



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Sestra a pacient s ankylozující spondylitidou  
v ambulantní péči**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Lenka Chalupová

**Vedoucí práce:** Ph.Dr. Věra Stasková Ph.D

**České Budějovice 2018**

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Sestra a pacient s ankylozující spondylitidou v ambulantní péči 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 jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby 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 02. 05. 2018

.....

*podpis*

### **Poděkování**

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí práce PhDr. Věře Staskové, Ph.D. za trpělivost, podporu, cenné rady a vstřícný přístup po celou dobu zpracovávání práce. Dále děkuji všem všeobecným sestřám a pacientům, kteří se ochotně zapojili do výzkumného šetření a umožnili tak výzkum provést.

## **Sestra a pacient s ankylozující spondylitidou v ambulantní péči**

### **Abstrakt**

Bakalářská práce se zabývá péčí o pacienty s ankylozující spondylitidou (dále AS) z pohledu všeobecných sester a pacientů s touto chorobou. Aby byla pacientům s AS poskytnuta adekvátní péče, sestry by měly mít teoretické znalosti o tomto onemocnění a vědět, co od nich pacienti očekávají.

Cílem práce bylo zjistit očekávání pacientů s AS od sester v ambulantní péči a intervence, na které se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují při péči o pacienty s touto chorobou.

Pro empirickou část práce bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření. Za pomoci polostrukturovaných rozhovorů jsme získávali potřebné informace od dvou výzkumných vzorků. První výzkumný vzorek tvořilo pět všeobecných sester pracujících v revmatologických ambulancích s pacienty trpícími AS. Sestrám bylo položeno dvanáct otázek zaměřených na ambulantní péči o tyto pacienty. Druhý výzkumný vzorek tvořilo pět pacientů trpících AS. Pacientům bylo položeno osm otázek, zaměřených na jejich očekávání od sester, se kterými se setkávají v revmatologických ambulancích a na zájem těchto sester o potřeby pacientů s AS.

Z analýzy prvního výzkumného vzorku vyplynulo, že se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují na edukaci a komunikaci s pacientem. Analýza odpovědí u druhého výzkumného vzorku ukázala, že sestry v ambulantní péči očekávání pacientů naplňují.

### **Klíčová slova**

ankylozující spondylitida; sestra; pacient; ambulantní péče; komunikace

## **Nurse and patient with ankylosing spondylitis in ambulant care**

### **Abstract**

The bachelor thesis is focused on medical care of patients with ankylosing spondylitis (AS) from the point of view of patients with this disease and general nurses. In order to provide adequate care of patients with AS, nurses should have theoretical knowledge of the disease and know, what patients expect from them.

The aim of the work was twofold. Firstly, to survey the AS patients' expectations from nurses in ambulant care. Secondly, to survey the intervention analysis which nurses are most often focused on when taking care of AS patients in rheumatological ambulant clinics.

A qualitative survey research was chosen for the empirical part of the thesis. Using half-structured interviews we got necessary information from two research samples. The first research sample consisted of five general nurses working in rheumatology ambulant clinics with AS patients. The nurses were asked twelve questions focused on ambulant care of these patients. The second research sample contained five patients with AS. The patients were asked eight questions about their expectations from the nurses in rheumatology ambulant clinics and about the interest of these nurses in needs of AS patients.

From the analysis of the first research sample arose that nurses in rheumatological ambulant clinics focus most often on education and communication with the patient. The response analysis in the second research sample showed that nurses in ambulant care fulfil patients' expectations.

### **Key words**

ankylosing spondylitis; nurse; patient; ambulant care; communication

## Obsah

Úvod.....	7
1 Současný stav.....	8
1.1 Charakteristika nemoci .....	8
1.2 Anatomie páteře.....	9
1.3 Vznik a projevy onemocnění .....	10
1.4 Diagnostika nemoci .....	11
1.5 Léčba nemoci.....	12
1.5.1 Nefarmakologická léčba nemoci .....	12
1.5.2 Farmakologická léčba nemoci .....	14
1.5.3 Chirurgická léčba nemoci.....	15
2 Potřeby pacientů s AS.....	16
3 Úloha sestry v péči o pacienta s AS.....	21
4 Cíle práce a výzkumné otázky .....	24
4.1 Cíle práce .....	24
4.2 Výzkumné otázky .....	24
5 Metodologie.....	25
5.1 Metodický postup .....	25
5.2 Charakteristika výzkumného šetření .....	25
6 Výsledky výzkumného šetření.....	27
6.1 Identifikační údaje dotazovaných .....	27
6.2 Vyhodnocení výzkumného vzorku – všeobecné sestry .....	28
6.3 Vyhodnocení výzkumného vzorku – pacienti s AS.....	36
7 Diskuze .....	42
Závěr .....	48
Seznam použitých zdrojů.....	49
Seznam příloh .....	53

## Úvod

Ankylozující spondylitida (dále AS) neboli Bechtěrevova choroba je závažné onemocnění, které přináší velké problémy s pohyblivostí, což neblaze ovlivňuje život člověka. AS je nevyléčitelná nemoc, avšak léčitelná a pacientům lze významně pomoci ve zkvalitnění jejich života. Z toho důvodu je důležité znát problematiku choroby i potíže se kterými se pacienti potýkají a vědět, jakým způsobem jim pomoci.

Protože toto chronické onemocnění vyžaduje pravidelné návštěvy revmatologické ambulance, zabývá se tato bakalářská práce specifiky péče o pacienty s AS ze strany sestry a spoluprací mezi sestrou a pacientem v ambulantní péči. Vzájemná spolupráce mezi sestrou a pacientem je stěžejní pro poskytování kvalitní péče. Aby mohla být poskytnuta co nejkvalitnější péče, je důležité znát činnost sester a zkušenost pacientů s poskytovanou péčí.

Práce má dvě části. První část je teoretická, ve které jsou zahrnuty informace o vzniku a projevech onemocnění, diagnostice, léčbě, potřebách pacientů s touto chorobou nebo o důležitých činnostech sestry v péči o pacienty s AS. Druhou část tvoří kvalitativní výzkum. Prvním cílem práce je zjistit očekávání pacientů s AS od sestry v ambulantní péči a druhým cílem je zaměření na nejčastější intervence sester v revmatologických ambulancích při péči o pacienty s AS.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu, že AS trpí mně blízký člověk, a protože studuji obor všeobecná sestra, zajímal mne pohled pacientů na práci sestry a v čem spočívá péče sester o pacienty s AS v ambulantní složce poskytované péče.

# 1 Současný stav

## 1.1 Charakteristika nemoci

V dřívějších dobách lidé přisuzovali AS pokročilému věku nebo nesprávnému životnímu stylu. Chorobu neuměli léčit a nevěděli, jak s ní naložit, proto docházelo k velmi rychlému tuhnutí páteře, které často zapříčinilo, že jedinec trpící tímto onemocněním pociťoval silné bolesti a postupně nebyl schopen jiné polohy držení těla. Přelom 20. a 21. století přinesl první objevy v medicíně, díky kterým mohli lidé s AS žít více méně plnohodnotný život. Ve 21. století je AS stále nevléčitelná, ale pokroky v medicíně umožňují potlačit a zmírnit problémy týkající se choroby (Olejárová, 2011).

První zmínka o AS pochází z roku 1559, kdy byla popsána choroba se stejnými příznaky. Antropologické výzkumy však ukazují, že se tato choroba vyskytovala už v dobách egyptských faraonů. Na kostrách byly zjištěny typické znaky pro AS. Objevená choroba byla pojmenována podle ruského lékaře a vědce Vladimira Michajloviče Bechtěrevova v roce 1893 (Olejárová, 2011).

AS neboli Bechtěrevova choroba je revmatické, autoimunitní onemocnění zánětlivého typu, při kterém je u 90% nemocných přítomen antigen HLA B27 (Olejárová a Korandová, 2011). Dle Penky, Tesařové et al. (2012) chorobou trpí cca 0,5 % obyvatelstva. AS se začíná projevovat mezi dvacátým až třicátým rokem života (Dungl et al., 2014). Wolfram et al. (2011) však uvádí, že se choroba může projevit i ve čtyřiceti letech. Důsledkem tohoto onemocnění je degenerace meziobratlových kloubů tzv. meziobratlových spojení, kdy může dojít až k úplnému zkostnatění páteře. Lidé s AS mohou trpět i bolestmi periferních kloubů, protože i ty bývají chorobou poznamenány (Olejárová a Korandová, 2011).

AS je familiérní onemocnění, které se vyskytuje častěji u mužů než u žen, v poměru asi 9:1. Výskyt AS je u žen nejen vzácnější, ale také má mírnější průběh. Choroba se projevuje bolestí zad s různou lokalizací. Bolest může začínat jak v oblasti bederní, tak i krční páteře (Pavelka et al., 2010). Většinou však postupuje od bederní páteře vzhůru ke krční (Olejárová a Korandová, 2011). Nastupuje nečekaně, když je člověk v klidu a odchází při pohybu. Postupem času dochází ke ztuhlosti jednotlivých úseků páteře, která může vygradovat až k úplné nepohyblivosti. AS se dále projevuje i velkými bolestmi a ankylózami periferních kloubů. Časté jsou ankylózy kyčelního kloubu



ve flexi, které poukazují na přítomnost AS u pacientů už při prvním pohledu (Pavelka et al., 2010) (viz příloha 4). Tyto změny mohou negativně ovlivnit i rovnováhu (Uckun a Sezer, 2017). Postiženy mohou být i další orgány jako jsou oči, plíce, ledviny, srdce, kůže či střeva (Pavelka et al., 2010).

AS dlouho nebyla brána jako závažné onemocnění, ale ukázalo se, že rozhodně není banálním onemocněním, a to hlavně s ohledem na pokles funkce. Tato choroba může rozhodně způsobit i invaliditu (Češka et al, 2010). Rozsah invalidity či handicapu závisí na včasné diagnóze, léčbě, a především spolupráci pacientů. Pokud lidé s AS spolupracují a choroba je diagnostikována včas, prognóza nemoci je velmi dobrá. Lidé s AS tak mohou vykonávat běžné činnosti bez větších omezení. Pracovní neschopnost mohou zapříčinit hlavně bolesti zánětlivého typu (Kolář et al, 2012). Co se týče pohlaví, u mužů s pozitivitou antigenu HLA B27 a výskytem choroby v mladém věku je prognóza mnohem horší než u žen (Češka et al, 2010).

V současné době v České republice funguje i Klub bechtěreviků, který spojuje a podporuje pacienty s AS. Jeho cílem je pečovat především o informovanost pacientů a hájit stěžejní práva důležitá k plnohodnotnému životu lidí s AS. Pacienti mohou klub navštěvovat i z důvodu potřeby poznat lidi, kteří mají stejné problémy jako právě oni (Kolář et al, 2012). Pokud jsou lidé s AS v Klubu bechtěreviků registrovaní, dostávají měsíčník obsahující mnoho informací o novinkách ze světa „Bechtěrevika“, nejrůznějších akcích, léčbě nebo vhodné fyzioterapii (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010).

## ***1.2 Anatomie páteře***

Páteř (columna vertebrarum) se skládá ze 33–34 obratlů. Obratle tvoří krční páteř (vertebrae cervicales), hrudní páteř (vertebrae thoracicae), bederní páteř (vertebrae lumbales), kost křížovou (os sacrum) a kostrč (os coccygis) (Fiala et al., 2015). Krční část páteře se skládá ze 7 obratlů vytvářejících krční lordózu. Hrudní oblast je tvořena dvanácti obratli, které formují hrudní kyfózu a pět obratlů bederního úseku páteře vytváří bederní lordózu (Naňka a Elišková, 2015). Kost křížová je srostlá z pěti obratlů a kostrč tvoří 4-5 obratlů (Fiala et al., 2015).

Každý obratel (vertebra) se skládá z těla (corpus vertebrae), oblouku (arcus vertebrae) a několika výběžků. Mezi každým obratlem se nachází meziobratlové ploténky (disci

intervertebrales), které jsou rozmístěny po celé délce páteře s výjimkou sakrálního úseku a horní části krční páteře (Naňka a Elišková, 2015). Páteř se tedy skládá z 23 meziobratlových plotének (Dylevský, 2009). Obratle dohromady tvoří kanál, kde se nachází mícha (Naňka a Elišková, 2015). Páteř je fixována dlouhými a krátkými vazy (Čihák, 2011). Při výskytu AS dochází k chronickému zánětu, který v první řadě postihuje vazy a úpony v místech napojení na kost. Pokud dojde k ustoupení zánětu, tělo zahájí hojení a dojde k růstu nové kosti. Tento chronický zánět vyvolá kostnatění všech těchto úponů a obratle pomocí kostěných výběžků (syndesmofytů), srůstají v jednu kost (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010). Tato deformita se často nazývá jako tzv. bambusová páteř (Olejárová a Korandová, 2011).

### **1.3 Vznik a projevy onemocnění**

Etiologie AS je dosud neznámá. Pokud je u člověka přítomen antigen HLA B27, je velká pravděpodobnost vzniku a rozvoje tohoto onemocnění (Olejárová a Korandová, 2011). *Ze zevních vyvolávajících faktorů se nejvíce diskutuje možná úloha střevních bakterií, a to jak patogenních, tak běžné flóry, které mohou vést k imunopatologickým změnám na střevní sliznici a mohou mít význam pro vznik kloubního syndromu (Češka et al. 2010, s. 598).*

Co se týče projevů AS, v drtivé většině případů jde o specifickou bolest zad, která je charakterizována jako zánětlivá. Tato bolest většinou začíná v části bederní páteře, jedná se o tzv. ascendentní typ, pokud ale bolest začíná v oblasti krční páteře, jedná se tak o tzv. descendentní typ (Pavelka et al., 2010). Olejárová a Korandová (2011) ve své publikaci uvádějí, že lidé bolest pociťují zejména v ranních hodinách. Oproti tomu, dle Pavelky et al. (2010) bolesti přicházejí většinou v hodinách večerních. Pokud bolest trvá více jak tři měsíce, je to známka přítomnosti AS (Pavelka et al., 2010). U některých jedinců se choroba nezačíná projevovat bolestmi zad, ale periferní artritidou, kdy se lidé potýkají s velkými bolestmi kloubů. Většinou se jedná o klouby kyčelní a kolenní. Choroba se dále projevuje ztuhlostí páteře, která graduje k úplné nepohyblivosti. Znamky snížené pohyblivosti vždy postupují od bederní části páteře ke krční. Ztuhlost hrudní páteře je znatelná na první pohled pro zvýrazněnou hrudní kyfózu (viz příloha 3) a lidé mohou pociťovat sníženou možnost dýchání. Postižená krční páteř se projevuje sníženou schopností až neschopností jakékoli rotace a hlava je typicky přesunutá (viz příloha 3). Mezi primární projevy nemusí patřit jen bolesti zad a kloubů ale také např.

zánět duhovky a řasnatého tělesa, osteoporóza, střevní záněty či onemocnění plic, ledvin nebo srdce, resp. aortální chlopně, kdy může dojít k nedomykavosti (Olejárová a Korandová, 2011). Obecně pacienti se zánětlivým onemocněním mohou mít příznaky v podobě teploty, únavy nebo hubnutí (Češka et al, 2010).

#### **1.4 Diagnostika nemoci**

K dosažení úspěšné léčby je potřeba včasná diagnostika choroby (Marek, 2010). U diagnostiky je velice důležitá anamnéza. Nepostradatelnou částí je osobní anamnéza, která zahrnuje informace, o již prodělaných nemocech a vývoji jedince. V rodinné anamnéze jsou klíčové informace o chorobách vyskytujících se v rodině a také o dědičných onemocněních. V rámci pracovní anamnézy je nutné zjistit činnosti prováděné jak v zaměstnání, tak mimo zaměstnání. Stěžejním bodem je samozřejmě i nynější stav pacienta, který zahrnuje všechny informace o potížích, které pacienta k lékaři přivádí (Šafránková a Nejedlá, 2006).

Mezi základní diagnostické metody patří fyzikální vyšetření. Jednou z vyšetřovacích metod fyzikálního vyšetření je aspekce neboli vyšetření pohledem. Na pohled lze vidět specifickou ankylózu kloubů, hlavně kyčelních, která může zcela zabránit chůzi. K měření funkce lze využít BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index), při kterém je pacientovi položeno deset otázek zaměřených na typické denní činnosti (Kolář et al, 2012). Dále je možno vidět zvýrazněnou hrudní kyfózu a sníženou pohyblivost páteře (Češka et al, 2010). K zjištění hybnosti páteře lze využít změření několika distancí např. Stiborova distance, Schoberova distance, distance flèche, Thomayerova distance atd. (Olejárová a Korandová, 2011). Stiborova distance měří omezenou hybnost hrudní a bederní části páteře a Schoberova distance slouží k vyměření rozvinu bederního úseku páteře. (Haladová a Nechvátalová, 2010). Co se týče fyzikálního vyšetření, je důležité pacienta vyšetřit i manuálně neboli palpačně jeho páteř a klouby. U těchto pacientů je také velice významné vyšetření hrudníku, při kterém je nutné sledovat snížené dechové exkurze (Kolář et al, 2012).

Dalším krokem diagnostiky je laboratorní vyšetření, sledující zvýšenou krevní sedimentaci červených krvinek (erytrocytů) a zánětlivý marker – C reaktivní protein. Někteří lidé mohou mít hodnoty těchto vyšetření zvýšené po celý život (Olejárová a Korandová, 2011). Jak už bylo výše zmíněno, velice významný ukazatelem AS je

antigen HLA B27. Jeho přítomnost lze zjistit rovněž z krevních testů. Nelze zapomenout ani na vyšetření moči, které může ukázat přítomnost bílkovin a možnost výskytu ukládání bílkovin v ledvinách (amyloidózy) (Češka et al, 2010).

Mezi základní zobrazovací metody v revmatologii patří RTG (Pavelka et al., 2010). Pokud je pomocí RTG objeven zánět sakroiliakálních kloubů (dále sakroiliitida), je velká pravděpodobnost, že se jedná o AS, protože sakroiliitida je primárním projevem této choroby. Typické bývají kostní eroze a změny kostní šterbiny (Češka et al, 2010). Důležité jsou snímky sakroiliakálních kloubů, ze kterých lze poznat v jakém stadiu vývoje se onemocnění právě nachází (Kolář et al, 2012). V pozdějším stadiu nemoci je charakteristická tzv. kvadratická těl obratlů, výskyt syndesmofytů a kostnatění (osifikaci), což může vygradovat v úplné zkostnatění páteře. Celý tento proces lze vidět na RTG snímcích (Češka et al, 2010). Další využívanou zobrazovací metodou v revmatologii je magnetická rezonance, která je dokonce vhodnější na diagnostiku sakroiliitidy (Olejárová a Korandová, 2011). K vyšetření změn sakroiliakálních kloubů můžeme použít i CT (Češka et al, 2010).

## ***1.5 Léčba nemoci***

Terapie AS spočívá v kombinaci farmak a fyzioterapie. Fyzioterapie je indikována proto, aby nedocházelo k úplné ankyloze páteře, kyčlí a lze tak potlačit jiné deformity, co se týče této choroby (Češka et al, 2010).

### ***1.5.1 Nefarmakologická léčba nemoci***

Nedílnou a stěžejní součástí léčby je cvičení, které značně ovlivňuje kvalitu života lidí s AS (Bodur et al, 2011). Každý pacient by měl být ve zdravotnickém zařízení seznámen s příznivými účinky cvičení, s jednotlivými cviky a správnou technikou jejich provedení. Je důležité, aby byla edukace ohledně cvičení provedena řádně, protože pacient po zbytek života bude cvičit většinou sám bez zdravotnického dohledu. Doporučuje se cvičit dvakrát denně cca 15-30 minut. První cvičení je vhodné vykonat hned ráno a druhé cvičení v dopoledních hodinách (Olejárová a Korandová, 2011). Cílem cvičení je zamezit rychlému tuhnutí páteře, vyvarovat se snížené pohyblivosti kloubů a udržení co nejlepší dechové aktivity. Důležitou roli hraje práce fyzioterapeutů, kteří mají za úkol naučit pacienty s AS pohybovým aktivitám, které jsou pro ně vhodné. Práce fyzioterapeutů spočívá především v prevenci deformit, atrofií a krácení svalů.

Stěžejní je svalová relaxace a udržení optimální pohyblivosti pacientů. K tomu jsou využívány různé techniky jako je například dechová gymnastika, izometrická cvičení, švihové pohyby, které jsou dobré k uvolnění měkkých tkání nebo cvičení do záklonů. V rámci fyzikální terapie lze využít cvičení ve vodě, při kterém dochází k odlehčení, masáže pod vodou, skotské stříky či vířivky. Dále jsou vhodné analgetické účinky magnetického pole nebo ultrazvuku (Kolář et al, 2012). Ke zmírnění bolesti a ztuhlosti je také doporučováno cvičení pilates, které se orientuje hlavně na protahování a dýchání. U pacientů s AS je toto cvičení vhodné zejména při ztuhlosti a bolestech v bederní části páteře (Byrnes et al, 2018).

Dalším nefarmakologickým léčebným postupem je kryoterapie. Jedná se o léčbu mrazem, kdy pacient navštěvuje komory s teplotou pohybující se od -60 °C do -180 °C. Tato mrazící komora je vhodná k utišení bolesti, léčbě zánětů a po následné relaxaci svalů a cév zvyšuje pohyblivost kloubů (Vitalion.cz, © 2017).

K léčbě AS je také doporučena terapie rázovou vlnou, která funguje na principu ultrazvukových vln, které ničí usazené vápenaté vrstvy zapříčínující ztuhlosti. Terapie rázovou vlnou snižuje napětí ve svalech, zlepšuje prokrvení a mírní bolesti (Vitalion.cz, © 2017).

Dalšími pomocníky v léčbě bolesti jsou teplo a chlad. Co se týče tepla, je dobré si dopřát teplou sprchu či koupel. Možností je i termofoor nebo elektricky vyhřívané přikrývky. Pokud je přítomný zánět v některé části těla, je vhodné na postiženou oblast přiložit sáček zmrzlého hrachu nebo balíček ledu, který měl být určitě zabalen v ručníku či jiné textilii, aby nedošlo k omrzlinám. I přes toto opatření je důležité nepřekračovat dobu přiložení ledu deseti minut (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010).

Mezi nefarmakologickou léčbu lze zařadit i správně upravené lůžko vhodné pro pacienty s AS. Co se týče matrace, ta by nikdy neměla být měkká, ale spíše tvrdší, aby umožnila co nejlepší vyrovnání páteře. Tvrdost matrace by se měla volit dle hmotnosti pacienta. Dalším důležitým bodem je polštář, který se doporučuje spíše menší. Do této skupiny terapie můžeme zahrnout i vhodné sporty, jako je například plavání v teplé vodě, jízda na kole, turistika nebo basketbal. Pokud má pacient období velkých bolestí, je nutné zachovat klidový režim (Olejárová a Korandová, 2011). Pacientům s AS, je

předepisována jednou za rok lázeňská léčba (Češka et al, 2010). Pokud jsou pacienti v pokročilém stadiu nemoci a nejsou schopni plně vykonávat svou funkci v zaměstnání, je možné získat invalidní důchod. Schopnost pracovní způsobilosti posoudí odborný lékař pacienta, který napíše posudek o zdravotním stavu (revmaticke-nemoci.cz, © 2018). Při posuzování pracovní způsobilosti u tohoto onemocnění lékaři hodnotí poruchy pohyblivosti, deformity, zasažení kloubů a ankylózy. Dále se také hodnotí postižení orgánů, které bývají touto chorobou často zasaženy. Jak již bylo výše zmíněno, jedná se o oči, střeva, srdce, kůži, ledviny, plíce atd. (vyhláška č. 359/2009 Sb. o posuzování invalidity). Stupeň invalidního důchodu se přiděluje dle stadia nemoci. Prvnímu stupni invalidity odpovídá stav, kdy je postižena více než jedna část páteře a pohyblivost je omezena na střední úrovni, dále také pokud se jedná pouze o jednu část páteře, ale tento stav doprovází těžké omezení pohybu nebo pokud nemoc postihla více než dva klouby a došlo tak k porušení pohyblivosti na střední úrovni. Druhý stupeň zahrnuje postižení celé páteře, které doprovází velmi těžké poruchy pohyblivosti nebo stav, kdy je postižen jeden úsek páteře, ale dojde i k zvýraznění hrudní kyfózy, špatnému rozvíjení hrudníku při dýchání a jsou-li postiženy více než dva velké klouby s výraznými poruchami pohyblivosti. Třetímu stupni invalidity odpovídá stav, kdy dochází k výrazným poruchám dýchání, velmi těžkým poruchám pohyblivosti, ankylózám kloubů nebo je u pacienta na RTG snímcích prokázána úplná ankylóza páteře (revmaticke- nemoci.cz, © 2018).

### ***1.5.2 Farmakologická léčba nemoci***

Pravidelné cvičení je vhodné doplnit i užíváním léků s protizánětlivým účinkem (nesteroidních antirevmatik, dále NSA), které zajišťují klidný spánek bez bolestí a pomáhají při ztuhlosti. Při pravidelném užívání se mohou objevit nežádoucí účinky postihující nejčastěji renální a gastrointestinální trakt. (Češka et al, 2010). Při doporučeném dávkování NSA se dostavují příznivé účinky do 2-4 týdnů cca u 70% pacientů (Pavelka et al, 2014). Další volbou jsou glukokortikoidy, které se u AS používají mnohem méně než již zmíněné NSA. (Olejárová a Korandová, 2011). V případě postižení periferních kloubů je k léčbě indikována skupina léků DMARDs (disease modifying antirheumatic drugs) (Martínková, 2007).

Pacientům s AS přináší významnou úlevu biologická léčba, která se podílí na snížení zánětlivé aktivity tím, že blokuje TNF (tumor necrosis factor). Jedním z typů je TNF- $\alpha$ ,

jedná se o protizánětlivý cytokin, který ovlivňuje chronický zánět a aktivaci osteoklastů. Nástup účinků TNF blokujících léků je docela rychlý. Lidé s AS tak rychle pocítují ústup bolesti a jejich celkový stav se zlepšuje. Léčba pomocí TNF blokátorů je indikována u pacientů, jestliže dosavadní léčba selhává. Dalším důvodem může být vysoké hodnocení při BASDAI indexu (více jak 4), klidová noční bolest a laboratorní známky zánětu (Češka et al, 2010).

### ***1.5.3 Chirurgická léčba nemoci***

K chirurgické léčbě se přistupuje většinou v krajních případech, kdy se jedná o závažné destruktivní koxitidy (zánět kyčelního kloubu) a je nutné provést totální endoprotézu (Kolář et al, 2012). Při vzniku výrazných deformit na páteři se mohou provést korekční osteotomie nebo stabilizační operace z důvodu kompresivních zlomenin, které jsou spojeny s osteoporózou (Češka et al, 2010).

## 2 Potřeby pacientů s AS

AS může ovlivnit životy lidí v mnoha směrech a způsobit veliké problémy. Vliv nemoci na kvalitu života můžeme změřit pomocí indexu HRQL (Health-Related Quality of Life). Zaměřuje se hlavně na fyzické omezení a psychické vnímání nemoci (Salaffi et al, 2009).

S AS se v dnešní době a lékařskými pokroky dá žít poměrně plnohodnotný život, jen je potřeba se s nemocí sžít, a to určitě není jednoduché jak pro nemocného, tak jeho blízké. Je důležité, aby se lidé nepoddávali nemoci a snažili se o život, jako žili před vzplanutím choroby. Pokud se pacienti naučí s chorobou žít, potom lze předpokládat, že zvládnou aktivity, které provozovali doposud (Zvoníková et al, 2010).

Nejen pacienti s AS, ale všichni lidé mají své potřeby, které je třeba uspokojit. Pokud jsou lidé nějakým způsobem handicapováni, je třeba jim v uspokojování potřeb pomoci. Při návštěvě zdravotnického zařízení tuto úlohu vykonávají sestry (Trachtová et al, 2013). Neuspokojované potřeby mohou vést od stresu k frustraci a přes deprivaci až k depresi, čímž může dojít k tělesnému i psychickému selhání (Šamánková et al, 2011). Je důležité vnímat každého člověka jako individuum, protože potřeby se u každého mohou lišit (Trachtová et al, 2013). Postup nemoci a léčby úzce souvisí s tím, co člověk právě prožívá, jací lidé a prostředí na člověka působí a jaké je jeho vzdělání (Zacharová, 2017) Dále je třeba nahlížet na každého člověka jako bio-psycho-sociální bytost. To znamená, že každý člověk má individuální potřeby v biologické, psychické i sociální oblasti, které jsou vzájemně propojené a je třeba je uceleně uspokojovat. Neuspokojené potřeby se mohou projevit jako vážné komplikace, které ohrožují život. Tento přístup zvaný holistický, „*zdůrazňuje celistvost živého organismu, který nemůže být pochopen analýzou jednotlivých částí*“ (Hartl a Hartlová, 2000, s. 192). Pokud má člověk veliké bolesti trvající již několik dní, je velice pravděpodobné, že se tento stav odrazí jak ve stránce psychické, tak ve stránce sociální. Nebo naopak, když se u člověka vyskytnou problémy například v rodině, kdy je člověk stále pod velkým tlakem, dlouhodobý stres pravděpodobně vyvolá tzv. psychosomatické onemocnění (Trachtová et al, 2013). Zacharová (2017) uvádí, že poznatky a vědomosti o základních potřebách člověka jsou důležité pro realizaci ošetrovatelského plánu a při poskytování ošetrovatelské péče



musíme brát na vědomí, že pracujeme s člověkem, který je jedinečný a jeho prožívání a chování se odvíjí od uspokojených či neuspokojených základních potřeb.

Americký psycholog Abraham H. Maslow rozdělil potřeby do tzv. hierarchického systému potřeb. Na první úroveň systému přiřadil fyziologické potřeby. Tyto potřeby jsou na prvním místě z toho důvodu, že uspokojování těchto potřeb je důležité k přežití. Stav, kdy má člověk fyziologické potřeby uspokojené, vede k rovnováze a stabilitě. Na druhou úroveň byla přiřazena potřeba jistoty a bezpečí. Pokud dojde k chaosu a narušení jistoty, snaží se člověk v první řadě situaci zvládnout a urovnat. K narušení této potřeby může dojít i při ztrátě zaměstnání, a tak k narušení finanční jistoty. Pokud je člověk nemocný, jedná se vždy o ztrátu jistoty. Na třetí příčce hierarchie je uvedena potřeba lásky a sounáležitosti. V lidském životě by neměla chybět láska a přátelství. K narušení dochází v okamžiku osamocení. Předposlední potřebou v pyramidě je potřeba uznání a sebeúcty. Je důležité mít zdravé sebevědomí a být lidmi uznáván. Poslední potřebou je potřeba seberealizace. Pokud člověk chce být někým, musí jím být a vědět, že to, co dělá, dělá správně. V hierarchii potřeb lze sledovat rozdělení na vyšší a nižší potřeby. Do vyšších potřeb jsou zahrnuty potřeby seberealizace, uznání a sounáležitost. Do nižších potřeb pak potřeby fyziologické a potřeby jistoty a bezpečí. Vyšší potřeby lze uskutečnit postupem vývoje, ale nižší potřeby je nutné uspokojovat od začátku života (Trachtová et al, 2013). Potřeby každého se v průběhu života mění, avšak potřeby nezávisí pouze na věku člověka, ale také na charakteru onemocnění nebo prognóze (Šamánková et al, 2011). Každý člověk si své potřeby uspokojuje, jak nejlépe dovede a způsobem, který mu vyhovuje. Pokud si lidé nedokážou z nějakého důvodu své potřeby uspokojit, pak je třeba podat pomocnou ruku. Lidé s AS v mnoha případech tuto pomoc potřebují, protože onemocnění je neléčitelné, s trvalými následky a nemoc je jeden z faktorů, které ovlivňují uspokojování potřeb. Dalšími faktory působícími na uspokojování potřeb jsou mezilidské vztahy, osobnost člověka, věk a okolnosti při kterých se nemoc vyskytla (Trachtová et al, 2013).

Abraham H. Maslow na první příčce své pyramidy uvedl fyziologické potřeby, protože v jeho pojetí by bez uspokojení těchto potřeb člověk nebyl schopný existovat. Mezi fyziologické potřeby lze zařadit vyprazdňování, příjem potravy a tekutin, dýchání i spánek, který je také nedílnou součástí života. Pacienti s AS mohou mít problémy se spánkem, a proto je důležité tuto složku zmínit. Nekvalitní spánek může být způsobený

bolestí, která toto onemocnění doprovází. Existuje však několik doporučení, které mohou pacientům v uspokojení potřeby spánku pomoci. Prvním krokem je výběr správného lůžka. Lůžko by mělo mít vhodnou výšku a mělo by být z pevného materiálu, který se neprohýbá. Dalším krokem, jak již bylo zmíněno výše, je výběr adekvátní matrace, která by neměla být měkká, naopak by měla být tvrdší. Dále se doporučuje používat co nejmenší polštář, který zajišťuje oporu krku. Není nutné při koupi nahlížet pouze na drahé zboží. Bohatě postačí pevné lůžko s tvrdší matrací a pevnými okraji. Je dobré si lůžko před zakoupením vyzkoušet alespoň 20 minut k posouzení pohodlnosti (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010). Nejen spánek, ale i relaxace vyžaduje vhodnou výšku lůžka a tvrdost matrace. Každý je zvyklý relaxovat jinak. Někdo relaxuje u svého oblíbeného seriálu, někdo čtením románů, každopádně i relaxace vyžaduje adekvátní polohu. Není vhodné zůstat dlouhou dobu v jedné poloze, ale polohy měnit. Nejnevhodnější polohou je poloha v polosedě. Tato poloha je většinou všem lidem velice příjemná, ale pro lidskou páteř nevyhovující. (Svobodová).

V oblasti zaměstnání může narušené zdraví vyvolat starosti. S tím souvisí potřeba jistoty, kdy je důležité pacientům s AS vysvětlit, že pracovní schopnost závisí na typu onemocnění a míře postižení (Zvoníková et al, 2010). Lidé s AS jsou velice motivovaní a většina pacientů je zaměstnána na plný úvazek jako zdraví lidé. Stále je ale důležité brát v potaz onemocnění, a pokud jde o sedavé zaměstnání, doporučují se různá opatření, která mohou významně pomoci (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010). Velmi důležité je vybrat dostatečně vysokou židli s prohnutým opěradlem, aby při opření docházelo k fyziologickému postavení páteře. Fyziologického postavení páteře lze docílit i pouhým vložením míčku mezi opěradlo a bederní páteř. Nedoporučují se židle na kolečkách, protože hrozí riziko pádu. Není dobré sedět několik hodin v kuse. Doporučuje se dělat si pauzy na protažení nebo chůzi po místnosti každých 45 minut (Svobodová).

Co se týče oblíbených sportovních aktivit, může být pro někoho AS velikou komplikací. Pohyb je určitě nedílnou součástí života každého člověka, ale ne všechny typy sportů jsou pro pacienty s AS vhodné. O vykonávání náročnějších sportů je třeba konzultace se svým odborným lékařem (Svobodová).

Nejen, že by měli lidé s AS pravidelně cvičit a pohybovat se, ale mělo by dojít také ke změně stravovacích návyků. Jídelníček by měl obsahovat hodně ovoce, zeleniny,

mléčných výrobků a masa. Doporučuje se dávat přednost bílému masu jako třeba kuřecímu, krůtímu nebo rybímu. Jídlo by mělo obsahovat hodně vitamínu D, minerálů, vápníku a stopových prvků a určitě by mělo být rozloženo do pěti až šesti porcí za den. Nekvalitní potraviny mohou zapříčinit brzký vznik osteoporózy (Svobodová). Co se týče alkoholu, AS nevyžaduje striktní zákaz požívání alkoholu, ale důležité je brát v potaz užívání protizánětlivých léků, které v kombinaci s alkoholem můžou zapříčinit narušení žaludeční sliznice. Rozhodně by lidé s AS neměli kouřit, protože AS sama o sobě způsobuje snižování objemu plic a rapidně se zvyšuje riziko plicních infekcí (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010).

Důležité je také zmínit vliv AS na řízení automobilu. Tato činnost je v 21. století nedílnou součástí běžného života, a proto je důležité informovat pacienty s AS o možných komplikacích. Ztuhlost krční páteře a bolesti mohou způsobit velké problémy na křižovatkách nebo odbočkách, kde je nutné otočit hlavu. Je důležité používat zrcátka a při větších problémech automobil doplnit dalšími zrcátky, které umožní bezpečnější jízdu. Další problémy mohou nastat na dlouhých cestách, kdy je nutné dělat přestávky na protažení. V autě je důležité zaujímat vhodnou polohu, ke které pomůže správně nastavená opěrka hlavy a míč nebo polštář vložený mezi opěrku a bederní páteř (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010).

Výjimkou nejsou ani problémy v oblasti sexuality. Až 80% lidí s AS se potýká s těmito nepříjemnostmi. Ankylóza, bolesti kyčlí a zad mohou být podnětem ke snížení sexuální aktivity (Svobodová). Je třeba společně s partnerem zapojit vynalézavost a najít si vyhovující a uspokojující pozice (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010).

Co se týče vlivu AS na plodnost, pacienti se nemají čeho bát. I přes to, že se tato choroba ve většině případů začíná projevovat v produktivním věku člověka, není důvod se obávat, že by choroba plodnost negativně ovlivnila (Giovannopoulou et al, 2017). Mateřství však AS negativně ovlivnit může, ale není třeba se ho vzdát (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010). Komplikace mohou nastat již během těhotenství, kdy se při zvětšování plodu naklání páteř dopředu, a to způsobuje velké bolesti. Je možnost opatřit si tzv. těhotenské tílko, které pomůže váhu rozložit tak, aby růst plodu nenamáhal bederní páteř v takové míře. Další problémy mohou nastat při užívání léků k léčbě AS. Je důležité konzultovat užívání léků s lékaři, jak během

těhotenství, tak i po porodu, kdy žena kojí. Ženy s AS tak mohou nahradit léky protahováním a cvičením pod dohledem zdravotníků. Při užívání biologické léčby se těhotenství nedoporučuje, a pokud je již žena matkou, určitě by neměla kojit (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010).

Další komplikací může být porod. Jak už bylo výše zmíněno, AS způsobuje ankylózu kyčlí, která se při porodu nedá řešit jinak, než císařským řezem (Příručka pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, 2010). Je vhodné zapojit členy rodiny do péče o novorozence, protože po porodu často dochází k zhoršení choroby a matka, tak potřebuje podporu. Doporučuje se dítě moc nenosit, aby záda nebyla tolik namáhána (Svobodová).

V mnoha výše zmíněných oblastech je možné požádat o pomoc i ergoterapeuta. Ergoterapie je profese, která pomáhá lidem v oblasti sebepečce v souvislosti s onemocněním (Krivošíková, 2011). *Hlavním cílem ergoterapie je umožnit osobám plně se účastnit všech svých každodenních činností.* (Krivošíková, 2011, s. 17). Ergoterapeuti využívají dvou přístupů, kdy se v prvním přístupu „shora dolů“ zaměřují na oblast soběstačnosti, volnočasové či pracovní aktivity. Přístupem „shora dolů“ pohlíží na omezení určité činnosti jako na celek a hodnotí schopnosti jedince zapojovat se do činností. V přístupu „zdola nahoru“ se ergoterapeuti zaměřují na deficity v určitých dovednostech a hodnotí pozornost, svalovou sílu, rozsah pohybu apod. Díky těmto přístupům mohou ergoterapeuti zjistit, kde má pacient problém a jak mu nejlépe pomoci. Pacienti s AS mohou využít práce ergoterapeuta právě k nácviku každodenních činností, manipulaci s kompenzačními pomůckami, nebo jen požádat o rady, co se týče vybavení bydlení nebo automobilu (Krivošíková, 2011).

### 3 Úloha sestry v péči o pacienta s AS

Úlohou sestry je pomáhat uspokojovat potřeby jak jednotlivcům, tak skupinám. Měla by brát člověka jako celek, a tak k němu i přistupovat. Hlavním a nejdůležitějším úkolem je snažit se udržet člověka v tělesné i psychické pohodě (Salvage, 1993). Sestra by měla být schopná pacienta uklidnit, zajistit klidnou atmosféru, a hlavně důvěru ke zdravotnickému personálu (Zacharová, 2017) Práce sestry by se dala shrnout do čtyř hlavních funkcí. První funkcí je poskytování a řízení ošetrovatelské péče, což znamená, že by sestra v první řadě měla zjistit neuspokojené potřeby pacienta (Salvage, 1993). Problémy, které trvají dlouhodobě, mohou u pacienta vygradovat až k pocitu méněcennosti. Proto by sestra měla umět pacientům naslouchat a pozorovat změny chování (Zacharová, 2017). Každý pacient je jiný a potřeby se mohou lišit. Mělo by tedy dojít i k identifikaci individuálních potřeb pacienta a rozlišení, které potřeby může uspokojit sestra a na které je potřeba jiný odborník jako je například již výše zmíněný ergoterapeut nebo fyzioterapeut. Dalším krokem ošetrovatelské péče je zhodnocení potřeb dle priorit a poté plánování a následné poskytování péče. Při poskytování péče je důležité zapojovat pacienta dle soběstačnosti. Také je vhodné zapojit i rodinné příslušníky s dopomocí např. s hygienickou péčí, podáváním tekutin nebo psychickou podporou. Při vykonávání ošetrovatelské péče je důležité každý krok zaznamenávat do ošetrovatelské dokumentace. Druhou funkcí práce sestry je výchova a výuka pacientů. Důležité jsou znalosti sestry o problematice spojené s pacienty, o které pečuje. Dostatečné znalosti jsou základním krokem k úspěchu. Nejsou důležité jen k aplikaci vhodné ošetrovatelské péče, ale také ke efektivní edukaci pacienta. Dále může svými znalostmi obohatit ostatní zdravotnický personál. Třetí funkce práce sestry se týká aktivního začleňování do zdravotnického týmu, což znamená, že je důležitá spolupráce s jinými odborníky a společnostmi, které mohou nejen pacientům, ale i zdravotnickému personálu pomoci. Poslední funkcí je rozvoj ošetrovatelské praxe. Je důležité zjišťovat nové, modernější a kvalitnější způsoby a metody, které vedou k úspěšné aplikaci ošetrovatelské péče (Salvage, 1993).

Z každé výše popsané funkce sestry se odvíjí určité role, tudíž rolí sestry není jen ošetrovatelka. Tato profese vyžaduje mnohem více rolí. Z první funkce práce sestry vyplývá, že sestra zastupuje práci ošetrovatelky, která má za úkol holistickým přístupem pečovat o nemocného. Další významnou rolí sestry je role poskytovatelky

ošetřovatelské péče. Vykonávání této role, je důležité jak od sester na oddělení lůžkového typu, tak od sester na ambulancích. Z druhé funkce práce sestry vyplývá důležitost role sestry komunikátorky. Tato role je důležitá k efektivní komunikaci s pacientem a následnému porozumění. Pokud má pacient jakékoli otázky či obavy, sestra komunikátorka musí být schopna odpovědět na položené otázky a tím tak vyjádřit pacientovi podporu. Další role vyplývající z druhé funkce je sestra edukátorka, kterou můžeme nazvat i jako tzv. učitelkou dovedností. Sestra edukátorka má za úkol předávat vědomosti pacientům, kteří to potřebují. Co se týče pacientů s AS, je potřeba, aby sestra ve spolupráci s lékařem edukovala pacienty o užívání léčiv a pokud se pacient nachází ve vysokém stadiu onemocnění je potřeba edukovat o nutnosti změny dosavadního životního stylu. (Špirudová, 2015). Role sestry edukátorky není důležitá jen v oblasti práce sestry v lůžkovém zařízení, ale i v ambulantní péči, kde je důležité pacienty edukovat o vhodném přístupu ke svému zdraví a životnímu stylu v souvislosti se stadiem a průběhem onemocnění (Plevová et al, 2011). Role sestry informátorky, také vyplývá z druhé funkce práce sestry. Sestra informátorka má za úkol pacientům poskytovat důležité a významné informace jako jsou novinky týkající se terapie onemocnění, kompenzačních pomůcek nebo informace o možnosti členství v nejrůznějších klubech zaměřených právě na pacienty s AS. Sestra edukátorka a komunikátorka by měla využívat techniky zpětné vazby, kdy je významným úkolem zjistit, jestli pacienti porozuměli sděleným informacím. Z třetí funkce práce sestry vyplývá role sestry manažerky v rámci které, sestra řídí a udává směr ošetřovatelskému procesu a chodu oddělení. Z poslední z uvedených funkcí vyplývá role sestry nositelky změn, která neustále rozvíjí své dovednosti a stále se vzdělává, sestra výzkumnice, která provádí výzkumy v ošetřovatelství a dále také významná role mentorky, která provází studenty praxí a svou prací tak zajišťuje kvalitní budoucí zdravotnický personál (Špirudová, 2015).

Sestra v ambulantní péči zastává všechny tyto role, což není jednoduché, ale je potřeba, aby práce sestry byla odvedena důsledně, neboť ambulance je místo, kam primárně pacient přichází se svými problémy a vkládá do zdravotnického personálu velkou naději. Řádně vykonaná práce sestry vede ke spolupráci, jistotě a důvěře pacienta ke zdravotníkům a jejich práci (Plevová et al, 2011). Aby sestra mohla kvalitně pomáhat uspokojovat pacientům jejich potřeby, je důležité, aby byla empatická a znala sama sebe, což vede ke snadnějšímu odhalení problémů u pacientů. Dále by měla mít

pochopení pro potřeby a chování pacienta, které je změněno z důvodu nemoci. Určitě by sestra měla znát teorii týkající se potřeb pacientů a změn, které mohou nastat v důsledku výskytu onemocnění. Tyto znalosti sestře pomohou i k efektivní edukaci pacienta o jeho potřebách, a tak mu pomoci k pochopení jeho situace a následnému uklidnění (Trachtová et al, 2013).

## **4 Cíle práce a výzkumné otázky**

### **4.1 Cíle práce**

#### **Cíl 1:**

Zjistit očekávání pacientů s ankylozující spondylitidou od sestry v ambulantní péči.

#### **Cíl 2:**

Zjistit, na jaké intervence se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují při péči o pacienty s ankylozující spondylitidou.

### **4.2 Výzkumné otázky**

#### **Výzkumná otázka 1:**

Jaké činnosti očekávají pacienti s ankylozující spondylitidou od sestry v ambulantní péči?

#### **Výzkumná otázka 2:**

Na jaké intervence se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují při péči o pacienty s ankylozující spondylitidou?



## 5 Metodologie

### 5.1 *Metodický postup*

Empirická část bakalářské práce je zpracována za pomoci kvalitativního výzkumu. Výzkumné šetření bylo uskutečněno prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti sestrami, které pracují v revmatologických ambulancích. Sestrám bylo položeno dvanáct otázek zaměřených na péči o pacienty s AS (viz příloha 1). Otázky měly odhalit, co je dle jejich názoru nejdůležitější činností ze strany sestry v péči o tyto pacienty, jak podporují prevenci sociální izolace, na co se zaměřují při edukaci, s jakými problémy se u těchto pacientů nejčastěji setkávají a jak mohou pomoci tyto problémy řešit. Dále bylo výzkumné šetření uskutečněno s pěti pacienty, kteří trpí AS. Pacienti odpovídali na osm otázek, zaměřených na kvalitu poskytované péče a schopnosti sester (viz příloha 2). Cílem rozhovorů bylo zjistit, co je dle jejich názoru vyhovující, co vyhovující není, jaké mají očekávání od sesterské péče v revmatologické ambulanci nebo jaké změny v jejich životě nastaly v souvislosti s onemocněním.

Před zahájením výzkumného šetření byli všichni dotazovaní řádně obeznámeni s tématem práce, jejími cíli i s tím, že jejich spolupráce v souvislosti s výzkumným šetřením bude anonymní. Z tohoto důvodu též nejsou uvedeny konkrétní revmatologická centra, kde bylo výzkumné šetření prováděno.

Výzkumné šetření probíhalo v průběhu měsíce března 2018. Všechny rozhovory k výzkumnému šetření byly poskytnuty dobrovolně a anonymita všech dotazovaných byla dodržena.

Rozhovory byly nahrávány pomocí záznamu zvuku v mobilním telefonu. K záznamu rozhovoru mobilním telefonem neměl nikdo z dotazovaných výhrady, tudíž všechny provedené rozhovory byly nahrány a poté řádně přepsány do programu MS Word. Rozhovory byly následně analyzovány a zpracovány s využitím systému otevřeného kódování.

### 5.2 *Charakteristika výzkumného šetření*

Výzkumné vzorky pro rozhovory byly vybrány dle nastavených kritérií, které bylo nutné dodržet k získání co nejpřesnějších výsledků. Výzkumné šetření bylo potřeba provést se všeobecnými sestrami pracujícími v revmatologických ambulancích, kde

poskytují péči pacientům s AS. Dále bylo třeba provést výzkumné šetření s pacienty trpícími AS, kteří pravidelně docházejí na revmatologickou ambulanci.

První skupinu dotazovaných tvoří pět sester pracujících v revmatologických ambulancích se zkušenostmi v péči o pacienty s AS. Všechny rozhovory byly uskutečněny v revmatologických ambulancích v rámci center biologické léčby po řádném schválení vedoucích lékařů.

Druhou skupinu dotazovaných tvoří pět pacientů pravidelně navštěvujících revmatologickou ambulanci v souvislosti s AS. Každý člen výzkumného vzorku navštěvuje centrum biologické léčby v jiném kraji. Konkrétně se jedná o kraj Vysočinu, Ústecký kraj, Plzeňský kraj, Liberecký kraj, Olomoucký kraj.

## 6 Výsledky výzkumného šetření

### 6.1 Identifikační údaje dotazovaných

**Tabulka 1: Identifikační údaje všeobecných sester**

Dotazovaný	Označení	Pohlaví	Věk	Délka praxe
<i>Sestra 1</i>	S1	Žena	41	5 let
<i>Sestra 2</i>	S2	Žena	40	2 roky
<i>Sestra 3</i>	S3	Žena	44	10 let
<i>Sestra 4</i>	S4	Žena	47	16 let
<i>Sestra 5</i>	S5	Žena	41	2 roky

Zdroj: vlastní

V **tabulce 1** jsou obsaženy identifikační údaje dotazovaných sester. Každá sestra je označena písmenem S a číslicí 1 - 5. Všechny sestry jsou ženského pohlaví ve věku od 40 let do 47 let. Délka praxe v revmatologické ambulanci se u dotazovaných pohybuje v rozmezí od 2 let do 16 let, tudíž mají dostatek zkušeností s péčí o pacienty s AS.

**Tabulka 2: Identifikační údaje pacientů**

Dotazovaný	Označení	Pohlaví	Věk	Zaměstnání	Délka trvání nemoci	Léčba
<i>Pacient 1</i>	P1	Muž	49 let	Invalidní důchodce	29 let	biologická
<i>Pacient 2</i>	P2	Muž	45 let	Elektrikář	10 let	biologická
<i>Pacient 3</i>	P3	Muž	57 let	Programátor	35 let	biologická
<i>Pacient 4</i>	P4	Muž	37 let	Dělník	15 let	biologická
<i>Pacient 5</i>	P5	Muž	56 let	Manažer	30 let	biologická

Zdroj: vlastní

V **tabulce 2** jsou obsaženy identifikační údaje pěti dotazovaných pacientů s AS. Pacienti jsou označeni písmenem P a číslicemi 1 - 5. Výzkumnou skupinu tvoří pět dotazovaných mužů ve věku od 37 let do 57 let. Kromě pacienta P1, který má plný invalidní důchod, jsou všichni dotazovaní zaměstnaní na plný úvazek. Délka trvání nemoci se u pacientů pohybuje v rozmezí 10 až 35 let. Všichni dotazovaní využívají biologické terapie.

## 6.2 Vyhodnocení výzkumného vzorku – všeobecné sestry

Členění rozhovorů se sestrami do kategorií:

1. Nejdůležitější činnost sester
2. Edukace pacientů
3. Psychická podpora
4. Prevence sociální izolace
5. Obtíže v oblasti sebek péče
6. Nejčastější problémy pacientů
7. Řešení problémů
8. Nejčastější role sestry

### Kategorie 1 – Nejdůležitější činnost sester

Kategorie 1 představuje nejdůležitější činnost z pohledu sestry v péči o pacienty s AS. Tato kategorie je dále členěna do čtyř podkategorií, kterými jsou: polohování, výběr vhodného místa pro rozhovor, edukace pacientů a komunikace.

#### *Polohování*

Z pěti dotazovaných všeobecných sester uvedly tři jako nejdůležitější činnost polohování.

S1 odpověděla: *„Nejdůležitější činností je vlastně, když paní doktorka vyšetřuje, tak pacienta dobře napolohovat. Nejdůležitější je pacienta dobře napolohovat, když paní doktorka vyšetřuje nebo i když natáčím EKG. Nejdůležitější je prostě vyjít vstříc ztuhlé páteři.“* S2 uvedla dvě nejdůležitější činnosti a jednou z nich bylo také polohování. *„Když k nám chodí pacienti na infúze, je potřeba vědět, že nemohou ležet na rovině, ale musí mít pod hlavou polštář, protože tu páteř nenarovnají, takže už víme, že nestačí klasický polštářek, ale máme tam pro ně ještě větší, aby se mohli pohodlně položit. Stejně tak u měření EKG musí mít něco pod hlavou.“* S3 se vyjádřila: *„Myslím si, že nejdůležitější činností sestry je zajisti pacientům pohodlí a správnou polohu. Napadá mě třeba polštář pod hlavou, protože mají často srostlou krční páteř.“*

### ***Výběr vhodného místa pro rozhovor***

Tuto oblast činností zmínily dvě sestry.

S1 jako nejdůležitější činnost neuvedla pouze polohování, ale i výběr vhodného místa pro rozhovor. *„Když mají ztuhlost v krčním úseku, pak samozřejmě mezi nejdůležitější činnostmi patří i výběr správného místa na rozhovor, aby se nemuseli pacienti stále otáčet celým tělem, a aby dobře viděli na člověka se kterým komunikují.“* S2 vedle polohování zmínila také i tuto oblast. *„A mezi důležité činnosti také patří přizpůsobit rozhovor. Když na ně mluvíme, tak stát třeba na jednom místě, aby na nás viděli a nemuseli se otáčet, protože oni se musí otáčet celým tělem, tak aby to pro ně bylo pohodlné.“*

### ***Edukace pacientů***

V rámci této podkategorie se vyjádřila pouze S4, ale S5 následně dodala, že její práce spočívá více méně v edukaci.

S4 uvedla: *„Nejdůležitější činností sestry o tyto pacienty je správná edukace ohledně pohybových aktivit, aby se vyvarovali takovým aktivitám, které by mohli způsobit další zdravotní komplikace. To znamená poučit je o tom, co ti lékaři v ordinacích nestihnou. Oni dostanou odborné vysvětlení, o jakou chorobu se jedná, co všechno se jim může přihodit a myslím si, že ta sestřička by měla umět pacientům odpovědět na otázky právě ohledně sportů, protože když je to diagnostikované mladému člověku, tak to většinou hodí za hlavu a nedokáže si představit, co se jim může stát. Takže určitě edukace, aby se předcházelo dalším komplikacím.“*

### ***Komunikace***

S3 a S5 uvedly komunikaci, jako nejdůležitější činnost sestry.

S3 uvedla: *„Sestra by měla být laskavá a také komunikace je velice důležitá při péči o tyto pacienty“* S5 odpověděla: *„Nejdůležitější činností je určitě navázat vztah s pacientem a spolupracovat. Navázat vztah nelze bez komunikace.“* S5 také doplnila, že není důležitá jen komunikace, ale i naslouchání pacientů a spolupráce s lékařem. *„Důležité je vidět za kategorií diagnózy člověka.“*

## **Kategorie 2 – Edukace**

Kategorie 2 se zabývá oblastí edukace. Tato kategorie se dále dělí na dvě podkategorie, kterými jsou: biologická léčba a vhodné aktivity.

### ***Biologická léčba***

S1, S3 a S5 uvedly, že velmi důležitá je edukace pacientů, kteří jsou na biologické léčbě.

S1 odpověděla: *„Když dáváme biologickou léčbu, tak je důležité pacienta edukovat o místě vpichu, jak často aplikovat, jak správně postupovat, jak správně uchovat léky. To je asi moje největší edukace u bechtěreviků, když mají biologickou léčbu. Tady prostě potřebujeme, aby si to pacienti uměli správně naaplikovat, a aby věděli, kdy mají přijít na návštěvu.“* S3 se vyjádřila: *„Co je důležité, tak je edukace o aplikaci injekcí. Kam injekci aplikovat, a tak no. Někteří se bojí injekce aplikovat, tak se jim snažíme vysvětlit, že o nic nejde.“* S5 odpověděla: *„Pokud jsou pacienti na biologické léčbě, tak je edukace důležitá o tom, jak to biologikum uchovávat, jaké reakce mohou nastat po aplikaci, jak mají být vybaveni při příchodu do centra při další návštěvě. Musí chodit s mrazicí taškou a pokud v zimě hodně mrzne, tak je potřeba to izolovat od mrazu, protože je to bílkovina a došlo by k znehodnocení. Pokud užívají další léky tak informovat pacienty o tom, jak léky užívat, aby měli vždy zásobu léků, a že je důležité spolupracovat s lékařem. Pokud jsou nachlazení, tak je dobré, když si pacienti zavolají a poradí se o oddálení aplikace té biologické léčby.“* A dodala, že její práce spočívá víceméně v edukaci pacientů.

### ***Vhodné aktivity***

S1, S4 a S5 uvedly, že edukace pacientů s AS se určitě zaměřuje na vhodné aktivity a S3 uvedla, že jejich pacienti jsou soběstační a vhodné aktivity s nimi neprobírají.

S1: *„Dobré je doporučit sporty, který je vhodný a který ne. Úplně všechny sporty pro ně vhodné nejsou. Pro pacienty s AS je vhodné plavání, ale v teplé vodě, ne ve studené.“*

S4 uvedla že edukace ohledně pohybových aktivit, je nedůležitější činností sestry. *„Nejdůležitější činností sestry o tyto pacienty je správná edukace ohledně pohybových aktivit, aby se vyvarovali takovým aktivitám, které by mohli způsobit další zdravotní komplikace.“* S5 doplnila: *„Při pití je dobré využívat brčko, z důvodu neschopnosti*

*záklonu.*“ Tento problém uvedla i S1. „*Nemůžou pít z PET lahví, protože se nemohou zaklonit.*“

### **Kategorie 3 – Psychická podpora**

Tato kategorie představuje psychickou podporu ze strany sester. Kategorie – Psychická podpora se dále dělí na podkategorie důvěra a Klub bechtěreviků, Revma liga

#### ***Důvěra***

S5 uvedla, že největší psychickou podporou je vzájemná důvěra. „*Samozřejmě tam jde o duševní podporu. To znamená zapojit rodinu do péče a vytvořit vztah vzájemné důvěry mezi sestrou a pacientem, aby věděli, že když mají nějaké problémy, mohou se na nás kdykoliv obrátit.*“

#### ***Klub bechtěreviků, Revma liga***

S1, S2, S3 uvedly, že největší podporou pro pacienty s AS je Klub bechtěreviků nebo Revma liga.

S1 se vyjádřila: „*Velkou podporou je rozhodně Klub bechtěreviků. Nabízíme možnost přihlášení do klubu, máme tady letáky v čekárně. Pacienti se na Klub mohou kdykoliv obrátit a mají to rádi. Také existuje Revma liga, která se teda nezaměřuje pouze na jedno onemocnění, ale celkově na všechny revmatiky. Já si myslím, že je to pro ně hodně přínosné, když vidí i někoho jiného se stejnými problémy, a že v tom nejsou sami.* S2 odpověděla: „*Tady u nás máme Revma ligu, tam chodí pacienti, lékaři, vrchní sestry. Jsou všichni pohromadě s pacienty a mohou se na cokoliv zeptat.*“ S3 se také vyjádřila že: „*Velká podpora pro pacienty s AS je Revma liga.*“

### **Kategorie 4 – Prevence sociální izolace**

Tato kategorie se zaměřuje na prevenci sociální izolace u pacientů s AS ze strany sestry.

Dotazované všeobecné sestry S1 a S3 uvedly, že se sociální izolací u pacientů s AS nemají žádné zkušenosti a nikdy se s ničím podobným nesetkaly. S1 uvedla: „*Já si nemyslím, že by byli pacienti s AS izolováni. Myslím si, že dnes už je na nemoc úplně jiný pohled, než byl dřív. Vůbec nemám zkušenosti, že by pacient byl izolován kvůli chorobě.*“ S3 se vyjádřila: „*No tak odkázala bych je určitě na tu Revma ligu, v té*

*společnosti se pacienti s AS cítí dobře, ale z mé zkušenosti nevím, že by měl někdo takové projevy, že by nechodil do společnosti, protože má křivá záda nebo tak. Je to asi hodně individuální, ale já jsem se s tím nikdy nesetkala.“ S4, ale uvádí, že pacienti s AS asi izolovaní jsou. „Snažím se jim vštěpovat to, že sociálně izolovaní nejsou, že by se neměli zaškatulkovat. Samozřejmě, že izolovaní asi jsou, ale důležité je, aby se tomu nepoddávali a bojovali s tím. Podáváme jim informace o Klubu bechtěreviků i o Revma lize, která slouží jako skvělá prevence sociální izolace.“ S5 neuvedla jen možnost členství v Klubu bechtěreviků či v Revma lize, ale i to, že prevence sociální izolace může probíhat i v rámci komunikace se sestrou a ostatními pacienty. „Jednou z možností je doporučení navazování kontaktů s dalšími pacienty, kteří mají stejné nebo podobné problémy, a to jak v rámci ambulantní péče, například v čekárně nebo pacienti, kteří docházejí na biologickou léčbu, tak mají možnost navázat kontakt v rámci infúzní terapie a zjistí, že v problémech nejsou sami. Další možností je komunikace se sestrou. Komunikujeme a rozmlouváme o problémech. Je důležité pacienta vyslechnout, říct jim, že když mají určitá omezení, tak tím život nekončí. Také je vhodné zapojit rodinu. Dále je možnost navštívit třeba Klub bechtěreviků nebo doporučujeme Revma ligu.“ S2 také odpověděla, že jednou z možností prevence sociální izolace je komunikace s ostatními pacienty. „Podporujeme je tím, že máme tu Revma ligu a nesnažíme se jim v rámci diagnózy hned dávat invalidní důchod. Je dobré, když lidé chodí do práce a začleňují se mezi ostatní lidi. Dále je posíláme do lázní, tam také získávají nové kontakty s lidmi, co mají stejné nebo podobné onemocnění. Jinak, jak sem chodí na infúze biologické léčby, tak jsou pacienti, kteří chtějí být spolu, chtějí ležet vedle sebe, aby si mohli povídat a spolu pak chtějí jet třeba do těch lázní.“*

### **Kategorie 5 - Obtíže v oblasti sebedpěče**

Kategorie 5 představuje největší obtíže v oblasti sebedpěče u pacientů s AS z pohledu sester.

Dotazované sestry S2 a S4 se shodly na tom, že AS přináší problémy i v oblasti řízení automobilu. S2 uvedla: „No tak samozřejmě nemůžete se otáčet tak, jak potřebujete. Sprcha může být velkým problémem, jedná se o to zaklonění, aby nepřepadli dozadu. Když jsou v lázních někde v hotelu a ne doma, kde si to můžou uzpůsobit, tak by se na to mělo myslet. Stejně tak v kuchyni, aby to neměli všechno vysoko, aby se nezranili, nezakláněli, tak tady na to pamatovat. Při oblékání je také určitě zapotřebí pomoc. A



*dalším problémem může být řízení automobilu. Když se potřebují podívat do strany, tak se musí otáčet celí nebo musí řídit podle zrcátek. S4 odpověděla: „Největším problémem v této oblasti je asi oblékání. Ti, kteří mají postižení větší, tak určitě mají problémy i při hygieně. A také řízení automobilu, to bych možná dala na první místo, ale to asi není úplně sebepéče.“ S1 si myslí že: „Nejhorší je asi oblékání a hygiena dolních partií, to je pro pacienty dost zatěžující.“ S3 uvedla, že největším problémem je pro pacienty s AS záklon nebo činnosti, které vyžadují předklon. „Největším problémem je asi to, že se namůžou zaklonit, a tak mají obtíže s tím podat si kabát nebo zdvihat něco do výšky. Určitě mají problémy i s oblékáním, hlavně oblékání ponožek, protože se musí sehnout a hygiena by mohla být velkým problémem.“*

Odpoověď dotazované S5 je obdobná předchozím. *„Největší problémy mohou nastat při vykonávání hygienické péče a třeba s užíváním toalety. Potíže by pacienti mohli mít i s oblékáním.“*

### **Kategorie 6 - Nejčastější problémy pacientů**

Tato kategorie se zabývá nejčastějšími problémy pacientů s AS z pohledu sester. Kategorie 6 se dále dělí na tři podkategorie, které se nazývají: bolest, sport a zaměstnání.

#### ***Bolest***

S2, S3, S5 uvedly, že bolest je jedním z problémů pacientů s AS.

S2 odpověděla: *„Bolesti, to je určitě nejčastější problém, co pacienti mají.“* S3 se vyjádřila podobně: *„No nejvíce je trápí asi ta hybnost a bolest, to je věčné téma.“* S5 také uvedla, že: *„Nejčastějším problémem je bolest.“*

#### ***Sport***

S1 a S5 zařadily do častých problémů u pacientů s AS omezení ve sportovních aktivitách.

S1 odpověděla: *„Problémem jsou i sporty, protože pacienti nemohou dělat všechno, co by chtěli.“* S5 mimo jiné také uvedla, že: *„Problémem by mohlo být omezení ve sportu.“*

## **Zaměstnání**

S1, S4 a S5 se zmínily o problémech v zaměstnání.

S4 uvedla, že nejčastějším problémem je: *„Zařazení do pracovní činnosti. Ne každý zaměstnavatel vyjde vstříc, takže to řešíme hodně. S5 se nevyjádřila, že by bolest byla nejčastějším problémem pacientů s AS ale uvedla, že: „Z pozice zaměstnavatele by mohl vzniknout sociální problém.“ S1 odpověděla: „Zaměstnání no, to by mohl být velký problém. Sedavé zaměstnání, tak to také není dobré. A vyhovující zaměstnání sehnat, to není jen tak, že jo.“*

## **Kategorie 7 – Řešení problémů**

Tato kategorie představuje pomoc sester s problémy pacientů. Kategorie 7 se dále dělí na tři podkategorie, kterými jsou: edukace, komunikace a cvičení.

### **Edukace**

S1 a S4 uvedly, že pomocí edukace řeší problémy pacientů.

S1 odpověděla, že pacientům mimo edukace, pomáhá i odkazem na Klub bechtěreviků: *„Tak nejdůležitější je edukace a odkážeme je na Klub bechtěreviků.“* S4 také uvedla na prvním místě edukaci a vzápětí dodala důležitost cvičení, které je uvedeno v třetí podkategorii. S4: *„Pomáháme problémy řešit edukací a směřováním na kvalitní fyzioterapeuty, co se týče toho pohybového omezení. Oni mají tu biologickou léčbu, která jim pomáhá od bolesti, takže hlavně edukace, kvalitní fyzioterapeuti a apelace, aby opravdu cvičili.“*

### **Komunikace**

S1, S3, S5 uvedly komunikaci, jako řešení problémů.

S1 mimo jiné řešení problémů pacientů uvedla: *„Když přijdou o práci v souvislosti s chorobou, tak to jim asi nepomůžu no. Co můžu, tak komunikovat a promluvit si s ním o problému.“* S3 odpověděla: *„No tak vlastně jim můžu pomoci s aplikací injekcí, léky na bolest, určitě komunikace je důležitá, je potřeba trošku té psychologie nebo je doporučit někam dál na vyšetření.“* S5 se vyjádřila o ordinaci, jako o velké rodině. *„Pomáháme skrze komunikaci a naslouchání. Snažíme se pacienty vyslechnout a potom*

*jim poradit, co mají dělat nebo jim dát najevo, že v tom nejsou sami a že to společně zvládneme. Ono to tak v té ordinaci funguje jako jedna velká rodina a oni nemají vůbec problém přijít za námi s nějakým problémem a řešit to. Na to se vždy najde čas.“*

### **Cvičení**

S2, S4 odpověděly, že jedním z řešení problémů u pacientů je odkaz kvalitní fyzioterapii.

S2 odpověděla: *„Je důležité za pomoci lékaře pacienta doporučit třeba na rehabilitační cviky. S4 také odpověděla, že lze pacientům od problémů pomoci kvalitní fyzioterapií. Odpověď S4 je uvedena v podkategorii Edukace.*

### **Kategorie 8 - Nejčastější role sestry**

Tato kategorie se soustředí na role, které sestry v ambulantní péči nejčastěji uplatňují. Dotazované všeobecné sestry většinou uváděly pouze roli edukátorky a komunikátorky.

S2 odpověděla: *„Určitě role komunikátorky a edukátorky, protože komunikace je hodně důležitá a edukace také, ale hodně k nám chodí lidi, kteří toho hodně vědí, takže není potřeba edukovat.“* S1 uvedla stejné role. *„Nejdůležitější role je edukátorka a ta komunikace je důležitá, tak komunikátorka. S3 se vyjádřila: „Nejdůležitější je vlídnost a laskavost, takže asi role komunikátorky.“* S4 odpověděla, že sestry nejčastěji uplatňují roli edukátorky. *„U nás ošetřovatelka, to se říct nedá no, takže edukátorka určitě.“* S5 odpověděla podobným způsobem, ale dodala další dvě role. *„Tak já si myslím, že v první řadě uplatňujeme roli komunikátorky a edukátorky, ale také role informátorky. Tam si vždy ověřujeme, jestli sděleným informacím pacient porozuměl. Pokud jsou nějaký novinky v péči, tak jim ty informace předáme a role pečovatelky, to znamená provádění výkonů, jak už jsem říkala, to měření nebo točení EKG záznamů. Role komunikátorky a edukátorky jsou asi stěžejní.“*

### 6.3 Vyhodnocení výzkumného vzorku – pacienti s AS

Členění rozhovorů s pacienty do kategorií:

9. Omezení
10. Komunikace
11. Představa ideálu
12. Postrádané činnosti
13. Zájem sestry o problémy
14. Členství v Klubu bechtěreviků a Revma ligy

#### Kategorie 9 - Omezení

Tato kategorie představuje omezení v životě pacienta s AS. Kategorie 9 se dále dělí na tři podkategorie, zaměstnání, sport a společenský život.

##### *Zaměstnání*

Všichni dotazovaní pacienti uvedli, že AS přinesla do jejich života omezení v zaměstnání.

P5 odpověděl: *„Jelikož jsem studoval vysokou školu na vojenské katedře, dokážete si představit to omezení. Najít vhodné zaměstnání nebylo lehké.“* P3 si musel z důvodu onemocnění dodělat vzdělání. *„Pracoval jsem jako tesař u jedné firmy. Když mi diagnostikovali toto onemocnění, byl jsem rád, že to není nic vážnějšího, ale postupem času, jak srůstala páteř jsem musel skončit v zaměstnání a dodělat si školu, protože jsem nemohl dělat takovou těžkou práci.“* P2 se vyjádřil: *„Rozhodně pro mě byl problém zaměstnání. Jsem elektrikář a onemocnění mě dost omezuje, protože můžu vykonávat pracovní činnosti pouze do výšky očí a nemohu zvedat tak těžká břemena, jako jsem mohl, když jsem byl zdravý.“* P1 uvedl: *„No je to pracovní omezení. Nyní jsem invalidní důchodce, ale dřív člověk neměl takový výběr možností zaměstnání, co by ho bavilo, takže jsem dělal jen to, co jsem mohl.“* P4 odpověděl, že má velké bolesti, které mají negativní vliv jak na zaměstnání, tak na společenský život, který je uveden v další podkategorii. *„Nevím dne, hodiny ani minuty, kdy se mi přitíží. Přijdou prudké bolesti, často také horečky. Takže nic příjemného. Musel jsem si pořídit novou matraci na spaní s paměťovou pěnou. Na jiné se nevyspím a trpím bolestmi. Samozřejmě, že to má dopad na zaměstnání a společenský život.“*

## ***Společenský život***

P2, P3, P4 a P5 uvedli omezení i v oblasti společenského života.

P2 odpověděl: *„Omezení nastala i v soukromém životě. Musel jsem se nemoci přizpůsobit a omezit činnosti, které jsou hodně fyzicky náročné.“* P3 uvedl, že bolesti měly neblahý vliv na vztah s lidmi. *„Jak ta záda srůstala, to byly obrovské bolesti. Snažil jsem se cvičit, ale moc to nepomáhalo. Vztah s lidmi kolem mě to rozhodně neposilovalo, protože bolest postupně měnila mou osobnost. Zaplat' pánbůh za tu biologickou léčbu.“* P5 se rozhodl z důvodu dědičného onemocnění nezakládat rodinu. *„Z důvodu tohoto onemocnění jsem se rozhodl nezakládat rodinu, abych chorobu nepřenesl na jinou generaci. Já jsem se s AS naučil žít, ale dnes bych se možná pro založení rodiny rozhodl.“* P4 uvedl omezení ve společenském životě společně s omezením v zaměstnání. Odpověď je citována v podkategorii zaměstnání.

## ***Sport***

P1, P2 a P3 uvedli omezení ve sportu.

P3 odpověděl: *„Nyní mě nemoc tíží v tom, že nemůžu sportovat, tak jak bych chtěl.“* P2 uvedl: *„Postupně docházelo k omezení hybnosti a já jsem nemohl sportovat jako dřív. Při běhání jsem měl velké bolesti při otřesech. Další omezení bylo ve volejbale, badmintonu nebo stolním tenise, kdy mi bylo znemožněno sledování míčku ve výšce z důvodu srostlé páteře.“* I P1 se vyjádřil, že AS přinesla omezení i ve sportovních aktivitách. *„I ve sportu se musím omezovat. Sportuju dál, to jo, ale nesmím to přehánět, takže jen hodně rekreačně.“*

## **Kategorie 10 – Komunikace**

Kategorie 10 se zaměřuje na to, jak pacienti vnímají komunikaci ze strany sestry v ambulantní péči. Kategorie 10 se dále dělí na dvě podkategorie, které se zabývají spokojeností a nespokojeností pacientů.

## **Spokojenost**

P1, P2, P3 a P5 odpověděli, že jsou s komunikací sestry v ambulantní péči spokojeni.

P1 uvedl: *„Ochotně na cokoliv odpoví a snaží se zjistit problémy. Potom se teda snaží pomoci. Je vážně výborná. Kolikrát se ptá na věci, co by člověk spíše čekal od té doktorky. Problémy s komunikací určitě nemám.“* P2 také uvedl, že je s komunikací sestry spokojen. *„Jak říkám, já jsem se svou sestrou spokojen, co má zařídit, zařídí. Nikdy nebyl žádný problém v této oblasti. Sestra je milá, sympatická a komunikativní, takže ze strany sestry rozhodně komunikace nevázne.“* P3 se vyjádřil podobně jako předchozí dva dotazovaní pacienti. *„Komunikaci ze strany sestry vnímám kladně. Na cokoli se zeptám, tak mi odpoví. Snaží se i pomoci, když něco potřebuji, rozhodně nevidím nic negativního. Je důležité, aby sestra uměla komunikovat s pacientem, bez toho by to nešlo.“* Poslední pacient, který vyjádřil spokojenost s komunikací sestry je pacient P5. Tento pacient uvedl: *„Myslím si, že komunikace je v tomto zaměstnání velice důležitá. Je potřeba stále s pacienty komunikovat, protože pouze tak zjistí, co pacienty trápí. S komunikací jsem spokojený. Sestra je komunikativní. V případě nesrovnalostí se spolu vždy bez problému domluvíme.“*

## **Nespokojenost**

Pacient P4 vyjádřil nespokojenost s komunikací ze strany sestry.

P4 odpověděl: *„Komunikuji minimálně, nemám pocit, že by to sestry zajímalo. Přijde mi, že položí jen naučené fráze, které musí padnout a více se s pacientem nebaví. Určitě nejsem zaujatý. Mluvím sám za sebe. Ostatní mohou mít zkušenosti jiné.“*

## **Kategorie 11 – Představa ideálu**

Tato kategorie je zaměřená na představy pacientů o ideálu sestry v ambulantní péči.

P1 na otázku, ve které jsme se ptali na to, jak si představuje ideální sestru, odpověděl: *„Jako tu svou. No to, co dělá, dělá dobře. Vezme mi krev, dá mi prášky, a tak no. Důležité je, aby byla sestra příjemná a hodná, ale my pacienti také nejsme pokaždé hodní a milí, tak to nemůžeme chtít po sestřičkách, aby byla každý den stejná.“* P2 se vyjádřil: *„No tak určitě by sestra měla být vstřícná a ochotná. Také je důležitá komunikativnost, ale vzhledem k tomu, že sestra je především administrativní pracovník,*

*nemám žádné jiné požadavky. Docházím pouze ambulantně. Když něco potřebuju, vše většinou řeším s lékařem.“ P3 odpověděl podobně jako P1. „Úsměv na tváři mi zlepšil náladu. Já nevím no, prohodí pár hezkých slov, pošle mě k lékaři a po návštěvě mě vyprovodí ze dveří. Asi by sestřičku neměl dělat někdo, kdo nemá rád práci s lidmi, takže by měla být milá a komunikativní, ale ne každému se chce být pořád milý, což teda chápu. No a určitě by sestra měla umět naslouchat a následně podat pomocnou ruku, když to někdo potřebuje.“ P4 uvedl, že od sestry v ambulantní péči očekává slušné chování. „Přál bych si slušné chování, trochu pochopení a snad možnost vidět lékaře, ke kterému nás sestra často ani nepustí. Měla by nás poučit o našich možnostech, ať už léčby či postupů/procedur usnadňujících nám pohyb a celkový životní standard.“ S5 uvedl podobné informace, jako předchozí dotazovaní. „Sestra by měla být komunikativní a ochotná. Se sympatií je to těžké, mě sestra může přijít sympatická a dalším dvěma lidem ne. Měla by dokázat odpovědět na mé otázky a snažit se mi pomoci.“*

## **Kategorie 12 – Postrádané činnosti**

Tato kategorie se zaměřuje na pacienty postrádané činnosti sester v ambulantní péči. P1, P2, P3 a P5 jsou s péčí ze strany sester spokojeni a nepostrádají nic. P4 má k péči ze strany sestry jisté výhrady.

P1, P2, P3 a P5 odpověděli podobným způsobem. P1: „U té svoji nic nepostrádám. Nevím, jak jsou jiné, ale ta moje sestra je v pohodě. Je hodně snaživá, snaží se mi vždy vše pořádně vysvětlit a podává mi hodně informací. Pokaždé se mě zeptá, jaké mám problémy, jestli nepotřebuju s něčím pomoci. Dokonce se mi zdá, že se ptá na věci, na které by se měla ptát spíše lékařka. Nemám se sestrou žádné problémy. Když něco rychle potřebuju, tak jí zavolám a ona se mi snaží poradit i po telefonu.“ P2: „V mém případě jsem maximálně spokojen s přístupem sestry. Vedení zdravotní dokumentace, domluvení termínu kontrol, případné oznámení změny termínu kontroly. Sestra je vstřícná a komunikativní, to je asi nejdůležitější.“ P3 je s prací sestry také spokojen. „Nepostrádám asi nic. Jsem spokojen s prací sestry u mého revmatologa. Je na ní spoleh, a to je asi nejdůležitější. Opravdu asi nepostrádám nic. Jsem nenáročný, moc takových věcí neřeším.“ P5 také odpověděl: „Mě vyhovuje přístup sestry u mého revmatologa. Nepostrádám nic.“ Pacient P4 postrádá: „Zájem o poskytování novinek a ochotu a empatii. Přece jen, se jedná o onemocnění, kdy jeden den je člověk v pořádku,

*nic ho nebolí a další den nevstane z postele. Mnohdy mám pocit, že na mne sestra kouká jako na simulanta.“*

### **Kategorie 13 – Zájem sestry o problémy**

Tato kategorie je zaměřená na zájem sester o problémy pacientů.

Odpovědi pacientů označených P1, P3, P5 se shodovali v tom, že se sestra na všechno ptá, aby zjistila jejich problémy. P5 uvedl: *„V první řadě se mě sestra ptá, jestli mám nějaké problémy. Pokud přicházím s nějakými problémy, snaží se mi pomoci komunikací a snaží se mě podporovat.“* P3 odpověděl: *„Tak zeptá se. Když se naskytne nějaký problém, který dokáže vyřešit ona, tak pomůže, ale taky jde hlavně o práci toho lékaře. Problémy asi řeším především s lékařem. P1 se vyjádřil: „No hodně se ptá. Ptá se na plno věcí a tím mnoho zjistí. Když mám nějaký problémy a ihned nedokáže pomoci, tak volá třeba za tři dny, až to zjistí. Volá mi i domů, když mám problémy, ale každá sestra by tohle rozhodně nedělala. Já jsem spokojený.“*

### **Kategorie 14 – Členství v Klubu bechtěreviků a Revma ligy**

Tato kategorie představuje možnosti členství v těchto klubech.

Žádný z pěti dotazovaných možnosti členství v Klubu bechtěreviků nevyužívá. P1 a P3 této možnosti dříve využívali. P1 odpověděl: *„No v Klubu bechtěreviků jsem byl chvíli, ale já jsem to nijak nevyužil a jen jsem tam posílal peníze. Myslím si, že je to dobré třeba pro lidi, ve městě, kdy mají blízko všechna sportoviště a místa, kde se schází ti bechtěrevici, ale já bych musel dojíždět daleko. A nebudu posílat peníze pro nic.“* Na otázku, jakým způsobem se pacient dozvěděl o této možnosti P1 odpověděl, že informace o možnosti členství v těch klubech mu byly poskytnuty od přátel v lázních. P3 klub opustil z podobného důvodu jako P1. *„V Klubu bechtěreviků jsem byl asi pět let. Platil jsem členský poplatek a odebíral ty časopisy, ale nikdy jsem nebyl na žádném shromáždění a bylo to celkem k ničemu, tak jsem to ukončil. Pro mě to nemá význam.“* Doplňující otázka byla položena i tomuto pacientovi, který odpověděl, že nejspíše od sestry. P2 uvedl, že nevidí důvod, proč by členství měl využívat. *„Ne, členství nevyužívám. Nevidím důvod, proč bych měl. Kontakt s lidmi se stejným onemocněním navazují v lázních, kam jsme dříve jezdili s partou každý rok a opravdu nemám potřebu být členem těchto spolků. Stejně bych to nevyužíval a posílat peníze za členský*



*poplatek jen tak, to je prostě zbytečný. Teda pro mě určitě ano.“ P5 odpověděl: „Ne využívám. Ani jsem o tom nikdy nepřemýšlel. Jezdím do lázní s kamarády, kteří jsou členy Klubu bechtěreviků, ale já o to nestojím.“ P4 uvedl, že o těchto možnostech nikdy nebyl informován. „Členství nevyžívám. Nikdy mi nic takového nebylo nabídnuto, nebyl jsem obeznámen o takových možnostech a raději jsem se svou rodinou a trávím čas s nimi.“*

## 7 Diskuze

Cílem bakalářské práce bylo zjistit očekávání pacientů s AS od sester v revmatologické ambulanci, kam pravidelně dochází ke svému lékaři a zjistit na jaké intervence se sestry nejčastěji zaměřují při péči o tyto pacienty.

Empirickou část práce tvoří dva výzkumné vzorky. Jedním výzkumným vzorkem bylo pět všeobecných sester a druhý výzkumný vzorek tvořilo pět pacientů s AS. Pro opakující se informace v odpovědích dotazovaných v obou výzkumných vzorcích jsme usoudili, že pět všeobecných sester a pět pacientů s AS bude k získání kvalitních odpovědí na výzkumné otázky bude dostačující.

Výzkumné šetření bylo zahájeno rozhovory se sestrami. Pěti všeobecným sestram, které mají zkušenosti s péčí o pacienty s AS, bylo položeno dvanáct otázek týkajících se edukace, péče sester o tyto pacienty, nejčastějších problémů a podpory pacientů ze strany sestry. Analyzované odpovědi dotazovaných nás následně dovedly k určenému cíli: *„Zjistit, na jaké intervence se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují při péči o pacienty s ankylozující spondylitidou.“*

Z odpovědí sester na otázku zaměřenou na nejčastější problémy pacientů s AS je zřejmé, že mezi nejčastější problémy u těchto pacientů patří bolest, omezení sportovních aktivit a pracovního nasazení. S5 uvedla: *„Nejčastějším problémem je bolest. Potom třeba chůze v předklonu, tam se musí hodně přizpůsobovat nebo, když se mají uložit na lůžko, tak tam vznikají také problémy. Snížení pracovní aktivity to je také veliký problém, ale pokud jsou pacienti na biologické léčbě, tak se jich snížení pracovní aktivity zas až tolik netýká. Dále pak určitě omezení ve sportu. Nebo mě napadá začlenění do společnosti nebo z pozice zaměstnavatele by také mohl vzniknout sociální problém.“* Co se týče pracovní neschopnosti, Kolář et al (2012) ve své publikaci uvádějí, že pracovní neschopnost mohou zapříčinit hlavně bolesti zánětlivého typu. Oproti tomu se dotazovaný P2 vyjádřil, že ho až tak neomezují bolesti jako ankylóza páteře. *„Rozhodně pro mě byl problém zaměstnání. Jsem elektrikář a onemocnění mě dost omezuje, protože můžu vykonávat pracovní činnosti pouze do výšky očí a nemohu zvedat tak těžká břemena, jako jsem mohl, když jsem byl zdravý.“*

V souvislosti s nejčastějšími problémy pacientů nás samozřejmě zajímalo, jak sestry pomáhají pacientům tyto problémy řešit. Z odpovědí vyplynulo, že sestry nejčastěji pacientům pomáhají řešit problémy skrze edukaci, komunikaci a odkazem na kvalitní fyzioterapii. S4 uvedla: „*Pomáháme problémy řešit edukací a směřováním na kvalitní fyzioterapeuty, co se týče toho pohybového omezení. Oni mají biologickou léčbu, která jim pomáhá od bolesti, takže hlavně edukace, kvalitní fyzioterapeuti a apelace, aby opravdu cvičili.*“ Výroky sester souhlasí s Kolářem et al (2012), kteří také uvádějí důležitost kvalitního a pravidelného cvičení, které může pomoci zamezit rychlému tuhnutí páteře a udržet co nejlepší dechovou aktivitu. S1 uvedla, že by při výskytu problémů zkusila pacientům pomoci odkazem na Klub bechtěreviků či Revma ligu. Z odpovědí dále vyplynulo, že sestry využívají těchto klubů především k pomoci pacientům v rámci psychické podpory a prevence sociální izolace, ale z výpovědí pacientů vyplývá, že několik pacientů nebylo od sester obeznámeno o možnosti členství v těchto klubech. P4 se vyjádřil: „*Členství nevyužívám. Nikdy mi nic takového nebylo nabídnuto, nebyl jsem obeznámen o takových možnostech a raději jsem se svou rodinou a trávím čas s nimi.*“ Neshodu odpovědí sester a pacientů v této oblasti nelze přičítat nepravdivým nebo zkresleným odpovědím dotazovaných, nýbrž odlišností pracovišť, kde bylo výzkumné šetření prováděno.

Co se týče sociální izolace u pacientů s AS, S1 a S3 uvedly, že se s tímto problémem nikdy nesetkaly. Oproti tomu S4 odpověděla: „*Samozřejmě, že izolovaní asi jsou, ale důležité je, aby se tomu nepoddávali a bojovali s tím. Podáváme jim informace o Klubu bechtěreviků i o Revma lize, která slouží jako skvělá prevence sociální izolace.*“ Také Kolář et al (2012) uvádějí, že díky těmto klubům, mohou pacienti s AS navázat kontakt s lidmi, kteří mají stejné problémy, jako právě oni. S5 dodala, že jedním z mnoha způsobů, jak bojovat se sociální izolací u pacientů je komunikace se sestrou. Výsledky výzkumu však ukazují, že žádný z dotazovaných pacientů členství v Klubu bechtěreviků ani Revma lize nevyužívá a ani o tuto možnost nemá zájem. P1 a P3 ve svých odpovědích uvedli, že několik let využívali členství v Klubu bechtěreviků, ale zjistili, že to pro ně nemá význam, a tak členství ukončili. P3 uvedl: „*V Klubu bechtěreviků jsem byl asi pět let. Platil jsem členský poplatek a odebíral ty časopisy, ale nikdy jsem nebyl na žádném shromáždění a bylo to celkem k ničemu, tak jsem to ukončil. Pro mě to nemá význam.*“ P1 členství ukončil proto, že měl daleko všechna místa shromažďování a také uvedl, že to pro něho nemělo význam. Proto se lze

domnívat, že pacienti těchto možností nevyužívají z důvodu, že bydlí daleko od míst, kde se konají setkání, a také nemají potřebu navazovat kontakty v rámci těchto klubů. P1, P2 a P5 uvedli, že se schází s přáteli se stejnou diagnózou převážně v lázních.

Z odpovědí pacientů dále vyplynulo, že nejdůležitějšími činnostmi sestry v ambulantní péči o pacienty s AS jsou polohování, výběr vhodného místa pro rozhovor, edukace a komunikace. S1, S2 a S3 uvedly polohování mezi nejdůležitější činnosti o pacienty s AS z důvodu špatné pohyblivosti páteře. S3 se vyjádřila: *„Myslím si, že nejdůležitější činností sestry je zajistit pacientům pohodlí a správnou polohu. Napadá mě třeba polštář pod hlavou, protože mají často srostlou krční páteř.“* S1 se také vyjádřila o důležitosti správné polohy: *„Nejdůležitější je prostě vyjít vstříc ztuhlé páteři.“* Sestry uvádí, že je velmi důležité, aby měli pacienti polštář pod hlavou, když zaujímají polohu v leže na zádech. S2 se vyjádřila: *Když k nám chodí na infuze, tak je potřeba vědět, že nemohou ležet na rovině, ale musí mít prostě pod hlavou polštář, protože tu páteř nenarovnají, takže už víme, že nestačí klasický polštářek, ale máme tam pro ně ještě větší, aby se mohli pohodlně položit.* Oproti tomu, Olejárová a Korandová (2011) ve své publikaci uvádějí, že se pacientům s AS doporučuje spíše menší polštář. S1 a S2 mimo jiné odpověděly, že velmi důležitou činností sestry je i výběr vhodného místa pro rozhovor s pacientem ze stejného důvodu jako u polohování. Pacienti se nemohou otáčet, a tak je dobré při komunikaci stát na jenom místě nebo umístit pacienta tak, aby měl rozhled. Jak odpověděla S1: *Když mají ztuhlost v krčním úseku, pak samozřejmě mezi nejdůležitější činnosti patří i výběr správného místa na rozhovor, aby se nemuseli pacienti stále otáčet celým tělem, a aby dobře viděli na člověka se kterým komunikují.* S4 uvedla jako nejdůležitější činnost edukaci ohledně pohybových aktivit, aby nedocházelo k úrazům. S5 a S3 se vyjádřily, že mezi tyto činnosti mimo jiné patří bez pochyby i komunikace.

Z odpovědí dotazovaných tedy vyplývá, že sestry vnímají edukaci jako nedílnou součást v péči o pacienty. I výrok Plevové et al (2011) souhlasí s dotazovanými sestrami, když uvádějí, že role sestry edukátorky je v ambulantní péči velmi významná. Sestry odpověděly, že pacienty nejčastěji edukují v oblasti biologické léčby, kdy je potřeba edukaci zaměřit na aplikaci a uchovávání léčiv, aby pacienti věděli, do kterých míst je možné injekce aplikovat, jakým způsobem správně aplikaci provést a že musí být předplněné injekce v chladničce, aby nedošlo k poškození léčiva. S1 uvedla: *Když*

*dáváme biologickou léčbu, tak je důležité pacienta edukovat o místě vpichu, jak často aplikovat, jak správně postupovat, jak správně uchovávat léky.“*

Pečlivá analýza odpovědí všeobecných sester nás dovedla k odpovědi na výzkumnou otázku. *„Na jaké intervence se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují při péči o pacienty s ankylozující spondylitidou?“* Sestry v revmatologických ambulancích se v péči o pacienty s AS nejčastěji zaměřují na komunikaci, která je dle výpovědi tázaných sester důležitá k navázání vztahu mezi pacientem a sestrou a významná v řešení některých problémů. Také se zaměřují na edukaci pacientů ohledně zdravého životního stylu, prevence úrazů a aplikace biologické léčby.

Dále byly prováděny rozhovory s pěti pacienty, kdy cílem bylo: *„Zjistit očekávání pacientů s ankylozující spondylitidou od sestry v ambulantní péči.“*

Z analýzy získaných odpovědí, které byly směřovány na životní změny v souvislosti s AS vyplynulo, že největší omezení se týkalo zaměstnání, společenského života a sportu. Omezení v zaměstnání ve svých odpovědích uvedlo všech pět dotazovaných pacientů. Pacienti nemohli v životě pracovat tak, jak by chtěli. P3 si z důvodu AS musel dodělat školu, protože by fyzicky náročnou práci tesaře dále nezvládl. P1 je ve 49 letech v plném invalidním důchodu, protože se nachází v pokročilém stádiu nemoci a není schopen vykonávat své zaměstnání tak, jak by měl. Právě z toho důvodu je možné získat invalidní důchod (revmaticke-nemoci.cz, © 2018). AS omezila P2, P3, P4 a P5 i v oblasti společenského života. P5 se z obav dědičného onemocnění dokonce rozhodl nezakládat rodinu. P1, P2 a P3 uvedli, že je tato choroba velice omezila i ve sportovních aktivitách. P2 odpověděl: *„Další omezení bylo ve volejbale, badmintonu nebo stolním tenise, kdy mi bylo znemožněno sledování míčku ve výšce z důvodu srostlé páteře.“* P1 a P3 uvedli, že je sice AS ve sportu omezila, ale rekreačně sportují dál. Oproti tomu, Olejárová a Korandová (2011) ve své knize zahrnuly mezi vhodné sporty pro pacienty s AS basketbal, ale P2 ve své odpovědi uvedl omezení z důvodu srostlé páteře, které znemožňuje sledovat míč ve výšce. Z tvrzení P2 lze usuzovat, že ani basketbal není moc vhodný sport pro pacienty, kteří mají ztuhlost krční páteře.

Z odpovědí dotazovaných pacientů dále vyplývá, že se sestry v revmatologických ambulancích zajímají o jejich problémy a snaží se je nějakým způsobem řešit. P1, P3 a P5 ve svých odpovědích uvedli, že se sestra hodně ptá, čímž zjistí důležité informace a

při výskytu problémů, může pacientům pomoci. P2 odpověděl, že své problémy řeší s lékařem a myslí si, že v ambulanci jde hlavně o to, aby sestra koordinovala chod návštěv. P1 uvedl: „*No hodně se ptá. Ptá se na plno věcí a tím mnoho zjistí. Když mám nějaký problémy a ihned nedokáže pomoci, tak volá třeba za tři dny, až to zjistí. Volá mi i domů, když mám problémy, ale každá sestra by tohle rozhodně nedělala. Já jsem spokojený.*“ Oproti tomu P4 je s prací sestry nespokojený a uvádí, že jediný problém, který sestra řeší je bolest.

Z analýzy odpovědí sester na nejčastější problémy pacientů, a odpovědí pacientů na stejně směřované otázky vyplynulo, že se sestry orientují v problémech pacientů a nejčastěji se jim snaží pomoci komunikací a edukací, s čímž souhlasí P1, P2, P3 i P5. P5 uvedl: „*V první řadě se mě sestra ptá, jestli mám nějaké problémy. Pokud přicházím s nějakými problémy, snaží se mi pomoci komunikací a snaží se mě podporovat.*“ Co se týče komunikace ze strany sestry, pacienti ve svých výpovědích vyjádřili spokojenost. P3 odpověděl: „*Komunikaci ze strany sestry vnímám kladně. Na cokoli se zeptám, tak mi odpoví. Snaží se i pomoci, když něco potřebuji, rozhodně nevidím nic negativního. Je to důležitý, aby sestra uměla komunikovat s pacientem, bez toho by to nešlo.*“ Z analýzy odpovědí tedy vyplývá, že pacienti s komunikací ze strany sestry problémy nemají a uvědomují si, že komunikace je stěžejním článkem vztahu mezi sestrou a pacientem. P4 uvedl, že se sestrou komunikuje minimálně a má pocit, že sestra je bez zájmu o pacienta. Ale z výsledků výzkumu vyplývá, že důležitost komunikace si uvědomují i dotazované sestry a považují ji za jednu z nejdůležitějších činností sestry v ambulantní péči o pacienty. S5 uvedla: „*Nejdůležitější činností je určitě navázat vztah s pacientem a spolupracovat. Navázat vztah nelze bez komunikace.*“

Z kategorie 12, postrádané činnosti, vyplývá, že P1, P2, P3 a P5 žádné činnosti u sestry nepostrádají. P5 uvedl: „*Mě vyhovuje přístup sestry u mého revmatologa. Nepostrádám nic.*“ P2 odpověděl, že sestra je administrativní pracovník, a tak nemá žádné požadavky. Oproti tomu, P4 od sestry očekává poučení o možnostech léčby a procedur. Dále P4 uvedl, že by očekával možnost mluvit s lékařem, když za ním přijde na návštěvu a také ze strany sestry postrádá zájem o poskytování novinek, ochotu, empatii a uvádí, že je v očích sestry simulantem. Z odpovědí P4 se lze domnívat, že sestra v revmatologické ambulanci, kam dochází ke svému lékaři, je bez zájmu o pacienty a

empatie, protože P4 v jedné z odpovědí uvedl: „*Určitě nejsem zaujatý. Mluvím sám za sebe. Ostatní mohou mít zkušenosti jiné.*“

Výsledky výzkumu ukazují, že větší část dotazovaných pacientů je spokojena s prací sestry. Neuvádějí žádné výhrady k chování ani práci sestry. P1, P3 a P5 ve svých odpovědích uvedli, že ze strany sestry je velmi důležitá komunikace. I Špirudová (2015) uvádí, že role sestry komunikátorky je důležitá k výměně informací s pacientem a následnému porozumění. I dotazované sestry ve svých odpovědích uvedly, že v ambulantní péči nejčastěji uplatňují roli sestry komunikátorky a edukátorky. S tímto výrokiem souhlasí i P1, který ve své odpovědi vyjádřil spokojenost s komunikací sestry „*Ochotně na cokoliv odpoví a snaží se zjistit problémy. Potom se teda snaží pomoci. Je vážně výborná. Kolikrát se ptá na věci, co by člověk čekal spíše od té doktorky. Problém s komunikací určitě nemám.*“ Oproti tomu P4 odpověděl: „*Komunikuji minimálně, nemám pocit, že by to sestry zajímalo. Přijde mi, že položí jen naučené fráze, které musí padnout a více se s pacientem nebaví.*“

Pečlivá analýza odpovědí pacientů nás dovedla k odpovědi na druhou výzkumnou otázku: „*Jaké činnosti očekávají pacienti s ankylozující spondylitidou od sestry v ambulantní péči?*“ Dotazovaným pacientům sestry v ambulantní péči plní jejich očekávání, kterými jsou hlavně komunikativnost a ochota. Pouze jeden pacient s péčí ze strany sestry není spokojen a očekává slušné chování a empatii.

## **Závěr**

Pro bakalářskou práci s názvem *Sestra a pacient s ankylozující spondylitidou* byly stanoveny dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit očekávání pacientů s ankylozující spondylitidou od sestry v ambulantní péči a druhý cíl byl zaměřen na nejčastější intervence sester při poskytování péče v ambulantním zařízení. V souvislosti s těmito cíli byly položeny výzkumné otázky. První výzkumná otázka: „Jaké činnosti očekávají pacienti s ankylozující spondylitidou od sestry v ambulantní péči?“ a druhá výzkumná otázka: „Na jaké intervence se sestry v revmatologických ambulancích nejčastěji zaměřují v péči o pacienty s ankylozující spondylitidou?“

Z analýzy odpovědí vyplynuly odpovědi na obě položené výzkumné otázky. Odpověď na první výzkumnou otázku je jednoznačná. Dotazovaní pacienti jsou spokojeni jak s prací sestry, tak i jejím vystupováním a chováním. Pouze u jednoho pacienta z odpovědí vyplynulo, že s prací a chováním sestry spokojený není a od sestry očekává slušné chování a empatii. Z odpovědí dotazovaných sester vyplývá, že se v péči o tyto pacienty nejvíce zaměřují na komunikaci a edukaci pacientů, což je stěžejní k poskytování kvalitní péče z jejich strany. Komunikace je důležitá k zjištění problémů pacientů a díky ní mohou pacientům v mnoha případech pomoci při řešení problémů. Edukaci směřují hlavně na zdravý životní styl a aplikaci biologické léčby, kterou využívají všichni dotazovaní pacienti. Z odpovědí pacientů je zřejmé, že tento přístup sester je pro ně vyhovující.

Výsledky výzkumného šetření mohou sloužit jako podklad vytvoření edukativní pomůcky pro sestry, ale i studenty oboru všeobecná sestra se zaměřením na specifika péče o pacienty s ankylozující spondylitidou v ambulantním zařízení.



## Seznam použitých zdrojů

1. BODUR, H. et al., 2011. Quality of life and related variables of patients with ankylosing spondylitis. *Quality of Life Research*. [online]. Ankara Numune Training & Research Hospital, Springer Netherlands. [cit. 2018-02-14]. 20(4), 543-549. doi: 10.1007/s11136-010-9771-9. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-010-9771-9>
2. BYRNES, K. et al., 2018. Is Pillates an effective rehabilitation tool? A systematic review. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*. [online]. Department of Chiropractic, Faculty of Science and Engineering, Macquarie University, Australia. [cit. 2018-02-14]. 22(1), 192-202. doi: 10.1016/j.jbmt.2017.04.008. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29332746>
3. ČEŠKA, R. et al., 2010. *Interna*. Praha: Triton. 855 s. ISBN 978-80-7387-423-0.
4. ČIHÁK, R., 2011. *Anatomie 1*. 3. vydání. Praha: Grada. 534 s. ISBN 978-80-247-3817-8.
5. DUNGL, P. et al., 2014. *Ortopedie. 2*. Vydání. Praha: Grada. 1192 s. ISBN 978-80-247-4357-8.
6. DYLEVSKÝ, I., 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. 544 s. ISBN 978-80-247-3240-4.
7. FIALA, P. et al., 2015. *Stručná anatomie člověka*. Praha: Karolinum. 243 s. ISBN 978-80-246-2693-2.
8. GIOVANNOPOULOU, E. et al., 2017. Ankylosig Spondilitis and Pregnancy: A Literature Review. *Current Rheumatology Reviews* [online]. Department of Obstetrics and Gynecology, Democritus University of Thrace, Alexandroupolis. Greece. [cit. 2018-02-14]. 13(3), 162-169. doi: 10.2174/1573397113666170317114857. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28317489>
9. HALADOVÁ, E a NECHVÁTALOVÁ, L., 2010. *Vyšetřovací metody hybného systému*. 3. Vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 135 s. ISBN 978-807-0135-167.
10. HARTL, P a HARTLOVÁ H., 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.

11. KOLÁŘ, P. et al., 2012. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.
12. KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. 368 s. ISBN 978-80-247-26991.
13. MAREK, J. et al., 2010. *Farmakoterapie vnitřních nemocí*. 4. Vydání. Praha: Grada. 808 s. ISBN 978-80-247-2639-7.
14. MARTÍNKOVÁ, J. et al., 2007. *Farmakologie pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada. 380 s. ISBN 978-247-1356-4.
15. NAŇKA, O a ELIŠKOVÁ, M., 2015. *Přehled anatomie*. Praha: Galén. 416 s. ISBN 978-80-7492-206-0.
16. OLEJÁROVÁ, M., 2011. *Bechtěrevova nemoc: čtení o nemoci egyptských faraonů, Karla Čapka i vaší*. Praha: Mladá fronta. 31 s. ISBN 978-80-204-2568-3.
17. OLEJÁROVÁ, M a KORANDOVÁ, J., 2011. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta. 182 s. ISBN 978-80-204-2455-6.
18. PAVELKA, K. et al., 2010. *Revmatologie*. 2. vydání. Praha: Galén. 177 s. ISBN 978-80-7262-688-5.
19. PAVELKA, K. et al., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada. 384 s. ISBN 978-80-247-5048-4.
20. PENKA, M. et al., 2012. *Hematologie a transfuzní lékařství II*. Praha: Grada. 218 s. ISBN 978-80-247-3460-6.
21. PLEVOVÁ, I. et al., 2011. *Ošetřovatelství I*. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-3557-3.
22. PŘÍRUČKA PRO PACIENTY S BECHTĚREVOVOU CHOROBOU., 2010. Praha: Klub bechtěreviků, o.s. listopad, 2010, č. 128.
23. Revmaticke-nemoci., © 2018. *Bechtěrevova nemoc*. [online]. Meditorial. [cit. 2018-02-19]. ISSN 1803-8190. Dostupné z:  
<https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-bechterevo-na-nemoc/kdy-a-jak-do-invalidniho-duchodu-s-bechtereve-m-1261>

24. SALAFFI, F. et al., 2009. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health and Quality of Life Outcomes*. [online]. Revmatologická klinika – Università Politecnica delle Marche, Ancona, Italy. [cit. 2018-02-14]. doi: 10.1186/1477-7525-7-25. Dostupné z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-7-25>
25. SALVAGE, J., 1993. *Ošetrovatelství v akci. Podpora ošetrovatelství a porodní asistence v rámci programu „Zdraví pro všechny.“* Kodaň: WHO. 123 s. ISBN 92-890-1312-5.
26. SVOBODOVÁ, R., *Bechtěrevova choroba. Příručka pro pacienty.* Revmatologický ústav, Praha.
27. ŠAFRÁNKOVÁ, A a NEJEDLÁ, M., 2006. *Interní ošetrovatelství II.* Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-1777-7.
28. ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu.* Praha: Grada. 131 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
29. ŠPIRUDOVÁ, L., 2015. *Doprovázení v ošetrovatelství II: doprovázení sester sestrami, mentorování, adaptační proces, supervize.* Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-5711-7.
30. TRACHTOVÁ, E. et al., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu.* 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 135 s. ISBN 978-80-7013-553-2.
31. UCKUN, A a SEZER, I., 2017. Ankylosing Spondylitis and Balance. *The Eurasian Journal of Medicine*. [online]. Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Mut State Hospital, Mersin, Turkey. [cit. 2018-02-14]. 49(3), 207-210. doi: 10.5152/eurasianjmed.2017.17116. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5665632/>
32. VITALION., © 2017. *Bechtěrevova nemoc.* [online]. Praha: MAFRA. [cit. 2017-12-06]. Dostupné z: <https://nemoci.vitalion.cz/bechterevo-na-nemoc/>
33. Vyhláška č. 359/2009 Sb., Vyhláška, kterou se stanoví procentní míry poklesu pracovní schopnosti a náležitosti posudku o invaliditě a upravuje posuzování pracovní schopnosti pro účely invalidity (o posuzování invalidity), 2009. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 113, s. 5017-90. ISSN 1211-1244.

34. WOLFRAM, K. et al., 2011. *Vnitřní lékařství. Stručné repetitorium*. Praha: Grada. 432 s. ISBN 978-80-247-3108-7.
35. ZACHAROVÁ, E., 2017. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení. 2. vydání* Praha: Grada. 264 s. ISBN 978-80-271-0155-9.
36. ZVONÍKOVÁ, A. et al., 2010. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada. 360 s. ISBN 978-80-247-3535-1.

## **Seznam příloh**

Příloha 1: Otázky pro rozhovory se sestrami

Příloha 2: Otázky pro rozhovory s pacienty

Příloha 3: Fotografie 1

Příloha 4: Fotografie 2

Příloha 5: Výstup práce

Příloha 6: CD ROM, přepis rozhovorů

## Příloha 1:

### **Otázky pro rozhovory se sestrami:**

1. Co je podle Vás nejdůležitější činností ze strany sestry v péči o pacienty s ankylozující spondylitidou (dále AS)?
2. Jak podporujete pacienty s AS?
3. Jak podporujete prevenci sociální izolace u pacientů s AS?
4. V jakých oblastech péče o nemocné s AS využíváte multidisciplinárního týmu?
5. Jaké informace ohledně klubu bechtěreviků či Revma ligy poskytujete?
6. Jaké máte zkušenosti s pacienty, které trápí narušený obraz těla v souvislosti s AS?
7. V jakých oblastech sebepéče mají pacienti s AS největší obtíže?
8. V čem spočívá Vaše péče o pacienta s AS v ambulantní péči?
9. V jaké oblasti péče a jakým způsobem pacienty edukujete?
10. S jakými nejčastějšími problémy se u pacientů s AS setkáváte?
11. Jak pomáháte pacientům problémy řešit?
12. Jaké role sester nejčastěji uplatňujete v péči o nemocné s AS?

**Zdroj:** Vlastní

## Příloha 2:

### **Otázky pro rozhovory s pacienty:**

1. Jaké změny v souvislosti s onemocněním ve Vašem životě nastaly?
2. Jak si představujete ideální sestru u Vašeho revmatologa?
3. Co postrádáte v péči ze strany sestry?
4. Jak Vám sestra v souvislosti s onemocněním pomáhá s uspokojováním základních životních potřeb?
5. V čem Vám byly poskytnuté informace od sestry užitečné?
6. Využíváte možnosti členství v klubu bechtěreviků nebo Revma lize?
7. Jak vnímáte komunikaci ze strany sestry?
8. Jak se sestra zajímá o vaše problémy?

**Zdroj:** Vlastní

Příloha 3:

**Fotografie 1**



**Zdroj:** Vlastní



Příloha 4:

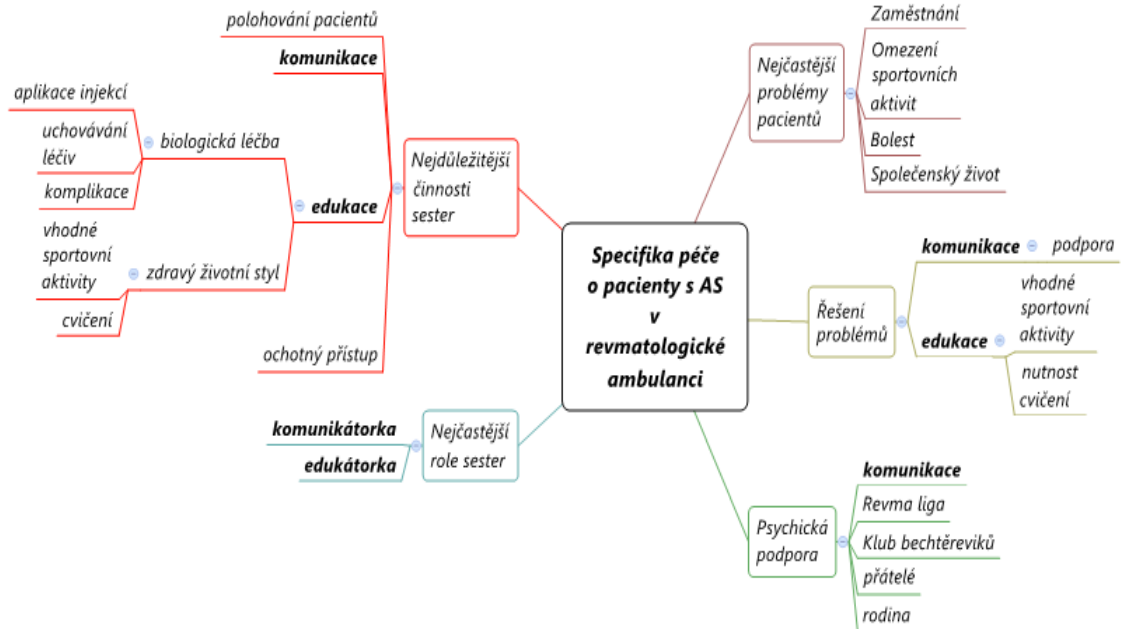
**Fotografie 2**



**Zdroj:** Vlastní

## Příloha 5:

### Výstup práce



**Zdroj:** Vlastní