



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Život pacienta s ankylozující spondylitidou

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Markéta Šimová

Vedoucí práce: PhDr. Věra Stasková, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Život pacienta s ankylozující spondylitidou*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů 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, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2.5.2022

.....

(Markéta Šimová)

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní PhDr. Věře Staskové, Ph.D., vedoucí mé bakalářské práce, za odborné vedení, cenné rady, ochotu a trpělivost.

Dále bych chtěla poděkovat pacientům za poskytnuté odpovědi k výzkumné části bakalářské práce.

Život pacienta s ankylozující spondylitidou

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá životem pacienta s ankylozující spondylitidou. Práce je členěna na část teoretickou a na část praktickou. Teoretická část představuje anatomii a fyziologii páteře, ankylozující spondylitidu, její diagnostiku a terapii. Dále byla věnována pozornost ošetrovatelské péči, komunikaci a potřebám v běžném denním životě u pacienta s ankylozující spondylitidou.

Praktická část bakalářské byla provedena skrz kvalitativní výzkumné šetření, metodou dotazování, technikou individuálního polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný vzorek tvořilo 7 pacientů s ankylozující spondylitidou ve zdravotnickém zařízení. Pro bakalářskou práci byly zvoleny tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit, ve kterých oblastech běžných denních aktivit ovlivňuje pacienta ankylozující spondylitida. Druhým cílem bylo zjistit, jakou úlohu sehrává rodina nemocného v začlenění pacienta do běžných denních aktivit. Třetím cílem bylo zjistit, jak pacienti vnímají podporu sester v souvislosti s jejich onemocněním. V souladu s cíli byly stanoveny výzkumné otázky.

Na základě výsledků bylo zjištěno, že pacienti s AS zvládají běžné denní činnosti samostatně, nebo jen s menší dopomocí. Pacienti využívají kompenzační pomůcky, které jim pomáhají zvládat lépe všední činnosti. Velký vliv na život pacienta má především léčba, přesto že využívají lázeňské léčby a denně cvičí. Z výzkumného šetření dále vyplynulo, že velkou roli v životě pacienta hraje podpora rodiny a přátel. Pacienti vyžadují od sestry ve spolupráci s lékařem větší množství informací o možnostech léčby, kompenzačních pomůckách, cvičení a sociální podpoře.

Klíčová slova

Ankylozující spondylitida; činnosti; pacient; podpora; potřeby; rodina; život

Life of a patient with ankylosing spondylitis

Abstract

The bachelor thesis deals with the life of a patient with ankylosing spondylitis. The thesis is divided into a theoretical part and a practical part. The theoretical part presents anatomy and physiology of the spine, ankylosing spondylitis, its diagnosis and therapy. Furthermore, attention was paid to nursing care, communication and needs in everyday life of a patient with ankylosing spondylitis.

The practical part of the bachelor's thesis was conducted through a qualitative research investigation, using the method of questioning, the technique of individual semi-structured interview. The study sample consisted of 7 patients with ankylosing spondylitis in a healthcare facility. Three objectives were chosen for the bachelor thesis. The first aim was to find out in which areas of normal daily activities ankylosing spondylitis affects the patient. The second aim was to investigate the role of the patient's family in the integration of the patient into normal daily activities. The third aim was to explore patients' perceptions of nurses' support in relation to their illness. In line with the objectives, research questions were set.

Based on the results, it was found that patients with AS manage normal daily activities independently or with only minor assistance. Patients use compensatory aids to help them cope better with everyday activities. Treatment has a big impact on the patient's life, even though they use spa treatments and exercise daily. The research also showed that the support of family and friends plays a big role in the patient's life. Patients require more information from the nurse in collaboration with the doctor about treatment options, compensatory aids, exercise and social support.

Key words

Ankylosing spondylitis; activities; patient; support; needs; family; live

Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav.....	9
1.1 Anatomie a fyziologie páteře.....	9
1.2 Ankylozující spondylitida.....	10
1.3 Diagnostika ankylozující spondylitidy	13
1.4 Léčba ankylozující spondylitidy.....	14
1.4.1 Farmakologická léčba.....	15
1.4.2 Nefarmakologická léčba.....	16
1.4.3 Lázeňská léčba.....	17
1.4.4 Chirurgická léčba.....	18
1.5 Ošetrovatelská péče u pacienta s ankylozující spondylitidou.....	18
1.6 Komunikace s pacientem s ankylozující spondylitidou.....	20
1.7 Potřeby v běžném denním životě u pacienta s ankylozující spondylitidou	21
2 Cíle práce a výzkumné otázky	24
2.1 Cíle práce.....	24
2.2 Výzkumné otázky.....	24
3 Metodika	25
3.1 Použitá metoda výzkumného šetření	25
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku	25
4 Výsledky.....	27
4.1 Identifikační údaje pacientů.....	27
4.2 Zpracování rozhovorů s pacienty s ankylozující spondylitidou	29
5 Diskuze	40
6 Závěr	47
7 Seznam použité literatury	48

8	Přílohy.....	53
9	Seznam použitých zkratk 57	57

Úvod

S pacienty s ankylozující spondylitidou (dále jen AS) se nesetkáváme ve zdravotnických zařízeních každý den, přesto je důležité je motivovat a podporovat v každodenním životě. AS je chronické, zánětlivé, autoimunitní onemocnění postihující pohybový systém, které způsobuje bolest páteře a kloubů. Zánětlivým procesem vede ke strukturálnímu poškození páteře, funkčnímu handicapu a významnému snížení kvality života. U AS je důležité začít včas s rehabilitací a léčbou. Pacienti s AS užívají farmakologickou, nefarmakologickou nebo biologickou léčbu. Součástí terapie je i lázeňská léčba, kterou pacienti mohou využít jednou za rok. Na pacienta s AS negativně působí bolest, neboť negativně ovlivňuje denní aktivity, spánek, mezilidské vztahy a pracovní život.

Nemalý podíl na životě pacienta s AS má rodina a nelékařští zdravotničtí pracovníci. Stěžejní úlohou rodinných příslušníků je podporovat nemocného v běžných denních činnostech. Praxe ukazuje, že dopad nemoci samotní pacienti vnímají především ve fyzické aktivitě a v psychice. Na životě pacienta s AS se podílí i sestra, revmatolog a dále kompenzační pomůcky, cvičení, zejména pohyb a sociální podpora.

Téma této bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu osobní zkušenosti s pacienty s AS ve zdravotnických zařízeních. Chtěla jsem zjistit, jak AS ovlivňuje jejich běžné denní aktivity, jakou úlohu sehrává rodina v jejich životě a jak vnímají podporu sester v revmatologické ambulanci.

1 Současný stav

1.1 Anatomie a fyziologie páteře

Axiální systém je tvořen páteří (osovým skeletem), skloubeními na páteři, svaly, které se účastní pohybu páteře, kostěným základem hrudníku a jeho dýchacími svaly (Dylevský, 2019). Tyto komponenty mají funkci statickou, která udržuje vzpřímené držení těla, a dynamickou umožňující pohyb (Orel, 2019). Páteř (columna vertebralis) představuje kostěnou pevnou a pružnou osu trupu vzpřímeného těla (Orel, 2019). Pro udržování vzpřímeného postojе a rovnováhy (stability) je centrem páteřní mícha procházející páteřním kanálem, který je tvořený z obratlových otvorů (Mourek, 2012, Kočiš a Wendsche 2019). Páteř slouží jako její ochrana při nárazech a traumatech (Mourek, 2012). Připevňuje se k ní lebka a pletenec horní a dolní končetiny (Dylevský, 2009).

Páteř je tvořena ze 7 krčních (vertebrae cervicales), 12 hrudních (vertebrae thoracicae), 5 bederních (vertebrae lumbales), 5 křížových obratlů srůstajících v křížovou kost (os sacrum) a 4-5 kostrčních obratlů spojených v kost kostrční (os coccygis). Celkem se skládá z 33-34 obratlů (Dylevský, 2019). Každý jednotlivý obratel (vertebrae) je označován jako základní stavební prvek nosných komponentů páteře. Jedná se o jednotlivé krátké kosti pevně a pohyblivě spojeny (Orel, 2019). I přes nepravidelný tvar každého obratle je jejich stavba podobná. Základ tvoří tělo obratle, ze kterého vybíhá obratlový oblouk a obratlové výběžky (Orel, 2019). Tělo obratle (corpus vertebrae) je uloženo ventrálně. Jde o hlavní nosnou část páteře, která je oddělena od dalších obratlů chrupavčitou meziobratlovou destičkou. Tělo obratle je krátká kost vyplněna spongiosou s červenou kostní dřeví (Čihák, 2011). Obratlový oblouk (arcus vertebrae) je připojen dorzálně k tělu oblouku a uzavírají společně obratlový otvor (Kočiš a Wendsche, 2012). Z oblouku vychází celkem 7 výběžků (Orel, 2019). Kloubní výběžky (processus) odstupují z obratlového oblouku a slouží k pohyblivosti páteře. Rozlišují se párové typy a jeden nepárový. Horní a dolní výběžky zajišťují kloubní spojení sousedních obratlů (Orel, 2019). Dva párové příčné výběžky slouží k úponům svalů a vazů. Nepárový trnový výběžek vybíhá směrem dozadu a je možno jej nahmatat pod kůží (Orel, 2019). Stavba a funkce prvních dvou krčních obratlů je odlišná. Nosič (atlas), první krční obratel, nemá tělo a připomíná prstenec (Orel, 2019). Horní plocha nosiče je kloubně spojena s týlní kostí lebky a na spodní straně je spojen s druhým krčním obratlem, kterému říkáme

čepovec (axis) (Dylevský, 2011). Tělo čepovce vybílá v zubovitý výběžek. Ten je významný pro rotační pohyby atlasu a hlavy (Orel, 2019). Podepírá hlavu a spojuje se kloubně s týlní kostí lebky a s druhým krčním obratlem (Orel, 2019).

Pružnost páteře je zajištěna esovitým prohnutím celé páteře (Dylevský, 2019). Délka páteře dospělého člověka činí téměř 35 % výšky těla (Čihák, 2011). Na páteři se rozlišuje kyfóza a lordóza. Kyfóza je obloukovitě prohnutá páteř dozadu a objevuje se v oblasti hrudní a křížové. Opakem lordóza představuje ohnutí páteře dopředu v části krční a bederní páteře (Dylevský, 2011).

Na páteři se rozlišují 3 typy kostních spojů – meziobratlové ploténky, vazy a meziobratlové klouby (Dylevský, 2019). Pohyblivé spojení zajišťují chrupavčité meziobratlové ploténky či destičky (disci intervertebrales), které jsou vsunuty mezi jednotlivá těla obratlů v počtu 23 (Orel, 2019). Jsou složeny z vazivové chrupavky obalené kolagenním vazivem (Čihák, 2011). Každý disk má různou velikost a tloušťku (Kočiš a Wendsche, 2012). Ploténky jsou odolné převážně proti tlaku, který působí vertikálním směrem. Tlumí nárazy při pohybu, umožňují lepší hybnost páteře a pomáhají snižovat tření (Čihák, 2011). Nejsilnější se nachází v bederní páteři, kde je páteř nejvíce pohyblivá a zároveň i zranitelná. Vazy páteře slouží jako pasivní nosné komponenty páteře (Dylevský, 2019). Na páteři se vyskytují dlouhé vazy, které fixují téměř celou páteř, a krátké vazy spojující vzájemně oblouky a výběžky obratlů (Čihák, 2011). Meziobratlové klouby (articulationes columna vertebralis) zajišťují pohyblivost sousedních obratlů. Jednotlivé úseky páteře nejsou stejně pohyblivé. Nejpohyblivější je část krční a bederní páteře. Pohyblivost je dána v součtu drobných pohybů meziobratlových kloubů a mírou stlačitelnosti meziobratlových destiček (Dylevský, 2019). Do sakroiliakálních kloubů (SI klouby) patří ploché klouby mezi lopatou kyčelní a křížovou kostí s minimální pohyblivostí (Olejárová a Korandová, 2011).

Důležitou kinetickou komponentou pohybu páteře jsou svaly. Na pohybu a fixaci se podílejí nejen zádové, břišní a krční svaly, ale i bránice a pánev. Cílem zádových svalů je zabezpečit vzájemnou polohu obratlů a snížit axiální zatížení meziobratlových destiček (Dylevský, 2009).

1.2 Ankylozující spondylitida

Ankylozující spondylitida (dále jen AS), též označována jako morbus Bechtěrev či Bechtěrevova choroba je chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění pohybového aparátu ze skupiny spondylartritid, které produkuje protilátky proti vlastní tkáni (Dungl

a kol., 2014, Olejárová, 2016). Zánětlivým procesem dochází k osifikaci meziobratlových plotének a okolních vazů páteře. Postupně to vede k ankyloze a následnému znehybnění (Klener et al., 2012). Postihuje primárně axiální skelet, sakroiliakální skloubení a zároveň mohou být postiženy klouby ramenní a kyčelní, výjimkou nejsou ani mimokloubní projevy a orgánové postižení (Olejárová a Korandová, 2011, Levitová a Hušáková, 2018).

Historie AS sahá daleko do minulosti, kdy AS byla již prokázána u egyptských faraónů Ramsese II. a Amenhotepa II. (Olejárová, 2011). Přesný popis uskutečnil v 19. století ruský neurofyziolog, psychiatr a vědec Vladimír Michajlovič Bechtěrev. Po tomto muži bylo tehdy onemocnění pojmenováno. Společně V. M. Bechtěrev, Adolf Strümpell a Pierre Marie na konci 19. století nozologicky ohraničili onemocnění na základě příznaků (Levitová a Hušáková, 2018).

Dle Levitové a Hušákové (2018) se AS vyskytuje u necelého 1 % populace. Častěji postihuje muže než ženy (Češka et al., 2015). Nejvíce se rozvíjí v mladším věku (mezi 20. a 30. rokem života), později jen vzácně. V praxi je však často diagnostikováno mnoho let po svém začátku (Levitová a Hušáková, 2018).

Příčina onemocnění není zcela známa (Olejárová a Korandová, 2011). Jako hlavní příčinu uvádí Levitová a Hušáková (2018) genetické dispozice, kde hlavní roli hraje antigen HLA-B27. Přítomnost tohoto antigenu je u pacientů s Bechtěrerovou chorobou více než u 90 % případů, malé procento populace ho vůbec nemá (Olejárová, 2016). Pokud je člověk nositelem antigenu HLA-B27, neznamená to, že člověk onemocní AS či jinou spondylartritidou. Samotný antigen toto onemocnění nezpůsobí, jeho přítomnost znamená jen zvýšené riziko postižení touto nemocí. AS se objevuje v běžné populaci u 10-15 % pozitivních lidí (Levitová a Hušáková, 2018). Stanovení antigenu HLA-B27 se provádí laboratorně, z krevního odběru (Češka et al., 2015). Pro rozvoj onemocnění je dalším neovlivnitelným faktorem pohlaví (Levitová a Hušáková, 2018). AS se objevuje častěji u mužů než u žen poměrem 9:1 (Olejárová, 2016, Češka et al., 2015). Důležitou úlohu hrají i vlivy zevního prostředí (Levitová a Hušáková, 2018). Do zevních vyvolávajících faktorů patří střevní bakterie (infekce), které mohou vést k imunopatologickým změnám na střevní sliznici a mohou být významné pro vznik kloubního syndromu (Češka et al., 2015). K rychlejšímu zhoršování nemoci dochází díky kouření, stresu, úrazu i těžkému mechanickému přetěžování pohybového aparátu (Levitová a Hušáková, 2018).

AS se podle postupu postižení rozlišuje na typ ascendentní a descendentní (Klener et al., 2012). U ascendentního typu probíhají změny na páteři směrem kaudokraniálním,

naopak u descendentní, vzácnější formy, probíhá kraniokaudálně (Feldtkeller et al., 2013). Podle lokalizace se rozděluje na axiální formu, postihující především páteř. Forma rizomelická postihuje kořenové klouby, kterými jsou zejména kyčle a ramena. U periferní formy jsou postiženy artritidou periferní klouby (Olejárová, 2016).

Onemocnění AS se objevuje zpravidla v mladém věku do 30 let, pokud se diagnostikuje až v pozdějším věku, jedná se o pozdí diagnostiku (Klener et al., 2012). Příznaky nemoci se objeví v pozdějším věku jen vzácně (Levitová a Hušáková, 2018). Onemocnění probíhá plíživě, avšak může se objevit akutní nástup i akutní vzplanutí kdykoliv v samotném průběhu nemoci (Klener et al., 2012).

Mezi prvními příznaky AS se u pacientů projevuje bolest a ztuhlost zad (Levitová a Hušáková, 2018). Bolest zad se objevuje v kterémkoliv úseku páteře, nejčastěji v křížobederní oblasti a v krajině hýžděové (Šenolt, 2011). Bolest zad je zánětlivého charakteru, kdy její trvání je delší než 3 měsíce, jedná se tedy o chronickou bolest (Klener et al., 2012). Bolest nastupuje v časných ranních a večerních hodinách, trvá různě dlouho, při pohybu ustupuje a je spojena s ranní ztuhlostí (Šenolt, 2011). K dalším příznakům nemoci patří omezení hybnosti až úplná ztuhlost páteře (Klener et al., 2012). Nejprve se vyvíjí ztuhlost v oblasti bederní páteře, kdy při předklonu vzniká tzv. „obraz dvojhrbu“ (Olejárová, 2016). Postihovat může i hrudní a krční část páteře. Při postižení hrudní páteře dochází k omezení dechových pohybů. Postižení krční páteře znemožňuje otáčení hlavy nemocného (Olejárová a Korandová, 2011).

U rizomelické formy AS se může zánět rozvinout ve velkých kloubech, zejména v ramenou a kyčlích. Samotný zánět kyčelního kloubu (koxitida) může být úplně prvotním příznakem nemoci, ještě před nástupem bolesti zad (Olejárová, 2011). Bolesti kyčelního kloubu se projevují hluboko v třísele a mohou se šířit i na vnitřní stranu stehna. U pacientů se zánětem kyčle nelze pohledem ani pohmatem poznat otok kloubu. Na druhou stranu se objevují problémy při chůzi (Levitová a Hušáková, 2018). U kloubů se setkáváme nejčastěji s postižením kolene, kotníků či drobných kloubů nohy. Klouby horních končetin jsou postiženy jen zřídka (Olejárová, 2011). Nejčastěji se projevuje zánětem ramenního kloubu, které je bolestivé v klidu i při pohybu. Na pohled bývá i oteklé (Levitová a Hušáková, 2018).

Mimokloubním projevem, který je pro AS typický, je entezopatie – bolestivé záněty v oblasti šlachových úponů (Olejárová a Korandová, 2011). Entezopatická bolest se projevuje v místech pat v oblasti úponu Achillovy šlachy nebo při úponu ploché šlachy chodidla. Dále se objevují se různé vyrážky připomínající lupénku, společně se záněty

oční duhovky a střevními záněty, které se mohou objevit jako první příznaky nemoci nebo i při jejím průběhu (Olejárová, 2016). Mezi orgánové postižení při AS patří srdeční, ledvinné, plicní i neurologické obtíže (Levitová a Hušáková, 2018).

Pro hodnocení AS je důležitý index BASDAI. Smyslem výsledků je určení aktivity AS v oblastech únavy, bolesti páteře, bolesti či otoků kloubů, intenzity a trvání ranní ztuhlosti. Nejnižší skóre, 4 body, je považováno za projev vysoké aktivity AS (Pavelka a kol., 2014). U mírnějšího funkčního postižení pacienta s AS se používá hodnocení BASFI (Khalessi et al., 2008). Jedná se o schopnost zvládat běžné denní činnosti (Kolář et al., 2009, Levitová a Hušáková, 2018). Tento index obsahuje deset otázek, které jsou směřovány na zvládání běžných denní aktivit, např. oblékání ponožek, vstávání z lehu či sedu nebo chůzi do schodů (Kolář et al., 2009).

AS se objevuje u necelého 1 % populace. Výskyt onemocnění souvisí s frekvencí HLA-B27 a geograficky se liší, na severu země je vyšší výskyt než kolem rovníku (Levitová a Hušáková, 2018). Z tohoto vyplývá, že v České republice je AS postiženo kolem 0,1 % obyvatelstva (Češka et al., 2015). AS patří mezi onemocnění celoživotní, nevyléčitelné, ale léčitelné. Důležitá je včasná diagnostika léčby (Levitová a Hušáková, 2018). V době, kdy ještě nebyla známá žádná léčba, u pacientů s AS docházelo k rychlejšímu srůstání páteře a omezení její hybnosti (Olejárová a Korandová, 2011). V současné době, kdy do popředí vstupuje tzv. biologická léčba, většina pacientů s AS při dodržování léčby vede normální pracovní i osobní život (Levitová a Hušáková, 2018). S těžkým stádiem nemoci se téměř nesetkáváme (Olejárová, 2011).

1.3 Diagnostika ankylozující spondylitidy

Diagnózu onemocnění AS stanovuje vždy revmatolog po anamnéze, klinickém vyšetření, rentgenových a laboratorních vyšetřeních. Důležitou částí pro stanovení správné diagnózy je anamnéza, především rodinná, osobní, farmakologická, pracovní i sociální a u žen gynekologická (Levitová a Hušáková, 2018). Kliničtí lékaři posuzují aktivitu páteře především podle subjektivních příznaků, jakými je únava, bolest páteře a trvání ztuhlosti (Golder a Schachna, 2013).

Fyzikální vyšetření, především vyšetření pohledem a pohmatem, je součástí diagnostiky nemoci AS. Každý kloub revmatolog prohlíží a zjišťuje otok, bolestivost při úponu šlach či pohybové změny (Levitová a Hušáková, 2018).

Nedílnou součástí diagnostiky jsou zobrazovací metody, především rentgenové (RTG), sonografické (SONO) a vyšetření magnetickou rezonancí (MR) (Špinar a kol.,

2013). Nejvýznamnější pro diagnostiku AS je rentgenový snímek páteře, který hraje důležitou roli pro stanovení diagnózy, sledování vývoje nemoci nebo hodnocení rozsahu postižení (Olejárová a Korandová, 2011). RTG snímek zachytává změny na kosti probíhající se zánětem (Levitová a Hušáková, 2018). V časných fázích onemocnění může být nález negativní či nespecifický, tím pádem se změny na obratlích vyvíjí až později (Olejárová a Korandová, 2011). Postupně se nález vyvíjí od kosti křížové a postupují přes bederní, hrudní až po krční páteř (Olejárová, 2011). Nejprve dochází k zahrocení či k čtvercovému tvaru těl obratlů, později strany obratlů vytvářejí kostěné srůsty, tzv. syndesmofyty (Olejárová, 2011). Jemné a pravidelné osifikace na okraji meziobratlových plotének často srůstají a vytvářejí obraz „bambusové tyče“, kterou označujeme jako „bambusová páteř“ (Klener et al., 2012). Tyto dlouhodobé strukturální změny způsobují omezení v každodenních životních aktivitách, zhoršení respiračních funkcí a těžce kontrolovatelnou bolest (Costa et al., 2018). RTG snímek se provede i při změnách na kloubech horní i dolní končetiny. Ultrazvukové vyšetření se provádí při podezření na zánět nejčastěji končetinových kloubů, u AS zobrazuje SONO měkké tkáně kolem kloubů a šlach a přítomnost nitrokloubního výpotku (Olejárová, 2011, Levitová a Hušáková, 2018). Magnetická rezonance (MR) se doporučuje při detekci časných změn páteře, nejčastěji se provádí vyšetření křížokyčelních kloubů (Češka et al., 2015). MR zobrazuje tvrdé i měkké tkáně, přítomnost výpotku, zobrazí tvar a strukturu orgánů (Olejárová, 2011). Snímky MR se nejčastěji pořizují přes krční, hrudní a bederní páteř, kde jsou považovány za přesnější (Shanечи a kol., 2019).

V laboratorním vyšetření se u pacientů s AS nacházejí zvýšené parametry zánětlivého procesu jako sedimentace červených krvinek (FW), hladina C-reaktivního peptidu (CRP) a leukocyty. Důležité pro stanovení diagnózy je antigen HLA-B27 (Levitová a Hušáková, 2018). Odběr antigenu se provádí laboratorně, z krve (Češka et al., 2015). Antigen HLA-B27 se skládá z bílkovinných molekul různých skupin a typů, které se nacházejí na povrchu lidského těla (Olejárová, 2011). U některých pacientů, aniž by signalizovaly vysokou aktivitu onemocnění, přetrvávají zvýšené hodnoty celý život (Olejárová a Korandová, 2011).

1.4 Léčba ankylozující spondylitidy

„Předpokladem správné terapie každého pacienta a AS je individuální vyhodnocení pacienta a jeho nemoci podle aktivity onemocnění, progresivity onemocnění, přítomnosti mimokloubních projevů, přítomnosti dalších onemocnění, laboratorní aktivity, další

medikace, psychosociálních faktorů a očekávání pacienta.“ (Pavelka, 2012, s. 7). Součástí léčby je farmakoterapie, biologická, nefarmakologická, biochirurgická a lázeňská léčba (Olejárová a Korandová, 2011). Nezbytná léčba pro nemocné s AS je nefarmakologická léčba, do které se zahrnuje především léčebná rehabilitace (Levitová a Hušáková, 2018).

1.4.1 Farmakologická léčba

Farmakologická léčba zahrnuje podávání léčiv s různým mechanismem účinku ve formě tablety, infuze či injekce. Cílem farmakoterapie u AS je zmírnit bolest, zkrátit ranní ztuhlost, snížit aktivitu onemocnění a zlepšit celkový zdravotní stav (Levitová a Hušáková, 2018).

Základem farmakoterapie u nemocných s AS jsou nesteroidní antirevmatika (NSA), která působí protizánětlivým, analgetickým účinkem a zmírňují ztuhlost (Olejárová, 2011). Účinnost nesteroidních antirevmatik nastupuje během 48-71 hodin (Češka et al., 2015). U nemocných se upřednostňují antirevmatika s delším trváním účinku, kdy působí přes celou noc a nemocnému umožní klidný spánek a usnadňují cvičení (Olejárová, 2011). V aktivní fázi onemocnění se NSA dávkuje pravidelně denně v určité dávce, pokud zdravotní stav dojde do fáze zklidnění aktivity, může dojít k dávkování „dle potřeby“ (Klener, et al., 2012). Nežádoucími účinky při užívání NSA jsou trávicí či srdeční potíže (Levitová a Hušáková, 2018). Při silných bolestech lze některá NSA aplikovat intramuskulární injekcí nebo infuzí pro dosažení velmi rychlé úlevy. U některých obtíží se používá mast, náplast nebo sprej (Levitová a Hušáková, 2018). Revmatické studie ukazují, že při dlouhodobém užívání NSA pravděpodobně dochází i ke zpomalení progresu onemocnění (Olejárová a Korandová, 2011, Klener et al. 2012).

Při postižení periferní formy užívají nemocní sulfasalazin (Olejárová a Korandová, 2011.) Léčba sulfasalazinem začíná pomalu na nejnižší dávce. Maximální dávka představuje dle Levitové a Hušákové (2018) 6 tablet denně. Na postižení axiálního skeletu nemá žádný vliv (Olejárová a Korandová, 2011).

Glukokortikoidy se používají zejména k lokální injekční léčbě či obstríkům, podávají se formou intraartikulární injekce (Olejárová a Korandová, 2011). Pokud je v kloubu přítomna zánětlivá tekutina, výhodou injekcí je, že tekutinu lékař může odsát a odeslat k vyšetření. Obstríky se aplikují přímo do místa, kde se problém nachází. Efekt léčby je rychlý (Levitová a Hušáková, 2018). Glukokortikoidy se užívají pokud možno po nezbytnou a co nejkratší dobu. U AS nepatří do základní léčby (Olejárová, 2011).

Biologická léčba je blokování protizánětlivých cytokinů tak, aby došlo ke zmírnění zánětu (Levitová a Hušáková 2018). Jedná se o tumor nekrotizující faktor alfa (TNF-alfa), biologicky aktivní látku produkovanou aktivovanými buňkami imunitního systému s velkým protizánětlivým účinkem. Jedním z nejdůležitějších kroků bylo vyřadit biologicky látku z funkce. Tím se podařilo připravit umělou a čistou látku proti TNF-alfa. Protilátky proti TNF-alfa byly nejprve vyzkoušeny u revmatoidní artritidy. Později přešli lékaři k biologické léčbě i u AS (Olejárová, 2011). Blokátory TNF-alfa prokazatelně působí na všechny aspekty zánětu axiálního (bolesti zad, hrudníku a kyčlí), periferní artritidu i enteritidu. Zároveň dochází k příznivému ovlivnění mimokloubních projevů (Češka et al., 2015). Došlo k rychlému poklesu aktivity onemocnění, ke zmenšení rozsahu a k ústupu zánětlivých změn páteře (Olejárová, 2011). Jedním z kritérií pro zahájení biologické léčby pomocí TNF-alfa je selhání farmakologické léčby (NSA, sulfosalazin a glukokortikoidy) (Češka et al., 2015). Biologická léčba z důvodů dlouhodobého podávání preparátů je finančně nákladná (Levitová a Hušáková, 2018).

1.4.2 Nefarmakologická léčba

Základem nefarmakologické léčby AS je pohybová léčba. Pokud dojde k včasnému zahájení léčby, dochází k prevenci deformit pohybového systému a předcházení ztuhnutí páteře. Do nefarmakologické léčby patří léčebná rehabilitace, kterou rozdělujeme na fyzioterapii a ergoterapii (Levitová a Hušáková, 2018).

Fyzioterapie se zabývá léčbou funkčních a strukturálních poruch pohybového systému, poúrazových a pooperačních stavů (Levitová a Hušáková, 2018). Léčebná tělesná výchova, fyzikální léčba a lázeňská léčba patří mezi základní prostředky fyzioterapie (Češka et al., 2015). U nemocných s AS je nezbytná léčebná tělesná výchova (LVT) (Levitová a Hušáková, 2018). Je vedena pod odborným dohledem fyzioterapeuta individuálně nebo ve skupině (Olejárová, 2011). Pacientům je doporučeno každodenní cvičení, které je fyzioterapeutem předvedeno a posiluje u nemocného sílu a flexibilitu (Lim a Cho, 2021). Optimální doba cvičení je dvakrát denně 15-30 minut (Olejárová a Korandová, 2011). Cvičení předepsaná nemocnému s AS jsou účinná nejen při snižování aktivity nemoci, bolesti, ztuhlosti a únavy, ale také při posilování fyzických funkcí, včetně pohyblivosti páteře, expanze hrudníku, zapojení nemocného do každodenních činností, mají vliv na kvalitu spánku a duševního zdraví (Lim a Cho, 2021). Vhodné jsou i lehké sporty jako např. plavání nebo turistika (Olejárová a Korandová, 2011). Součástí léčebné rehabilitace je i fyzikální léčba, která patří mezi

doplňkovou léčbu, protože nezahrnuje zcela pohybovou léčbu. Cílem je tlumit bolest, zvýšit prokrvení, zmírnit otoky a uvolnit svalové napětí (Levitová a Hušáková, 2018). Fyzikální terapie využívá působení různých druhů zevní energie na živý organismus a dělí se podle formy energie přiváděné na povrch těla (Zeman, 2013). Termoterapií se přivádí či odvádí teplo do organismu (Navrátil a kol., 2019). U AS se využívá zejména parafín a peloidy. Parafínem se označuje speciální vosk získaný frakční destilací ropy, který má teplotu 56-60°C. Aplikuje se formou ponořování rukou či přikládání nasycených roušek na povrch těla. Peloidy jsou využívány formou koupele nebo zábalu s teplotou cca 40°C (Zeman, 2013). Před cvičením se u nemocných a AS nejvíc využívá fototerapie v podobě predehřátí zad pomocí umělého zdroje infračerveného záření. V praxi je často používána solux lampa. Na mechanickém podélném vlnění se podílí ultrazvuk, při kterém dochází ke zmírnění bolesti, uvolnění svalového napětí a svalové relaxaci (Levitová a Hušáková, 2018). Hlavním účinkem je prokrvení hluboko postižených tkání díky mikromasáži a následnému ohřátí tkání (Zeman, 2013).

Ergoterapie neboli léčba prací se, společně s fyzioterapií a fyzikální léčbou, provádí v rámci léčebné rehabilitace. Zaměřuje se na činnosti, které jsou pro běžný život důležité a nemocnému činí potíže. Do každodenních činností patří např. ranní hygiena či obouvání (Levitová a Hušáková 2018). Ergoterapie probíhá pod vedením ergoterapeuta, který stanovuje dlouhodobý plán a tím podporuje účast nemocných v různých aktivitách (Krivošíková, 2011).

1.4.3 Lázeňská léčba

U pacientů s AS je doporučena balneoterapie, hydroterapie neboli vodoléčba, která se nejčastěji zprostředkovává lázeňstvím (Češka et al., 2015). Jedná se o léčení přírodními léčivými zdroji pod lékařským dohledem, kterými jsou přírodní minerální vody, oxid uhličitý, peloidy a klima (Jandová, 2014). Každoročně je nemocnému s AS indikována lázeňská léčba, kterou se doporučuje absolvovat v období nižší aktivity nemoci. Při neschopnosti samotného pohybu není lázeňská péče indikována (Levitová a Hušáková, 2018).

Ve vodoléčbě jsou využívány tři základní účinky vody. Chemický účinek se zaměřuje na obsah minerálních látek. Závislost na teplotě udává termický účinek vody. Jako mechanický účinek vody označujeme působení hydrostatického tlaku a vztlaku např. u podvodní masáže či vířivých koupelí (Zeman, 2013). Do lázeňské terapie patří i velké procedury vodoléčby, které mají tři fáze. K první fázi, predehřívací, dochází

většinou v celkové koupeli. Následuje vlastní iritační výkon, který najdeme u vodních stříků. Poslední fáze procedury je relaxace, kdy pacient je zabalen do suchého zábalu (Zeman, 2013).

Součástí lázeňské léčby jsou různé metody rehabilitačně fyzikální, kam patří perličkové, vířivé, uhličité, bylinné koupele (Levitová a Hušáková, 2018). V akutní fázi nemoci je nejúčinnější jódová koupel (Jandová, 2014). Důležité jsou i masáže a termoterapie – slatinné, rašelinové či parafínové zábaly. Nedílnou součástí je i léčebná tělesná výchova (Levitová a Hušáková, 2018).

1.4.4 Chirurgická léčba

Chirurgické výkony na páteři nemocných s AS jsou náročné (Dungl a kol., 2014). Při postižení kloubů typu koleno a kyčel, které se objevují u 30-50 % nemocných s AS, se nejčastěji využívají totální endoprotézy, kdy se jedná o náhradu poškozeného kloubu umělými prostředky. U zánětu kloubu horních a dolních končetin, které nereagují na běžnou léčbu, se provádí synovektomie. Odstranění synoviální výstelky kloubu se provádí laparoskopicky, u pokročilého nálezu otevřenou cestou. U postižení krční nebo bederní páteře se využívá korekční operace. Osteotomie je hrazena nemocnému, který z důvodů ohnutí páteře nemůže vidět dopředu (Levitová a Hušáková, 2018). Další možnost je korekce deformity v oblasti hrudní páteře (Dungl a kol., 2014).

1.5 Ošetrovatelská péče u pacienta s ankylozující spondylitidou

Cílem ošetrovatelské péče u trpících pacientů s AS je zmírnit bolest nebo ji odstranit, umožnit obnovení pohybu a soběstačnost pacienta tak, aby dokázal provést běžné denní aktivity a v neposlední řadě přijmout změny na vlastním těle. Zaměření celkové péče by mělo prvotně zajistit soběstačnost nemocného v oblasti sociálních, psychických a fyzických funkcí (Šafránková a Nejedlá, 2006).

V plánování ošetrovatelské péče je důležité se zaměřit na preventivní opatření, které napomáhá k tomu, aby si pacient uchoval zdravou a funkční páteř. Mezi preventivní opatření v AS patří správné držení těla při chůzi, sedu i stoji, pravidelnost a správné provádění cvičení, posilování zádových svalů. Důležité je i nošení vhodné obuvi a udržení optimální hmotnosti (Šafránková a Nejedlá, 2006). Optimální je střídavý pohybový režim a rekreační sporty – plavání, jóga nebo turistika (Olejárová, 2011). Dle Feldtkellera (2012) se sporty s dlouhodobou zátěží zad jako golf, bowling nebo jízda na kole

nedoporučují. Pacientům s AS se nedoporučuje dlouhodobé sezení s ohnutou hlavou, jako je např. sezení u počítače (Olejárová, 2011).

Náplň práce sester u revmatologa a na odděleních, kde jsou hospitalizováni pacienti, u kterých bylo diagnostikována AS, v jehož důsledky dochází k poruše pohybového systému, je rehabilitační ošetrovatelství. Pacientům je v rámci ošetrovatelské péče zajištěno pravidelné polohování, pasivní a aktivní cvičení, vertikalizace a dechová rehabilitace. K nevhodnému způsobu dýchání dochází díky přetížení krční nebo bederní páteře, chybného držení těla a dalších jiných obtíží. Cvičení je připraveno fyzioterapeutem a je vhodné je provádět pro zlepšení fyzické kondice a prevenci změn na pohybovém systému (Levitová a Hušáková, 2018). Role všeobecné sestry v péči o nemocného spočívá především v pravidelném podávání lékařem předepsaných léků v rámci svých kompetencí. Péče o pokožku, zajištění pitného režimu, dietoterapie a vyprazdňování pacienta jsou nezbytné úkoly sestry při předcházení vzniku sekundárních příznaků (Slezáková a kol., 2007). Sestra pomáhá nemocnému pochopit informace o onemocnění, které mu sdělil lékař (Šafránková, Nejedlá, 2006). Důležitá je ovšem i podpora v běžných denní aktivitách nemocného (Levitová a Hušáková, 2018). V rámci svých kompetencí mohou sestry provádět různá cvičení, která zmírňují ztuhlost a bolest. Sestra musí být i psychickou podporou, neboť nemocného trápí změny na osovém skeletu a snížená hybnost (Šafránková, Nejedlá 2006). Vzhledem k tomu, že populace pacientů s AS je relativně mladá a skládá se ve většině z mužů, mohou mít tyto pacienti v produktivním věku potenciální potíže s plodností (Levitová a Hušáková, 2018).

Při příjmu nemocného s AS na oddělení by se měla sestra informovat, do jaké míry pacient všední činnosti zvládá, používá-li kompenzační pomůcky nebo jestli pro zvládnutí denních aktivit potřebuje pomoc druhé osoby. Rehabilitační ošetrovatelství vyžaduje spolupráci sestry a fyzioterapeuta. V těchto případech jsou využívány schopnosti a znalosti fyzioterapeutů a ergoterapeutů. Někdy bývá do rehabilitačního plánu přizván i psycholog nebo sociální pracovník (Slezáková, 2007).

Fyzická aktivita a rehabilitace jsou klíčem pro udržení adekvátní mobility ve všech segmentech páteře i ostatních kloubních spojení postižených tímto onemocněním. Nemocný by se měl vyhýbat delšímu shýbání nebo ohnutí a fyzické aktivitě, která působí delší dobu na záda a krk. Při chůzi by nemocný měl dělat dostatečně velké kroky, které se přisuzují k Nordic walking v rámci prevence omezení hybnosti v kyčelním kloubu. Obuv by měla mít elastickou podrážku, která zmírňuje nárazy z chůze po tvrdém povrchu

(Feldtkeller, 2012). Rehabilitace u nemocných s AS je nezbytnou součástí každodenního života (Olejárová, 2011). Optimální je cvičit dvakrát denně 15-30 minut. Každodenní cvičení je nutností, přičemž by se mělo začínat hned ráno (Olejárová a Korandová, 2011). Při cvičení je důležitá správnost provedení a počet opakování. Dýchání hraje také důležitou roli (Levitová a Hušáková, 2018). Olejárová (2011) tvrdí, že cvičení samo o sobě přináší úlevu od bolesti a zlepšuje hybnost postižené páteře. Úloha sestry spočívá také v edukaci a motivaci (Olejárová, 2011).

V akutní fázi nemoci je nemocnému doporučen klidový režim po dobu několika dní, poté převažuje pasivní cvičení prováděné fyzioterapeutem (Slezáková, 2007). Vzhledem k tomu, že pacient tráví svůj čas na lůžku, je důležité dbát na to, aby bylo správně upraveno. Lůžko by mělo být pevné, ploché a tvrdé, které umožní maximální rozvinutí páteře v leže, ale nemělo by se prohýbat (Olejárová a Korandová, 2011, Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou, 2017). Pro správné zakřivení páteře se doporučuje nemocnému pořídit vhodnou matraci a polštáře (Olejárová, 2011). Při polohování není vhodné podkládat dolní končetiny v oblasti kolen kvůli zkracování šlach a svalů. Pacientovi se doporučuje také pít pití brčkem, aby nedošlo k zaklánění a následnému pádu (Feldtkeller, 2012). Pacienti jsou informováni také o vhodné židli, která by měla obsahovat opěradlo za hlavu a opěrky na ruce. Židle má být polohovatelná, tvrdá a dostatečně dlouhá (Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou, 2017).

Cílem ošetrovatelské péče je uspokojování lidských potřeb (Levitová a Hušáková, 2018). Lidskou potřebu lze charakterizovat jako dynamickou sílu, která vzniká z pocitu nedostatku a nadbytku. Uspokojování a naplnění potřeb v nemoci vychází nejčastěji z Maslowovy hierarchie potřeb. Každý člověk je individualita, má své postoje, názory a potřeby. Mezi nejzákladnější potřeby každého jedince patří dýchání, výživa a vylučování. U nemocných s AS je rizikovým faktorem míra omezení pohyblivosti a ztráta soběstačnosti (Šamánková a kol., 2011).

1.6 Komunikace s pacientem s ankylozující spondylitidou

Komunikace mezi sestrou a pacientem je nedílnou součástí kvalitní ošetrovatelské péče. Sestra pečuje o fyzickou a psychickou stránku nemocného, měla by být schopna zahájit, podporovat a udržovat správnou komunikaci s pacientem i jeho rodinou (Zacharová, 2016). Správně vedená komunikace se zaměřuje na změnu hodnot, chování, postojů a citových vazeb na AS a rozvoj osobnosti. Sestra by měla s pacientem mluvit

efektivně a s empatickým a trpělivým přístupem. Cílem komunikace je motivace a pozitivní působení zdravotnického personálu na nemocné (Levitová a Hušáková, 2018).

Nezastupitelným místem v ošetrovatelském procesu je i edukace. Tím se znamená předávání informací nemocnému, které vedou k samostatnější péči o vlastní nemoc, ke kompenzaci zdravotního stavu a stabilizaci onemocnění (Levitová a Hušáková, 2018). Informace je nutné poskytovat účelně, protože mohou mít vliv na další průběh nemoci (Zacharová, 2016). Sestra předává nemocnému základní informace týkající se léčebné a osobní péče, stravování a vyprazdňování. Podává také informace o prevenci dekubitů a motivuje pacienta k samostatnému vykonávání základních denních aktivit bez pomoci druhé osoby (Klusoňová a Pitnerová, 2005). Rodinu sestra informuje o pokrocích v rehabilitaci, v samostatnosti nemocného, o jeho kompenzačních pomůckách, které klient využívá nebo by měl, a cvičení. Edukace většinou probíhá opakovaně za přítomnosti fyzioterapeuta nebo ergoterapeuta (Levitová a Hušáková, 2018).

Při propuštění nemocného do domácího prostředí by sestry měly informovat o možnosti využití organizací poskytující domácí ošetrovatelské služby. Tyto organizace zajišťují návštěvu sestry v domácím prostředí nemocného. „Terénní sestra“ pokračuje v již započatém rehabilitačním programu (Klusoňová a Pitnerová, 2005).

Podstatnou roli při edukaci hrají organizace a kluby, které sdružují nemocné s AS. Největší organizace s dlouholetou tradicí v Evropě byla založena roku 1975 (Levitová a Hušáková, 2018). V České republice od roku 1990 existuje sdružení Klub bechtěreviků, který aktivně spolupracuje s členy Mezinárodní federace pro ankylozující spondylitidu (Levitová a Hušáková, 2018, Klub bechtěreviků České republiky z.s., 2018). Klub bechtěreviků se označuje za volné a dobrovolné sdružení zdravotně postižených občanů AS, jejich rodin a všech příznivců zlepšení životních podmínek nemocných. Klienti společně podnikají různé akce, prosazují si a naplňují zájmy, potřeby a navzájem si sdělují různé zkušenosti a rady (Klub bechtěreviků České Republiky z.s., 2018).

Do edukace spadá také komplexní zdravotní program „Škola zad“ (Levitová a Hušáková, 2018). Jedná se o soubor rad, jak se má člověk chovat v různých každodenních situacích a aktivitách, aby nepřetěžoval páteř (Dungl a kol., 2014). Cílem je chránit pohybový systém a zlepšit psychický stav nemocného (Levitová a Hušáková, 2018).

1.7 Potřeby v běžném denním životě u pacienta s ankylozující spondylitidou

Lidské potřeby jsou nezbytné, prospěšné a úzce souvisí se zachováním a s kvalitou života člověka. Lze ji charakterizovat jako dynamickou sílu vznikající z pocitu

nedostatku či nadbytku, která se musí naplnit, aby nenastalo subjektivní strádání nebo nemoc (Šamánková a kol., 2011, Maslow, 2014). Cílem ošetrovatelské péče je uspokojování lidských potřeb (Levitová a Hušáková, 2018). Nenaplněné či neuspokojené potřeby mají za následek neklid, stres, úzkost až deprese (Šamánková a kol., 2011). Lidské potřeby vychází z biologické, psychické, sociální a duchovní integrace (Plevová a kol., 2019). Každý jedinec vyjadřuje a uspokojuje potřeby svým jedinečným způsobem, zcela individuálně. Důležité pro naplnění potřeb je motivace jedince překonávat překážky a výzvy (Šamánková a kol., 2011).

Nejznámějším rozdělením potřeb je hierarchie potřeb, která vychází z teorie podle Maslowa (Plevová a kol., 2019). Jeho model zahrnuje pět kategorií, které jsou pro všechny lidi společné a hierarchicky uspořádané. Potřeby na jedné úrovni je podle něho třeba uspokojit dříve než potřeby na následující úrovni (Armstrong a Taylor, 2015). Maslow rozlišuje potřeby nižší (základní), do kterých řadí fyziologické a potřeby bezpečí, a potřeby vyšší (potřeby růstu), ve kterých se upevňují sociální podmínky (Plháková, 2021, Maslow, 2014).

Mezi základní fyziologické potřeby dle Maslowa (2014) se zařazuje vzduch, potrava, voda, spánek a odpočinek, sex a udržování teploty. Mnohé z nich jsou homeostatické. Jedná se o potřeby nezbytné pro zachování života (Plevová a kol., 2019, Plháková, 2021). Druhá úroveň, patřící do nižších potřeb, je potřeba jistoty a bezpečí (Plevová a kol., 2019). Nejedná se jen o pocit fyziologického bezpečí (bezpečný domov, vhodné oblečení), ale také o psychickou stránku bezpečí (jistota, stabilita, spolehlivost, zákony) (Šamánková a kol., 2011, Plháková, 2021). Potřeba bezpečí a jistoty se nejvíce vyhledává u rodiny, přátel, různých skupin v rámci onemocnění nebo zdravotnického personálu (Šamánková a kol., 2011, Maslow, 2014). Do třetí úrovně hierarchie, do vyšších potřeb, patří potřeba lásky, náklonnosti a sounáležitosti. Pro každého člověka je důležité někam patřit, být milován a moci někoho milovat. Potřeba lásky zahrnuje její poskytování a přijímání (Šamánková a kol., 2011, Maslow, 2014). Čtvrtou úrovní je potřeba uznání a úcty. Jedná se o dosažení úspěšného výkonu, kdy člověk potřebuje sebeúctu i ocenění od druhých (Plháková, 2021). Poslední úroveň dle Maslowa je potřeba seberealizace, která se týká žádosti člověka po sebenaplnění. V ní si jedinec uvědomuje svůj potenciál (Plháková, 2021, Maslow, 2014).

V rámci kvality života pacienta s AS je dodržování léčebného režimu i uspokojování základních fyziologických potřeb a vyšších potřeb. Důležité jsou i aktivity v běžném denním životě (ADL), které pacient potřebuje uspokojit. Patří tam soběstačnost, hygiena

nebo být bez bolesti. Kvalita života vyjadřuje, jak lidé vnímají své místo v životě a vztah ke svým cílům, očekáváním a zájmům související s kulturou a hodnotovým systémem (Gurková, 2011).

Do sociálních potřeb patří jistota a bezpečí, do kterých se zahrnuje ochrana osobních dat a podávání informací pouze tomu, koho určí sám pacient, tolerování pacientovy nálady a respektování pacienta v nemoci. Důležité pro pacienty s AS je sociální zázemí a rodina (Šamánková a kol., 2011). Vědění, že na život a na nemoc nejsou sami, jim dává víru a sílu do každého dne. Společnost vyhledávají pacienti v různých skupinách v rámci svého onemocnění, jako např. Klub bechtěreviků (Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou, 2017). Nedílnou součástí socializace je zdravotnický personál. Nepřekročitelným požadavkem pro duševní klid nemocného je náboženské vyznání a respektování víry. Náboženská setkání posilují pocit sounáležitosti a přináší pacientovi úlevu (Šamánková a kol., 2011).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit, ve kterých oblastech běžných denních aktivit ovlivňuje pacienta ankylozující spondylitida.

Cíl 2: Zjistit, jakou úlohu sehrává rodina nemocného v začlenění pacienta do běžných denních aktivit.

Cíl 3: Zjistit, jak pacienti vnímají podporu sester v souvislosti s jejich onemocněním.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak ovlivňuje ankylozující spondylitida život pacienta?
2. Jak podporuje rodina pacienta s ankylozující spondylitidou?
3. Jak vnímá pacient s ankylozující spondylitidou sestru v ordinaci revmatologa?
4. Jaký vliv na život pacienta s ankylozující spondylitidou má lázeňská péče?

3 Metodika

3.1 Použitá metoda výzkumného šetření

K vypracování výzkumné části bakalářské práce bylo využito kvalitativní výzkumné šetření, metodou dotazování, technikou individuálního polostrukturovaného rozhovoru. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru jsou rozsáhlejší odpovědi dotazovaných za pomoci otázek, které jsou kladeny v průběhu výzkumu (Kutnohorská, 2009). Výzkumný vzorek byl tvořen pacienty s ankylozující spondylitidou ve zdravotnickém zařízení po písemném a ústním souhlasu ředitele zařízení a ústním souhlasu pacientů. Příprava výzkumu probíhala v únoru a samotný výzkum byl realizován v měsíci březen 2022. Před zahájením rozhovoru byli dotazovaní seznámeni s náležitostmi a anonymitou výzkumného šetření s tím, že získané informace budou použity pouze pro účely bakalářské práce. Vzhledem k zachování anonymity zdravotnického zařízení a pacientů nejsou souhlasy součástí bakalářské práce, ale jsou k nahlédnutí u autorky této bakalářské práce.

Polostrukturovaný rozhovor (Příloha 1) se skládal z 31 otevřených otázek, které v průběhu rozhovoru byly doplňovány o další doplňující otázky. Před realizací samotného rozhovoru jsme se domluvili na přesném datu a čase, aby nebyl narušen léčebný plán péče pacientů s ankylozující spondylitidou. Úvodní otázky v rozhovoru byly orientovány na identifikační údaje pacientů s AS, jako pohlaví, věk, první příznaky a nynější terapii. Dále bylo zjišťováno, ve kterých oblastech běžných denních aktivit ovlivňuje pacienta ankylozující spondylitida, jakou úlohu sehrává rodina nemocného v začlenění pacienta do běžných denních aktivit a jak pacienti vnímají podporu sester v souvislosti s jejich onemocněním.

Rozhovory byly následně doslovně přepsány do programu Microsoft Word a vytisknuty. Poté byly jednotlivé rozhovory označeny a očíslovány ve smyslu P1 (pacient 1) až P7 (pacient 7). Zpracování dat probíhalo pomocí otevřeného kódování, konkrétně pomocí metody „papír a tužka“ (Švaříček a Šed'ová a kol., 2010).

3.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek se skládal ze 7 pacientů s ankylozující spondylitidou ve zdravotnickém zařízení. Cílová skupina byla vybrána záměrně. Výzkumný vzorek tvořilo 5 mužů a 2 ženy (Tabulka 1). Časový rozsah jednoho rozhovoru byl 30-45 minut.

Rozhovory byly prováděny do teoretického nasycení vzorku. Zařazujícím kritériem pro výběr pacientů bylo pohlaví, věk a nynější terapie.

4 Výsledky

4.1 Identifikační údaje pacientů

Tabulka 1 – Identifikační údaje pacientů

Pacient	Pohlaví	Věk	První příznaky	První příznaky (věk)	Léčba
P1	Žena	50	Bolest kloubů	26	Biologická a lázeňská léčba
P2	Muž	51	Bolesti páteře a kloubů	50	Nefarmakologická a lázeňská léčba
P3	Muž	46	Bolest páteře a kloubů	23	Biologická a lázeňská léčba
P4	Muž	54	Bolesti páteře a kloubů	27	Farmakologická, nefarmakologická a lázeňská léčba
P5	Žena	59	Bolesti a otoky kloubů	42	Biologická a lázeňská léčba
P6	Muž	90	Bolesti páteře a mezi lopatkami	25	Farmakologická, nefarmakologická a lázeňská léčba
P7	Muž	43	Bolest páteře	24	Biologická a lázeňská léčba

Zdroj: Vlastní

Pacientce P1 je 50 let. Prvním příznakem nemoci byla bolest kloubů, zejména kyčlí, ve věku 26 let. Každé ráno nemohla vstát z postele a trvalo jí dlouho, než se rozešla. Bolest se více stupňovala. Od roku 2014 má pacientka biologickou léčbu, se kterou je spokojená.

Pacientovi P2 je 51 let. Prvotní příznaky byly bolesti páteře, zejména krční a bederní, a stěhovavé bolesti kloubů (rameno a koleno). Nemoc byla diagnostikována pacientovi ve věku 50 let. Nyní se pacient léčí nefarmakologickou terapií – rehabilitace.

Pacientovi P3 je 46 let. První příznaky nemoci byly bolest páteře a kloubů (kyčlí), následně zánět duhovky. AS pacientovi diagnostikovali v 23 letech. Od roku 2008 podstupuje biologickou léčbu, která mu vyhovuje.

Pacientovi P4 je 54 let. Příznaky AS zaznamenal už v 27 letech a začalo to bolestí páteře a kloubů. Pacient čeká už 2 roky na biologickou léčbu, zatím užívá léky a rehabilituje.

Pacientce P5 je 59 let. Prvním projevem nemoci byly bolesti a otoky kloubů, zejména ramen, kolen a kyčlí. Také trpěla častým zánětlivým onemocněním (angíny, záněty). Pacientka už je 7 let na biologické léčbě, se kterou je spokojená.

Pacientovi P6 je 90 let, první příznaky se objevily kolem 25. roku a byly to bolesti páteře a mezi lopatkami, později i bolesti kloubů, hlavně ramene a kolene. Pacient má naordinovanou farmakologickou a nefarmakologickou terapii.

Pacientovi P7 je 43 let. Prvotní bolesti páteře zaznamenal ve věku 24 let. Bolesti se stupňovaly, zejména tedy krční páteře. Pacient má už přes 4 roky biologickou léčbu, která mu pomáhá.

Úvodní část rozhovorů byla zaměřena na identifikační údaje pacientů s ankylozující spondylitidou. Výzkumným vzorkem bylo pět mužů (P2, P3, P4, P6, P7) a dvě ženy (P1, P5). U pacientů (P1, P3, P4, P6, P7) se první příznaky objevily v mladším věku mezi 20. a 30. rokem života. Pacienti (P2, P5) uvádí příznaky až v pozdějším období života. Mezi prvotní projevy nemoci pacienti (P1, P5) uvádí bolesti kloubů. Pacienti (P6, P7) označují za první příznak nemoci bolest páteře. Pacienti (P2, P3, P4) zaznamenali jako první bolesti páteře i kloubů. Z výzkumného šetření vyplynulo, že pacient (P2) má nefarmakologickou léčbu. Farmakologickou a nefarmakologickou terapií se léčí pacienti (P4, P6). Pacienti (P1, P3, P5, P7) využívá biologickou léčbu.

4.2 Zpracování rozhovorů s pacienty s ankylozující spondylitidou

Na základě získaných dat byly stanoveny 3 kategorie výzkumného šetření, které byly rozděleny na 8 podkategorií (Tabulka 2). Výsledky každé kategorie a podkategorie jsou podrobně rozepsány a doplněny o přímé citace pacientů v textu psané kurzívou.

Tabulka 2 – Seznam kategorií a podkategorií výzkumného šetření

Kategorizace	
Kategorie	Podkategorie
1. Život pacienta s ankylozující spondylitidou	A. Aktivity v běžném denním životě
	B. Zájmové činnosti
	C. Kompenzační pomůcky k usnadnění života
	D. Bolest v běžném denním životě
	E. Lázeňská léčba
2. Podpora rodiny pacienta s ankylozující spondylitidou	A. Zapojení rodiny do běžných denních aktivit
	B. Duševní a sociální podpora rodiny
3. Podpora sester pacientovi s ankylozující spondylitidou	A. Informace od sestry u revmatologa

Zdroj: Vlastní

Kategorie 1 Život pacienta s ankylozující spondylitidou

První kategorie představuje život pacienta s ankylozující spondylitidou. Součástí kategorie jsou podkategorie, které zahrnují informace o aktivitách v běžném denním životě, zájmových činnostech, kompenzačních pomůckách k usnadnění života, bolesti v běžném denním životě a lázeňské léčbě.

Podkategorie A Aktivity v běžném denním životě

V této podkategorii jsou popsány aktivity v běžném denním životě pacienta s ankylozující spondylitidou. Všichni pacienti se shodli, že s hygienou v rámci AS nemají problém a zvládají ji samostatně. Pacient (P6) odpověděl: „*Normálně hygienu zvládám. I do vany vlezu.*“ Pacient (P7) následovně dodal: „*Zatím zvládám hygienu sám. Ale mám už srostlou páteř, tak se občas neohnu. Mám tedy problém s hygienou genitálií. Ráno jdu raději pod sprchu.*“

Pacienti (P1, P3, P5, P7) shodně uvedli, že přípravu pokrmů zvládají v rámci svých možností bez dopomoci. Pacientka (P1) uvedla: „*Přípravu pokrmů musím zvládat, mám doma manžela a dva syny. Ani jeden chlap neumí vařit, tak musím já. Přiznávám ale, že synové mi hodně pomáhají a snažím se je to naučit.*“ Pacienti (P4, P6) zmínili, že když musí, tak přípravu pokrmů zvládají, ale navštěvují společnou jídelnu, kam si chodí pro obědy. Pacient (P2) navíc uvedl: „*Snažím se zvládat, ale už se najdou chvíle, kdy neudržím něco v ruce*“. Oproti tomu mají problém s pitím pacienti (P2, P7), kteří nedokážou pít z plechovky. Pacient (P7) sdělil: „*Pít ze skleničky zatím dokážu. Ale z plechovky už ne.*“ Všichni ostatní pacienti (P1, P3, P4, P5, P6) zatím problém s pitím neuvádějí.

Problém s obléknutím mají pacienti (P2, P4, P5, P6, P7). Pacienti (P4, P6) uvedli, že si nedokážou zavázat tkaničku u bot. Pacient (P4) sdělil: „*Sám nezvládnou zavázat tkaničku u bot a obléct úzké ponožky s gumou. S tím vždy potřebuji pomoci. Proto jsem vždy rád, když je léto a chodím naboso.*“ Při velkých bolestech se pacienti (P2, P5, P7) shodli v odpovědích, že mají problém s oblékáním. Pacientka (P5) řekla: „*Zatím všechno zvládnou. I obléknout se, jen občas mám problém si zapnout podprsenku.*“ Pacient (P2) také uvedl problém s oblékáním: „*Někdy si nedokážu obléct ponožky nebo zavázat tkaničku. Pomáhá mi hodně podavač.*“ Samostatně tuto činnost zatím zvládají pacienti (P1, P3).

Pacienti (P1, P3) odpověděli, že všechny činnosti v běžném denním životě zvládají. Pacient (P3) uvedl: „*Zatím jsem na žádnou nepřišel.*“ Naopak pacienti (P2, P4, P5, P6,

P7) některou činnost v běžném životě nezvládají. Pacient (P2) řekl: „*Vyměnit žárovku. Díky bolesti v ramenu nedokážu dát ruce tak vysoko nad hlavu. To už se naučila manželka.*“ Pacient (P4) zmínil: „*Opravit auto nebo stříhat stromky na zahradě.*“ Pacient (P7) uvedl: „*Občas mám problém se štípáním dříví. Ted', když jsme sázeli hroznové víno, musely to dělat děti. Neohnu se už.*“ Pacienti (P5, P6) se shodli, že nezvládají úklid. Pacientka (P5) navíc zmínila: „*Nechávám si umýt okna. Po této činnosti jsem vždy měla velké bolesti kloubů. Občas si nechám také uklidit.*“

Z šetření dále vyplynulo, že vhodná poloha při spánku se u jednotlivých pacientů liší. Pacienti (P2, P3) uvedli shodně, že bolesti při spaní nemívají a spí v jakékoli poloze. Pacient (P6) následně dodal: „*Dlouhá nehybnost mi vadí, takže celou noc už nespím. Stále měním polohu a v noci se musím i protahovat.*“ Jen na zádech na rovno spí pacient (P1): „*Nejvhodnější poloha je na zádech, kdy musím mít větší polštář.*“ Pacienti (P4, P5) se shodli, že vyhledávají při spánku polohu jen na boku. Oproti tomu pacient (P7) popsal: „*Mám problém spát na rovno. Když spím na zádech, potřebuji hodně pod hlavu. Když zase spím na boku, tak si musím pod hlavou ubrat. Bylo také období, kdy jsem nemohl vůbec spát, jak mě bolely záda. To jsem chvíli spal v posteli, v křesle nebo na židli. To bylo hrozný.*“ Ortopedickou matraci mají pacienti (P2, P4, P5, P7). Pacient (P7) navíc uvedl: „*Mám ortopedickou matraci a speciální polštář. Jestli mi to pomáhá, to nevím.*“ Naopak pacienti (P1, P3, P6) shodně uvedli: „*Mám normální matraci, žádné speciální lůžko.*“

Podkategorie B Zájmové činnosti

Podkategorie se zaměřuje na zaměstnání, aktivity mimo domov a sportovní aktivity. Pacienti (P1, P2, P3, P7) se shodli, že mají sedavé zaměstnání. Pacientka (P1) uvedla: „*Jsem účetní v jedné malé firmě. Zvládám to, občas, když mám bolesti, tak se musím protáhnout.*“ Pacient (P2) odpověděl: „*Jsem řidič kamionu. Někdy je to náročné, jak sedím, řídím, neměním polohu a nepohybují se. Dělam si častěji přestávky, které mi pan ředitel dovolil. Ale baví mě ta práce a neměnil bych.*“ Pacient (P3) pracuje jako aplikační technik a uvedl: „*Zvládám to s přehledem.*“ Také pacient (P7) sdělil: „*Jsem strojmistr u Českých drah a zatím práci zvládám. Ale také bylo období, kdy jsem přišel do práce a téměř nemohl nic dělat. Chlapi se mi smáli, ale když se nemoc potvrdila, začali to respektovat. Díky biologické léčbě už tolik nemarodím.*“ Pacientka (P5) uvedla, že má dvě práce: „*Jsem asistent pedagoga a vychovatelka na základní škole. Někdy je to náročné a domu přijdu unavená, ale baví mě to.*“ Pacient (P4) dostal invalidní důchod

a pacient (P6) je v starobním důchodu a dodal: „*Dříve jsem pracoval v zemědělství. Jezdil jsem traktorem a kombajnem. Hodně jsem byl na nemocenské, protože bolesti byly velké. Tak jsem začal pracovat v prodejně s krmivem pro zvířata. Nyní jsem už důchodce.*“

Pacienti (P1, P4, P5, P7) mimo domov nejvíce tráví čas na zahradě a shodují se, že tam i pracují. Pacientka (P1) zmínila: „*Mám zahradu, takže pracuji i na zahrádce, kde pěstuji různou zeleninu a ovoce. Musím opatrně, někdy je to náročné. Ale baví mě to a když to ještě zvládám, tak se s tím nechci rozloučit.*“ Pacient (P7) odpověděl: „*Mám vinohrad, takže pracuji především na něm. Teď jsem zasadil nový, takže normálně motykou pracuji, protože tam technika nevjede.*“ Pacientka (P5) navíc uvedla: „*Hodně pracuji, to mě baví. Taky máme zahradu, kde trávím veškerý volný čas. Když je čas, tak jezdíme hodně na relaxační pobyty a chodím na masáže.*“ Pacienti (P6, P3) chodí rádi do divadla nebo na koncerty. Svoji volnočasovou aktivitu pacienti (P2, P3, P6) nejvíce věnují sportu. Pacient (P2) uvedl: „*Rád sportuji a chodím fandit na zápasy. Hlavně na hokej. Mám koupenou permanentku, nemohu vynechat žádný zápas.*“

Pacienti (P1, P4, P5, P7) před nemocí nesportovali. Nyní se věnují sportu, nejčastěji jízdě na kole nebo chůzi. Pacienti (P1, P7) shodně uvedli, že odjakživa nemají rádi sport, ale nyní chodí na procházky. Pacient (P4) řekl: „*Úplně sport jsem nikdy nevyhledával, Když si děti hrají, tak si s nimi třeba zahrají fotbal. Občas jízda na kole nebo chodím na procházky. Ale to je vše.*“ Pacientka (P5) odpověděla: „*Já jsem spíš líný člověk. Sport mě nikdy nebral. Ale bruslila a lyžovala jsem velmi ráda. To teď nemůžu. Takže teď chodím na procházky, jezdím na elektrokole a cvičím si.*“ Naopak sportu, na který byli dřív zvyklí, se věnují pacienti (P2, P3, P6). Pacient (P2) popsal: „*Hrával jsem a hraji stále stolní tenis. Nedoporučuje se mi to, protože tam jsou rychlé pohyby, zatáčky a na klouby to dobře nedělá. Chodím také často na procházky a jezdím na kole.*“ Pacient (P3) sportuje celý život a opověděl: „*Už od mala sportuji, hlavně běhám. To mi zůstalo. Běhám maratony a zatím jsem vždycky doběhl do cíle. Měl jsem i špatné období, kdy jsem si nezaběhal celý rok, ale ty časy jsou pryč. Také jezdím s dětmi na kole.*“ Pacient (P6) se dříve věnoval turistice, které se věnuje stále.

Podkategorie C Kompenzační pomůcky k usnadnění života

Kompenzační pomůcky potřebují všichni pacienti. Pacienti (P2, P4) používají francouzské berle jen při velkých bolestech, pacienti (P3, P6) je používali dříve. Pacient (P3) uvedl: „*Mám doma francouzské hole. Díky biologické léčbě nemám téměř žádné bolesti, tak berle nepotřebuji.*“ Do vany potřebují madla pacienti (P2, P6). Pacient (P6)

doplnil svoji odpověď: „Dříve jsme doma měli vanu, potřeboval jsem různá madla. Pamatuji si, jak jsem jednou nemohl vylézt. Bolely mě záda a neměl jsem žádnou sílu. Teď máme sprchový kout, který je mnohem lepší.“ Oproti tomu uvedl pacient (P7) další pomůcky: „Mám podavač, kterým si podávám něco ze země. Ale někdy s tím neumím zacházet a místo, aby to ulehčilo, tak mě to rozčiluje. Mám i speciální polštář.“ Pro správnou chůzi využívají pacienti (P1, P5, P6) trekingové hole. Pacientka (P1) uvedla: „Mám trekingové hole, které mi pomáhají při chůzi.“ Pacientka (P5) navíc odpověděla: „Mám trekingové hole a elektrokolo, které mi usnadňují život a pohyb.“

Podkategorie D Bolest v běžném denním životě

Tato podkategorie popisuje bolest v běžných denních aktivitách a pacienti odpověděli odlišně. Pacient (P3) pronesl o bolesti: „Teď momentálně mám bolest hodně minimálně a jen nárazově. Když už mám bolest, tak ji přirovnávám k bolesti z přetrénování.“ Pacienti (P4, P6, P7) shodně uvedli, že trpí klidovou bolestí. Pacient (P6) odpověděl: „Bolest se projevuje hlavně v klidu. Musím pořád něco dělat, jinak jsou ty bolesti velké. Proto často a rád chodím na procházky. To mi nejvíc pomáhá.“ Pacient (P4) k tomu dodal: „Nejhorší je, když je bolest i při pohybu. To už si musím vzít prášek, abych to vydržel.“ Při námaze se objevují bolesti u pacientů (P1, P7). Pacientka (P1) zmínila: „Nejvíce je mám při námaze, ale dají se zvládnout. Také jsem zažila období, kdy jsem měla nesnesitelnou bolest. Marodila jsem rok a CRP mi vyskočilo až nad 135.“ I pacient (P7) uvádí bolest v klidu i při námaze: „Bolest se projevuje hlavně v klidu nebo při velké námaze. Dost mi pomáhá biologická léčba. Před několika lety to bylo horší. Byl jsem i ve fázi, kdy jsem několik dní jenom ležel. Nemohl jsem ani vstát, jak to bolelo.“ Biologická léčba pomáhá i dalším pacientům (P1, P3, P5), kteří uvedli, že jsou bolesti mírnější. Pacienti (P2, P5) trpí bolestí pravidelně. Pacient (P2) dodal: „Bolesti jsou pravidelné, bez pohybu i s pohybem. Jsou to tupé bolesti, křeče končetin a brnění.“ Pacientka (P5) navíc odpověděla: „Bolesti se projevují pravidelně. Díky injekci, kterou si aplikuji jednou za týden, jsou nižší. Když jsem na biologické léčbě nebyla, bylo to rozhodně horší.“

Pro všechny pacienty je domácnost a rodina s bolestí náročná. Všem hodně pomáhá rodina. Pacientka (P1) uvedla: „Když mi nemoc diagnostikovali, byla jsem v šoku a říkala si, že to nemůžu zvládnout. Měla jsem už syna, po psychické a fyzické stránce to bylo velmi náročná. Nyní bych řekla, že to zvládám a zvykla jsem si.“ Pacient (P3) odpověděl: „Občas děti jsou náročná, o domácnost se stará přítelkyně. Ale jinak jsem stále úplně

samostatný člověk.“ Pacient (P6) také popsal: „*Už mám vysoký věk, proto mám rád klid. Dřív jsem ale všechno zvládal. Když jsem měl opravdu nesnesitelné bolesti, byl jsem rád, že jsem si lehl. Ale vždy to nějak přešlo a snažil jsem se věnovat rodině na 100 %.*“ Pacient (P7) uvedl: „*Někdy je to dost náročné. Naštěstí díky biologické léčbě se zmírnily bolesti a život je tak mnohem snazší. A domácnost má na starost manželka, já dělám zase práce kolem baráku a starám se o vinohrad.*“

Podkategorie E Lázeňská léčba

Lázeňská léčba pomohla nejvíce v pohybu, uvedli to pacienti (P1, P2, P4, P5, P6, P7). Pacientka (P5) odpověděla: „*Čím jsem starší, tak cítím, že mi opravdu lázně pomáhají. Mě nejvíce bolí nohy, hlavně kolena a klouby. Takže mi pomáhá určitě v chůzi. Hlavně dodržuji režim cvičení tak, jak se má.*“ Pacient (P6) dodal: „*Vždy mi to usnadní víc pohyb a vytrvalost se taky zlepšuje.*“ Pacient (P7) sdělil: „*Hlavně v pohybu. V lázních se mi uvolní svaly, především u krční páteře, kterou mám dost srostlou.*“ Naopak pacient (P3) uvedl, že neví, v čem mu lázeňská léčba pomohla: „*Já to až tolik nepociťuji, že by mi pomohla. Určitě to má nějaký efekt, ale jak sportuji pravidelně, tak nevím. Ale určitě mě donutí cvičit. Má to tady nějaký řád, který se musí dodržovat.*“

Pacienti (P1, P2, P3, P5, P6, P7) shodně uvedli, že lázeňská léčba jim pomáhá na 6 měsíců. Pacientka (P1) zmínila: „*Pomáhá mi tak na půl roku. Jezdím jsem každý rok v březnu a v listopadu už cítím větší bolesti.*“ Pacient (P2) odpověděl na otázku: „*Minulý rok jsem tu byl poprvé a větší bolesti jsem začal mít až v říjnu. Tak na 6 měsíců mi pomohla.*“ Pacientka (P5) navíc uvedla: „*Já se vždy těším, až sem zase pojedou. Na půl roku mi pomáhá, už v průběhu podzimu mám velké bolesti.*“ Oproti tomu pacientovi (P4) pomáhá lázeňská léčba na 10 měsíců a odpověděl: „*Asi na 10 měsíců. Měsíc, než mám odjet zase do lázní, tak je to hrozný. Mám silné bolest a jsem unavený.*“

Pacienti (P1, P2, P5, P6, P7) se shodli, že díky lázeňské léčbě mají mírnější bolesti. Pacientka (P1) popsala: „*Ano, jednoznačně mi zmírnila bolesti. Ráda sem jezdím a vyhovují mi různé koupele, zábaly i cvičení.*“ Pacientka (P5) odpověděla: „*Jezdím do lázní několik let. Jak jsem starší, tak mi pomáhá víc a víc. Nejvíce se vždy těším na slatinnou koupel.*“ Pacient (P6) dodal: „*Ano, vždy mi zmírňuje bolesti. Už sem jezdím několik let a vždy po lázních na pár měsíců, je to lepší a lepší. Sestřičky, fyzioterapeuti a další pracovníci se o nás všechny moc hezky starají. Nejradši bych tu zůstal déle.*“ Pacient (P7) navíc odpověděl: „*Ano, zmírňuje. Je to vždy lepší a na léto jsem vždy více v pohodě. Na přelomu podzimu a zimy se to zhoršuje.*“ Naopak pacient (P3) uvedl: „*Dříve*

mi lázně zmírňovaly bolesti. Ted' žádné nemám, díky biologické léčbě. Tak nemohu posoudit. Ale jezdím si sem odpočinout každý rok.“ Pacient (P4) následně popsal své bolesti po lázeňské léčbě: *„Zmírnila, nezmírnila. Spíš se to v lázních rozbouří, poté to trvá 6 neděl až 2 měsíce, než se to uklidní a potom několik měsíců je to v klidu a téměř bez bolesti.“*

Všichni pacienti uvedli shodně, že se věnují cvičení v domácím prostředí i po návratu z lázeňské léčby. Pacienti (P2, P4, P5, P6, P7) cvičí každý den, především ráno. Pacient (P2) odpověděl: *„Ano, cvičím, to jinak nejde. Při námaze to dost bolí, takže musím. Hned jak vstanu, tak rozhýbávám ramena a lopatky. Často chodím na procházky.“* Pacient (P4) řekl: *„Cvičím, ale nepřeháním to. To, co cvičím tady v lázních, tak to doma nedotáhnu do konce. Když cvičím sám, tak mě to nebaví. Každá den si udělám jen základní cviky, takových 10 minut. To je vše.“* Pacientka (P5) uvedla: *„Ano, snažím se. Ale některé dny jsou tak náročné, že už na to nemám sílu. Ale protahuji se každé ráno, než jdu do práce. Tady v lázních je to lepší, protože mě do toho nutí a má to smysl.“* Pacienti (P1, P3) také i po návratu z lázeňské léčby cvičí, ale každý den se tomu nevěnují. Pacientka (P1) dodala: *„Snažím se, ale každý den určitě ne. Vím, že bych měla, ale není na to čas.“* Následně pacient (P3) uvedl: *„Doma se tolik nepřinutím cvičit, přijde mi to jako ztráta času. Vím, že bych měl, ale zatím to nepotřebuji. Jdu si radši zaběhat. Před během se procvičím, ale že bych dělal něco speciálního, tak to ne.“*

Po návratu z lázeňské léčby pacienti zvládají činnosti v běžném denním životě lépe. Pacienti (P1, P2, P4, P5, P6, P7) shodně uvedli, že díky lázeňské léčbě jsou na tom lépe s pohybem. Pacientka (P1) sdělila: *„Určitě v pohybu. Pociťuji na sobě, že jsem pohyblivější. V létě po lázních zvládám lépe práci na zahrádce. Minulý rok z důvodu covidu jsem odjela po 14 dnech domů a cítila jsem to na sobě. Bolesti přišly dřív, už v průběhu léta.“* Pacient (P7) uvedl, že vinohrad zvládá po lázních lépe a dodal: *„Je to znát, když přijedu domů. Jsem úplně jiný člověk.“* Pacienti (P2, P5) uvedli, že zvládají lépe domácnost. Pacient (P2) odpověděl: *„Určitě děle něco udržím v ruce a vaření není tak náročné.“* Pacientka (P5) po lázeňské léčbě doma uklízí a řekla: *„Vždy, když přijedu z lázní, uklízím. Jsem tak protažená a odpočinitá, že to vždy jde lépe.“* Oproti tomu pacient (P3) uvedl: *„Asi všechno zvládám stejně jako před, tak po lázeňské péči.“*

Kategorie 2 Podpora rodiny pacienta s ankylozující spondylitidou

Kategorie podpora rodiny pacienta s ankylozující spondylitidou zahrnuje dvě podkategorie. V těchto podkategoriích je popsáno zapojení rodiny do běžných denních aktivit, duševní a sociální podpora rodiny.

Podkategorie A Zapojení rodiny do běžných denních aktivit

Pacienti (P2, P4, P5, P6, P7) se shodli, že je rodina zapojuje do běžných denních činností. Pacienti (P2, P5, P6, P7) uvedli, že především vaří. Pacient (P2) odpověděl: *„Manželka mě zapojuje, Když se dozvěděla, že se musím hýbat a rehabilitovat, tak mi vždy něco najde. Rád vařím a když se musí něco dlouho míchat, zapojím zase já manželku. Hodně si pomáháme.“* Pacient (P6) popsal: *„Ano, rodina mě zapojuje. Pro obědy si chodím od úterý do pátku, o víkendech a v pondělí si vařím sám. To vymyslela dcera, abych měl taky něco na práci.“* Pacient (P7) dodal: *„Dělám různé věci doma, snažím se pomáhat manželce. Například vařím, to mě baví. Ale většinu času zabere vinohrad. Tam hodně pracuji a co jde, si dělám sám.“* Naopak pacient (P3) se zapojuje sám od sebe do běžných denních činností a uvedl: *„Rodina mě nepotřebuje zapojovat, zapojím se sám od sebe a považuji se za „zdravého“ člověka.“* Pacientka (P1) odpověděla: *„Ano, ale spíš já zapojuji rodinu do běžných činností doma.“*

Rodina nezastupuje pacienty (P1, P3) v žádné činnosti v domácnosti. Pacienti shodně uvedli, že se snaží vše zvládat sami. Naopak pacienty (P2, P4, P5, P6, P7) rodina v některých činnostech zastupuje. Pacient (P4) řekl: *„Bratři mi přijedou občas naštípat dříví, vybítit pokoj nebo opravit auto. To už dnes nezvládnou. Těch činností ale není mnoho. Stále se snažím udělat toho co nejvíce sám.“* I pacient (P7) popsal: *„V domácnosti úplně zastoupení nepotřebuji. Tam vše dělá většinou manželka. Rodina mi pomáhá na zahradě. Při velkých bolestech nedokážu posekat zahradu nebo nasekat dříví do kotle. Máme našťestí pracovitě děti, takže se mohu spolehnout na ně.“* Pacienti (P5, P6) se shodli, že je rodina zastupuje při úklidu. Pacientka (P5) uvedla: *„Občas mi dcera přijede uklidit. Ale zatím chci všechno zvládat sama. Pomalu, ale snažím se.“* Pacient (P6) zmínil: *„Hlavně úklid, jako třeba vytírání a umývání oken. Na to už jsem starý a bolí mě záda.“*

Podkategorie B Duševní a sociální podpora rodiny

Všichni pacienti uvedli, že s rodinou nenavštěvují setkání s podobně nemocnými lidmi. Pacientka (P1) odpověděla: *„Mám 3 sestry a všechny máme stejnou nemoc, měl to i náš děda. Je to dědičné. Má to i můj syn. Jako rodina se setkáváme a předáváme si různé*

zkušenosti. Také v lázních si předávám informace s lidmi se stejnou nemocí. Ale v žádném spolku ani skupině s podobně nemocnými lidmi nejsem.“ I pacienti (P3, P5) se shodli, že se setkávají s lidmi se stejnou nemocí jen v lázních. Pacient (P3) se zmínil: „Nenavštěvuji s rodinou ani sám. Mám pár kamarádů, kteří mají stejnou nemoc jako já, ale spíše se setkáváme tady v lázních.“ Pacient (P7) odpověděl: „Vím o nějaké skupině, ale nechodím tam.“

Jakou pacient dostává duševní a sociální podporu, odpověděli jednotlivě. Pacientka (P1) uvedla: *„Největší podporu mám především u rodiny. Podporujeme se se sestrami. Každou bolí něco jiného a každá zvládá něco jiného, takže se doplňujeme navzájem. Jsem tam ráda, že je mám.“* Pacienti (P2, P3) shodně uvedli, že s rodinou sportují a jezdí na různé výlety. Pacient (P2) zmínil: *„Rodina stále něco vymýšlí. Jezdíme společně na výlety, na dovolený, sportujeme. Dříve to byly aktivní zážitky, teď relaxujeme.“* Pacient (P3) navíc doplnil: *„Pořád mě někam lákají a sportujeme celá rodina.“* Pacienti (P4, P6, P7) uvedli, že chodí za přáteli, kde také dostávají podporu. Pacient (P4) řekl: *„Největší podporu dostávám od rodiny. Jde hlavně o psychiku, protože je to celoživotní onemocnění. Bez nich bych tady nebyl. Také chodím rád na pivo s kamarády, když to ještě jde.“* Pacient (P7) popsal: *„Hlavně tu sociální podporu dostávám od rodiny. Stále něco vymýšlíme, když uděláme víno, jezdí za námi kamarádi. Nějak mě v tom rodina neomezuje, za co jsem rád.“* Věřící jsou pacienti (P5, P6). Pacientka (P5) zmínila: *„Když jsem se dozvěděla, co mám za nemoc a přečetla jsem si všechny ty články na internetu, tak jsem byla v šoku. Po psychické stránce jsem na tom nebyla dobře. Zjistili mi to docela pozdě, až ve 42 letech. Do té doby jsem byla zdravá a nic mi nebylo. Rodina mě z toho dostala. Také jsem věřící a věřila jsem, že to nějak zvládnou.“* Pacient (P6) dodal: *„Jsem věřící a chodím do kostela každou neděli. Když mám velké bolesti, dcera mě vozí. Nemohu vynechat žádnou mši svatou. Rodina mě vozí i ke kamarádům, kteří ještě žijí a bydlí daleko. Také občas zajdu na pivo. Rodina mě neomezuje.“*

Kategorie 3 Podpora sester pacientovi s ankylozující spondylitidou

Tato kategorie zahrnuje podporu sester pacientovi s ankylozující spondylitidou a zaměřuje se na informace od sestry u revmatologa. Popisuje, jak sestra dokáže poradit s přehledem kompenzačních pomůcek, se cvičením a v sociální podpoře.

Podkategorie A Informace od sestry u revmatologa

Sestra od revmatologa pacientům (P3, P5, P7) s AS předala dost informací ohledně jejich onemocnění. Pacient (P7) uvedl: *„Sestra mi poradila, jak vycházet s bolestí. Kdy užívat léky proti bolesti, jaké jsou možnosti léčby a poradila mi, abych se zapojil do biologické léčby. Na tu jsem dlouho čekal, než mi ji schválili.“* Pacient (P3, P5) se shodli, že dříve, když onemocněli, dostávali informace od sestry revmatologa. Pacientka (P5) odpověděla: *„Je to před několika lety, ale sestra mi s hodně věcmi poradila a zodpověděla mi otázky. Řekla mi, jak si ulevovat od bolesti a otoků, abych na to nemusela brát pořád léky. potom už ani ty léky nezabíraly. Nyní už moc informací nedostávám, spíš si hledám vše na internetu. Je tam toho mnohem více.“* Pacient (P3) navíc dodal: *„Teď už mi dává jen recept. Ale dříve mi pomohla hodně, zejména s biologickou léčbou.“* Oproti tomu pacientka (P1) uvedla: *„Od sestry od revmatologa jsem žádné informace nedostávala a ani nedostávám. Získávám je především od sester tady v lázních a od lidí, kteří mají stejné onemocnění.“* P6 uvedl: *„Moc informací od sestry nedostávám. Spíš mě vždy upozorňuje, abych se pohyboval a cvičil.“* Pacient (P4) získává informace především od lékaře a sdělil: *„Žádné konkrétní informace nezískávám od sestry, ale od revmatologa. Sestra mi nikdy nic neporadila.“* Toto potvrdil i pacient (P2) a doplnil: *„Až teď mi byla doporučena rehabilitace a lázně. Informace dostávám spíš od doktora.“* Pacienti (P1, P2, P3, P4, P5, P7) dostali také brožurku možnosti léčby. Pacientka (P1) odpověděla: *„Nejdříve jsem byla na lécích, které mi pan doktor naordinoval. Po několika letech, kdy jsem měla nesnesitelné bolesti, tak mi doporučil biologickou léčbu. Od sestry jsem dostala brožurku, kde jsem ji měla vysvětlenou a já potom jenom souhlasila.“* Pacienti (P3, P7) shodně uvedli: *„Ano, tu dostávám každou návštěvu u revmatologa. Ale jsem spokojený s tím, co mám teď. Neměnil bych.“* Pacient (P4) popsal: *„Ano, dostal, a to několik. Čekám stále, až mi zahájí biologickou léčbu. Byl jsem závislý na Brufenu a od té doby nechci užívat žádné léky. Ale stále na ni čekám.“* Naopak pacient (P6) žádnou brožurku o možnosti léčby nedostal a sdělil: *„Nedostal, dostal jsem jen léky, které užívám.“*

S přehledem kompenzačních pomůcek sestra od revmatologa neporadila pacientům (P1, P3, P4). Pacient (P3) řekl: *„Žádné nepotřebuji zatím, ale i kdybych potřeboval, tak mi žádné nebyly doporučeny. Jen berle, které jsem potřeboval při bolestech. Bylo na pár měsíců, nemohl jsem chodit.“* Pacientům (P5, P7) na návštěvě revmatologa sestra poskytla brožurky o možnostech kompenzačních pomůcek. Pacientka (P5) uvedla: *„Dostala jsem brožurku o pomůčkách, ale zatím nic nepotřebuji.“* Pacient (P7) sdělil:

„Ano, poradila mi. Dala mi různé brožurky, abych si to doma přečetl a rozmyslel, co bych potřeboval. Využil jsem ortopedickou matraci a podavač. Také jsem chvíli potřeboval berle. Teď jsem si koupil trekingové hole, na které si nemůžu stěžovat.“ Pacienti (P2, P6) se shodli, že jim sestra poradila madla do koupelny.

Pacientům (P2, P5, P6, P7) sestra od revmatologa pomohla s cvičením. Pacient (P7) uvedl: *„Poradila mi různé cviky, potom poradila různé rehabilitace, které navštěvuji. Také mi poradila dechovou rehabilitaci, kterou provádím každý den.“* Dechové cvičení poradila sestra také pacientům (P2, P5). Pacienti (P1, P3, P4, P5) se shodli, že sestra u revmatologa jim neporadila. S cvičením jim poradili fyzioterapeuti. Pacientka (P1) uvedla: *„S cvičením mi poradili fyzioterapeuti na rehabilitaci.“* Pacient (P6) sdělil: *„Hodně mi sestra u revmatologa připomíná, že se musím pohybovat a cvičit. Chodím i na rehabilitace, takže hodně informací dostávám tam od fyzioterapeutů.“*

V sociální podpoře dokáže sestra poradit pacientům (P2, P3, P5, P7), kteří se shodli, že o skupině s podobně nemocnými ví, přesto nejsou zaregistrováni. Pacient (P2) odpověděl: *„Sestra mi doporučila Klub bechtěreviků, ale zatím jsem se tam nepřihlásila.“* Pacient (P3) popsal: *„Říkala mi o tom Klubu bechtěreviků. Ale nejsem tam, ještě bych byl výjimka, protože jsem opravdu soběstačný.“* Naopak pacientka (P1) uvedla: *„V tom také neporadila. Dříve nebyl internet, takže například o Klubu bechtěreviků jsem se dozvěděla až v lázních od lidí se stejnou nemocí a seznámila s tím i sestry. Ale žádná tam nejsme.“* Pacientům (P4, P6) také sestra neporadila se sociální podporou.

5 Diskuze

Pro bakalářskou práci s názvem „Život pacienta s ankylozující spondylitidou“ byly stanoveny tři cíle. Cíli bylo zjistit, ve kterých oblastech běžných denních aktivit ovlivňuje pacienta AS, jakou úlohu sehrává rodina nemocného v začlenění do běžných denních aktivit a jak pacienti vnímají podporu sester v souvislosti s jejich onemocněním. Pro získání informací byla použita metoda kvalitativního výzkumného šetření, metodou dotazování, technikou individuálního polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný vzorek tvořilo 7 pacientů s ankylozující spondylitidou ve zdravotnickém zařízení. V souvislosti s naplněním cílů byly stanoveny čtyři výzkumné otázky: Jak ovlivňuje ankylozující spondylitida život pacienta? Jak podporuje rodina pacienta s ankylozující spondylitidou? Jak vnímá pacient s ankylozující spondylitidou sestru v ordinaci revmatologa? Jaký vliv na život pacienta s ankylozující spondylitidou má lázeňská péče? Ačkoliv se s pacienty s AS nesetkáváme ve zdravotnických zařízeních každý den, důležité je je jakkoliv motivovat a podporovat v každodenním životě.

V rámci výzkumného šetření byly nejprve zjišťovány identifikační údaje pacientů s AS. Výzkumným vzorkem bylo pět mužů a dvě ženy ve věku nad 40 let ve zdravotnickém zařízení. První příznaky se objevily nejčastěji u pacientů mezi 20. a 30. rokem života (P1, P3, P4, P6, P7). Dva pacienti (P2, P5) potvrdili i tvrzení Levitové a Hušákové (2018), že jim nemoc byla diagnostikována až v pozdějším věku. Mezi prvotní projevy nemoci pacienti (P1, P5) uvádí bolesti kloubů. Pacienti (P6, P7) označují za první příznak nemoci bolest páteře. Pacienti (P2, P3, P4) zaznamenali jako první bolesti páteře i kloubů.

Součástí péče o pacienty s AS je rehabilitační léčba (Levitová a Hušáková, 2018) a farmakoterapie (Olejárová a Korandová, 2011). Z výzkumného šetření vyplynulo, že pacient (P2) má naordinovanou pouze rehabilitaci. Farmakologickou a nefarmakologickou terapií jsou léčeni pacienti (P4, P6). Pacienti užívají léky zpomalující zánětlivý proces (nesteroidní antirevmatika) a tlumící bolesti (analgetika). Pacienti (P1, P3, P5, P7) sdělili, že užívají biologickou léčbu, která představuje nejnovější skupinu léků cíleně blokující protizánětlivý cytokin TNF-alfa způsobující zánět (Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou, 2017). Olejárová (2011) ve své knize uvádí, že biologická léčba je určena především pacientům s vysokou aktivitou onemocnění a nedostatečnou odpovědí na dosavadní léčbu, avšak je potřeba upozornit, že všichni pacienti bez rozdílu, zda užívají biologickou léčbu či nikoli, mají nárok na komplexní

lázeňskou léčbu na 28 dní jednou za rok a využívají ji (Jandová, 2008, Levitová a Hušáková, 2018). Základem úspěšné léčby je především edukace a motivace pacienta v pravidelném a dlouhodobém cvičení.

Vrátíme-li se k cílům práce, je potřeba zmínit, že prvním cílem bylo zjistit, ve kterých oblastech běžných denních aktivit ovlivňuje AS pacienta. Důležité jsou i faktory, který život ovlivňují, jako např. věk, pohlaví, zázemí, rodina a přátelé. Všichni pacienti uvedli, že dalším faktorem, který ovlivňuje jejich život, je bolest. I ve svém článku Vrba (2017) potvrzuje, že silná chronická bolest negativně ovlivňuje kvalitu života, denní aktivity, spánek i jeho kvalitu, mezilidské vztahy a pracovní život. Přesto, že všichni pacienti z našeho výzkumného šetření dodržují indikovanou léčbu, se setkávají s bolestí v kterémkoliv úseku páteře nebo kloubech objevují. Pacienti (P4, P6, P7) uvedli klidovou bolest, která při pohybu vymizí. Z šetření vyplynulo, že pacienti (P4, P6) mají klidovou bolest, protože nevyužívají biologickou léčbu. Zajímavostí je, že pacient (P7) i přes užívající biologickou léčbu uvádí také klidové bolesti. Překvapivé je, že pacienti (P1, P5) také využívají biologickou léčbu, přesto trpí pravidelně bolestí, která se objevuje v klidovém režimu i při fyzické aktivitě. Bolest v klidu i při pohybu uvádí i pacient (P2), který je pouze na nefarmakologické léčbě. Potěšilo nás, že všichni pacienti v každodenním životě cvičí a rehabilitují, čímž se dle Feldkellera (2012) a Levitové a Hušákové (2018) zlepšuje pohyblivost a adekvátní mobilita páteře.

Hygiena, příprava pokrmů nebo oblékání patří mezi běžné denní činnosti pro každého člověka. Tomu není jinak ani u pacientů s AS. Z výzkumného šetření vyplynulo, že všechny běžné denní aktivity zvládají samostatně pacienti (P1, P3), nebo jen s menší dopomocí (P2, P4, P5, P6, P7). Pacient (P7) sdělil: *„Zatím zvládám hygienu sám. Ale mám už srostlou páteř, tak se občas neohnu. Mám tedy problém s hygienou genitálií. Ráno jdu raději pod sprchu. Pít ze skleničky zatím dokážu, ale z plechovky už ne.“* I ve svém článku Feldtkeller (2012) doporučuje pacientům s AS pít pití brčkem, aby nedošlo k zaklánění krční páteře a následnému pádu. Dále bylo v našem výzkumném šetření zjištěno, že pacienti (P4, P6) si nedokážou zavázat tkaničku. I další pacienti (P2, P5, P7) uvádějí, že při velkých bolestech mají problém s oblékáním. Pacienty (P1, P4, P5, P6, P7) ovlivňuje onemocnění AS i během spánku. Poloha každého pacienta se liší. Pacienti (P6, P7) uvedli, že v noci musí měnit stále polohu. Pacienti (P4, P5, P7) se shodli, že díky bolestem nemohou spát na boku. Naopak pro pacientku (P1) je nejvhodnější poloha na zádech, kdy musí mít větší polštář. Kompenzační pomůcky, jako je ortopedická matrace nebo speciální polštář, využívají pacienti (P2, P4, P5, P7). Nutno

upozornit, že text Příručky bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou (2017) doporučuje pacientům s AS matraci pevnou, která by se neměla prohýbat, ani by neměla být příliš tvrdá. Z našeho šetření dále vyplynulo, že pacienti (P2, P4) využívají francouzské berle při bolestech, madla do vany používají pacienti (P2, P6), podavač pacient (P7). Kompenzační pomůcky pomáhají pacientům v celé řadě situací a zvyšuje jejich nezávislost a samostatnost (Slezáková, 2007). Dle mého názoru a potvrdilo to i naše výzkumné šetření, že kompenzační pomůcky pacientům velmi usnadňují běžné denní aktivity a činnosti.

Výzkumné šetření dále odhalilo, že pacienti (P1, P2, P4, P7) mají sedavé zaměstnání. Pacienti (P1, P2, P7) uvedli, že při velkých bolestech nebo když nemění dlouho polohu, musí si v zaměstnání zacvičit. To nepřímo potvrzuje i Olejárová (2011), která ve své knize doporučuje pacientům s AS střídavý pohybový režim. Při dlouhodobém sezení nebo sezení s ohnutou hlavou, např. práce u počítače, musí pacienti práci několikrát denně podle potřeby přerušit a krátce si zacvičit. Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou (2017) informuje pacienty s AS o vhodné židli, která by měla obsahovat opěradlo za hlavu a opěrky na ruce. Židle má být polohovatelná, tvrdá a dostatečně dlouhá. Toto vyvrací pouze pacient (P3), který užívá biologickou léčbu: „*Zvládám to s přehledem.*“ Pacienti (P4, P6) jsou v důchodu invalidním nebo starobním.

Zajímavé odpovědi přineslo výzkumné šetření týkající se zájmových činností. Ty jsou chápány jako cílevědomé aktivity zaměřené na uspokojování a rozvíjení individuálních potřeb, zájmů a schopností. Pacienti (P1, P4, P5, P7) tráví nejvíce času na zahradě a současně uvedli, že zahradní práce jsou občas náročné. Naopak pacienti (P2, P3, P6) sdělili, že svoji volnočasovou aktivitu nejvíce věnují sportu. Pacient (P3) běhá několikakilometrové maratony a běžecké závody. Dále pacient (P3) uvedl, že sportuje už od mala. I další pacienti (P1, P4, P5, P7), kteří před nemocí nesportovali, se nyní věnují jízdě na kole nebo chůzi. Dle mého názoru pacientům menší fyzická aktivita, cvičení a sport výrazně pomáhá v životě. Na nutnost sportu je poukazováno v článku Feldekellera (2012) a v Příručce bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou (2017), kde je pacientům doporučováno zejména plavání, cyklistiku a Nordic walking. Důležitá je především aktivita onemocnění a vnější podmínky, které mohou způsobovat větší bolesti a únavu.

AS je zánětlivé autoimunitní onemocnění, které vede postupně k znehybnění určité části pohybového aparátu. Pacienti (P2, P4, P5, P6, P7) udávají, že některou činnost v běžném denním životě už nezvládají. Jedná se zejména o individuální zájmy a činnosti. Pacienti (P2, P4, P5, P6) se shodli, že nezvládají aktivity, ve kterých potřebují zvednout

ruce nad hlavu. Jedná se především o činnosti v domácnosti, jako např. úklid. Pacient (P2) ve své výpovědi uvedl: „*Vyměnit žárovku, díky bolestem v ramenu nedokážu dát ruce tak vysoko nad hlavu.*“ U pacienta (P7) je nejvíce viditelná srostlá krční páteř a uvedl, že se vyhýbá delšímu shýbání a delší fyzické aktivitě. Vyhýbat se delšímu shýbání nebo ohnutí páteře potvrzuje i ve svém článku i Feldtkeller (2012).

Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na výzkumnou otázku: Jak ovlivňuje ankylozující spondylitida život pacienta? AS pacienty ovlivňuje v běžných denních činnostech souvisejících s hygienou, přípravou pokrmů i oblékáním. Také v zaměstnání, při kterém si musí upravit pracovní podmínky a pracovní dobu. Důležitý je v životě pacienta především sport a cvičení. Především u dotazovaných pacientů, kteří využívají biologickou léčbu, došlo ke zlepšení a zkvalitnění způsobu života a zvládnání běžných denních aktivit.

Základem terapie pacienta AS je lázeňská léčba, kam patří skupinové cvičení v tělocvičně, bazénu pod vedením fyzioterapeuta a využívání různých léčebných koupelí či zábalů (Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou, 2017). Všichni pacienti se shodli, že jim lázeňská léčba pomáhá v pohybu minimálně 6 měsíců a lépe po ní zvládají běžné denní aktivity. Pacienti se shodli, bez výjimky, že jim lázeňská péče dost pomáhá v pohybu. Pacient (P7) ve výpovědi uvedl: „*Hlavně v pohybu. V lázních se mi uvolní svaly, především u krční páteře, kterou mám dost srostlou.*“ Lázně všichni dotazovaní pacienti navštěvují každý rok. Pacient (P3) nyní nemá žádné bolesti díky biologické léčbě, proto nemůže posoudit, zda mu lázeňská léčba pomáhá. Ostatní pacienti uvádí zmírnění bolesti a zlepšení fyzické aktivity. Pacientka (P5) uvedla: „*Jezdím do lázní několik let. Jak jsem starší, tak mi pomáhá víc a víc. Nejvíce se vždy těším na slatinnou koupel. Vždy, když přijedu z lázní, uklízím. Jsem tak protažená a odpočínutá, že to vždy jde lépe.*“ V lázeňském zařízení všichni pacienti pravidelně cvičí, navštěvují různé procedury, masáže a využívají různé rehabilitace a cvičení (Levitová a Hušáková, 2018). Každodennímu cvičení se věnují pacienti (P2, P4, P5, P6, P7), výjimkou jsou (P1, P3) Oba pacienti shodně uvedli, že na to nemají čas nebo se doma tolik nepřinutí. Pacient (P4) cvičí pouze 10-15 minut každý den. Věnovat se cvičení několik minut denně je i v souladu s Příručkou bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou (2017). Přesto optimální doba cvičení je dvakrát denně 15-30 minut. I Olejárová a Korandová (2011) ve své knize zdůrazňují nutnost cvičení, důležitost provedení a počet opakování. V rámci lázeňské léčby jsou podporovány běžné denní aktivity. Pacienti (P2, P5) zvládají po pobytu v lázních lépe domácnost, jako je úklid nebo vaření.

Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na výzkumnou otázku: Jaký vliv na život pacienta s AS má lázeňská péče? Z výzkumného šetření vyplynulo, že lázeňská péče má pozitivní vliv na život pacienta AS. Pacientům pomáhá nejvíce v pohybu, běžných denních aktivitách i zájmových činnostech. Efektem je především lepší hybnost nemocných a pokles bolesti. Toto tvrzení lze nalézt i v textech Příručky bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou (2017), kde je lázeňská léčba pacientům představena jako jedna z možností rehabilitace a samotného cvičení. Představeni jsou i fyzioterapeuti, kteří pacientům s AS ukážou sestavy cviků, které mohou praktikovat i v domácím prostředí. Vodolčba pro pacienty s AS je spíše uvolňující.

Druhým cílem bylo zjistit, jakou úlohu sehrává rodina nemocného v začlenění pacienta do běžných denních aktivit. Pacienti se shodli, že duševní a sociální podporu dostávají především v rodině. S těmito výsledky se shoduje i Šamánková a kol. (2011). Důležité pro pacienty je sociální zázemí a rodina či přátelé. Všichni pacienti se shodli, že je rodina do běžných denních aktivit zapojuje. Pacienti (P2, P5, P6, P7) uvedli, že především vaří. Pacient (P6) využívá jídelnu, do které si chodí pro obědy, přes víkend si většinou vaří. Pacient (P7) zejména pracuje na vinohradu a co zvládne, si udělá sám. Pacienty (P2, P4, P5, P6, P7) v některých činnostech rodina v domácnosti zastupuje. Jedná se především o větší fyzickou aktivitu a činnosti, při kterých je potřeba větší fyzická síla. Překvapivé je, že pacienti (P5, P7) užívají biologickou léčbu, přesto se najdou aktivity, při kterých potřebují od rodiny zastoupit. Pacientovi (P4) hodně pomáhají bratři a většinou nasekají dříví, vybílí pokoj nebo opraví auto. Levitová a Hušáková (2018) ve své publikaci potvrzují sdělení pacientů, že důležitá je podpora rodiny v běžných denních aktivitách.

Podpora rodiny je u každého člověka na prvním místě, což potvrzují i pacienti s AS z našeho výzkumného šetření. Dále nás ve výzkumném šetření zajímala duševní a sociální podpora rodiny pacienta s AS. Pacientka (P5) sdělila, že po psychické stránce a díky rodině se s AS vyrovnala. Naopak pacientka (P1) má největší podporu od začátku diagnostiky onemocnění u sester, které trpí stejným onemocněním. Předávají si různé zkušenosti a informace mezi sebou. Pacientka (P1) dále uvedla, že AS zdědil i její syn. Skutečností, že onemocnění je dědičné, uvádí i Olejárová a Korandová (2011). Všichni pacienti nevyhledávají různé skupiny v rámci jejich onemocnění. Z odpovědí prováděných rozhovorů vyplynulo, že pacienti (P3, P5) se setkávají pouze v lázeňském zařízení s lidmi se stejným onemocněním. Podle Levitové a Hušákové (2018) existuje pro pacienty a jejich rodiny sdružení Klub bechtěreviků. Klienti společně pořádají různé

akce a navzájem si sdělují různé zkušenosti a rady (Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou 2017). Z výzkumného šetření dále vyplynulo, že pacienti (P5, P6) jsou věřící. Šamánkové a kol. (2011) uvádějí, že víra posiluje pocit sounáležitost a přináší úlevu pacientovi.

Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na výzkumnou otázku: Jak podporuje rodina pacienta s ankylozující spondylitidou? Z výzkumného šetření vyplynulo, že pacienty s AS zapojuje rodina především v běžných denních aktivitách. Přesto, že pacienti z našeho šetření nevyhledávají žádnou skupinu s podobně nemocnými lidmi, dostávají podporu od rodiny, která je pro ně důležitá. Velkou roli pro pacienty s AS hraje víra.

Posledním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak pacienti vnímají podporu sester v souvislosti s jejich onemocněním. Pacienti (P1, P2, P3, P4, P5, P7) dostali při návštěvě revmatologické ambulance od sestry brožurku o možnostech léčby, které jsou uvedeny i v Příručce bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou (2017). Příručka navíc obsahuje základní informace o nemoci, praktické rady a užitečná cvičení pro nemocné s AS. Naleznou zde bližší informace o biologické léčbě a jak aktivně pacient může s AS žít. Dle pacientů (P3, P5, P7) sestra předává dostatek informací ohledně AS. Pacient (P7) uvedl: *„Sestra mi poradila, jak vycházet s bolestí. Kdy užívat léky proti bolesti, jaké jsou možnosti léčby a poradila mi, abych se zapojil do biologické léčby. Na tu jsem dlouho čekal, než mi ji schválili.“* Podle Šafránkové a Nejedlé (2006) by sestra měla pomáhat nemocnému pochopit informace o onemocnění, které mu sdělil lékař. S tímto nesouhlasí pacienti (P1, P2, P4, P6). Pacient (P6) žádnou brožurku o možnostech léčby nedostal a informace mu sděluje pouze lékař, což potvrzuje i jeho odpověď: *„Nedostal, dostal jsem jen léky, které užívám.“*

V rámci svých kompetencí by sestra v revmatologické ambulanci měla být schopna poradit s možnostmi a výběrem kompenzačních pomůcek. Pouze pacientům (P5, P7) sestra při návštěvě revmatologa poskytla brožurky v souvislosti s kompenzačními pomůckami. Pacient (P7) z toho využil ortopedickou matraci, polštář a podavač. Pacienti (P2, P6) uvedli, že jim poradila madla do koupelny k vaně. Naopak pacientům (P1, P3, P4) sestra neporadila. Další úlohou sestry je i seznámit pacienty s AS s cvičením. V rámci kompetencí sester mohou provádět různá cvičení, která zmírňují ztuhlost a bolest (Šafránková, Nejedlá, 2006). Toto potvrzují i pacienti (P2, P6, P7). Pacient (P7) uvedl ve své výpovědi: *„Poradila mi různé cviky, potom poradila různé rehabilitace, které navštěvuji. Také mi poradila dechovou rehabilitaci, kterou provádím každý den.“* Cvičení

se může prohlubovat dechovou gymnastikou, kterou praktikují pacienti (P2, P5). Zarážející je, že sestra u revmatologa neporadila s pohybem pacientům (P1, P3, P4, P5), kteří současně uvedli, že jim poradili pouze fyzioterapeuti. V sociální podpoře dokáže sestra poradit pacientům (P2, P3, P5, P7). Pacienti se shodli, že se zmínila o Klubu bechtěreviků, přesto zaregistrováni nejsou. Pacientům (P1, P4, P6) také sestra neporadila se sociální podporou v rámci sdružení s podobně nemocnými lidmi.

Na základě analýzy výsledků lze odpovědět na výzkumnou otázku: Jak vnímá pacient s ankylozující spondylitidou sestru v ordinaci revmatologa? Z pohledů pacientů se sestra v revmatologické ambulanci podílí na odstranění bolesti, zmírnění ztuhlosti a zlepšení pohyblivosti pacienta. Výzkumné šetření navíc odhalilo, že sestra ve spolupráci s lékařem by měla více informovat pacienty o možnostech léčby, kompenzačních pomůckách, cvičení i sociální podpoře.

6 Závěr

Bakalářská práce s názvem „Život pacienta s ankylozující spondylitidou“ se zabývá ovlivněním onemocnění v běžných denních aktivitách pacienta s AS. Cíli práce bylo zjistit, ve kterých oblastech běžných denních aktivit ovlivňuje pacienta AS, jakou úlohu sehrává rodina nemocného v začlenění do běžných denních aktivit a jak pacienti vnímají podporu sester v souvislosti s jejich onemocněním. V souvislosti s naplněním cílů byly stanoveny čtyři výzkumné otázky: Jak ovlivňuje ankylozující spondylitida život pacienta? Jak podporuje rodina pacienta s ankylozující spondylitidou? Jak vnímá pacient s ankylozující spondylitidou sestru v ordinaci revmatologa? Jaký vliv na život pacienta s ankylozující spondylitidou má lázeňská péče?

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že se pacienti snaží zvládat běžné denní činnosti samostatně nebo jen s menší dopomocí. Problém pacienti nacházejí v hygieně genitálií, přípravě pokrmů a v oblékání, zejména v zavazování tkaniček. Pacienti využívají kompenzační pomůcky, které jim pomáhají zvládat lépe všední činnosti. Na běžné denní činnosti působí negativně bolest, která ovlivňuje denní aktivity, spánek, mezilidské vztahy a pracovní život. Dále z výzkumu vyplynulo, že pacienti při sedavém zaměstnání musí cvičit. Pohybová aktivita předchází ztuhnutí páteře a tlumí bolesti. Pacienti uvedli bolesti jak v klidovém režimu, tak při pohybu. Všichni pacienti v každodenním životě cvičí a rehabilitují. Tím se zlepšuje pohyblivost a adekvátní mobilita páteře. Pozitivní vliv na života pacienta s AS má především léčba. Pacienti využívají lázeňskou léčbu, která pomáhá v pohybu minimálně 6 měsíců. Velká spokojenost je u pacientů s biologickou léčbou, která jim zkvalitňuje život a zlepšuje běžné denní činnosti. Z výzkumného šetření dále vyplynulo, že velkou roli hraje v životě pacienta podpora rodiny a přátel. Dopad nemoci pacienti vnímají především ve fyzické aktivitě a psychice. Významnou roli pro pacienty s AS hraje také víra. Co se týče informací a podpory sestry od revmatologa, pacienti vyžadují větší množství informací o možnostech léčby, kompenzačních pomůcek a sociální podpory. Sestra by měla také umět poradit v souvislosti s cvičením a pohybem.

Výsledky z této bakalářské práce mohou být využity k vytvoření doporučení pro zkvalitnění života pacienta s AS ve všech zdravotnických zařízeních, které tito navštěvují. Vypracované doporučení je přiloženo k bakalářské práci (Příloha 2).

7 Seznam použité literatury

1. ARMSTRONG, M., TAYLOR, S., 2015. *Řízení lidských zdrojů: Moderní pojetí a postupy*. 13. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5258-7.
2. COSTA, T., FALCÃO, S., MATEUS, M., BRANCO, J., 2018. More than Ankylosing Spondylitis. *Acta reumatológica portuguesa*. 43(1), 66-67. ISSN 0303-46X.
3. ČEŠKA, R., ŠTULC, T., TESAŘ, V., LUKÁŠ, M., 2015. *Interna 2*. 2. aktualizované vydání. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7387-885-6.
4. ČIHÁK, R., 2011. *Anatomie I*. 3. upravené a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3817-8.
5. DUNGL, P. a kol., 2014. *Ortopedie*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4357-8.
6. DYLEVSKÝ, I., 2011. *Základy funkční anatomie*. Olomouc: Poznání. ISBN 978-80-87419-06-9.
7. DYLEVSKÝ, I., 2019. *Somatologie: pro předmět Základy anatomie a fyziologie člověka*. 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2111-3.
8. FELDTKELLER, E., LIND-ALBRECHT, G., RUDWALEIT, M., 2013. Core set of recommendations for patients with ankylosing spondylitis concerning behaviour and environmental adaptations. *Rheumatology international*. 33(9), 2343-2349. DOI: 10.1007/s00296-013-2727-y. ISSN 1437-160X.
9. GOLDER, V., SCHACHNA, L., 2013. Ankylosing spondylitis An update. *Australian Family Physician*. 42(11), 780-784. ISSN 0300-8495.
10. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

11. JANDOVÁ, D., 2008. *Balneologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2820-9.
12. JANDOVÁ, D., 2014. *Základy balneologie*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-573-0.
13. JUŘENÍKOVÁ, P., 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2171-2.
14. KHALESSI, A.A. et al., 2008. Medical management of ankylosing spondylitis. *Neurosurg Focus* [online]. 24(1) [cit. 2022-4-17]. DOI: 10.3171/FOC/2008/24/1/E4. ISSN 1092-0684. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18290742/>
15. KLENER, P. et al., 2012. *Vnitřní lékařství*. 4. přepracované a doplněné vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-857-5.
16. *Klub bechtěreviků České republiky z.s.* [online], 2018. Praha: Klub bechtěreviků [cit. 2022-2-19]. Dostupné z: <https://www.klub-bechterevidu.cz/index.php>
17. KLUSOŇOVÁ, E., PITNEROVÁ, J., 2005. *Rehabilitační ošetrování pacientů s těžkými poruchami hybnosti: (určeno zdravotním sestram)*. 2. doplněné vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 80-7013-423-2.
18. KOČIŠ, J., WENDSCHE, P. et al., 2012. *Poranění páteře*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-846-9.
19. KOLÁŘ, P., 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.
20. KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.
21. KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.

22. LIM, J.M., CHO, O.-H., 2021. Effects of Home-and-Workplace Combined Exercise for Patients with Ankylosing Spondylitis. *Asian Nursing Research*. 15(3), 181-188. ISSN 1976-1317.
23. LEVITOVÁ, A., HUŠÁKOVÁ, M., 2018. *Bechtěrevova choroba: Návod na aktivní život a průvodce cvičením*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2008-6.
24. MASLOW, A.H., 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0618-7.
25. MOUREK, J., 2012. *Fyziologie: Učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 2. doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3918-2.
26. NAVRÁTIL, L. a kol., 2019. *Fyzikální léčebné metody pro praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0478-9.
27. OLEJÁROVÁ, M., 2011. *Bechtěrevova nemoc: Čtení o nemoci egyptských faraonů. Karla Čapka i vaší*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2568-3.
28. OLEJÁROVÁ, M., 2016. *Revmatologie v kostce*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4249-9.
29. OLEJÁROVÁ, M., KORANDOVÁ, J., 2011. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2455-6.
30. OREL, M., 2019. *Anatomie a fyziologie lidského těla: Pro humanitní obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0531-1.
31. PAVELKA, K., 2012. Doporučení České revmatologické společnosti pro léčbu ankylozující spondylitidy. *Česká revmatologie*. 20(1), 4-11. ISSN 1210-7905.
32. PAVELKA, K. a kol., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5048-4.

33. PLEVOVÁ, I. a kol., 2019. *Ošetrovatelství II. 2. přepracované a doplněné vydání.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0889-3.
34. PLHÁKOVÁ, A., 2021. *Učebnice obecné psychologie.* Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1499-3.
35. *Příručka bechtěrevika a průvodce biologickou léčbou: Aktivní život s Bechtěrevovou chorobou*, 2017. Praha: Tiskárna Fabián. ISSN 2533-5766.
36. SHANECHI, A.M., KICZEK, M., KHAN, M., JINDAL, G., 2019. Spine Anatomy Imaging: An Update. *Neuroimaging Clinics of North America.* 4(1), 461-480. ISSN 1052-5149.
37. SLEZÁKOVÁ, L. a kol., 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty I: Interna.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1775-3.
38. ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M., 2006. *Interní ošetrovatelství II.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1777-7.
39. ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: Aplikované v ošetrovatelském procesu.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.
40. ŠENOLT, L., 2011. Současný pohled na diagnostiku a léčbu ankylozující spondylitidy. *Interní medicína.* 13(10), 374-377. ISSN 1212-7299.
41. ŠPINAR, J. a kol., 2013. *Propedeutika a vyšetřovací metody vnitřních nemocí. 2. přepracované a doplněné vydání.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4356-1.
42. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol., 2010. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. 2. vydání.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
43. VRBA, I., 2017. Současné možnosti ovlivnění chronické bolesti. *Remedia.* 27(1), 69-77. ISSN 0862-89-47.

44. ZACHAROVÁ, E., 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0156-6.
45. ZEMAN, M., 2013. *Základy fyzikální terapie*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-403-2.

8 Přílohy

Příloha 1 – Seznam otázek k rozhovorům s pacienty s ankylozující spondylitidou

Příloha 2 – Doporučení pro zkvalitnění života pacienta s AS

Příloha 1 – Seznam otázek k rozhovorům s pacienty s ankylozující spondylitidou (Zdroj: Vlastní)

1. Jste muž nebo žena?
2. Kolik Vám je let?
3. V kolika letech se projevily první příznaky nemoci?
4. Jaké projevy nemoci jste zaznamenal?
5. Jak se nyní léčíte?
6. Jaké máte zaměstnání a jak jej zvládáte?
7. Jaké máte aktivity mimo domov?
8. Jaké aktivity zvládáte v běžném denním životě (ADL)?
9. Jak zvládáte hygienu a je s něčím problém?
10. Jak zvládáte přípravu pokrmů?
11. Zvládáte se sám obléknout? Potřebujete s něčím pomoci?
12. Je některá činnost, kterou sám nezvládnete?
13. Jaké máte doma kompenzační pomůcky k usnadnění života?
14. Jaká je pro vás vhodná poloha při spaní a jaké lůžko je nejvhodnější?
15. Zvládáte s nemocí sportovní aktivity, na které jste byl dřív zvyklý?
16. Kdy se u vás projevuje bolest a jak ji zvládáte?
17. Jak zvládáte domácnost a rodinu s bolestmi?
18. Zapojuje vás rodina do běžných denních činností a jak?
19. Je některá činnost, ve které vás rodina v domácnosti zastupuje?
20. Navštěvujete spolu s rodinou setkání s podobně nemocnými lidmi?
21. Dostáváte od rodiny duševní a sociální podporu a jakou?
22. Jaké informace dostáváte od sestry při návštěvě revmatologa?
23. Je schopna vám sestra poradit s přehledem kompenzačních pomůcek? A jaké vám doporučuje?
24. Je schopna vám sestra poradit s cvičením? A jaké nejvíce doporučuje?
25. Je schopna vám sestra poradit v sociální podpoře?
26. Dostal jste nějakou brožurku o možnosti léčby?
27. V čem vám pomohla lázeňská léčba?
28. Zmírnila vám lázeňská léčba bolesti?
29. Na jak dlouho vám pomohla lázeňská léčba?
30. Cvičíte pravidelně i po návratu z lázeňské léčby?

31. Jaké činnosti v běžném denním životě, které po lázeňské péči zvládáte lépe?

Příloha 2 – Doporučení pro zkvalitnění života pacienta s AS (Zdroj: Vlastní)

Kompenzační pomůcky k usnadnění pohybu

- Nejrůznější typy holí (francouzské berle, trekingové hole)
- Chodítka

Pomůcky pro hygienickou péči

- Mycí houby s rukojetí
- Madla do vany, sprchových koutů i k WC
- Hřebeny s rukojetí

Pomůcky pro oblékání

- Podavač
- Navlékač ponožek

9 Seznam použitých zkratk

ADL	Činnosti v běžném denním životě
AS	Ankylozující spondylitida
CRP	C-reaktivní protein
FW	Sedimentace červených krvinek
LVT	Léčebná tělesná výchova
MR	Magnetická rezonance
NSA	Nesteroidní antirevmatika
RTG	Rentgenové vyšetření
SONO	Ultrazvukové vyšetření
TNF-alfa	Tumor nekrotizující faktor alfa