

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Marie Grossmannová

Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Radana Pěružková

Olomouc 2019

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 30. dubna 2019

.....

podpis

Děkuji Mgr. Radaně Pěrůžkové za odborné vedení práce a cenné rady při zpracování bakalářské práce. Další poděkování patří mé rodině, přátelům a kolegyním za jejich obrovskou a neúnavnou podporu při studiu.

Anotace

Typ práce: Bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská péče o pacienty s revmatoidní artritidou

Název práce v ČJ: Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou

Název práce v AJ: Quality of life of patients who suffer from rheumatic arthritis

Datum zadání: 2018-11-30

Datum odevzdání: 2019-04-30

VŠ, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Grossmannová Marie

Vedoucí práce: Mgr. Radana Pěružková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života pacientů s revmatoidní artritidou. Bakalářská práce předkládá přehled aktuálních publikovaných poznatků o faktorech, které ovlivňují kvalitu života pacientů a o možnostech ošetrovatelské péče, která kvalitu života zvyšuje. Ze získaných informací vyplývá, že nejvíce ovlivňuje kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou bolest, kloubní ztuhlost, funkční postižení, únava, poruchy spánku a psychické problémy. Ošetrovatelská péče by měla být zaměřena na holistický přístup k pacientům. Sestry by měly mít specializované revmatologické vzdělání, aby byly schopné provádět ošetrovatelské

konzultace, provádět screening komorbidit a edukovat pacienty v self-managementu. Informace byly čerpány z databází EBSCO host, GOOGLE Scholar, MEDVIK a Pub Med.

Abstrakt v AJ: The bachelor thesis deals with the quality of life of patients suffering from rheumatoid arthritis. The bachelor thesis presents a summary of current published findings on factors which influence the patients quality of life and the possibilities of nursing care which increases the quality of life. The obtained information shows that the most influencing factors are pain, joint stiffness, functional impairment, fatigue, sleep disorders and mental problems. Nursing care should focus on a holistic approach to patients. Nurses should have specialised rheumatology education to be able to carry out nursing consultations, screen comorbidities and educate patients in self-management. The information used was drawn from EBSCO host, GOOGLE Scholar, MEDVIK and Pub Med.

Klíčová slova v ČJ: revmatoidní artritida, kvalita života, ošetřovatelství, dospělý

Klíčová slova v AJ: rheumatoid arthritis, quality of life, nursing, adult

Rozsah práce: 33 stran/0 příloh

Obsah

Úvod	7
1 Popis rešeršní činnosti	9
2 Přehled publikovaných poznatků o kvalitě života pacientů s revmatoidní artritidou.....	10
2.1. Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou	10
2.2. Vliv ošetrovatelské péče na kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou.....	21
2.3. Význam a limitace dohledaných poznatků.....	26
Závěr.....	28
Referenční seznam.....	29
Seznam zkratk.....	32

Úvod

Revmatoidní artritida je závažné chronické, zánětlivé, autoimunitní onemocnění, které se projevuje symetrickou polyartritidou. V případě, že není včas a adekvátně léčena, vede k rozvoji kostních erozí, zúžení kloubní štěrbin, destrukci postižených kloubů a trvalému funkčnímu omezení. Výskyt onemocnění revmatoidní artritidou je celosvětový s incidencí 10-50/100 000 obyvatel. Onemocnění revmatoidní artritida vzniká nejčastěji kolem 40. a 50. roku života, přičemž jsou ženy postiženy asi 2- 4 x častěji než muži (Němec et al., 2016, s. 162). Léčba revmatoidní artritidy by měla být komplexní, vždy by měla směřovat ke zmírnění bolesti, redukci zánětu, udržení funkce a měla by zahrnovat i psychosociální porady (Vencovský, 2012, s. 275). Každé chronické onemocnění může mít vliv na psychický stav pacienta. Často vede k depresím, úzkosti a obavám z budoucnosti. U pacientů s revmatoidní artritidou trpí některou z těchto poruch 40 % nemocných (Olejárová, 2012, s. 25). Diagnostika kvality života pacientů s chronickým onemocněním je základním předpokladem úspěšnosti ošetrovatelských intervencí zaměřených na její zlepšení. U pacientů s revmatoidní artritidou byly vytvořeny specifické dotazníky měření kvality života související se zdravím. Například dotazník Health Related Quality of Life (HRQoL), který umožňuje hodnotit celkovou subjektivní spokojenost pacienta se životem v porovnání s jeho představou o ideálním stavu (Gurková, 2011, s. 165).

Cílem bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o kvalitě života pacientů s revmatoidní artritidou.

Pro vypracování bakalářské práce byly stanoveny dva dílčí cíle:

Cíl 1:

Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou.

Cíl 2:

Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vlivu ošetrovatelské péče na kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou.

Seznam vstupní literatury:

GURKOVÁ, Elena. 2011. *Hodnocení kvality života. Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

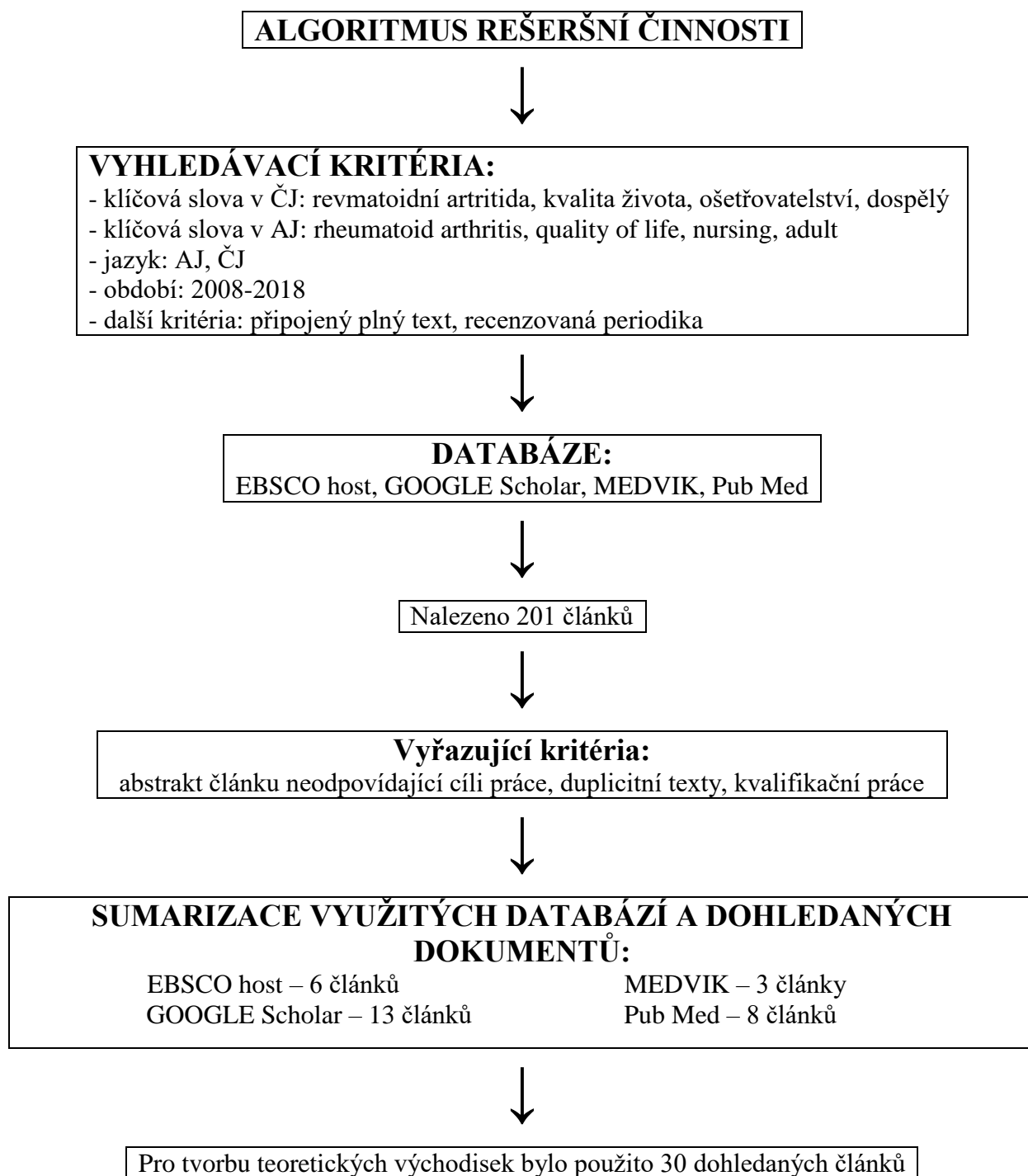
NĚMEC, Petr et al. 2016. *Revmatologie pro praxi*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta. 639 s. ISBN 978-80-204-4132-4.

OLEJÁROVÁ, Marta. 2012. *Revmatoidní artritida. Čtení o nemoci severoamerických indiánů, slavných malířů i vaší*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta. 35 s. ISBN 978-80-204-2657-4.

VENCOVSKÝ, Jiří. 2012. *Revmatoidní artritida*. In: PAVELKA, Karel et al. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha: Maxdorf. s. 262 – 279. ISBN 978-80-7345-295-7.

1 Popis rešeršní činnosti

Pro rešeršní činnost byl použit standardní postup vyhledávání s použitím vhodných klíčových slov a s pomocí booleovských operátorů. Pro prvotní vyhledávání bylo zadáno období 5 let, avšak po prostudování dohledaných článků byly použity ještě 3 články starší 5 let. Vyhledávací období je rozšířeno na 11 let.



2 Přehled publikovaných poznatků o kvalitě života pacientů s revmatoidní artritidou

Revmatoidní artritida (RA) je chronické nevléčitelné onemocnění, které pacientům zkracuje život v průměru až o deset let. Onemocnění RA ovlivňuje kvalitu života pacientů v oblasti jak fyzické, tak psychické a sociální. Hlavní problémy, které negativně ovlivňují kvalitu života pacientů s RA, je bolest, kloubní ztuhlost a z toho vyplývající pohybové omezení. S těmito problémy jde ruku v ruce lidská psychika. Souvisí to s charakterem nevléčitelného onemocnění, které ovlivňuje celou řadu potřeb pacienta. V literatuře je popisován tak zvaný bludný kruh, kdy má bolest vliv na náladu člověka a naopak zhoršený psychický stav negativně ovlivňuje prožívání bolesti. Pacienti také často popisují dlouhodobou únavu, která má vliv na každodenní fungování pacienta s RA. Únava se dále stupňuje v souvislosti s bolestí. Výrazné zhoršení kvality života pacientů s RA nastává, pokud jsou problémy se spánkem. Kvalitní spánek však naopak bývá narušen z důvodu zhoršeného komfortu pacientů s bolestí. V takovém případě se prohlubují psychické potíže a může docházet až k úplnému vyčerpání a rozvoji nesoběstačnosti pacientů s RA, což výrazně narušuje plnění rolí rodinných, pracovních, společenských a volnočasových (Kaas a Tóthová, 2017, s. 172).

2.1. Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou

Autoři Kaas a Tóthová (2017) provedli studii, která byla realizována v České republice. Studie měla za cíl zjistit kvalitu života pacientů s RA v porovnání s běžnou populací. Pro výzkumné šetření byl použit standardizovaný dotazník používaný k posouzení subjektivně vnímané kvality života pacientů v databázi Světové zdravotnické organizace The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100). Použita byla česká varianta dotazníku, která obsahuje 100 otázek v šesti doménách (fyzické zdraví, prožívání, nezávislost, sociální vztahy, prostředí a spiritualita). Dotazník obsahuje ještě čtyři samostatné dotazy, kterými se zjišťovala celková kvalita života. Dotazník vyplnilo 93,5 % respondentů z celkového počtu 200 pacientů s RA (150 žen a 50 mužů). Ve výzkumném souboru byli nejvíce zastoupeni pacienti s RA ve věkové kategorii 36 – 50 let (39,5 %). Výsledky výzkumu byly porovnávány s populačními normami pro ČR. V doménách prožívání, sociální vztahy, prostředí a spiritualita byly výsledky v rozmezí populačních norem WHOQOL-100

pro běžnou populaci ČR, avšak u domén fyzické zdraví a nezávislost byly výsledky podstatně nižší oproti WHOQOL-100 populačním normám. V doméně fyzické zdraví je dle WHOQOL-100 průměrná norma pro ČR 15,4, avšak průměrné doménové skóre u pacientů s RA je 12,9. V doméně nezávislost je dle WHOQOL-100 průměrná norma pro ČR 16,9, avšak průměrné doménové skóre u pacientů s RA je 12,3. V této studii uvádělo 98,5 % respondentů přítomnost bolesti: 26,5 % respondentů uvádělo, že někdy trpí bolestí, 35,5 % respondentů uvádělo střední bolest, 21,5 % respondentů častou bolest a 15 % respondentů neustálou bolest. Dále v této studii uvádělo 94 % respondentů, že je trápí únava a to 28 % respondentů menší únava, 40,5 % střední únava, 23 % respondentů velká únava a 2,5 % respondentů maximální únava. Menší problémy se spánkem uvádělo 37 % respondentů, střední problémy 25 % respondentů, velké problémy udávalo 15,5 % a maximální problémy se spánkem 0,5 % respondentů. V doméně nezávislost uvádělo 92,5 % respondentů potíže s pohybovým omezením různé intenzity. Menší obtíže s pohybem uvádělo 31 % respondentů, 35,5 % respondentů střední a 26 % respondentů velké obtíže s pohybem. Mírné problémy s vykonáváním každodenních činností uvádělo 40,5 % respondentů, 30 % uvádělo střední problémy a 20 % respondentů uvádělo výrazné problémy. Pracovní výkonnost hodnotí 20 % respondentů jako špatnou až velmi špatnou a 25,5 % respondentů je s pracovní výkonností nespokojeno. Z výsledků studie vyplývá, že revmatoidní artritida má značný vliv na zhoršení kvality života pacientů s RA v ČR (Kaas a Tóthová, 2017, s. 172-175). Kvalitou života pacientů s revmatoidní artritidou se v minulých letech zabývalo již mnoho odborníků na celém světě. Dokládá to Matcham et al. (2014), kteří provedli systematickou revizi studií, které měly za cíl zkoumat u pacientů dopad RA na kvalitu života pomocí dotazníku Health Related Quality of Life (HRQoL). Hodnoceno bylo 31 studií, kterých se zúčastnilo 22 335 pacientů z celého světa. Střední hodnota průměrného věku těchto pacientů s RA byla 53,9 let a střední procento zastoupení žen bylo 78,3 %. Nástrojem pro měření HRQoL je studie zdravotních výsledků, která obsahuje 36 položek krátkodobého zdravotního šetření Short-Form Health Survey (SF-36). Zdravotní stav je měřen v osmi oblastech – vitalita, fyzické fungování, tělesná bolest, funkční schopnost, obecné vnímání zdraví, emocionální fungování, sociální role, duševní zdraví. Těchto 8 oblastí bylo dále vyhodnoceno ve dvou skupinách vyššího řádu. První byl souhrn fyzických komponent (PCS), kde byly obsaženy výsledky z domén: fyzické fungování, tělesná bolest, funkční schopnost, obecné vnímání zdraví. Druhé bylo shrnutí duševních součástí (MCS), kam se řadí: emocionální fungování, sociální role, duševní zdraví, vitalita. Studie pocházely z těchto zemí: Indie, Irák, USA, Brazílie, Litva, Nizozemí, Maroko, Norsko, Finsko, Austrálie, Spojené království, Dánsko, Španělsko, Čína,

Švédsko a Itálie. V meta-analýze byly do grafu pro srovnání s údaji od pacientů s RA uvedeny údaje od pacientů s hypertenzí, městnavým srdečním selháním, diabetem mellitem 2. typu, klinickou depresí a infarktem myokardu. Konečné výsledné skóre pro fyzické zdraví (PCS) bylo 34,1 a souhrnné celkové skóre pro duševní zdraví (MCS) bylo 45,6. Byl zjištěn velký dopad onemocnění RA na kvalitu života související se zdravím (HRQoL) ve fyzické i duševní oblasti, ve srovnání s ostatními somatickými nemocemi, v porovnání s daty normy populace ve Spojeném království a USA. Výsledek meta-analýzy doporučuje pacienty s RA pravidelně vyhodnocovat v souvislosti s působením jejich onemocnění na kvalitu života (Matcham et al., 2014, s. 123 - 129). V roce 2012 byla provedena průřezová studie také v Egyptě, ve které autoři hodnotili vliv RA na kvalitu života u starších pacientů. Studie se zúčastnilo 100 osob (82 žen a 18 mužů) s diagnózou RA ve věku od 60 do 80 let (průměrný věk 67,4 let), která trvala 6 měsíců. Ze studie byli vyloučeni pacienti s chronickými onemocněními, které ovlivňují kvalitu života (diabetes mellitus, selhání ledvin, chronické onemocnění jater, chronická obstrukční plicní nemoc, deprese, cévní mozková příhoda, demence a poškození zraku nebo sluchu). Kvalita života pacientů s RA byla hodnocena systémem RAND-36 Health Survey, což je arabská verze Short-Form Health Survey (SF-36). Závažnost onemocnění RA, jeho aktivita, byla hodnocena pomocí výpočtu Disease Activity Score (DAS28). K výpočtu je nutné provést klinické vyšetření 28 kloubů (proximální interfalangeální klouby, metakarpofalangeální klouby, zápěstí, ramena, kolena), počet oteklých a bolestivých kloubů pomocí vizuální analogové škály (VAS 0 -10) a kalkulací skóre DAS28 pomocí kalkulátoru. Výsledky DAS28 více než 5,1 značí vysokou aktivitu onemocnění, DAS28 méně než 5,1 a více než 3,2 značí aktivitu středně závažnou, DAS28 méně než 3,2 a více než 2,6 značí mírné onemocnění, zatímco DAS28 =2,6 a méně znamená remisi onemocnění. Průměrné skóre DAS 28 bylo 3,8 (19 % pacientů bylo v remisi, 28 % mělo mírnou aktivitu, 31 % mělo středně závažnou aktivitu a 22 % mělo těžkou aktivitu onemocnění RA). Skóre DAS28 bylo velmi závislé na věku pacientů, celkové délce onemocnění a s tím souvisejícím nálezem deprese a zhoršeném funkčním stavu. Skóre DAS28 velmi souviselo s celkovými 8 rozměry RAND-36 Health Survey. Do studie bylo zařazeno 41 % pacientů s pozdějším nástupem onemocnění. Pacienti trpěli onemocněním RA minimálně 1 rok do maximální délky 45 let. Deprese uvádělo 58 % nemocných s RA. Soběstačných pacientů bylo 52 %, 36 % pacientů potřebovalo dopomoc a 12 % bylo zcela závislých na pomoci druhých osob. Tento výzkum jasně ukázal souvislost závažnosti RA a dopadu na zhoršenou kvalitu života starších pacientů. I přes běžnou léčbu mají pacienti s RA mnoho škodlivých důsledků onemocnění: přetrvávající bolest, funkční postižení, únavu a deprese (Abdelrahman et al., 2014, s. 3 – 10). Další

kvalitativní studie byla provedena v letech 2014 – 2015 na Revmatologické klinice nemocnice Shariati Teheránské univerzity lékařských věd v Íránu, která trvala 6 měsíců. Studie se zúčastnilo 30 pacientů (24 žen a 6 mužů). S pacienty byly vedeny rozhovory, které byly následně podrobeny analýze obsahu. V rozhovorech byly 3 hlavní témata a 14 podtémat. Hlavní témata byla: posilující faktory, překážky okolního prostředí a bariéry chování. Vedlejší témata byla: špatný vztah lékař-pacient, negativní postoj a ochota, nedostatek času, nedostatek motivace, nedostatek znalostí, podmínky bydlení a domácí vybavení, sociální podpora, negativní sociální důsledky, důsledky provádění drobných a větších prací a srovnávání se s ostatními. Průměrný věk zúčastněných ve studii byl 50 let s diagnózou RA více než 1 rok, stanovenou dle kritérií americké revmatologické asociace - American College of Rheumatology (ACR). Účastníci nesměli mít žádné další chronické onemocnění, kardiovaskulární onemocnění ani duševní poruchy. První téma zahrnovalo behaviorální překážky - nedostatečnou informovanost, nedostatek motivace, pesimismus. Většina pacientů si myslela, že jedinou možností je brát léky, ale neměli informace o jejich účincích a nežádoucích účincích. Druhé téma zahrnovalo environmentální překážky - náklady na bydlení, podmínky bydlení a vybavení domů. Pacientům chyběla například myčka na nádobí, vyvýšená postel a záchod, do bytu museli po schodech. Pacienti také měli velké náklady na nákup léků a zdravotnických služeb. Finanční obavy přinutily pacienty více pracovat a tím mít méně času na odpočinek, fyzickou aktivitu, cestování a stýkání se s rodinou a přáteli. Velkou překážkou, na kterou si pacienti stěžovali, byl transport k lékaři a na jiné schůzky. Používání veřejné dopravy je pro ně velmi obtížné. Přehlnuté autobusy a metra jsou zvláště v zimě nevyhovující a taxi služba je finančně nákladná. Třetím tématem byla sociální podpora, která zahrnovala hmatatelnou hmotnou podporu a emocionální podporu. Ta pomáhala pacientům plnit jejich běžné osobní zodpovědnosti, jako je výchova dětí, starost o domácnost a plnění finančních závazků. Na základě zjištěných skutečností byly pacientům s revmatoidní artritidou navrženy efektivnější programy, kterými by se měla zvýšit jejich kvalita života (Chalesghar - Kordasiabi et al., 2018, s. 241 – 248).

U pacientů s RA bývají častými problémy únava a poruchy spánku, které pacienty hodně fyzicky vyčerpávají. Únava je po bolesti druhým nejčastějším udávaným problémem pacientů s RA, proto se tímto problémem výzkumníci zabývají. Repping-Wuts et al. (2008) provedli v průběhu 4 měsíců studii u pacientů s RA. Bylo osloveno 29 pacientů s RA navštěvující revmatologickou ambulanci v Holandsku. Pacienti nejdříve doma vyplňovali dotazníky na závažnost únavy, postižení, kvalitu života a poruchy spánku. Použity byly dotazníky DAS28, HAQ-DI, SF-36, GSQS (stupnice kvality spánku Groninger) a CIS

(stupnice únavy). Následně byli pacienti při návštěvě revmatologa individuálně dotazováni dvěma výzkumníky na únavu. U všech pacientů byl použit stejný seznam témat, položeny stejné otázky ve stejném pořadí. Témata byla: "fyzická", "emocionální", "duševní" a "psycho - sociální". Otázky byly kladeny na oblasti: "komunikace", "informace", "spokojenost" a "podpora". Výzkumníci odpovědi vyhodnocovali prostřednictvím procesu přezkumu založeného na konsensu. Pacienti měli průměrný věk 59 let, průměrnou délku onemocnění 12,5 let, dle skóre DAS28 a HAQ-DI byla u pacientů zjištěna nízká aktivita nemoci a postižení. Vážnou únavu udávalo 55 % pacientů, normální únavu udávalo 28 % pacientů a mírnou únavu 17 % pacientů. Normální úroveň únavy se vyskytuje u většiny lidí v každodenním životě, která se uvolní v klidu nebo dobrým spánkem. U pacientů s RA je únava vyčerpávající, frustrující a ovlivňuje každodenní úkoly i volný čas. Studie byla prezentována slovy pacientů, u kterých byla RA uváděna, co by hlavní příčina jejich únavy, že únava je každodenní zkušenost s různou intenzitou a dobou trvání. Únava pacientů s RA je odlišná od normální únavy. Důležitá je strategie zvládnání únavy samotnými pacienty, kdy jako nejvhodnější se jeví kombinace relaxace, odpočinku, plánování a přijetí únavy jako součásti onemocnění. Zdravotníci by měli s pacienty o únavě komunikovat a poskytovat jim informace a poradenství (Repping-Wuts et al., 2008, s. 46 – 57). Ve Velké Británii ve dvou výukových nemocnicích v Bristolu proběhla centrická kontrolovaná studie zaměřená na self-management únavy. Autoři Hewlett et al. (2011) v ní srovnávají výsledky skupinové kognitivní behaviorální terapie (CBT) self-management únavy proti skupině pacientů s RA s obvyklou péčí, která dostávala jen informace o únavě. Do studie bylo vybráno celkem 127 randomizovaných účastníků. Mezi 65 účastníky CBT a 62 kontrolními účastníky nebyly zásadní rozdíly. U skupiny CBT 85,4 % žen, průměrný věk 57,6 let, průměrná doba onemocnění 14,8 let. V kontrolní skupině 76,2 % žen, průměrný věk 59,2 let, průměrná doba onemocnění 14,5 let. Vliv únavy byl měřen dvěma metodami: multidimenzionálním hodnocením únavy (MAF) 0-50 a vizuální analogovou škálou (VAS) 0-10. Skupina CBT pro self-management únavy absolvovala vždy po týdnu šest dvouhodinových sezení a čtrnáctý týden konsolidační sezení. Kontrolní skupina dostala informace o self-managementu únavy během jedné společné hodiny. Primární výsledek byl měřen metodami MAF a VAS 18. týden. Účastníci skupiny CBT dosáhli lepších výsledků, než účastníci kontrolní skupiny. Účastníci skupiny CBT měli výsledky: MAF z původních 30,99 na 23,99; VAS z původních 6,29 na 4,26. Pacienti z kontrolní skupiny měli výsledky: MAF z původních 30,46 na 28,99; VAS z původních 5,9 na 5,99. U pacientů s RA ve skupině CBT dopadly lépe i sekundární výsledky, kterými byla deprese, soběstačnost a spánek (Hewlett et al., 2011, s. 1060 – 1063).

Problematikou únavy u pacientů s RA v ČR se zabývají autoři Kaas a Tóthová (2015). V rámci výzkumného grantového projektu číslo 120/2012/S „Odras kvality života v ošetrovatelství“ využili dva standardizované dotazníky: The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100) a Health Assessment Questionnaire (HAQ). Pomocí dotazníku HAQ byly posuzovány funkční schopnosti pacientů. Dotazník je volně dostupný a je validovaný Českou revmatologickou společností a Centrem biostatistiky a analýz v Brně. V dotazníku HAQ respondenti odpovídali na 20 otázek zvolením jedné ze čtyř odpovědí. Tento dotazník obsahuje položky, které se týkají konkrétních denních činností, používání kompenzačních pomůcek a nutnosti potřeby pomoci od druhé osoby. Z odpovědí respondentů vyplynulo, že 47,5 % z nich se unaví „středně“, 25 % se unaví „hodně“ a 21 % se unaví „trochu“. Na otázku „spánek a odpočinek“ odpovědělo 36 % respondentů, že nespí „ani špatně, ale ani dobře“, 18,5 % respondentů odpovědělo, že spí „špatně“ a 3,5 % respondentů „velmi špatně“. Tento výzkum potvrdil, že únava a spánek jsou častými problémy u pacientů s RA (Kaas a Tóthová, 2015, s. 5-7). Kvalitou spánku se zabývala studie, která probíhala v univerzitní nemocnici v Turecku. Zúčastnilo se jí 94 pacientů s RA (z toho 81,5 % žen), kteří měli RA diagnostikováno podle kritéria American College of Rheumatology (ACR), a 50 zdravých osob. Do studie byli vybráni pacienti s podmínkou, aby měli 18 – 65 let, užívali pravidelně Disease Modifying Drugs of RA (DMARD) nebo biologický lék (anti-TNF) za poslední tři měsíce. Ze studie byli vyloučeni pacienti s chronickým onemocněním (diabetes mellitus, selhání srdce nebo ledvin), pacienti s anamnézou závažných psychiatrických poruch, s onemocněním štítné žlázy, infekcí nebo po hysterektomii. Studie zkoumala vliv souvisejících proměnných na kvalitu spánku. Poruchy spánku byly hodnoceny pomocí dotazníku Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), kdy pacient hlásí jaký má spánek za poslední měsíc. Dotazník PSQI má 19 položek a měří 7 složek kvality spánku: subjektivní kvalitu spánku, latenci spánku, dobu spánku, obvyklou účinnost spánku, poruchy spánku, užívání léků na spaní a denní dysfunkce. Dotazník PSQI má celkový rozsah bodů 0 – 21, kdy výsledek rovný 6 a více znamená špatnou kvalitu spánku. Výsledky výpočtů ukázaly, že pacienti s RA mají podstatně vyšší skóre v subjektivní kvalitě spánku, latenci spánku, obvyklé účinnosti spánku, domén s poruchou spánku a celkové skóre (PSQI = 7,03 ± 3,97) v porovnání se zdravou kontrolní skupinou osob (PSQI = 4,60 ± 2,64). Mezi různými typy léčby a hodnotami PSQI nebyl pozorován významný rozdíl (Sariyildiz et al., 2014, s. 44 – 47). Vliv onemocnění RA na kvalitu spánku byl zkoumán také v Íráku. Na tamních lékařských klinikách přidružených k Tabrizské univerzitě lékařské vědy bylo od dubna do června 2014 vybráno 210 pacientů s RA (z toho 74,8 % žen) do popisné korelační studie.

Většina respondentů měla onemocnění RA více než 5 let a také většina (61 %) byla již hospitalizována. Pacienti museli splňovat kritéria American College of Rheumatology (ACR). Pacienti v této studii byli hodnoceni na základě vyplněných dotazníků o poruchách spánku Epworth Sleepiness Score (ESS), dotazníků o kvalitě života (SF - 36) a vizuální analogové škále (VAS). Poruchy spánku hlásilo 78,6 % pacientů s RA, průměr kvality života (QOL) byl u pacientů 40,5, což představuje vysokou dysfunkci ve fyzickém i obecném zdraví. Při hodnocení QOL hlásili pacienti v oblasti duševního zdraví lepší výsledky než v ostatních oblastech. Se zhoršenou kvalitou života u pacientů s RA souvisí i problémy se spánkem a zvýšené vnímání bolesti (Purabdollah et al., 2015, s. 233 – 239). V roce 2016 provedli v Číně Guo et al. u pacientů s RA průřezovou studii, ve které zjišťovali účinky špatného spánku na kvalitu života. Studie se zúčastnilo 131 pacientů s RA a 104 zdravých osob. Pro zhodnocení kvality spánku byl použit dotazník Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) a kvalita života byla hodnocena dotazníkem Health Related Quality of Life (HRQoL). Bylo zjištěno, že špatným spánkem trpí 78,6 % pacientů s RA oproti špatnému spánku u 18,7 % zdravých osob (Guo et al., 2016, s. 1-3).

Problematika psychických potíží u pacientů s RA je součástí výzkumného grantového projektu Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích číslo 120/2012/S „Odras kvality života v ošetrovatelství“. Výzkumu se zúčastnilo 200 pacientů s RA a reprezentativní soubor kontrolní zdravé populace byl tvořen 1441 lidmi z celé České republiky. Kvalita života pacientů s RA byla zkoumána na základě doporučení specialistů Revmatologického ústavu v Praze pomocí dotazníku Health Assessment Questionnaire (HAQ). Tento dotazník obsahuje 20 otázek, které jsou zaměřeny na konkrétní každodenní činnosti. Z výsledků vyplynulo, že subjektivní psychické problémy udává 90 % respondentů. Jako druhý měřicí nástroj byl vybrán dotazník WHOQOL-100. V dotazníku WHOQOL-100 odpověděli pacienti na dotaz, jak často prožívají „negativní pocity“ jako je rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese, takto: 15 % respondentů má tyto pocity „celkem často“, 21,5 % „středně“ a 53,5 % „někdy“. Tyto pocity pak „hodně“ brání ve vykonávání každodenních činností 7,5 % respondentům, „středně“ 26 % respondentům a „trochu“ 40 % respondentům. Pocity deprese sužují „hodně“ 7,5 % respondentů, „středně“ 21,5 % respondentů a 37 % respondentů „trochu“. Následná statistická analýza dat srovnávala výsledky pacientů s RA a kontrolní zdravou skupinou a hodnotila souvislosti mezi facetami „negativní pocity“ a „bolest a nepohodlí“ a „energie a únava“. Výsledky analýz dokázaly, že zjišťované souvislosti jsou statisticky významné a u pacientů s větší bolestí a únavou se vyskytují i větší psychické problémy. Autoři došli k závěru, že u pacientů s RA je důležité zohlednit všechny aspekty

tohoto chronického, celoživotního onemocnění. Všechny fyzické problémy se negativně odráží na psychice nemocných a naopak psychika negativně ovlivňuje fyzické problémy, proto je velmi důležitý komplexní přístup k účinné léčbě (Kaas, Tóthová a Martinek, 2014, s. 74-79). Na revmatologické ambulanci Fatima Memorial Hospital v Pákistánu proběhla průřezová studie, která zkoumala úroveň deprese u RA a její souvislost k aktivitě onemocnění RA. Závažnost RA byla hodnocena dotazníkem zdraví HAQ, aktivita RA pomocí skóre DAS28 a deprese pomocí dotazníku Beck Depression Inventory (BDI). Vztah mezi těmito třemi oblastmi byl stanoven pomocí výpočtu korelačního koeficientu. Studie se zúčastnilo celkem 102 pacientů s RA, z toho 75,5 % žen a 24,5 % mužů. Průměrný věk zúčastněných byl $43,5 \pm 11,9$ let a průměrná délka jejich onemocnění byla $7,8 \pm 5,5$ let. U 19 (18,6 %) pacientů byla zjištěna závažná deprese a u 23 (22,5 %) mírná deprese v přímé souvislosti se závažností onemocnění. Jelikož dochází k překrývání příznaků deprese a příznaků onemocnění RA, musely být použity standardizované psychiatrické dotazníky, v tomto případě Beck Depression Inventory (BDI). K příznakům patří především únava, nespavost, nechut' k jídlu a ztráta hmotnosti. Další problémy, které souvisí s depresí u pacientů s RA, je narušení každodenního fungování, zhoršování zdravotního stavu a kvality života (Imran et al., 2015, s. 393 – 396). Také prospektivní studie z roku 2016 se zabývá souvislostí aktivity onemocnění při RA s depresí a úzkostí. Sledování 56 pacientů s RA (průměrný věk 53,6 let, 78,6 % ženy, průměrná délka onemocnění 9,2 let), probíhalo 1 rok v revmatologické ambulanci King's College nemocnici v Londýně. Byla použita škála pro měření deprese a úzkosti v nemocnici Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) a měření aktivity onemocnění (DAS28). Dotazník HADS obsahuje 14 položek (7 příznaků deprese a 7 příznaků úzkosti). Na začátku léčby byly vyšší hladiny deprese a úzkosti spojeny se zvýšeným počtem postižených kloubů. Spíše než skutečná aktivita onemocnění byla ve hře psychologická morbidita související s bolestí (Matcham et al., 2016, s. 1 – 8).

Zhoršenou kvalitu života pacientů s RA ve velké míře ovlivňuje omezení pohybu, které je způsobeno bolestí a postižením kloubů. Postižení kloubů v souvislosti s vyšším věkem pacientů s RA sledovali autoři Mangnus et al. (2015). Ke zjištění, zda věk ovlivňuje závažnost RA, byla provedena meta-analýza. Zkoumáno bylo 1875 pacientů s RA a 7 219 jejich RTG snímků, kdy byly studovány souvislosti mezi věkem při stanovení diagnózy a stupněm poškození kloubů. Zkoumání probíhalo v jedné severoamerické a čtyřech evropských kohortách. Ve všech pěti kohortách bylo zjištěno vážnější poškození kloubů na začátku a přetrvávání v průběhu času u pacientů, kteří měli diagnostikovánu RA ve vyšším věku. U pacientů ve vyšším věku bylo pomocí magnetické rezonance (MRI) zjištěno vážnější

poškození kloubů, které bylo způsobeno závažnějším zánětem. Dále byly hodnoceny známky zánětu pomocí C-reaktivního proteinu (CRP) a počtem oteklých kloubů (SJC). Leiden studie zkoumala 698 pacientů s RA po dobu 7 let, kdy bylo zhotoveno 3 643 rentgenových (RTG) snímků rukou a nohou, získáno mnoho údajů o klinických a serologických proměnných, které byly použity pro analýzy. Severoamerická kohorta Wichita zkoumala 293 pacientů diagnostikovaných v letech 1963 – 1999. Tito pacienti byli sledováni 15 let a bylo u nich zhotoveno 1 062 RTG snímků, které byly odborníky chronologicky vyhodnoceny. Třetí kohorta Umeå zkoumala 495 pacientů s RA v letech 1995 – 2010 a získala 868 RTG snímků. Čtvrtá studie Groningen zkoumala 278 pacientů s RA diagnostikovaných v letech 1945 – 2001. U nich bylo během 14 let zhotoveno 865 RTG snímků. Od roku 1990 docházelo u pacientů s RA k menší destrukci kloubů, což koresponduje se zavedením léčby chorobu modifikujícími léky (DMARD). Poslední studie Lund zkoumala 147 pacientů v letech 1985 – 1989, kdy bylo zhotoveno 781 RTG snímků. Postupem času se měnila strategie léčby. V každé kohortě byla prozkoumána souvislost mezi věkem a poškozením kloubů. Meta-analýza potvrdila, že ve vyšším věku bývá závažnější lokální zánět kloubů. Do budoucna jsou potřebné další studie, které by objasnily biologické mechanismy určující změny během života pacientů s RA, závažnost zánětu a závažnost onemocnění RA (Mangnus et al., 2015, s. 1 – 9). V jihozápadním Finsku byl realizován v roce 2015 pozorovací výzkum, který zjišťoval dopad RA na domácí práce a volnočasové aktivity. Pomocí telefonického rozhovoru bylo osloveno 124 pacientů se středně těžkou až závažnou RA, kterým byla položena otázka, jak jsou schopni vykonávat domácí práce a volnočasové aktivity a jak velkou potřebují externí pomoc s domácími pracemi. Z 16 kategorií bylo 11 podobných hodnotám, které jsou obsaženy v indexu HAQ. Velká většina (84,6 %) pacientů přiznala problémy při výkonu domácích prací kvůli RA a více než polovina (55,7 %) pacientů potřebovala při domácích pracích pomoc. Většina (77,2 %) pacientů omezila nebo úplně ukončila alespoň jednu aktivitu volného času (Leino et al., 2015, s. 1881 – 1886). Čínská studie zkoumala v roce 2016 funkční postižení pacientů s RA pomocí jednotlivých modalit dotazníku Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ-DI). Průřezové studie se zúčastnilo celkem 101 pacientů s RA (průměrný věk pacientů byl 54,9 ± 11,9 let). Všichni pacienti prošli standardizovanými laboratorními vyšetřeními, vyplnili dotazník HAQ-DI pro funkční postižení, dotazník s demografickými údaji, krátkou formu zdravotního průzkumu SF-36 pro kvalitu života, dotazník o dodržování léčby v revmatologii Compliance Questionnaire on Rheumatology (CQR), psychologický stav dotazníkem HADS (úzkost a deprese v nemocnici). Dále se u pacientů zjišťovala aktivita onemocnění, bolest a ztuhlost kloubů, síla uchopení a omezení

hybnosti kloubů ramenního, loketního, zápěstního, kolenního a kotníkového ve spojitosti s HAQ-DI. Funkční postižení bylo hodnoceno v oblastech soběstačnosti v běžných denních aktivitách (oblékání, jídlo, chůze, hygiena). Skóre HAQ-DI hodnotí stupeň soběstačnosti na stupnici od 0 do 3, kdy 0 znamená schopný bez obtíží, 1- schopný s určitými obtížemi, 2 - schopný s velkou obtížností a 3 - neschopný. Z celkového počtu dotázaných udávalo funkční postižení 16 pacientů (15,8 %). Pacienti, kteří měli funkční postižení, měli ve srovnání s osobami bez funkčního postižení horší kvalitu života a sklony k depresivním symptomům. Z tohoto závěru vyplývá, že by měly být cílené intervence na zpomalení začátku postižení kloubů pacientů posílením funkčních cvičení, posílením psychologického vzdělávání a kontrolou aktivity onemocnění (Ji et al., 2017, s. 1 - 6). Autoři Cao et al. (2018) publikovali výsledky jednostranné průřezové studie, která proběhla v Číně v Affiliated Hospital of Nantong University u pacientů s RA. Tato studie měla za cíl zkoumat rizikové faktory pohybu zápěstí u pacientů s RA. Studie se zúčastnilo 102 pacientů s RA, kteří vyplnili několik dotazníků a podrobili se standardizovanému laboratornímu a radiografickému vyšetření. Rozsah pohybu zápěstí byl měřen goniometrem a byl srovnáván s nezávislými proměnnými. Pacienti v této studii měli delší dobu trvání onemocnění, trpěli silnými bolestmi, byla u nich vyšší aktivita onemocnění a měli omezený pohyb zápěstí. Z celkového počtu 102 pacientů bylo 86,3 % žen, průměrný střední věk byl $55,0 \pm 11,7$ let, průměrná doba trvání onemocnění byla 8,4 let a rozsah pohybu zápěstí byl srovnán se Sharpovým skóre pro zápěstí. U pacientů s RA byly specifické faktory nemoci a užívání léků na RA značně spojeny s rozsahem pohybu zápěstí. Revmatologové a sestry by měli vyvinout strategie ke zlepšení kvality života pacientů s RA (Zhang et al., 2018, s. 2 – 6).

Ve zdravotnickém zařízení v Olsztynu v Polsku byla provedena studie, která zkoumala vliv trvání nemoci a intenzity bolesti na kvalitu života pacientů s RA. Studie se zúčastnilo celkem 189 osob, kdy 104 (55,03 %) bylo pacientů s RA a 85 (44,97 %) zdravých osob. U pacientů s RA byl průměrný věk 58 let a v kontrolní zdravé skupině osob byl průměrný věk 68 let. Respondenti vyplňovali zkrácenou polskou verzi dotazníku WHOQoL- Bref, která se skládá z 26 otázek ve čtyřech oblastech: fyzické, psychologické, sociální a faktory zevního prostředí. Ve vyhodnocení dotazníků měli výrazně nižší skóre ve všech oblastech kvality života pacienti s RA oproti zdravým osobám. K hodnocení bolesti byla použita vizuální analogová škála (VAS 0-10). Pacienti s RA udávali v 95 % bolesti kloubů dle VAS stupeň 7, což významně snížilo jejich kvalitu života. Pacienti s RA v dotazníku uvedli, že jsou pro ně nejnáročnější činnosti: chůze po schodech - 88 pacientů (84 %), zvedání předmětů z podlahy - 67 pacientů (64 %), otevírání otáčením - 51 pacientů (49 %), posadit se a vstát z toalety - 36

pacientů (34 %), oblékat se (zapínat knoflíky, zavazovat tkaničky) - 26 pacientů (25 %), denní hygiena (koupel, sprcha) - 19 pacientů (18 %) a jíst (krájet chleba, zvedat sklenici džusu) - 14 pacientů (13 %). S provedením čtyř a více běžných denních aktivit mělo potíže 34 pacientů (32 %). Pacienti s RA udávali nižší kvalitu života ve všech hodnocených oblastech. Pacienti, kteří trpí onemocněním RA delší dobu a je u nich progresivnější postižení mají i nižší kvalitu života (Kupcewicz a Drejer, 2017, s. 72 -79).

Nedílnou součástí léčebného režimu u většiny onemocnění je i správná výživa. Univerzita v A Coruña ve Španělsku zveřejnila recenze o významu nutriční léčby při zánětlivém procesu u pacientů s RA. Z celkového počtu 589 článků bylo po přezkoumání použito 39. Cílem bylo analyzovat důkazy o léčebných účincích polynenasycených mastných kyselin středomořské stravy, olivového oleje a antioxidantů u pacientů s RA. Některé nutriční složky mají vliv na buněčný metabolismus a pomáhají léčit zánětlivé choroby, včetně RA. Byly nalezeny důkazy o tom, že polynenasycené mastné kyseliny vyvolávají klinické zlepšení a brání zánětu u RA. Středomořská strava snižuje bolesti a aktivitu onemocnění RA. Olivový olej zpomaluje v organismu oxidativní stres a snižuje zánětlivé parametry. O účinnosti antioxidantů jsou zatím omezené a rozporuplné důkazy. Nutriční intervence by mohla být použita jako protizánětlivá terapie při léčbě zánětlivých onemocnění, včetně RA. Ve studiích došli autoři k závěru, že za použití suplementace polynenasycených mastných kyselin dochází především k menší denní spotřebě nesteroidních protizánětlivých léčiv, snížení bolesti a počtu bolestivých kloubů, zmírnění ranní ztuhlosti a zánětu. Středomořská strava se skládá z vysokého podílu ovoce a zeleniny, luštěnin a nenasycených tuků (hlavně olivového oleje), menšího podílu ryb a malého podílu červeného masa a mléčných výrobků. Mezi důležité složky středomořské stravy patří vitamin C a E, polyfenoly a karotenoidy, které mají vysokou antioxidační účinnost. V olivovém oleji je hlavní aktivní složkou kyselina olejová, která patří do skupiny mononenasycených mastných kyselin a dále skvalen a fenolické složky. U pacientů s RA bylo zjišťováno zlepšení vnímání zdraví pomocí dotazníků SF-36 a HAQ. Snížení aktivity onemocnění bylo měřeno dle dotazníku DAS28. Tato nutriční intervence poskytuje klinické výhody u pacientů s RA, není však zcela jasné dávkování a potřebná doba k získání přínosu (Cernadas et al., 2014, s. 237 – 244).

Zhoršená kvalita života ovlivňuje i sexuální funkce pacientů s RA, toto však nebylo doposud podrobněji zkoumáno. Ve srovnání s běžnou populací je u žen s RA často postižena sexuální touha, vzrušení, orgasmus a spokojenost. Muži s RA často trpí erektilní dysfunkcí a poruchou sexuální touhy. Faktory, které ovlivňují sexuální zdraví u pacientů s RA jsou: intenzita bolesti, aktivita nemoci, fyzická kapacita a zdravotní postižení, ztuhlost kloubů,

únava, duševní poruchy a užívání některých léků (Dorner et al., 2018, s. 1103 – 1104). Sexuální zdraví u pacientů s revmatoidní artritidou a souvislost mezi fyzickou zdatností a sexuální funkcí bylo tématem průřezové studie ve Vídni. Ze 100 zařazených pacientů s RA bylo vybráno 54 vhodných účastníků (2/3 ženy), kteří měli průměrný věk 48 let a střední dobu trvání onemocnění 5 let. Účastníci studie měli v průměru mírnou bolest na škále bolesti 0 – 10 VAS stupeň 3. S pohlavním stykem udávalo 57 % respondentů potíže alespoň někdy: 18,5 % kvůli bolesti, 24 % kvůli únavě a 28 % kvůli ztuhlosti kloubů (Dorner et al., 2018, s. 1105 – 1112).

2.2. Vliv ošetrovatelské péče na kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou

Faktory, které ovlivňují kvalitu života konkrétního pacienta, jsou velmi individuální, proto je důležité poskytovat péči orientovanou na pacienta. Autorky Waldsbergerová a Trešlová (2016) ve své práci zdůrazňují důležitost moderního stylu ošetrovatelství, který je zaměřen na holistický přístup k pacientům. Zvláště vyzdvihují oblasti spolupráce mezi pacientem, ošetrujícím personálem a rodinou, partnerství a komunikaci. Ošetrovatelská péče by měla být zaměřena na pacienta, aby pro něj byla prospěšná. Autorky analyzovaly zahraniční dokumenty, protože v české vědecké literatuře pojem „péče orientovaná na pacienta“ nebyl nalezen. V České republice byl tento pojem dohledán ve spojení s metodou ošetrovatelského procesu poskytování individualizované péče prostřednictvím ošetrovatelského procesu, jen ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví České republiky - Koncepce ošetrovatelství. Z toho vyplývá nutnost nového přístupu k péči zaměřené na pacienty, který by měl směřovat k dalšímu vzdělávání v ošetrovatelství. Předmětem dalšího výzkumu by měl být způsob, jakým jsou nové znalosti aplikovány v praxi (Waldsbergerová a Trešlová, 2016, s. 74). V zahraničí jsou publikovány studie, ve kterých je věnována pozornost ošetrovatelským intervencím, které vedou ke zlepšení kvality života pacientů. V Nizozemsku byl proveden výzkum, kterého se zúčastnilo 20 pacientů s RA (15 žen a 5 mužů) ze tří lékařských klinik v různých regionech. Průměrný věk pacientů byl 57 let a průměrná délka onemocnění 15 let. Cílem bylo zjistit očekávání pacientů od ošetrovatelské péče. S pacienty byly vedeny rozhovory ve vztahu k jejich chronickému zánětlivému onemocnění. Rozhovory byly rozděleny do čtyř hlavních témat: vzdělávání, podpora sebeobsluhy pacientů, emoční podpora a dobře organizovaná péče. Rozhovory

s pacienty přinesly cenné informace o péči, kterou tito pacienti potřebují a očekávají. V oblasti vzdělávání pacienti očekávají zejména přesné a cílené informace o svém onemocnění, léčbě a možných nežádoucích účincích. V oblasti sebeobsluhy potřebují poradit, jaké jsou vhodné pomůcky ke kompenzaci nejrůznějších fyzických limitací a dále pak rady, jak přiblížit nejbližšímu okolí svá omezení. V oblasti emoční podpory potřebují pacienti zejména někoho, kdo by jim naslouchal. Pacienti očekávají dobře organizovanou a koordinovanou péči, která by měla být jednoduše dostupná. Očekávají také edukovaný personál, který je schopen dobré komunikace s pacienty. Pacienti vyjádřili názor, že dobře organizovaná sesterská péče jim zásadním způsobem pomáhá v naplnění jejich očekávání a potřeb, a to zejména tehdy, pokud sestra komunikuje s ošetřujícím revmatologem a má od něj přístup k relevantním informacím (van Eijk-Hustings et al., 2013, s. 831-835). U pacientů s revmatoidní artritidou je žádoucí dosažení nízké aktivity onemocnění a prevence komorbidit. V roce 2011 proběhla v Paříži šestiměsíční prospektivní, multicentrická, randomizovaná kontrolovaná studie COMEDRA, která zkoumala dopad programu vedeného sestrou na monitoraci aktivity onemocnění využívající sebehodnocení pacienta a dále pak na prevenci nejčastějších komorbidit. Účastnilo se jí celkem 967 pacientů s RA (průměrný věk 58 let, 79 % žen, průměrná doba trvání nemoci 11 let). Studii po šesti měsících dokončilo 923 (95,4 %) pacientů. Aktivní účast v této studii mělo 37 sester z dvaceti revmatologických oddělení, které u 482 pacientů prozkoumaly komorbiditidy a výsledky zaslaly ošetřujícím lékařům. Tento program měl tři části: zprávu o přítomnosti již existujících komorbidit, zjištění přítomnosti rizikových faktorů a provádění doporučení pro vyhledávání těchto komorbidit. Ve druhé skupině v celkovém počtu 488 pacientů edukovaly sestry pacienty v sebehodnocení, učily pacienty vypočítat skóre aktivity onemocnění DAS28. Používaly k tomu video prezentaci vysvětlující pacientům účel, výpočet a interpretaci DAS28. Tyto výpočty si pacienti zapisovali do brožury a hlásili ošetřujícím revmatologům. Studie potvrdila pozitivní přínos programů vedených sestrami, které umožňují screening komorbidit a zejména pozitivní přínos využití sebehodnocení aktivity nemoci pacientem, které umožňuje intenzifikaci léčby RA v potřebných případech. Během šestiměsíční studie se zvýšil o 78 % počet opatření, které přijal ošetřující lékař nebo revmatolog pro léčbu nebo detekci komorbidit (Dougados et al., 2015, s. 1725-1733). Další studie z roku 2014 proběhla v Nizozemsku a byla zaměřena na roli sester při léčbě chronické zánětlivé artritidy (CIA) dle doporučení Evropské ligy proti revmatismu (EULAR). Cílem studie bylo posoudit dohodu, zhodnotit uplatňování a identifikovat potenciální bariéry pro implementaci těchto doporučení EULAR a zjistit přehled sester, revmatologů a pacientů o RA. Jako metoda byl zvolen

webový průzkum, který byl distribuován po celé Evropě a USA. Průzkumu se zúčastnilo celkem 967 sester, 548 revmatologů a 2034 pacientů z 23 zemí (Belgie, Kypr, Česká republika, Dánsko, Finsko, Francie, Německo, Itálie, Nizozemsko, Norsko, Portugalsko, Rumunsko, Rusko, Slovinsko, Španělsko, Švédsko, Švýcarsko, Turecko, Rakousko, Irsko, UK, USA, Velká Británie). Klinické zkušenosti v oblasti revmatologie měly sestry v průměru 10 let a revmatologové 16 let. Průměrná doba onemocnění u pacientů s RA byla 14 let. Vyhledávány byly důvody pro případné překážky použití jednotlivých doporučení EULAR či nesouhlas s nimi. Dotazníky byly vypracovány ve třech odlišných anglických verzích pro sestry, revmatology a pacienty. Položky dotazníku obsahovaly 10 doporučení, otázky týkající se úrovně dohody, úrovně uplatňování a překážek při jejich provádění. Dotazníky byly přeloženy do 17 různých jazyků a online zpřístupněny cílové skupině od června do srpna 2012. Sestry uváděly jako nejčastější důvody neúplné dohody příliš mnoho dalších povinností, revmatologové měli pochybnosti o znalostech sester a pacienti uváděli strach ze ztráty kontaktu s revmatologem. Sestry uváděly jako nejčastější překážky při uplatňování doporučení nedostatek času a nedostatek ekonomických zdrojů. Revmatologové uváděli nedostatek sester, nedostatečné znalosti sester, aby poskytly péči, jak je uvedeno v doporučeních EULAR a nedostatek ekonomických zdrojů. Pacienti uváděli, že není nabízena služba nebo že není dostupná žádná sestra. Největší počet odpovědí pocházel ze severní a západní Evropy, i když se průzkumu zúčastnili respondenti z celé Evropy a USA. Hodnocení dohody a uplatňování doporučení EULAR o úloze sestry v řízení CIA bylo vyhodnoceno takto: úroveň dohody byla vysoká, ale úroveň aplikace byla podstatně nižší. Sestry vnímají velkou pracovní zátěž, mnoho dalších povinností, což zapříčiňuje neúplnou dohodu. V různých zemích byla shledána různá role sestry. Dohoda mezi revmatology a pacienty byla nejvyšší v oblastech, kde je na vysoké úrovni ošetrovatelská péče v revmatologii a to vedlo ke spokojenosti a důvěře pacientů. Jedním z doporučení EULAR pro roli sestry je přístup ke kontinuálnímu vzdělávání. Ve všech zemích považují za důležitou znalostní základnu sester. Je nutné, aby byl snadný přístup k cenově dostupným a klinicky relevantním ošetrovatelským kurzům v oblasti revmatologie, aby byl dostatek vhodně vyškolených sester. EULAR podporuje revmatologické ošetrovatelství u pacientů s CIA a autoři studie doporučují další průzkum za 5 let (van Eijk-Hustings et al., 2014, s. 1491-1496). V dánské studii porovnávají autoři Primdahl et al. (2014) výsledky pacientů s RA se třemi režimy následné péče u ambulantních pacientů s nízkou aktivitou onemocnění DAS28-CRP < 3,2 a dotazník o hodnocení zdraví HAQ < 2,5. Ze dvou revmatologických klinik v Dánsku bylo randomizováno 287 ambulantních pacientů s RA do dvouletého

sledování ve třech různých režimech: 1. plánovaných konzultací revmatologů, 2. sdílenou péčí bez plánovaných konzultací, 3. plánovaných ošetřovatelských konzultací. Každoročně byla hodnocena změna aktivity choroby pomocí DAS28-CRP, dotazníku o hodnocení zdraví HAQ, dále stupeň bolesti na vizuální analogové škále VAS, únava, kvalita života, důvěra a spokojenost a sebehodnocení měřené dotazníkem soběstačnosti RA. Výsledkem sledování byla nižší aktivita onemocnění u skupiny pacientů přidělených do ošetřovatelských konzultací. Tato skupina také více zvýšila svoji soběstačnost a spokojenost oproti skupině s konzultacemi revmatologů. V ostatních parametrech sledování nebyly statisticky významné rozdíly. Ošetřovatelské konzultace tedy mohou zvýšit soběstačnost, důvěru a spokojenost u ambulantních pacientů s RA s nízkou aktivitou nemoci bez zhoršení kontroly onemocnění (Primdahl et al., 2014, s. 357 – 364).

V Německu vyšly v roce 2017 výsledky studie, která se zabývala zdravotní péčí o pacienty s RA, kteří byli přijati do ošetřovatelských domů v letech 2010 – 2014. Údaje byly získány od německého fondu zdravotního pojištění DAK-Gesundheit. Jeho klienti ve věku minimálně 65 let byli nejméně 1 rok bez ošetřovatelské péče, poté byli přijati do ošetřovatelských domů s úrovní od omezené sebestačnosti (66,4 %), značné potřeby péče (29,7 %) až po závislosti na velké péči (3,9 %). Celkem bylo studováno 2485 osob s diagnózou RA. Průměrný věk těchto osob byl 83,8 let a 90,5 % byly ženy. Oblast bydliště byla 89,6 % Západní Německo a 10,4 % Východní Německo. Revmatologická péče byla poskytována hlavně obyvatelům ošetřovatelských domů s RA s vysokou mírou péče a s vyšším věkem. S přibývajícím věkem se snížil počet obyvatel léčených protirevmatickou léčbou - biologické antirevmatické léky modifikující onemocnění (bDMARDs), konvenční syntetické antirevmatické léky modifikující onemocnění (csDMARDs), glukokortikoidy a nesteroidní protizánětlivé léky (NSA). Největší šanci na specializovanou péči revmatologem měli obyvatelé, kteří dostávali revmatologickou péči již před přijetím. Revmatologická péče se po přijetí do ošetřovatelských domů zhoršuje. Před přijetím ji dostávalo 18 % obyvatel s RA a po přijetí pouze 9 %. Jedinými léky, které dostávali stejně pacienti s RA, ale i bez RA, byly glukokortikoidy. Výsledkem studie je tedy zjištění, že pacienti s RA ve vyšším věku s omezenou pohyblivostí, kteří nemají možnost sami navštívit revmatologa, nemají zajištěnou řádnou specializovanou péči (Luque Ramos et al., 2017, s. 2059-2064).

V roce 2016 byla publikována švédská studie BARFOT, která popisovala a zkoumala vztahy mezi zkušenostmi pacientů s RA s návyky životního stylu a kvalitou života. Studie probíhala v letech 2010 – 2015 a zúčastnilo se jí celkem 2100 dospělých pacientů s RA, kterým byl dotazník zaslán poštou. Strategickým výběrem byly realizovány rozhovory s 22 pacienty

s onemocněním RA (14 žen a 8 mužů) ve věku 30 – 84 let a s délkou onemocnění 8 – 23 let. Popisný a průzkumný návrh byl založený na kvalitativní analýze obsahu rozhovorů. Byl použit strategický odběr vzorků k docílení rozdílnosti zkušeností. Na základě analýz vlivu návyků životního stylu na kvalitu života došli autoři ke zjištění, že je rovnováha mezi ideálností a skutečností ve zvycích životního stylu: fyzická aktivita, strava, kouření a alkohol. Tyto nové poznatky jsou důležité pro zdravotníky při diskuzi s pacienty s RA o životních návycích. Nezdravé návyky životního stylu jako například sedavý životní styl, nezdravá strava, kouření a alkohol mohou být u pacientů s RA spojeny se zvýšeným rizikem vzniku komorbidit. Pacientům s RA hrozí zvýšené riziko kardiovaskulárních onemocnění z důvodu nedosahující úrovně fyzické aktivity zvyšující zdraví a ztráty svalové hmoty se současným zvýšením tukové hmotnosti. Kouření je u pacientů s RA spojeno s horší prognózou a je negativním faktorem účinnosti léčby. Mírná konzumace alkoholu může snížit riziko vzniku RA a může mít kladný vliv na aktivitu a prognózu nemoci (Malm et al., 2016, s. 1 – 9).

V roce 2017 byl v Portugalsku proveden systematický přehled konzultací prováděných sestrami u pacientů s RA a zkoumána jejich účinnost na kvalitu života pacientů. V několika studiích je popisováno, jak sestry pracují s protokoly při sledování aktivity onemocnění. Cílem přehledu bylo porovnat výstupy hlášené pacienty s názory revmatologů. Dva nezávislí recenzenti provedli kritické zhodnocení, extrakci a syntézu dat studií, které byly provedeny u dospělých pacientů s RA. Výsledkem bylo zjištění, že 7 studií zahrnovalo lepší výsledky ošetřovatelských konzultací z pohledu bolesti, fyzické funkce, kvality života, celkového uspokojení a sebehodnocení. V dalších 4 studiích nezjistili statisticky významné rozdíly v kontrole aktivity onemocnění revmatologem a mezi ošetřovatelskými konzultacemi. Ošetřovatelské konzultace však měly vliv na zlepšení spokojenosti pacientů s RA, byly účinné při kontrole aktivity onemocnění RA a snižování dopadu onemocnění. I nadále však zůstávaly každoroční kontroly pacientů s RA revmatologem. Do přezkoumání byly vybrány pouze zveřejněné studie v angličtině, španělštině, portugalské a francouzštině od roku 2005 do roku 2016. Aktivita onemocnění byla měřena pomocí skóre DAS28, sledování probíhalo 1 rok. Jedno z kritérií pro zařazení do studií byla aktivita onemocnění $DAS28 \leq 3,2$, to znamená u pacientů v remisi nebo s nízkou aktivitou onemocnění. V jednotlivých studiích bylo zahrnuto od 68 do 349 účastníků. Původně bylo přezkoumáno 181 studií, ale do meta-analýzy byly zahrnuty 4 studie z let 2013 – 2015, tedy celkem 528 pacientů. Pokud se jedná o sledování pacientů s RA, hlavně těch s nízkou aktivitou onemocnění, je spolupráce revmatologů a sester účinná. Sestry by však měly mít specializované revmatologické dovednosti, což se již prosazovalo na mezinárodní úrovni. Pro lepší integraci do meta-analýzy

by měli být v budoucích studiích popisováni pacienti a hlášení jejich výsledků standardizované (de Sousa et al., 2017, s. 151 – 156). V holandské univerzitní nemocnici byla provedena kvalitativní studie pomocí rozhovorů s ambulantními pacienty s RA. Studie se zúčastnilo čtyřicet pacientů, u kterých proběhly dva skupinové rozhovory a u šesti pacientů individuální rozhovory. Cílem bylo identifikovat podpůrné potřeby ambulantních pacientů. Většina pacientů potřebovala podporu při rozvoji self-managementu v každodenním životě, ale byly individuální rozdíly u pacientů vzhledem k jejich stupni onemocnění a přítomnosti symptomů. Podmínkou byl důvěryhodný vztah a partnerství mezi sestrou a pacientem, aby mohlo dojít k profesní podpoře. Zásadní bylo přizpůsobit profesní podporu individuálním potřebám a odborným znalostem pacientů. Identifikovány byly tři typy podpor: relační (partnerství a sympatie), instrumentální (informace a instrukce, internalizace znalostí a přizpůsobení každodennímu životu) a psychosociální podpora (rozpoznání emočních aspektů chronického onemocnění, budování sebevědomí a posílení postojů pacientů). Pacienti chtěli být považováni za zkušené odborníky, kteří žijí s RA, proto je potřeba používat praktické nástroje a zavést koučování pacientů jako součást profesionální podpory (Been-Dahmen et al., 2017, s. 1 – 9). V květnu 2018 vyšla ve Švédsku kontrolní studie zahrnující pacienty s RA. Toto chronické onemocnění je léčeno farmakologicky i nefarmakologicky, ale léčba má úspěch jen u pacientů, kteří jsou se svým onemocněním a situací obeznámeni. Dostupný výzkum byl zaměřen na pacienty v remisi. Studie se zúčastnilo 15 pacientů ve věku 21 až 79 let a s dobou onemocnění RA 2 roky až 40 let. Tito pacienti navštěvovali v průběhu 1 roku kliniku každých 6 týdnů, kde s nimi sestry vedly fenomenografické rozhovory. Sestry mapovaly zkušenosti pacientů, zjišťovaly postoj pacientů a jejich úvahy. Výsledkem analýzy byly tři kategorie, které popisují zkušenosti účastníků studie s jejich sestrami. Jsou to vzájemně propojené koncepty: 1. setkání s kompetencemi, 2. prožívání udržitelného vztahu a 3. osobní cesta. Pacienti s RA získali větší znalosti o své nemoci tím, že měli častá setkání se sestrami. Každá sestra byla zaměřena na konkrétního člověka a poskytla mu informace v souladu s jeho potřebami a úrovní znalostí (Sjö a Bergsten, 2018, s. 305 – 312).

2.3. Význam a limitace dohledaných poznatků

Bylo dohledáno velké množství článků z celého světa, které se věnují problematice kvality života pacientů s revmatoidní artritidou. Autoři v nich popisují výsledky studií, kde je zjištěn dopad onemocnění RA na kvalitu života ve fyzické i duševní oblasti ve srovnání s ostatními somatickými nemocemi. Fyzické problémy jsou zapříčiněné bolestí a ztuhlostí

kloubů a pohybovým omezením. Dalšími častými problémy jsou únava a poruchy spánku. Zvláště na počátku onemocnění byly pozorovány známky deprese a úzkosti. Ke zhodnocení faktorů ovlivňujících kvalitu života bylo vyvinuto mnoho měřících nástrojů. Jsou to například HAQ – dotazník pro hodnocení zdraví, DAS28 – skóre závažnosti onemocnění RA dle počtu postižených kloubů, HRQOL – dotazník na kvalitu života související se zdravím, BDI – hodnocení deprese, CIS – hodnocení únavy, PSQI – Pittsburgský index kvality spánku, SF 36 – krátké zdravotní šetření nebo WHOQOL-100 – standardizovaný dotazník. Onemocnění RA může být ovlivňováno farmakologicky i nefarmakologicky, přesto je to onemocnění nevyléčitelné. Důležitou roli v léčbě hraje správná monitorace fungování nastavené léčby, edukace pacienta, profesionální podpora a podpora blízkých. V České republice o problematice kvality života pacientů s RA publikuje v oboru ošetřovatelství jen málo autorů.

Závěr

Tématem bakalářské práce je kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou. Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky o kvalitě života pacientů s RA. Na toto téma bylo dohledáno velké množství odborných článků. Ve všech jsou publikovány důkazy o zhoršené kvalitě života pacientů s RA, které jsou měřitelné hodnotícími nástroji.

V prvním dílčím cíli byly dohledány faktory, které kvalitu života pacientů s RA ovlivňují. Identifikovanými faktory byly na prvním místě bolest, kloubní ztuhlost a pohybové omezení, tedy oblast tělesná. Dále byly identifikovány faktory, které ovlivňují psychickou a sociální oblast pacientů s RA. Studie dokázaly, že pacienti trpí velkou únavou, poruchami spánku, depresemi nebo úzkostí v souvislosti s onemocněním RA. Byly dohledány i studie, které dokazují dopad onemocnění RA na sexuální zdraví. Tento dílčí cíl byl splněn.

Ve druhém dílčím cíli byla dohledána publikovaná ošetrovatelská péče, která má vliv na kvalitu života pacientů s RA. Ve světě byly realizovány mnohé studie, které potvrzují pozitivní vliv ošetrovatelské péče na zlepšení kvality života pacientů s RA. Jedná se především o ošetrovatelské konzultace sestrami, které absolvovaly specializované revmatologické vzdělání. Důležitý je holistický přístup k jednotlivým pacientům s RA, protože každý pacient má své specifické potřeby a individuální zkušenosti. I druhý dílčí cíl byl splněn.

Informace uvedené v bakalářské práci je možné využít při edukaci pacientů s RA. Bylo by také vhodné využití těchto informací v adaptačním procesu nových sester na revmatologickém oddělení. V České republice neexistuje další specializační vzdělávání pro sestry zaměřené na revmatologii. Sestry pečující o pacienty s RA by měly být vzdělávány v revmatologii, aby byly schopné poskytovat těmto pacientům ošetrovatelské konzultace a edukovat je v self-managementu.

Referenční seznam

- ABDELRAHMAN, H. M. M. et al. 2014. Impact of Rheumatoid Arthritis on Health Related Quality of Life in Elderly Patients. *Middle East Journal of Age and Ageing* [online]. **11**(2), 3-11. [cit. 2018-10-13]. ISSN 1839-0102. Dostupné z: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=4ae0020b-b04e-45b6-890e-870ca7c2718d%40sdc-v-sessmgr01>
- BEEN-DAHMEN, J. M. J. et al. 2017. What support is needed to self-manage a rheumatic disorder: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders* [online]. **18** (84), 1-9. [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12891-017-1440-5>
- CERNADAS, L. G., B. RODRÍGUEZ-ROMERO a L. CARBALLO-COSTA. 2014. Importancia de los aspectos nutricionales en el proceso inflamatorio de pacientes con artritis reumatoide; una revisión. *Nutrición Hospitalaria* [online]. **29**(2), 237-245. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: doi: 10.3305/nh.2014.29.2.7067.
- de SOUSA, F. I. M. et al. 2017. Effectiveness of nursing consultations in people with rheumatoid arthritis: systematic review. *Revista de Enfermagem Referência Série IV - n.º 13 - ABR./MAI./JUN. 2017* [online]. 13, 147-156. [cit. 2018-12-28]. Dostupné z : <https://doi.org/10.12707/RIV17013>
- DORNER, T. E. et al. 2018. Sexual health in patients with rheumatoid arthritis and the association between physical fitness and sexual function: a cross-sectional study. *Rheumatol Int.* [online]. 38, 1103. [cit. 2018-11-15]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00296-018-4023-3>
- DOUGADOS, M. et al. 2015. Impact of a nurse-led programme on comorbidity management and impact of a patient self-assessment of disease activity on the management of rheumatoid arthritis: results of a prospective, multicentre, randomised, controlled trial (COMEDRA). *Annals of the Rheumatic Diseases* [online]. 74, 1725-1733. [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24872377>
- GUO, G. et al. 2016. Sleep quality in Chinese patients with rheumatoid arthritis: contributing factors and effects on health-related quality of life. *Health Qual Life Outcomes* [online]. **14**(1), 151. [cit. 2018-09-29]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27852301>
- HEWLETT, S. et al. 2011. Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the Rheumatic Diseases* [online]. **70**(6), 1060-1067. [cit. 2018-09-29]. Dostupné z: doi:10.1136/ard.2010.144691.
- CHALESHGAR - KORDASIABI, M. et al. 2018. Barriers and reinforcing factors to self-management behaviour in rheumatoid arthritis patients: A qualitative study. *Musculoskeletal Care* [online]. **16**(2), 241-250 [cit. 2018-09-30]. ISSN 14782189. Dostupné z: doi: 10.1002/msc.1221.

- IMRAN, M. Y. et al. 2015. Depression in Rheumatoid Arthritis and its relation to disease activity. *Pakistan Journal of Medical Sciences* [online]. **31**(2), 393-397. [cit. 2018-09-29]. Dostupné z: doi:10.12669/pjms.312.6589.
- JI, J. et al. 2017. Functional disability associated with disease and quality-of-life parameters in Chinese patients with rheumatoid arthritis. *Health Qual Life Outcome* [online]. **15**(1), 89. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: doi: 10.1186/s12955-017-0659-z.
- KAAS, J., V. TÓTHOVÁ a L. MARTINEK. 2014. Revmatoidní artritida jako psychický problém. *Psychologie a její kontexty* [online]. **5**(2), 71-80. [cit. 2018-09-25]. ISSN: 1803-9278; 1805-9023. Dostupné z: http://psychkont.osu.cz/fulltext/2014/Kaas_et_al_2014_2.pdf
- KAAS, J. a V. TÓTHOVÁ. 2015. Fatigue and sleep disturbances as common problems in life of patients with rheumatoid arthritis. *Kontakt* [online]. **17**(1), 3-8. [cit. 2018-09-15]. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2015/01/02.pdf>
- KAAS, J. a V. TÓTHOVÁ. 2017. Quality of life of patients who suffer from rheumatic arthritis. *Kontakt* [online]. **19**(3), 171-176. [cit. 2018-09-15]. Dostupné z: <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2017/03/02.pdf>
- KUPCEWICZ, E. and A. DREJER. 2017. Quality of life, duration of the disease and the level of pain in patients with rheumatoid arthritis. *Baltic Journal of Health* [online]. **9**(1), 72-80. [cit. 2018-09-30]. ISSN 20801297. Dostupné z: [file:///C:/Users/Peat/Downloads/BJHPA_2017_9_1_Kupcewicz%20Drejer%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Peat/Downloads/BJHPA_2017_9_1_Kupcewicz%20Drejer%20(1).pdf)
- LEINO, M. et al. 2015. Effects of rheumatoid arthritis on household chores and leisuretime activities. *Rheumatology International* [online]. **35**(11), 1881-88. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: doi: 10.1007/s00296-0153313-2.
- LUQUE RAMOS, A. et al. 2017. Rheumatologic care of nursing home residents with rheumatoid arthritis: a comparison of the year before and after nursing home admission. *Rheumatology International* [online]. **37**(12), 2059-2064. [cit. 2018-11-28]. Dostupné z: doi: 10.1007/s00296-017-3791-5.
- MALM, K. et al. 2016. The influence of lifestyle habits on quality of life in patients with established rheumatoid arthritis—A constant balancing between ideality and reality. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* [online]. **11**(1), 1-9. [cit. 2018-12-29]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30534>
- MANGNUS, L. et al. 2015. Studies on ageing and the severity of radiographic joint damage in rheumatoid arthritis. *Arthritis Research & Therapy* [online]. **17**(1), 222. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: doi:10.1186/s13075-015-0740-0.
- MATCHAM, F. et al. 2014. The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Semin Arthritis Rheum* [online]. **44**, 123–130. [cit. 2018-09-29]. Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2014.05.001>

MATCHAM, F. et al. 2016. Are depression and anxiety associated with disease activity in rheumatoid arthritis? A prospective study. *BMC Musculoskeletal Disorders* [online]. 17, 1-9. [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: doi: 10.1186/s12891-016-1011-1.

PRIMDAHL, J. et al. 2014. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity—patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases* [online]. 73, 357-364. [cit. 2018-11-28]. Dostupné z: <https://ard.bmj.com/content/73/2/357>

PURABDOLLAH, M. et al. 2015. Relationship between Sleep Disorders, Pain and Quality of Life in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Caring Science* [online]. 4(3), 233-241. [cit. 2018-09-30]. Dostupné z: doi: 10.15171/jcs.2015.024. ISSN 22519920.

REPPING- WUTS, H. et al. 2008. Fatigue as experienced by patients with rheumatoid arthritis. *International Journal of Nursing Studies* [online]. 45, 995–1002. [cit. 2018-10-17]. Dostupné z: doi:10.1016/j.ijnurstu.2007.06.007

SARIYILDIZ, M. A. et al. 2014. Sleep Quality in Rheumatoid Arthritis: Relationship Between the Disease Severity, Depression, Functional Status and the Quality of Life. *Journal of Clinical Medicine Research* [online]. 6(1), 44-52. [cit. 2018-09-29]. Dostupné z: doi:10.4021/jocmr1648w.

SJÖ, A.-S. and U. Bergsten. 2018. Patients' experiences of frequent encounters with a rheumatology nurse—A tight control study including patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care* [online]. 16, 305–312. [cit. 2018-11-28]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/msc.1348312SJÖ AND BERGSTEN>

van EIJK-HUSTINGS, Y. et al. 2013. Patients' needs and expectations with regard to rheumatology nursing care: results of multicentre focus group interviews. *Annals of the Rheumatic Diseases* [online]. 72, 831-835. [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: <https://www.researchgate.net/publication/236692952>

van EIJK-HUSTINGS, Y. et al. 2014. Dissemination and evaluation of the European League Against Rheumatism recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis: results of a multinational survey among nurses, rheumatologists and patients. *Rheumatology* [online]. 53(8), 1491–1496. [cit. 2018-11-28]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keu134>

ZHANG, L. et al. 2018. Motion analysis of the wrist joints in Chinese rheumatoid arthritis patients: a cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* [online]. 19(1), 1- 8. [cit. 2018-09-30]. ISSN 14712474. Dostupné z: doi: 10.1186/s12891-018-2146-z

WALDSBERGEROVÁ, M. and M. TRESLOVÁ. 2016. Patient-oriented care—history, progress and current state according to literature and in practice in the Czech Republic. *Journal of Health Science* [online]. 4(2), 74-82. [cit. 2018-12-30]. Dostupné z: doi: 10.17265/2328-7136/2016.02.003

Seznam zkratek

ACR	American College of Rheumatology
BDI	Beck Depression Inventory
CBT	Cognitive behavioral therapy
CIA	chronická zánětlivá artritida
CIS	stupnice pro zhodnocení únavy
CQR	Compliance Questionnaire on Rheumatology
CRP	C - reaktivní protein
DAS28	Disease Activity Score – 28 kloubů
DMARDs	Disease modifying antirheumatic drugs
ESS	Epworth Sleepiness Score
EULAR	European League Against Rheumatism
GSQS	stupnice kvality spánku Groninger
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HAQ-DI	Health Assessment Questionnaire - Disability
HRQoL	Health Related Quality of Life
MAF	multidimenzionální hodnocení únavy
MCP	metakarpofalangeální
MCS	souhrn duševních komponent dotazníku SF-36
MRI	magnetická rezonance
MTP	metatarzofalangeální
NSA	nesteroidní antirevmatika
PCS	souhrn fyzických komponent dotazníku SF-36
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
QoL	Quality of life

RA	revmatoidní artritida
RAMRIS	magnetická rezonance dle skóre revmatoidní artritidy
RAND-36	Health Survey: hodnocení kvality života (arabská verze SF – 36)
RTG	rentgen
SF-36	Short Form (36) Health Survey
SJC	Swollen joint count
TNF	Tumor necrosis factor
VAS	Visual analogue scale
WHOQoL	The World Health Organization Quality of Life