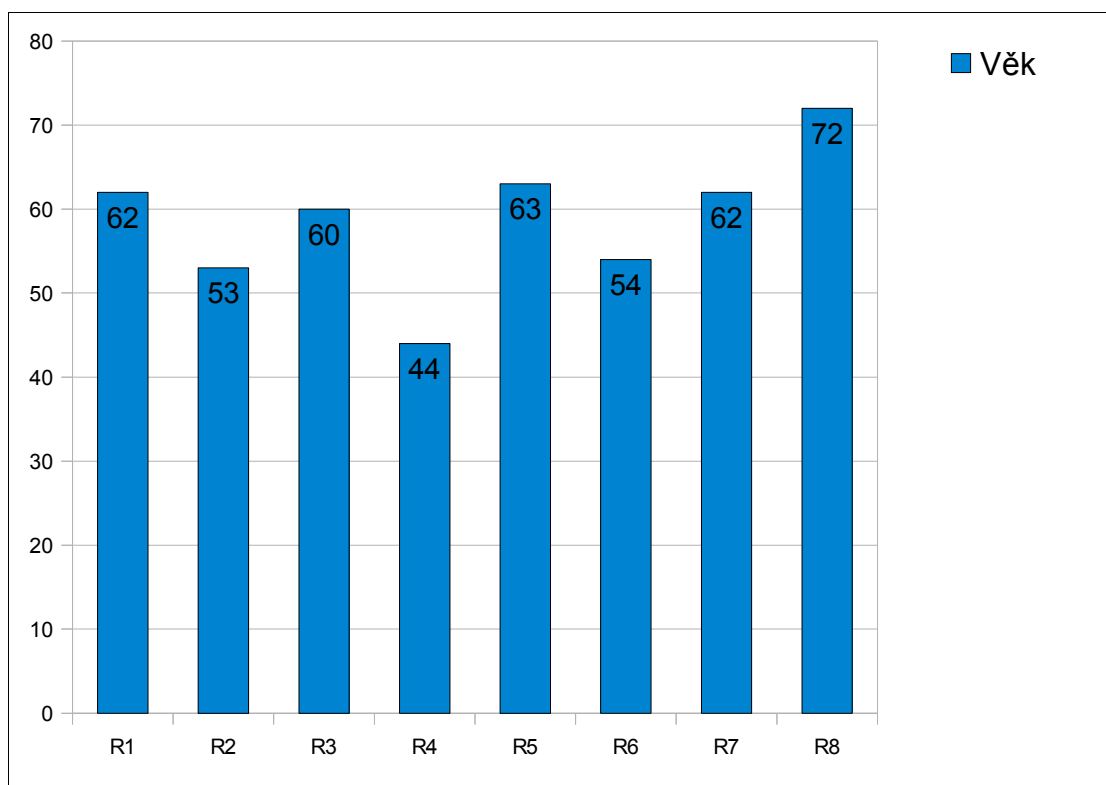
## 4.2 Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí členek sdružení RL

Tabulka 1 Diagnostikované onemocnění u členek RL

R=RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Revmatoidní artritida	7	1	1	1	1		1	1	1
Osteoartróza	1					1			

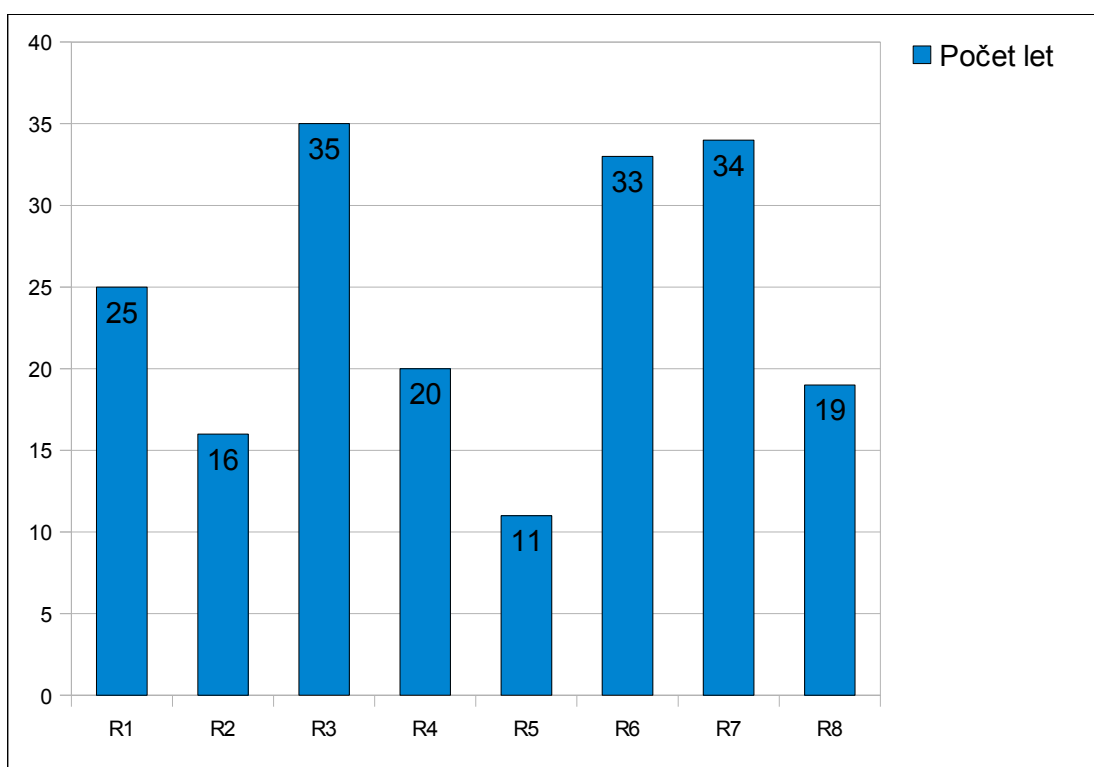
Tabulka 1 prezentuje typy revmatických onemocnění, která byla u respondentek, členek sdružení Revma liga, diagnostikována. 7x se vyskytla odpověď revmatoidní artritida, 1x se vyskytla odpověď osteoartróza.

Graf 1 Věk respondentek



Graf 1 prezentuje věk respondentek, členek sdružení Revma liga. 2x se vyskytla odpověď dvašedesát let, 1x se vyskytla odpověď třiapadesát let, 1x se vyskytla odpověď šedesát let, 1x se vyskytla odpověď čtyřiačtyřicet let, 1x se vyskytla odpověď třiašedesát let, 1x se vyskytla odpověď čtyřiapadesát let, 1x se vyskytla odpověď dvaasedmdesát let.

Graf 2 Počet let od propuknutí onemocnění u členek RL



Graf 2 prezentuje počet let, které uplynuly u respondentek, členek sdružení Revma liga od diagnostikování revmatického onemocnění. 1x se vyskytla odpověď pětadvacet let, 1x se vyskytla odpověď šestnáct let, 1x se vyskytla odpověď pětatřicet let, 1x se vyskytla odpověď dvacet let, 1x se vyskytla odpověď jedenáct let, 1x se vyskytla odpověď třiatřicet let, 1x se vyskytla odpověď čtyřiatřicet let, 1x se vyskytla odpověď devatenáct let.

Tabulka 2 Pocity v období diagnostiky a vyrovnávání se s onemocněním

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Bolesti kloubů a otoky	7	1	1	1	1	1		1	1
Neinformovanost o onemocnění	3	1		1	1				
Psychický šok po získání informací	3	1	1	1					
Obtížné vyrovnávání se s onemocněním	3	1					1		1
Smutek z nemožnosti žít aktivně	2	1							1
Nemožnost představit si další život	1		1						
V počátcích snadné vyrovnávání se s onemocněním	1			1					
Propuknutí onemocnění po porodu	2				1		1		
Snaha překonat onemocnění bez pomoci	1				1				
Nedostatek času zabývat se onemocněním	1				1				
Houževnatost, nenaříkání si	3				1			1	1
Nedodržování léčebného režimu	1				1				
Snadné vyrovnání se s onemocněním	2					1		1	
Snaha překonat onemocnění kvůli dítěti	1						1		
Celkem	31	5	3	4	7	2	3	3	4

Tabulka 2 prezentuje pocity respondentek, členek sdružení Revma liga, v době diagnostiky a jejich vyrovnávání se s onemocněním. 7x se vyskytla odpověď bolesti a otok kloubů, 3x se vyskytla odpověď neinformovanost o onemocnění, 3x se vyskytla odpověď šok po získání více informací o onemocnění, 3x se vyskytla odpověď obtížné vyrovnávání se s onemocněním, 2x se vyskytla odpověď smutek z nemožnosti žít aktivním životem, 1x se vyskytla odpověď nemožnost představit si další život, 1x se vyskytla odpověď v počátcích snadné vyrovnávání se s onemocněním, 2x se vyskytla odpověď propuknutí onemocnění po porodu, 1x se vyskytla odpověď snaha překonat onemocnění bez pomoci, 1x se vyskytla odpověď nedostatek času zabývat se onemocněním, 3x se vyskytla odpověď houževnatost, nenaříkání si na onemocnění, 1x se vyskytla odpověď nedodržování léčebného režimu, 2x se vyskytla odpověď snadné vyrovnávání se s onemocněním, 1x se vyskytla odpověď snaha překonat onemocnění kvůli dítěti.

Tabulka 3 Přístup rodiny k diagnóze revmatického onemocnění

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Snaha rodiny pomáhat a podporovat	5	1		1			1	1	1
Bez projevů lítosti	1	1							
Malé děti	3		1		1		1		
Rozvod	2		1				1		
Neinformovanost rodiny o onemocnění	2			1	1				
Onemocnění rodinu nezasáhlo	2					1		1	
Velká zátěž pro rodinu	1						1		
Celkem	16	2	2	2	2	1	3	2	1

Tabulka 3 prezentuje přístupy rodiny k diagnóze revmatického onemocnění u respondentek, členek sdružení Revma liga. 5x se vyskytla odpověď snaha rodiny pomáhat a podporovat je, 1x se vyskytla odpověď neprojevení lítosti ze strany rodiny, 2x se vyskytla odpověď přítomnost malých dětí, 2x se vyskytla odpověď rozvod, 2x se vyskytla odpověď neinformovanost rodiny o onemocnění, 2x se vyskytla odpověď onemocnění rodinu nezasáhlo, 1x se vyskytla odpověď onemocnění jako velká zátěž pro rodinu.

Tabulka 4 Omezení v počátcích revmatického onemocnění

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Bolesti a otoky	6	1	1	1	1	1			1
Vykonávání každodenních činností	1	1							
Aktivity (sport, dovolené, zábava)	3	1					1		1
Přibírání na váze po léčích	1	1							
Únava	1		1						
Narušený spánek	1		1						
Pohyb	4			1			1	1	1
Dlouhé pobyty v lázních	1			1					
Péče o dítě	2			1			1		
Výkon povolání	1							1	
Neznalost o nemoci	1								1
Celkem	22	4	3	4	1	1	3	2	4

Tabulka 4 prezentuje, v jakých oblastech a čím, revmatické onemocnění nejvíce omezovalo respondentky, členky sdružení Revma liga, na počátku onemocnění. 6x se vyskytla odpověď bolesti a otoky kloubů, 1x se vyskytla odpověď ve vykonávání každodenních činností, 3x se vyskytla odpověď v aktivitách jako je sport, dovolené, zábava, 1x se vyskytla odpověď přibíráním na váze, 1x se vyskytla odpověď únavou, 1x se vyskytla odpověď narušeným spánkem, 4x se vyskytla odpověď v pohybu, 1x se vyskytla odpověď dlouhými pobyty v lázních, 2x se vyskytla odpověď v péči o dítě, 1x se vyskytla odpověď ve výkonu povolání, 1x se vyskytla odpověď neinformovaností o onemocnění.

Tabulka 5 Omezení v důsledku revmatického onemocnění v současné době

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Péče o členy rodiny	1	1							
Nemožnost být zaměstnaná	1		1						
Domácí práce	1		1						
Pohyb	2			1					1
Úbytek síly	1				1				
Malé omezení	2					1	1		
Sebeobslužné činnosti	1							1	
Celkem	9	1	2	1	1	1	1	1	1

Tabulka 5 prezentuje, v jakých oblastech a čím, revmatické onemocnění nejvíce omezuje respondentky, členky sdružení Revma liga v současné době. 1x se vyskytla odpověď v péči o členy rodiny, 1x se vyskytla odpověď nemožností být zaměstnaná, 1x se vyskytla odpověď v domácích pracích, 2x se vyskytla odpověď v pohybu, 1x se vyskytla odpověď úbytkem síly, 2x se vyskytla odpověď nemoc je malým omezením, 1x se vyskytla odpověď v sebeobslužných činnostech.

Tabulka 6 Hledání způsobů k vyrovnání se s revmatickým onemocněním

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Návštěvy lékaře	1	1							
Biologická léčba	2		1	1					
Lázeňské pobyty	1			1					
Nepátrání po způsobech k vyrovnání se	2				1				1
Masáže, RHB, fyzická aktivita, ergoterapie	3					1	1	1	
Vegetariánství	1							1	
Celkem	10	1	1	2	1	1	1	2	1

Tabulka 6 prezentuje způsoby, kterými se respondentky, členky sdružení Revma liga snažily vyrovnávat s revmatickým onemocněním. 1x se vyskytla odpověď návštěvami lékaře, 2x se vyskytla odpověď biologickou léčbou, 1x se vyskytla odpověď lázeňskými pobyty, 2x se vyskytla odpověď nepátrání po způsobech, jak se s onemocněním vyrovnat, 3x se vyskytla odpověď rehabilitací, masážemi, fyzickou aktivitou nebo ergoterapií, 1x se vyskytla odpověď vegetariánstvím.

Tabulka 7 Zaměstnanost respondentek v době diagnostiky onemocnění

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Pracující	6	1	1	1		1		1	1
Mateřská dovolená	2				1		1		
Celkem	8	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka 7 prezentuje zda byly respondentky, členky sdružení Revma liga, v době diagnostiky revmatického onemocnění pracující. 6x se vyskytla odpověď pracující, 2x se vyskytla odpověď na mateřské dovolené.

Tabulka 8 Zaměstnanost respondentek v současné době

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Starobní důchod	5	1		1		1		1	1
Invalidní důchod	3		1		1		1		
Částečný úvazek	3		1		1				1
Celkem	11	1	2	1	2	1	1	1	2

Tabulka 8 prezentuje zda jsou respondentky, členky sdružení Revma liga v současné době zaměstnané. 5x se vyskytla odpověď pobírání starobního důchodu, 3x se vyskytla odpověď pobírání invalidního důchodu, 3x se vyskytla odpověď zaměstnání na částečný úvazek.



Tabulka 9 První informace o občanských sdruženích

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Revmatologická ambulance	5	1	1	1	1				1
Nemocnice v Krči	1					1			
Hospitalizace v Revmatol.ústavu	2						1	1	
Od svého revmatologa	5	1	1	1	1				1
Od vrchní sestry Revmatol.ústavu	1						1		
Od pacientky, která je členkou RL	1							1	
Z vyvěšené přihlášky	1					1			
Celkem	16	2	2	2	2	2	2	2	2

Tabulka 9 prezentuje, kde a z jakého zdroje se respondentky, členky sdružení Revma liga, dozvěděly o existenci občanských sdružení, sdružujících pacienty s podobnou diagnózou. 5x se vyskytla odpověď v revmatologické ambulanci, 1x se vyskytla odpověď v nemocnici v Krči, 2x se vyskytla odpověď při hospitalizaci v Revmatologickém ústavu, 5x se vyskytla odpověď od svého revmatologa, 1x se vyskytla odpověď od vrchní sestry z RÚ, 1x se vyskytla odpověď od pacientky, která je členkou RL, 1x se vyskytla odpověď z vyvěšené přihlášky.

Tabulka 10 První seznámení s občanským sdružením

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
První občanské sdružení	7	1	1		1	1	1	1	1
Nejprve povědomí o klubu Bechtěreviků	1			1					
Celkem	8	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka 10 prezentuje, zda byla Revma liga první občanské sdružení, se kterým se respondentky, členky sdružení Revma liga, setkaly. 7X se vyskytla odpověď první občanské sdružení, 1x se vyskytla odpověď dřívější povědomí o Klubu Bechtěreviků.

Tabulka 11 Motivace ke vstupu do sdružení Revma liga

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Zvědavost	2	1	1						
Chuť zkusit něco nového	4	1	1	1			1		
Přijít na jiné myšlenky	1	1							
Poznat lidi, kteří jsou na tom stejně	4			1	1	1		1	
Porozumění	1				1				
Přijít do společnosti	1						1		
Vyprávění pacienty z Revmatol.ústavu	1							1	
Přednášky, nové informace	1							1	
Přesvědčování revmatologa, profesora z Rev.ús.	1								1
Celkem	16	3	2	2	2	1	3	3	1

Tabulka 11 prezentuje, co vedlo respondentky, členky sdružení Revma liga ke vstupu do sdružení Revma liga. 2x se vyskytla odpověď zvědavost, 4x se vyskytla odpověď chuť zkusit něco nového, 1x se vyskytla odpověď přijít na jiné myšlenky, 4x se vyskytla odpověď poznat lidi, kteří jsou na tom stejně, 1x se vyskytla odpověď porozumění, 1x se vyskytla odpověď přijít do společnosti, 1x se vyskytla odpověď vyprávění pacientky z Revmatologického ústavu, 1x se vyskytla odpověď přednášky a nové informace, 1x se vyskytla odpověď přesvědčování od profesora z Revmatologického ústavu.

Tabulka 12 Aktivity v rámci sdružení Revma liga

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Ergoterapie	7	1		1	1	1	1	1	1
Divadelní představení	6	1	1		1	1	1	1	
Výlet do Prahy	2	1	1						
Pěší výlet na Klet'	2	1	1						
Valné hromady	1			1					
Rekondice	3			1		1			1
Plavání	3			1			1	1	
Přednášky	5			1	1		1	1	1
Setkání s menším počtem členek	1				1				
Výstavy	2					1	1		
Cvičení (RHB)	3					1		1	1
Celkem	35	4	3	5	4	5	5	5	4

Tabulka 12 prezentuje aktivity, které respondentky, členky sdružení Revma liga, podnikají v rámci sdružení RL. 7x se vyskytla odpověď ergoterapie, 6x se vyskytla odpověď divadelní představení, 2x se vyskytla odpověď výlet do Prahy, 2x se vyskytla odpověď výlet na Klet', 1x se vyskytla odpověď valné hromady, 3x se vyskytla odpověď rekondice, 3x se vyskytla odpověď plavání, 5x se vyskytla odpověď přednášky, 1x se vyskytla odpověď setkání s menším počtem členek, 2x se vyskytla odpověď výstavy, 3x se vyskytla odpověď RHB cvičení.

Tabulka 13 Zkušenosti a znalosti získané v Revma lize využívané v běžném životě

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Rady od ostatních členek	5	1	1	1	1		1		
Rady z odborných přednášek	5	1	1	1	1		1		
Ergoterapie využívaná doma	2	1	1						
Nadhled	1				1				
Cviky	3					1		1	1
Informace o výhodách	1					1			
Magnetoterapie na doma	1							1	
Celkem	18	3	3	2	3	2	2	2	1

Tabulka 13 prezentuje znalosti a zkušenosti, které respondentky, členky sdružení Revma liga, nabyly v rámci sdružení RL a nyní je využívají v každodenním životě. 5x se vyskytla odpověď rady od ostatních členek sdružení RL, 5x se vyskytla odpověď rady z odborných přednášek, 2x se vyskytla odpověď doma využívaná ergoterapie, 1x se vyskytla odpověď nadhled, 3x se vyskytla odpověď RHB cviky, 1x se vyskytla odpověď informace o výhodách, 1x se vyskytla odpověď magnetoterapie na doma.

Tabulka 14 Největší přínos členství ve sdružení RL

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Setkání s lidmi, kteří jsou na tom stejně	3	1					1		1
Příjemná atmosféra, psychické pohlázení	2	1	1						
Vzájemná podpora	1	1							
Informace o operacích, léčbě, pomůckách	5	1		1	1			1	1
Účast studentů	1	1							
Radost	1		1						
Přátelství, dobrá parta	4		1	1	1			1	
RHB cviky	2					1			1
Společnost	2					1	1		
Informace o výhodách	1							1	
Celkem	22	5	3	2	2	2	2	3	3

Tabulka 14 prezentuje, co vnímají respondentky, členky sdružení Revma liga, jako největší přínos členství ve sdružení RL. 3x se vyskytla odpověď setkání s lidmi, kteří jsou na tom stejně, 2x se vyskytla odpověď příjemná atmosféra, psychické pohlázení, 1x se vyskytla odpověď vzájemná podpora, 5x se vyskytla odpověď informace o operacích, léčbě, pomůckách, 1x se vyskytla odpověď účast studentů, 1x se vyskytla odpověď radost, 4x se vyskytla odpověď přátelství, dobrá parta, 2x se vyskytla odpověď RHB cviky, 2x se vyskytla odpověď společnost, 1x se vyskytla odpověď informace o výhodách.

Tabulka 15 Negativa členství ve sdružení Revma liga

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Žádná negativa	7	1	1	1	1	1	1	1	
Finanční neprospěšita	1								1
Celkem	8	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka 15 prezentuje, zda vidí respondentky, členky sdružení Revma liga, nějaká negativa členství ve sdružení RL. 7x se vyskytla odpověď žádná negativa, 1x se vyskytla odpověď finanční neprospěšita.

Tabulka 16 Vliv členství ve sdružení Revma liga na život respondentek

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Ovlivnilo	6	1	1	1	1		1	1	
Neovlivnilo	1					1			
Neví, zda ovlivnilo	1								1
Po psychické stránce	1	1							
Vyrovnání se s onemocněním	1	1							
Život bez RL nepředstavitelný	1		1						
Přijetí adekvátní léčby	1			1					
Znalost nežádoucích účinků léčby	1				1				
Nižší riziko poškození se v léčbě	1				1				
Dopřání více času sobě samé	1						1		
Vyšší kvalita života	1							1	
Dostatek odborných informací	1							1	
Celkem	17	3	2	2	3	1	2	3	1

Tabulka 16 prezentuje, zda členství ve sdružení RL ovlivnilo život respondentek, členek sdružení Revma liga a jakým způsobem. 6x se vyskytla odpověď ovlivnilo, 1x se vyskytla odpověď neovlivnilo, 1x se vyskytla odpověď nevím, 1x se vyskytla odpověď po psychické stránce, 1x se vyskytla odpověď ve vyrovnání se s onemocněním, 1x se vyskytla odpověď život bez RL je nepředstavitelný, 1x se vyskytla odpověď přijetí adekvátní léčby, 1x se vyskytla odpověď znalost nežádoucích účinků léčby, 1x se vyskytla odpověď nižší riziko poškození se v léčbě, 1x se vyskytla odpověď dopřání více času sobě samé, 1x se vyskytla odpověď vyšší kvalita života, 1x se vyskytla odpověď dostatek odborných informací.

Tabulka 17 Povědomí členů rodiny o členství ve sdružení Revma liga

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Rodina o členství ví	8	1	1	1	1	1	1	1	1
Zájem o povědomí o aktivitách	2	1					1		
Dcera byla na schůzkách	1		1						
Manžel členku na schůzky posílá	1			1					
Prožívání odletu členky na mezinárodní kongres	1				1				
Příliš se nezajímá	3					1		1	1
Celkem	16	2	2	2	2	2	2	2	2

Tabulka 17 prezentuje, zda a jakým způsobem se rodiny respondentek, členek sdružení Revma liga, zajímají o jejich členství ve sdružení RL. 8x se vyskytla odpověď rodina o členství ví, 2x se vyskytla odpověď zájem o povědomí o aktivitách, 1x se vyskytla odpověď dcera byla na schůzkách, 1x se vyskytla odpověď manžel ji na schůzky posílá, 1x se vyskytla odpověď prožívání jejího odletu na kongres, 3x se vyskytla odpověď rodina se příliš nezajímá.

Tabulka 18 Doporučení členství ve sdružení Revma liga

R = RESPONDENTKA	Celkem	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Doporučila	8	1	1	1	1	1	1	1	1
Celkem	8	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka 18 prezentuje, zda by respondentky, členky sdružení Revma liga, členství ve sdružení RL doporučily. 8x se vyskytla odpověď doporučila.

## 5. Diskuze

První polovina teoretické části této práce přibližuje revmatická onemocnění z pohledu medicínského, psychologického a sociálního. Všechny tyto tři sféry lidského života jsou totiž onemocněním poznamenány. Druhá polovina teoretické části práce se zaměřuje na samotné občanské sdružení Revma liga, je zde popsána historie, celosvětová struktura sdružení a jeho působnost v České republice.

Při provádění empirické části práce bylo využito kvalitativního šetření technikou nestandardizovaného rozhovoru. Tento způsob šetření se ukázal jako velice vhodný, protože všechny respondentky byly komunikativní ženy, které se rády rozprávěly o svých zkušenostech. Při rozhovoru bylo možné snadno navázat jakýsi pracovní vztah a získat důvěru respondentek. Navázání pracovního vztahu mělo žádoucí výsledek, kterým bylo získání dat potřebných pro zodpovězení výzkumných otázek.

Výzkumných otázek bylo v rozhovoru použito celkem devatenáct. Otázky mapovaly diagnózu, počet let, které uplynuly od diagnostiky, jak se pacientky s onemocněním vyrovnávaly, v čem je omezovalo dříve a omezuje nyní, zda v průběhu onemocnění byly zaměstnané a zda hledaly způsoby, jak se s onemocněním vyrovnat. Sedm respondentek (R1, R2, R3, R4, R6, R7 a R8) vypovědělo, že jim byla diagnostikována revmatoidní artritida a jedna respondentka (R5) uvedla jako svou diagnózu osteoartrózu (viz tab. 1). Jak bylo zjištěno při setkání s členy sdružení Revma liga, jen pouhý zlomek z nich má diagnostikováno jiné onemocnění než revmatoidní artritidu.

Od diagnostiky revmatoidní artritidy uplynulo u respondentek od šestnácti (R2) do pětaticeti let (R3). Topinková uvádí, že nejčastější věk, kdy revmatoidní artritida propuká, je mezi pětadvaceti a padesáti lety (19). Tomuto tvrzení odpovídá věk pěti respondentek (R1, R2, R3, R4 a R7). Respondentce č.6 bylo v době diagnostiky jednadvacet let a respondentce č.8 třiapadesát let. Respondentku č.5 nelze do této kategorizace zařadit z toho důvodu, že jí nebyla diagnostikována revmatoidní artritida, nýbrž osteoartróza.



Z výsledků vyplynulo, že v počátku onemocnění byly respondentky nejvíce omezovány bolestí (viz. tab. 4), kterou uvedlo jako omezující a silný prožitek sedm respondentek (R1, R2, R3, R4, R5, R7 a R8). Například respondentka č.1 vyprávěla, že každá výprava do koupelny pro ni byl velký boj a často ji neschopnost vykonat zdánlivě banální úkon dovedla až k slzám. Respondentka č.8 uvedla jako svou zkušenost, že občas, když měla jít v zimě s kolegyněmi v práci na oběd přes dvůr, nedokázala se ani obléci a do kabátu ji musely kolegyně pomáhat, což vnímala jako velice nepříjemné. Zde se ztotožňujeme s Trachtovou, která uvádí, že bolest je nejkompexnější lidskou zkušeností, neboť její prožívání je spojeno s poznatky tělesnými, emočními i sociálními (13).

Výsledky poukazují na fakt, že v současné době nemoc respondentky neomezuje bolestí tolik jako v počátcích onemocnění. Na druhou stranu vnímají omezení jiná. Mezi současná omezení řadí zhoršenou pohyblivost nebo sebeobsahu (R2, R3, R7, R8), úbytek síly (R4) nebo nemožnost chodit do zaměstnání (R2). Když porovnáme omezení v počátcích onemocnění a současná, vidíme, že dříve pacientky strádaly nemožností vykonávat činnosti typické pro věk, ve kterém onemocněly. Nemohly sportovat, jezdit na aktivní dovolené s přáteli, chodit se bavit, vykonávat své povolání nebo dostatečně pečovat o dítě. Nyní respondentky nejčastěji uváděly jako omezení deficit v domácích pracích, sebeobslužných činnostech, pohybu nebo ubývání síly. (viz. tab. 4, 5). Odpovědi spojené s podnikáním aktivit a seberealizací se již objevovaly méně, což bychom mohly spojovat s tím, že se respondentky naučily s nemocí žít a žijí aktivním životem.

Respondentkám byla pokládána otázka, zda hledaly způsoby, jak se s onemocněním vyrovnat. Pouze dvě z respondentek (R4, R8) uvedly, že nehledaly způsoby, jak se s onemocněním vyrovnat. Ostatní respondentky uváděly různé metody, od kterých si slibovaly úlevu. Mezi tyto metody patřila fyzická aktivita a rehabilitace, včetně rehabilitace lázeňské (R3, R5, R6, R7), biologická léčba (R2, R3) a alternativní postupy jako návštěvy léčitele (R1) nebo vegetariánství (R7) (viz. tab. 6). Z těchto výsledků je možné usuzovat, že respondentky hledaly způsoby, jak onemocnění překonat už předtím, než vstoupily do Revma ligy.

Mezi témata, která byla při rozhovorech probírána patřila také zaměstnanost respondentek. V době diagnostiky bylo šest respondentek pracujících (R1, R2, R3, R5, R7, R8) a dvě na mateřské dovolené (R4, R6). Tři respondentky (R5, R7, R8) pracovaly až do starobního důchodu, ale pět respondentek (R1, R2, R3, R4, R6) bylo v důsledku onemocnění nuceno odejít do invalidního důchodu. Jako důvod uvádějí, že je práce natolik zmáhala, že nebylo možné ji nadále vykonávat. Přestože respondentky uváděly odchod do invalidního důchodu jako úlevu fyzickou i psychickou, nic se nemění na faktu, že je trápí nemožnost zaměstnání dále navštěvovat. Například respondentka č.2 stále vnímá za největší omezení v důsledku svého onemocnění nemožnost chodit do zaměstnání. Potěšení jí činí, že může být zaměstnaná alespoň dvě hodiny denně, je to pro ni důležité. Také respondentka č.6 by ještě ráda docházela na částečný úvazek do zaměstnání, ale uvádí, že vždy, když už chtěla na nějaké místo nastoupit, objevila se zdravotní komplikace, která jí to neumožnila. Zde se výsledky shodují s tvrzením Vurma, který uvádí, že invaliditou se rozumí určité omezení člověka v jeho vztahu k účasti na společensky významné práci čili změněná pracovní schopnost (23).

Další otázky byly směřovány ke sdružení Revma liga. Účelem otázek bylo zmapovat, jaký má sdružení RL pro jeho členy význam, co vnímají členové jako největší přínos a v jakých oblastech přináší RL členům pomoc.

Nejprve jsme se zaměřili na zjišťování, kde a od koho se respondentky o Revma lize dozvěděly. Všechny čtyři respondentky z pobočky v Českých Budějovicích (R1, R2, R3, R4) popsaly, že je o sdružení informovala jejich revmatoložka. Respondentka č.4 uvedla, že když revmatoložka v roce 2001 českobudějovickou pobočku zakládala, tak oslovila pacientky, které se jí zdály, že by se pro RL hodily. Z výsledků lze usuzovat, že byly osloveny budoucí členky, které jsou nyní pro RL přínosem a zároveň ony dokážou vnímat RL jako přínos do jejich života. Dvě respondentky z pražské pobočky (R6, R7) se o existenci sdružení Revma liga dozvěděly během hospitalizace v Revmatologickém ústavu, kde se pražská pobočka schází, a to od vrchní sestry (R6) a od pacientky, která byla členkou RL a ležela s respondentkou na pokoji (R7), další respondentka (R5) se o RL dozvěděla z

plakátku, který byl vyvěšený v nemocnici v Krči, kam docházela na kontroly a pouze jedna z pražských respondentek (R8) se o sdružení RL dozvěděla od svého revmatologa.

Jako motiv ke vstupu do sdružení RL uváděly respondentky nejčastěji chuť zkusit něco nového (R1, R2, R3, R6) a setkávání se s lidmi, kteří jsou na tom stejně jako ony (R3, R4, R5, R7) (viz. tab. 11). Z frekvence těchto dvou odpovědí lze usuzovat, že tvrzení, že členkami jsou hlavně ty pacientky, které se pro takovéto sdružení hodí, je pravdivé a opravdu se jedná o členky, které mají zájem nebýt se svým onemocněním zavřené doma, ale chtějí žít i nadále aktivní život, který jim bude přinášet potěšení.

První výzkumnou otázkou, kterou jsme si položili, bylo, jaký význam má občanské sdružení Revma liga pro pacienty s revmatismem. Na význam sdružení RL poukazují výsledky v tabulce 16, která znázorňuje, že 7 respondentek (R1, R2, R3, R4, R6, R7, R8) cítí, že členství v RL ovlivnilo jejich život a pouze jedna respondentka (R5) soudí, že členství její život neovlivnilo. Pokud sledujeme, čím členství jejich životy ovlivnilo, můžeme vyzorovat, v čem má pro respondentky zároveň největší význam. Z výsledků vyplývá, že respondentky vnímají největší význam členství v Revma lize v pozitivním působení na jejich životy, vzájemné pomoci a zážitcích a zkušenostech, které zvyšují kvalitu jejich života. Nové zážitky a zkušenosti získávají členky při aktivitách pořádaných v rámci sdružení Revma liga. Mezi tyto aktivity patří odborné přednášky, valné hromady, kulturní vyžití v podobě divadelních představení nebo výstav a fyzické aktivity, které zahrnují plavání, pěší výlety, rekondice nebo rehabilitační cvičení (viz. tab. 12).

Z výsledků v tabulce 16 vyplývá, že pro každého člena je v Revma lize důležité něco trochu jiného. Někteří členové sdružení Revma liga více oceňují medicínské poznatky, mezi něž patří získávání dostatku odborných informací o onemocnění (R7), přijetí adekvátní léčby (R3) nebo větší znalost nežádoucích účinků léčby (R4). Další členové vnímají význam pro jejich život spíše v psychologickém působení, mezi které patří vyrovnání se s onemocněním (R1), zvyšování kvality života (R7), jedna respondentka (R2) dokonce uvádí, že život bez

RL by pro ní byl v současné době již nepředstavitelný. Na význam sdružení Revma liga poukazují také výsledky z tabulky 14, ze kterých je zřejmé, že členství v Revma lize přináší členům radost, nová přátelství, dobrou partu, psychické pohlázení a setkávání s lidmi, kteří jsou na tom stejně jako oni. Z těchto odpovědí lze usuzovat, že členství v Revma lize na jejich životy působí opravdu pozitivně.

Významnou informací je, že pouze jedna respondentka (R8) vnímá jistá negativa členství ve sdružení RL. Tento pohled může být pravděpodobně způsoben tím, že v RL zajišťuje ekonomiku a organizační stránku. Respondentka č.8 uvedla, že na schůzky spojené s ergoterapií dochází pouze občas, protože už bez nich tráví v Revmatologickém ústavu mnoho času a její manžel si stěžuje, že je málo doma. Negativum vidí v tom, že místo svého působení v Revma lize se mohla věnovat jinému zaměstnání, které by jí vynášelo více peněz. Pohled ostatních respondentek (R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7) je zcela jednotně takový, že členství ve sdružení Revma liga žádná negativa nemá. Při rozhovorech se občas zdálo, že otázka, zda spatřují v členství ve sdružení RL nějaká negativa, je nejen zcela zbytečná, ale že v respondentkách budí až pohoršení. Tento výsledek potvrzuje respondentka č.5, která uvedla, že kdyby mělo členství v RL nějaká negativa, tak by ji přece nenavštěvovala. Pravdou je, že členství je zcela dobrovolné, proto lze předpokládat, že členové tam dochází zcela ze své svobodné vůle, protože se jim ve sdružení líbí a je pro ně přínosem, což potvrzují i výsledky v tabulce 14, které ukazují, že členové nachází v RL radost, přátele nebo příjemnou společnost.

Druhá výzkumná otázka, kterou jsme si položili byla jaký přínos vnímají ve sdružení Revma liga pacienti s revmatismem. Respondentky uváděly jako velký přínos dostatek informací o operacích, léčbě kompenzačních pomůckách nebo výhodách například v městské hromadné dopravě (viz. tab. 14). Při hlubší analýze zjišťujeme, že tyto informace jsou prezentovány buď cestou odborných přednášek nebo si sami členové sdělují vlastní zkušenosti, nápady a postřehy. Důležitost těchto informací potvrzuje respondentka č.7, která si posteskla, že až v Revma lize se dozvěděla, že může mít slevu na MHD. Dříve jí o této možnosti nikdo neřekl a když se ptala své obvodní lékařky, bylo jí sděleno, že slevu mohla využívat již dvacet let.

Dalším přínosem, který respondentky uváděly byla psychická pomoc. Z výsledků lze usuzovat, že tato složka je pro respondentky tím nejdůležitějším. Členství jim přináší radost, možnost setkávat s lidmi, kteří jsou na tom stejně (R1, R6, R8), schůzky vnímají jako psychické pohlázení (R1, R2) a v první řadě jsou vděčné za dobrou partu, společnost a navázání nových přátelství (R2, R3, R4, R5, R6, R7) (viz. tab. 14). Respondentka č.3 uvedla, že na schůzky si nikdo nechodí stěžovat, že se tam chodí pobavit. Respondentka č.4 je zase toho názoru, že ani nelze, aby zdravý člověk nemocnému zcela porozuměl a toto porozumění nachází právě při schůzkách Revma ligy. Na těchto příkladech a ostatních odpovědích z tabulky 14 vidíme, že členství v Revma lize je opravdu hlavně o vzájemném sdílení, přátelství, radosti z příjemného kolektivu, pochopení a nových zážitcích.

Trachtová uvádí, že pro pacienta je velice důležitá realizace krátkodobých a dlouhodobých cílů (29). Tyto cíle respondentky nacházejí během pravidelných schůzek a můžeme je vyvodit z výsledků v tabulce 12, která ukazuje aktivity realizované v rámci členství. Sedm respondentek (R1, R3, R4, R5, R6, R7, R8) uvedlo jako aktivitu ergoterapii, při které je cílem dokázat vytvořit daný výrobek. U respondentek jsme se setkali se sdělením, že nevěřily, že výrobek dokáží vytvořit a když byly úspěšné, přinášelo jim to velké potěšení. Dalšími činnostmi jsou aktivity fyzické, mezi které můžeme zařadit rehabilitační cvičení, plavání nebo rekondice. Takovýchto aktivit se účastní pět respondentek (R3, R5, R6, R7, R8) a za jejich cíl můžeme považovat to, že se dokáží rozhybat i přes případnou bolest nebo zhoršenou pohyblivost. V každém případě je samozřejmé, že aktivita, ať je jakákoli, je pro členy Revma ligy přínosem z toho důvodu, že jim dovolí zapomenout na útrapy spojené s onemocněním a zároveň je naplňuje potěšením z vlastní zručnosti a vytrvalosti, a nebo přináší uspokojení z kulturního zážitku, jako je tomu u divadelních představení nebo výstav, kterých se účastní (viz. tab. 12).

Třetí otázka, kterou jsme si položili je, v jakých oblastech přináší Revma liga pacientům pomoc. Respondentky uváděly, že největší pomocí pro běžný život jsou pro ně rady, jak od ostatních členek, tak z odborných přednášek (R1, R2, R3, R4, R6) (viz. tab. 13). Obsahem odborných rad byly především informace o kompenzačních

pomůckách, jako jsou nástavce na WC nebo sedátka do sprchy. Rady laické od dalších členek byly především zaměřené na „vylepšováky“, které někdo vymyslel a doporučil ostatním. Jako příklad uvádí respondentka č.3 postup, jak chytit při startování auta klíček mezi prsty, aby s ním dokázala otočit. Respondentky také v každodenním životě využívají cviky a činnosti, které se naučily během ergoterapie (R1, R2, R5, R7, R8). Jedna respondentka (R4) uvedla, že pro ni bylo nejpřednější, že se naučila hledět na své onemocnění s určitým nadhledem.

## 6. Závěr

Cílem práce Význam sdružení Revma liga pro nemocné bylo poukázat na význam sdružení Revma liga a zjistit přínos členství ve sdružení Revma liga pro pacienty s revmatismem.

Na základě těchto dvou cílů byly vytvořeny tři výzkumné otázky. Výzkumná otázka 1: Jaký je význam sdružení Revma liga pro pacienty s revmatismem? Výzkumná otázka 2: Jaký přínos vnímají ve sdružení Revma liga pacienti s revmatismem? Výzkumná otázka 3: V jakých oblastech přináší Revma liga pacientům pomoc?

Empirická část práce byla provedena prostřednictvím kvalitativního výzkumu a ke sběru dat byla využita technika nestandardizovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořilo osm respondentek, členek sdružení Revma liga. Všechny respondentky byly ženy, které jsou členkami sdružení Revma liga.

Na základě výsledků získaných při analýze dat byly vytvořeny odpovědi na výzkumné otázky. Odpověď 1: pacienti s revmatismem spatřují význam sdružení Revma liga v pozitivním působení na jejich životy. Při schůzkách a dalších aktivitách pořádaných v rámci sdružení RL se jim dostává pomoci, zážitků a zkušeností, které zvyšují kvalitu jejich života. Odpověď 2: přínos členství pacientů s revmatismem ve sdružení RL vnímají členky v psychické podpoře, rehabilitaci a získávání potřebných informací jak od odborníků, tak i od ostatních členů. Odpověď 3: sdružení Revma liga přináší pacientům pomoc poskytováním dostatku informací o pomůckách, operacích, léčbě a výhodách, které jim usnadňují každodenní život.

Tato bakalářská práce může být poskytnuta lékařům a sestřám v revmatologických ambulancích jako zdroj informací o významu občanského sdružení Revma liga v životě pacientů s revmatickým onemocněním a tím pomoci v rozšiřování povědomí o jeho existenci. Je žádoucí, aby se co nejvíce pacientů s revmatickým onemocněním dozvědělo o sdružení Revma liga. Na druhou stranu je samozřejmé, že jak lékaři, tak i nelékaři nemohou mít vždy dostatek času, aby mohli každého pacienta o sdružení RL blíže informovat. Z tohoto důvodu byl na podkladě výsledků výzkumného šetření vytvořen plakátek, jehož cílem je informovat pacienty

o Revma lize v revmatologických ambulancích. Pacienti tak budou mít možnost sami se rozhodnout, zda se schůzky RL zúčastní či si připravit dotazy. Plakátek byl vytvořen pro pobočku v Českých Budějovicích, ale pokud by o něj projevily zájem i pobočky z jiných měst, není problém upravit jej pro jejich potřeby. Fotografie v letáku jsou uveřejněny se souhlasem členů Revma ligy. Dále může být tato bakalářská práce poskytnuta jednotlivým pobočkám Revma ligy jako zpětná vazba o efektivnosti a významu jejich činnosti.



## 7. Seznam použitých zdrojů

1. *About APLAR*. [cit. 2011-01-15].  
Dostupné z WWW: <<http://www.aplar.org/Pages/Home.aspx>>
2. ALUŠÍK, Š. *Revmatologie*. 1.vyd. Praha: Triton, 2002. 111. s.  
ISBN 8072542796.
3. ČADKOVÁ, H. *Edukační docházkové akce v Praze*. In: *Revmatik*. Praha: 2009, č. 48, s. 19.
4. ČADKOVÁ, H. *Rekondiční pobyty v roce 2010*. In: *Revmatik*. Praha: 2009, č. 48, s. 19.
5. DÍTĚ, P. *Vnitřní lékařství*. 1.vyd. Praha: Galén, 2007. 584 s. ISBN 978-80-7262-496-6
6. DOEGNES, M.E., MOORHOUSE, M.F. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2.vyd. Praha: Grada, 2001. 568 s. ISBN 80-247-0242-8.
7. FARKAŠOVÁ, D., a kol. *Ošetrovatelství teorie*. 1.čes.vyd. Martin: Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-8063-227-8.
8. GOLA, P., *Kdy máte nárok na invalidní důchod?*. In: *Pacientské listy*. Praha: 2010, roč. 59, č. 20, s. 32. ISSN 1210-1168.
9. HALADOVÁ, E., NECHVÁTALOVÁ, L. *Vyšetřovací metody hybného systému*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. 135 s. ISBN 80-7013-393-7

10. *Health assessment questionnaire phase 51-RA*. [cit.2011-02-23].  
Dostupné z WWW: <[Aramis.stanford.edu/downloads/HAQ% 20PH51.pdf](http://Aramis.stanford.edu/downloads/HAQ%20PH51.pdf)>.
11. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
12. *Historie ligy proti revmatismu., Chcete se stát členem Revma ligy?, Jak získáváme prostředky na činnost?, Činnost poboček*. [cit.2010-12-03].  
Dostupné z WWW: <<http://www.revmaliga.cz/index.html>>.
13. HRABOVSKÝ, J. A kol. *Chirurgie*. 1.vyd. Praha: Eurolex Bohemia s.r.o., 2002. 157 s. ISBN 80-86432-39-4.
14. HUDÁKOVÁ, A, OBROČNÍKOVÁ, A. *Disabilita a frailty – nové fenomény v geriatrici*. In: Sestra. Bratislava: 2009, roč. 8, č. 7-8, s. 42. ISSN 1335-9444.
15. *ILAR., Request for proposals 2011*. [cit. 2010-12-02].  
Dostupné z WWW: <<http://www.ilar.org/index.asp>>.
16. *Informace o společnosti*. [cit. 2010-12-04].  
Dostupné z WWW: <<http://www.revma.cz/crs/index.htm>>.
17. JANATKOVÁ, J. *Historie Revma ligy v ČR*. In: *Revmatik*. Praha: Prosinec 2010, č. 51
18. KLENER, P. A kol. *Vnitřní lékařství – Díl III*. 1.vyd. . Praha: Karolinum, 1997. 173 s. ISBN 80-7184-367-9
19. KOLEKTIV AUTORŮ. *Vše o léčbě bolesti*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 356.s. ISBN 1-58255-227-4.

20. MAREČKOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
21. OLEJÁROVÁ, M. *Strukturu modifikující léky osteoartrózy*. [cit. 2010-12-05]. Dostupné z WWW: <[www.medicinapropaxi.cz/savepdfs/med/2007/02/03.pdf](http://www.medicinapropaxi.cz/savepdfs/med/2007/02/03.pdf)>.
22. OLEJÁROVÁ, M. PROKEŠ, M. *Praktická revmatologie pro lékaře a farmaceuty*.
23. PAVELKA, K. A KOL. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 149 s. ISBN 80-7262-145-9
24. *Qué es PANLAR*. [cit. 2011-01-04]. Dostupné z WWW: <<http://www.panlar.org/>>.
25. *Structure of EULAR organisation*. [cit. 2011-01-05]. Dostupné z WWW: <<http://www.eular.org/>>.
26. ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M. *Interní ošetrovatelství II*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 212 s. ISBN 80-247-1777-8.
27. ŠIRŮČKOVÁ, M., *Typy totálních endoprotéz – terapie a rehabilitace*. In:Sestra. Praha: 2010, roč. 20, č. 2, s. 60. ISSN 1210-1168.
28. TOPINKOVÁ, E. *Geriatric pro praxi*. 1.vyd. Praha: Galén, 2005. 270 s. ISBN 80-7262-365-6.
29. TRACHTOVÁ, E., a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 1.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 186 s. ISBN 80-7013-324-4.

30. VALENTA, J., *Základy chirurgie*. 2.vyd. Praha: Galén, Karolinum, 2007. 277 s. ISBN 978-80-7262-403-4.
31. *VDK*. [cit. 2011-04-27].  
Dostupné z WWW: <[www.lf2.cuni.cz/info2/ustavy/okdd/pred/vdk.doc](http://www.lf2.cuni.cz/info2/ustavy/okdd/pred/vdk.doc)>.
32. VURM, V., *Vybrané kapitoly ze sociálního lékařství*. 1.vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita (České Budějovice). Zdravotně sociální fakulta, 2000. 108 s. ISBN 80-7040-411-6:75.00.
33. Vyhláška č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost.
34. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3.vyd. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
35. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

## **8. Klíčová slova**

Pacient

Podpora

Přínos

Revmatické onemocnění

Revma liga

Sestra

Spolupráce

## **9. Přílohy**

**Příloha č.1:** Otázky pro respondentky, členky sdružení Revma liga

**Příloha č.2:** Fotografie z aktivit sdružení Revma liga

**Příloha č.3:** Klasifikační kritéria pro revmatoidní artritidu z roku 2010

## Příloha 1: Otázky pro respondentky, členky sdružení Revma liga

1. Jaké revmatické onemocnění Vám bylo diagnostikováno?
2. Před jak dlouhou dobou Vám bylo revmatické onemocnění diagnostikováno?
3. Jak jste se cítila, když Vám bylo revmatické onemocnění diagnostikováno a jak jste se s tím vyrovnávala?
4. Jak k diagnóze přistupovala Vaše rodina?
5. V jakých oblastech Vás nemoc omezovala v době, kdy Vám byla diagnostikována?
6. V jakých oblastech Vás nemoc omezuje nyní?
7. Hledala jste způsoby, jak se s omezením vypořádat?
8. Byla jste v době diagnostiky pracující?
9. Jste pracující nyní?
10. Kde jste se poprvé dozvěděla o existenci občanských sdružení?
11. Byla Revma liga první občanské sdružení, se kterým jste se setkala?
12. Co Vás vedlo ke vstupu do Revma ligy?
13. Jaké aktivity podnikáte v rámci Revma ligy?
14. Jaké nové věci, které nyní využíváte v běžném životě, jste se v Revma lize naučila?
15. Co je podle Vás největším přínosem členství ve sdružení Revma liga?
16. Má podle Vás členství v Revma lize nějaká negativa?
17. Do jaké míry členství ve sdružení Revma liga ovlivnilo Váš život?
18. Zajímají se o Vaše členství v Revma lize i rodinní příslušníci?
19. Doporučila byste členství v Revma lize i ostatním pacientům s revmatickým onemocněním?

Příloha 2: Fotografie z aktivit sdružení Revma liga

Fotografie 1: Malování kraslic



Zdroj: Vlastní

Fotografie 2: Malování šátků



Zdroj: Vlastní



Fotografie 3: Červnové pečení vuřtů, poslední schůzka RL před prázdninami



Zdroj: Vlastní

Fotografie 4: Vánoční schůzka Revma ligy

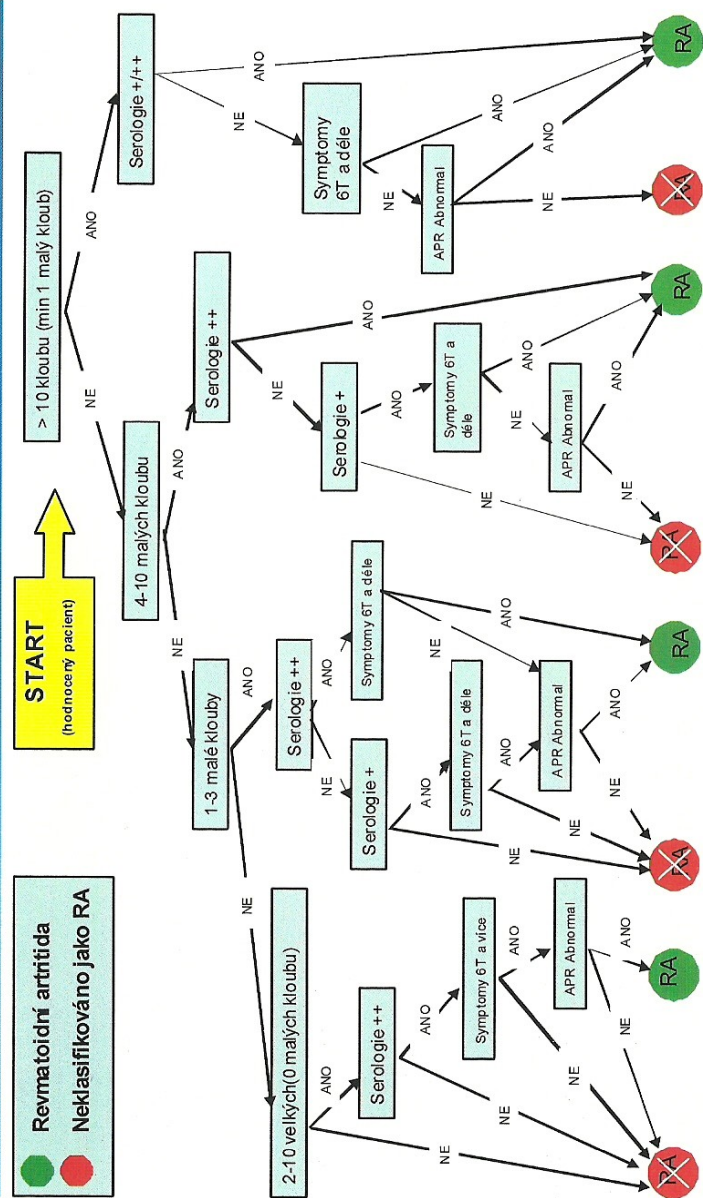


Zdroj: Vlastní

Příloha 3: Klasifikační kritéria pro revmatoidní artritidu z roku 2010

ARTHRITIS & RHEUMATISM  
 Vol. 62, No. 9, September 2010, pp 2569-2581  
 DOI 10.1002/art.27584  
 © 2010, American College of Rheumatology

## 2010 Klasifikační kritéria pro RA



Zdroj: American College of Rheumatology, 2010