

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Renáta Běhalová

Disabilita u revmatologických pacientů

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Ludmila Koudeláková, Ph.D.

Olomouc 2024

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

Olomouc 26. dubna 2024

Renáta Běhalová

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

ANOTACE

Typ práce: Bakalářská práce

Téma práce: Disabilita

Název práce v ČJ: Disabilita u revmatologických pacientů

Název práce v AJ: Disability in rheumatological patients

Datum zadání: 2023-11-30

Datum odevzdání: 2024-04-26

VŠ, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Běhalová Renáta

Vedoucí práce: Mgr. Ludmila Koudeláková, Ph. D

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou disability u revmatologických pacientů. Předložené poznatky byly dohledány v databázích EBSCO, PubMed a ProQuest. Hlavním cílem práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v životě pacientů s revmatologickým onemocněním. Práce je rozpracována do dvou dílčích cílů. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v závislosti na jednotlivých onemocněních a faktorech ovlivňujících kvalitu života pacienta s revmatologickým onemocněním. Mezi významné faktory mající dopad na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním patří únava, která ovlivňuje každodenní život pacientů. Dalšími významnými faktory jsou bolest, deprese, úzkost a v neposlední řadě poruchy spánku. Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním. Pacienti s revmatologickým onemocněním jsou čím dál tím více odkázáni na péči druhých osob, a to nejen rodiny nebo pečovateli, ale zejména sester. Sestry se v dnešní době stávají důležitými členy, kteří poskytují pacientům péči, kterou potřebují, a která vede ke zlepšení kvality jejich života. Současně je potřeba znát nefarmakologické intervence tak, aby mohla být tato péče poskytnuta v praxi. Tato bakalářská

práce může být využita jako informační materiál pro všeobecné sestry pečující o pacienty s revmatologickým onemocněním, nebo pro samotné pacienty, kteří mají revmatologické onemocnění.

Abstrakt v AJ: The overview bachelor's thesis deal with current published findings on disability in patients with rheumatological disease. The mentioned findings were found in EBSCO, PubMed and ProQuest databases. The main goal of the work is to summarize the current researched and published knowledge about disability in the life of patients with rheumatic diseases. The thesis is divided into two partial goals. The first partial goal was to summarize the current researched published knowledge about disability depending on individual diseases and factors affecting the quality of life of patients with rheumatic diseases. Among the important factors affecting the quality of life of patients with rheumatic diseases is fatigue, which affects the daily life of patients. Other important factors are pain, depression, anxiety and, last but not least, sleep disorders. The second partial goal was to summarize the current researched published knowledge about the influence of nursing care on the quality of life of patients with rheumatological diseases. Patients with rheumatological diseases are increasingly dependent on the care of others, not only family or caregivers, but especially nurses. In nowadays, nurses are becoming important members who provide patients with the care they need and which leads to an improvement in their quality of life. At the same time, it is necessary to know non-pharmacological interventions so that this care can be provided in practice. This bachelor's thesis can be used as informational material for general nurses caring for patients with rheumatological diseases, or for patients themselves who have rheumatological diseases.

Klíčová slova v ČJ: ošetrovatelství, disabilita, revmatologie, kvalita života, pacient

Klíčová slova v AJ: nursing, disability, rheumatology, quality of life, patient

Rozsah práce: 37 stran/ 0 příloh

Obsah

Úvod	7
1. Popis rešeršní činnosti	10
2. Aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v životě pacientů s revmatologickým onemocněním.....	12
2.1. Aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v závislosti na jednotlivých onemocněních a faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním.....	12
2.2. Aktuální dohledané publikované poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním	21
2.3. Význam a limitace dohledaných poznatků	30
3 Závěr.....	31
Referenční seznam.....	32
Seznam zkratk.....	36

Úvod

Disabilita vyplývá ze vzájemného působení mezi jedincem a jeho zdravotním stavem. Tělesná postižení omezují jedince a jsou stále běžnější záležitostí. Disabilita ovlivňuje celý život nemocného, a to jak v zaměstnání osob s chronickými onemocněními, ale jde ruku v ruce s ekonomickými problémy, omezením vstupu do veřejných prostor, omezením volnočasových aktivit a využitím volného času, a má také silný vliv zejména na pokles kvality života, která souvisí se zdravím (Lima-Castro et al., 2024, s. 2). Chronické onemocnění ovlivňuje kvalitu života, zavádí změny jednak ve fyzické, ale i v emocionální dimenzi, to například ztrátou nezávislosti, ztrátou autonomie, nejistotou a beznadějí. Kvalita života je v tomto smyslu chápána jako konstrukt, který sjednocuje životní podmínky a spokojenost s nimi. Podobně tak kvalita života koreluje s aktivitou nebo poškozením nemoci, které je měřeno škálami organického poškození. Například kvalita života je horší u pacientů s revmatologickým onemocněním ve všech hodnocených doménách. Všechny tyto důvody tak vedou k tomu, že kvalita života u pacientů s revmatologickým onemocněním v posledních letech nabyla na významu (International Journal of Environmental Research and Public Health 2020 s. 2). Celosvětová prevalence revmatologických onemocnění u dospělých se pohybuje od 0,24 % do 1 % a rozlišují se podle genetických a environmentálních faktorů. Mezi časté důsledky se tak řadí neschopnost začlenit se do společenského života, četné orgánové komplikace a zejména invalidita. Většina pacientů s chronickým onemocněním si chce udržet svou vysokou kvalitu života, což má za následek pokrok ve zdravotnických potřebách pacientů a jejich rodinných příslušníků, čímž je například potřeba odborné podpory a sebek péče, čemuž je tak i u revmatologických pacientů (Bednarek et al., 2023, s. 1-2).

Cílem bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v životě pacientů s revmatologickým onemocněním.

Pro vypracování bakalářské práce byly stanoveny dva dílčí cíle:

Cíl 1:

Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v závislosti na jednotlivých onemocněních a faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním.

Cíl 2:

Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním.

Seznam vstupní literatury:

BASTA, F., Margiotta DPE, M. VADACCA, A. VERNUCCIO, C. MAZZUCA a A.

AFELTRA. Is fatigue a cause of work disability in systemic lupus erythematosus? Results from a systematic literature review. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences* [online]. 2018, **22**(14), 4589-4597 [cit. 2023-10-03]. ISSN 22840729. Dostupné z: doi:10.26355/eurrev_201807_15516

Doherty, M., Jenkins, W., Richardson, H., Sarmanova, A., Abhishek, A., Ashton, D., Barclay, C., Doherty, S., Duley, L., Hatton, R., Rees, F., Stevenson, M., & Zhang, W. (2018). Efficacy and cost-effectiveness of nurse-led care involving education and engagement of patients and a treat-to-target urate-lowering strategy versus usual care for gout: a randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 392(10156), 1403–1412. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32158-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32158-5)

Douglas-Withers, J., McCulloch, K., Waters, D., Parker, K., Hogg, N., Mitsuhashi, T., Treharne, G. J., Abbott, J. H., & Stebbings, S. (2019). Associations between Health Assessment Questionnaire Disability Index and physical performance in rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 22(3), 417–424. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.13460>

Zhao, Q., Li, X., Chen, H., Wang, L., Wu, N., Ma, J., & Shen, B. (2023). Association between depression and pain, functional disability, disease activity and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a meta-analysis. *BMJ Open*, 13(10), e068683. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068683>

Zucchi, D., Elefante, E., Schilirò, D., Signorini, V., Trentin, F., Bortoluzzi, A., & Tani, C. (2022). One year in review 2022: systemic lupus erythematosus. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 40(1), 4–14. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/nolysy>

1. Popis rešeršní činnosti

Pro rešeršní činnost byl použit standardní postup vyhledávání s použitím vhodných klíčových slov a s pomocí booleovských operátorů. Vyhledávací období zůstává 10 let. Byly zde i přidány články nalezené ručním dohledáváním a vyhledáváním literárních zdrojů z již nalezených článků.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- klíčová slova v ČJ: disabilita, kvalita života, ošetrovatelství, revmatologie, pacient
- klíčová slova v AJ: disability, quality of life, nursing, rheumatology, patient
- jazyk: AJ, ČJ
- období: 2014-2024
- další kritéria: připojený plný text, recenzovaná periodika



DATABÁZE:

EBSCO host, ProQuest, Pub Med



Prohledáno 296 článků



Vyřazující kritéria:

abstrakt článku neodpovídající cíli práce, duplicitní články, kvalifikační práce



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO host – 8 článků

ProQuest – 5 článků

Pub Med – 10 článků



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 23 dohledaných článků



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

<i>European Review for Medical and Pharmacological Sciences</i>	1 článek
<i>Healthcare (Basel, Switzerland)</i>	1 článek
<i>An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy.</i>	1 článek
<i>International Journal of Rheumatic Diseases</i>	1 článek
<i>Trials</i>	1 článek
<i>Health</i>	1 článek
<i>Clinical Therapeutics</i>	1 článek
<i>Health and Quality of Life Outcomes</i>	1 článek
<i>Asian Nursing Research</i>	1 článek
<i>Revista Iberoamericana De Psicología y Salud</i>	1 článek
<i>Pediatric Rheumatology Online Journal</i>	1 článek
<i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i>	1 článek
<i>Quality of Life Research</i>	2 články
<i>Rheumatology International</i>	1 článek
<i>Annals of the Rheumatic Diseases</i>	1 článek
<i>An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation</i>	1 článek
<i>Annals of the Rheumatic Diseases, Suppl. Supplement 2</i>	2 články
<i>Clinical and Experimental Rheumatology</i>	2 články
<i>Patient Preference and Adherence</i>	1 článek
<i>BMJ Open</i>	1 článek
Ručním dohledáváním byl dohledán dokument z WHO	1 dokument

2. Aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v životě pacientů s revmatologickým onemocněním

Bakalářská práce sumarizuje aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v životě pacientů s revmatologickým onemocněním. Práce je rozpracována do dvou dílčích cílů. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v závislosti na jednotlivých onemocněních a faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním. Mezi významné faktory mající dopad na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním patří únava, která ovlivňuje každodenní život pacientů. Dalšími významnými faktory jsou bolest, deprese, úzkost a v neposlední řadě poruchy spánku. Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním.

2.1. Aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v závislosti na jednotlivých onemocněních a faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním

WHO definuje disabilitu jako součást lidské existence. Uvádí, že téměř každá osoba bude mít v určité fázi svého života dočasné nebo trvalé postižení. Odhaduje se, že v současnosti trpí závažným postižením asi 1,3 miliardy lidí, tedy asi 16 % celosvětové populace. V důsledku stárnutí lidské populace a zvýšení prevalence nepřenosných nemocí se toto číslo zvyšuje. Disabilita vyplývá ze vzájemného působení mezi osobami se zdravotním stavem, například s dětskou mozkovou obrnou, revmatologickým onemocněním, depresí nebo Downovým syndromem, dále s osobními a environmentálními faktory, a to včetně negativních postojů, nedostupnosti dopravy a veřejných budov, a také omezené sociální podpory (World Health Organization, 2023). Tělesná postižení jsou nejběžnější a jsou často spojována se zaměstnáním, ekonomickými problémy, omezením vstupu do veřejných prostor, omezením volnočasových aktivit a využitím času, a zejména poklesem kvality života, která souvisí se zdravím (Lima-Castro et al., 2024, s. 2). Na prožívání a rozsah postižení má také obrovský vliv prostředí člověka. Nedostupné prostředí utváří bariéry, které často brání úplné a efektivní účasti osobám se zdravotním postižením ve společnosti lidí. Odstraněním těchto překážek lze dosáhnout pokroku ve zlepšování sociální participace a usnadnit každodenní život osobám se zdravotním postižením. Osoby zdravotně postižené čelí mnoha zdravotním nerovnostem (World Health Organization, 2023). WHO také uvádí, že osoby, které jsou zdravotně postižené, umírají o

dvacet let dříve než osoby bez zdravotního postižení. Dále mají také dvojnásobné riziko vzniku onemocnění, čemuž je tak například u revmatologických onemocnění (World Health Organization, 2023). Zátěž revmatologickou chorobou obecně přesahuje účinky onemocnění na různé orgány. Diagnóza velkého množství revmatologických onemocnění je spojena s fyzickými, psychickými a následně i finančními důsledky nejen pro pacienta, ale i pro jeho rodinu. Negativní dopad na vnímání jejich stavu, kvalitu života a terapeutický úspěch může mít právě kterýkoli z těchto aspektů. Chápání tohoto vztahu mezi revmatologickým onemocněním a faktory, které mohou ovlivnit kvalitu pacientova života, se v posledních deseti letech nejen rozrostlo, ale také zlepšilo, a to zvláštním způsobem na výsledky uváděné pacienty. Tyto výsledky jsou obvykle odrážené od faktorů, které jsou pro pacienty důležité, a pravděpodobně tak ovlivňují jejich kvalitu života, jež má tendenci být měněna mnoha vnitřními a vnějšími faktory. Souběžné poruchy nálad, sociální okolnosti, nebo například prostředí pacienta, mohou ovlivnit kvalitu života pacienta a následně tedy jeho hlášený výsledek. Pro zlepšení zdraví pacienta a jeho celkové pohody je rozpoznání těchto faktorů zásadní (Hassen et al., 2022, s. 3229).

Zvláštní místo mezi chronickými onemocněními zauímají právě revmatologické choroby, a to zejména systémová onemocnění pojiva. Jedním z těchto onemocnění je Ssc, neboli systémová skleróza. Systémová skleróza je nemoc, která postihuje pojivovou tkáň, je charakterizována progresivní fibrózou kůže a vnitřních orgánů, což následně vede k jejich selhání a narušuje tak morfolonii a funkci krevních cév. Toto onemocnění postihuje pacienty různými způsoby a je hlavní příčinou invalidity, nebo dokonce předčasného úmrtí. K navrhování užitečných intervencí může přispět identifikace faktorů, které jsou spojeny s kvalitou života u pacientů postižených systémovou sklerózou. Ssc nepatří mezi jednotná onemocnění a existuje několik klinických forem systémové sklerózy, například lSSc, tedy převážně omezená systémová skleróza a dSSc, neboli difuzní systémová skleróza (Sierakowska et al., 2019, s. 3347). Onemocnění se považuje za poměrně vzácný stav, celosvětová incidence je 3 až 24 na 100 000 osob, postihuje 3 až 5krát častěji ženy než muže a nejvyšší výskyt je mezi 35. - 55. rokem (Sierakowska et al., 2019, s. 3347-3348). Ve srovnání s Evropou a Japonskem je oproti tomu incidence vyšší v Severní Americe a Austrálii. Například v Polsku žije asi 10 000 lidí se systémovou sklerózou. Bohužel v současnosti neexistuje pro tyto pacienty žádná kurativní léčba či léky, které by účinně zpomalovaly progresy onemocnění. Míra přežití pacientů se Ssc se však v posledních několika desetiletích zvýšila. Za výsledkem stojí použití orgánové specifické terapie, která je založena na komplexnosti a individualitě léčby. I přesto je ale jejich kvalita života ovlivněna několika způsoby. Mezi časté problémy se řadí například

pocit únavy, s čímž souvisí omezení schopnosti vykonávat běžné každodenní činnosti, nepředvídatelný průběh nemoci, zejména u formy dSSc, dále úzkost, která souvisí s onemocněním kůže, vnitřních orgánů a neakceptováním změny celkového vzhledu a obličeje, nízké sebevědomí, poruchy spánku a malá znalost onemocnění, což následně vede k neúčinné sebeobsluze (Sierakowska et al., 2019, s. 3348). Health-Related Quality of Life (HRQoL) je popisována jako vliv onemocnění a léčby na fungování pacientů a jejich pocit životní spokojenosti. Tento dotazník ve své studii použila Sierakowska et al. (2019), neboť pomáhá lékařům, sestřám a ostatním zdravotníkům určovat oblasti, které je možné změnit ke zlepšení kvality života pacientů (Sierakowska et al., 2019, s. 3348). Tento dotazník zahrnuje čtyři oblasti pacienta. První oblast je fyzická, která souvisí s omezeními v každodenních činnostech, závislosti na lécích, energií, pohyblivostí, bolestí, spánkem a v neposlední řadě prací. Druhá oblast je psychologická, která se týká sebeobrazu pacienta, jeho pocitů, sebeúcty, spirituality, myšlení, učení, koncentrace a paměti. Další oblastí je oblast týkající se sociálních vztahů, interakcí, sociální podpory a sexuální aktivity. Poslední, tedy čtvrtou oblastí, je životní prostředí, do které se řadí bezpečnost, fyzické prostředí, ekonomické zdroje, informace, volný čas, domov, doprava a zdravotní péče (Lima-Castro et al., 2024, s. 2).

Zlepšení kvality života je důkazem holistického přístupu při řešení problémů pacientů, kteří mají chronické onemocnění, například snížená tolerance léčby, neúčinné léčby nebo rizika, která jsou spojena s komorbidními onemocněními (Sierakowska et al., 2019, s. 3348). Klíčové zjištění ze studie od Sierakowske et al. (2019) ukazuje, že úzkost je významný faktor spojený s kvalitou života pacientů se Ssc a pozitivně koreluje s depresí. Ve studii měla skoro polovina pacientů podezření na středně závažnou depresivní poruchu. Ať už je úzkost nespecifická nebo generalizovaná, je pravděpodobné, že intervence k řešení úzkosti pomohou zlepšit kvalitu života pacientů se Ssc. Častým problémem pacientů s revmatologickým onemocněním je také únava, která má psychický, fyzický i sociální rozměr a může být významnou příčinou invalidity a utrpení pacientů. Dokonce existuje i celková souvislost mezi bolestí, fyzickými funkcemi a únavou, a navíc bylo také prokázáno, že bolest je úzce spojena s únavou, depresí a fyzickými funkcemi. Na kvalitu života pacientů se Ssc mají také vliv rodinné vztahy a místo bydliště (Sierakowska et al., 2019, s. 3351). Dalším častým revmatologickým onemocněním je psoriatická artritida. Toto onemocnění postihuje více orgánových systémů, ale především se jedná o kůži a muskuloskeletární systém. Tento zánětlivý stav zůstává významně pokračující i navzdory rostoucímu počtu dostupných terapií. U pacientů s PSA je zcela běžné, že tento stav je spojen s řadou dalších komorbidních stavů, například s obezitou, sedavým způsobem života, konzumací alkoholu, kouřením, špatným spánkem,

úzkostí a vyčerpáním. Tyto faktory následně zapříčiňují, že pacienti trpící PSA mají větší pravděpodobnost, že se u nich vyvine metabolický syndrom nebo kardiovaskulární onemocnění (Hailey et al., 2023, s. 842). V systematickém přehledu od Hailey et al. (2023) je popsána kvalita života související se zdravím (QoL) u pacientů s PSA jako výrazně horší než v běžné zdravé populaci. Mimo komorbidní tělesné stavy je pravděpodobnější psychický stres, úzkost, deprese, a dokonce i sebevražedné myšlenky. V sociálním prostředí i v práci jsou vystaveni stigmatizaci, což následně vede k tomu, že mohou pociťovat problémy se sebevědomím a tělesným obrazem (Hailey et al., 2023, s. 842). Léčba pacientů, kteří jsou postiženi psoriatickou artritidou, je složitá (Hailey et al., 2023, s. 849). SLE, neboli systémový lupus erythematoses je komplexní, chronické, autoimunitní onemocnění, je charakterizováno heterogenními klinickými projevy a také imunologickými abnormalitami. S rozvojem tohoto onemocnění je spojeno mnoho faktorů, ať už genetických, etnických, hormonálních, epigenetických nebo imunoregulačních. Patogeneze tohoto onemocnění ale stále není objasněna (Trentin et al., 2021, s. 231). SLE, podobně jako u ostatních autoimunitních onemocnění, převládá převážně u žen (Zucchi, D. et al., 2022, s. 4). Téměř všichni pacienti se systémovým lupusem erythematoses jsou postiženi únavou a zhoršením jejich fyzické funkce, což vede k výraznému snížení jejich kvality života. Doporučení od EULAR v léčbě SLE zdůrazňuje klíčovou roli tří složek, které souvisí s kvalitou života – únavu, bolest a poruchy nálady. Právě únava je stav, který pacienty často invalidizuje. Únava navíc postihuje velkou část pacientů se SLE a jeho prevalence a závažnost je srovnatelná s jinými revmatologickými chorobami. Tito pacienti mají potíže i v pracovní sféře, udávají zvýšenou míru ztráty práce, horší produktivitu v práci a mají také mnoho pracovních omezení. Problém pro ně představuje i zvedání a přemisťování různých předmětů, přikrčení, klečení, anebo také práce v nevhodných polohách. Nejen ale v práci, ale i v osobním životě má únava určitý vliv, a to na rodičovství a chod domácnosti (Basta et al., 2018, s. 4589). Ve studii od Basty et al. (2018) je uvedeno, že právě únava výrazně narušuje různé aktivity u zaměstnaných pacientů, jako je ohýbání se, přikrčení, klečení, zvedání, přenášení nebo přemisťování předmětů nebo práce v nevhodných polohách. Pro pacienty bylo také obtížné soustředit se, nebo také udržet mysl na práci (Basta et al., 2018, s. 4590). Basta et al. (2018) udělal systematický přehled, který se zabýval právě vztahem mezi únavou a pracovní disabilitou. Jak již autoři sami očekávali, mezi průřezovými studiemi většina autorů uvedla jako faktor spojený s pracovní disabilitou právě únavu. Další autoři uvedli únavu jako prediktor pracovní disability. Další omezení činností při práci spojené s únavou spočívalo v obtížích, které souvisely s pohyblivostí, koncentrací, tempem a plánováním práce. Dokonce bylo průkazné, že únava vedla k výraznému zhoršení produktivity při práci a pozoruhodný byl i fakt,

že únava zhoršuje i produktivitu domácností. Proto není vůbec nečekané, že výsledkem systematického přehledu byl fakt, že pacienti se SLE a únavou mají vyšší riziko ztráty práce (Basta et al., 2018, s. 4595). Klinické projevy u pacientů se SLE jsou různorodé a mohou postihovat jeden nebo více orgánů, například ledviny, plíce a centrální nervový systém, což má za následek negativní dopad na kvalitu života pacientů. U těchto pacientů se SLE jsou obvyklé i problémy s duševním zdravím (Zhao et al., 2022, s. 1). Studie ukazují depresi jako jednu z nejčastějších duševních chorob u pacientů trpících SLE, její prevalence dosahuje v rozmezí od 17 % až do 75 % (Zhao et al., 2022, s. 1-2). V systematickém přehledu od Zhao et al. (2022) bylo zjištěno, že deprese je spojena s funkčním postižením, zvýšenou bolestí a aktivitou onemocnění, a tím je snížena kvalita života pacienta. Určitá souvislost mezi bolestí a poruchami nálady u pacientů s revmatologickým onemocněním je již dlouhou dobu prokázána. Přítomnost u pacientů může způsobit řadu depresivních symptomů, například špatnou kvalitu spánku, pocit nedostatku štěstí, únavu a podobně (Zhao et al., 2022, s. 5). Negativní dopad na kvalitu života pacientů má také úzkost a deprese, pacienti by měli být dispenzarizováni, řádně léčeni a povzbuzováni k sebezdokonalování. Patogeneze tohoto onemocnění však stále není objasněna (Trentin et al., 2021, s. 239).

Dalším, velmi častým revmatologickým onemocněním, je revmatoidní artritida. Toto chronické, navíc vysoce rozšířené autoimunitní onemocnění, postihuje celosvětově asi 0,3 % až 1 % populace, častější výskyt je ve vyspělých zemích a také u žen. Charakteristický je zánět kloubů, což následně způsobuje bolest, otoky a jejich ztuhlost. Příznaky se obvykle objevují mezi 20. a 40. rokem života a nejméně 50 % pacientů ve vyspělých zemích není do deseti let schopno udržet si své zaměstnání na plný úvazek (Donnelly et al., 2020, s. 1388). Revmatoidní artritidou může být postižen jakýkoliv kloub v lidském těle (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 145). Často jsou ovlivněny všechny oblasti života, včetně rodiny, práce, aktivit ve volném čase, fyzického a duševního zdraví (Donnelly et al., 2020, s. 1388). Přibližně 80 % pacientů s revmatoidní artritidou má velké potíže s udržením svých aktivit v osobním životě, a 35 % má doživotní invaliditu (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 145). Studie od Ji et al. (2017) přinesla zjištění, že funkční postižení bylo významně spojeno s depresivními projevy a kvalitou života pacientů s revmatoidní artritidou. Ve studii bylo uvedeno, že 15,8 % pacientů trpících RA mělo funkční postižení (Ji et al., 2017, s. 4). Důležitými faktory, které přispívají ke snížené síle úchopu a omezené kloubní mobilitě, jsou poškození chrupavek a kostních struktur, kloubní štěrbiny, zvýšený objem nitrokloubní tekutiny a otoky měkkých tkání kolem kloubů (Ji et al., 2017, s. 5). V metaanalýze od Donnelly et al. (2020) je popsáno zhruba 665 životních zkušeností pacientů s revmatoidní artritidou, kde bylo zhodnoceno a syntetizováno 32 recenzovaných

studií. Analýza naznačuje, že kognitivní a emocionální oblasti jsou u pacientů postižených RA nejrelevantnější (Donnelly et al., 2020, s. 1396). Již dlouhou dobu se uznává, že psychologické faktory přispívají k etiologii a průběhu závažných onemocnění, jako je například revmatoidní artritida. Donnelly et al., (2020) ve své metaanalýze zmínili i analýzu od Mueller et al., ve které zjistili, že sebeřízení je zakořeněno v práci s myšlením sebe samého. Tvrdí také, že kognitivní a emocionální aspekty sebeřízení jsou zásadní pro přizpůsobení se chronické nemoci (Donnelly et al., 2020, s. 1396). Více než 70 % pacientů s RA uvádí míru únavy, která je podobná těm, které jsou pozorovatelné u chronického únavového syndromu, a polovina z nich jej uvádí dokonce jako závažný. Pacienti mají často domněnky, že je tento symptom nemoci lékaři nepřiměřeně ignorován. S únavou se pojí několik faktorů, což posiluje její komplexní a multikauzální povahu. Invalidita, poruchy spánku, deprese, a aktivita onemocnění se zdají být spíše vedlejšími rolemi. Tato složitost je tak základním problémem, který doposud čelí návrhu a také realizaci účinných intervencí v léčbě a zmírnění příznaků u RA (Duarte et al., 2023, s. 3). Kvalitní spánek je důležitou součástí kvality života související se zdravím (HRQoL), a je zjištěno, že problémy se spánkem negativně ovlivňují HRQoL u pacientů s revmatoidní artritidou. Nekvalitní spánek je jedním z nejobtížnějších a nejčastějších příznaků nemoci, dokonce může mít i vysilující vliv na fyzické nebo psychické zdraví člověka. Obecně se uvádí, že u 54 % – 70 % pacientů s revmatoidní artritidou se vyskytují problémy se spánkem, a to včetně problémů s usínáním, kvalitou spánku, bdělostí, probouzením se v noci, nebo také nadměrnou denní spavostí. Pro pacienty s RA je spánek důležitou součástí jejich léčby, neboť špatná kvalita spánku může přispívat k větší bolesti, větší aktivitě onemocnění a také poruchám nálady, což může u pacientů vyvolat řadu dysfunkcí (Guo et al., 2016, s. 2). Guo et al. (2016) vytvořili studii, kde bylo cílem vyhodnotit přispěvatele spánku a účinky kvality spánku na HRQoL u čínských pacientů trpících revmatoidní artritidou. Průzkum prováděli u 131 pacientů s revmatoidní artritidou a u 104 zdravých jedinců. Hodnocení proběhlo pomocí Pittsburského indexu kvality spánku (PSQI).

Ankylóza a zánět axiálního skeletu jsou charakteristické pro další revmatologické onemocnění, ankylozující spondylitidu. Mezi hlavní příznaky tohoto chronického progresivního revmatologického onemocnění patří zánětové bolesti zad, ztuhlost kloubů a únava (Liang et al., 2019, s. 107). Progrese onemocnění vede k funkčnímu postižení, pacienti postupně ztrácí pohyblivost páteře, a tím je ovlivněna jejich kvalita života. Stejně tak AS zvyšuje riziko deprese, úzkostí a poruch adaptace v důsledku možných životních změn, tedy pravděpodobnost nezaměstnanosti v důsledku invalidity (Wysocki et al., 2023, s. 1076). Následkem těchto příznaků mají pacienti s AS špatnou kvalitu života související s jejich

zdravím (Liang et al., 2019, s. 107). AS mívá často hodně komplikací, obdobné exacerbace a remise. AS také narušuje fyzické, sociální a psychické fungování, což následně vede k invaliditě. Pacienti trpící AS čelí výzvě adaptace na život se zhoršující se kvalitou života (Wysocki et al., 2023, s. 1075). Zejména pro mladé pacienty v pozdní adolescenci nebo rané dospělosti je obtížné žít a přijmout toto onemocnění, jelikož se často nachází v období jejich nejvyšší produktivity a tím jsou jejich životní možnosti omezené. Pacienti jsou tak často nuceni vzdát se jejich životních plánů a tím se dostávají do sociální izolace. Nepředvídatelnost, nevléčitelnost a chronická povaha tohoto onemocnění představují vysoké riziko pro pacienty, že budou muset podřídit AS svůj život (Wysocki et al., 2023, s. 1076). Pro pacienty je AS významnou výzvou, jelikož pro ně i jejich rodiny představuje velkou zátěž. Pacienti jsou často nuceni vzdát se dosavadních zvyků a radostí a zároveň způsobuje změny v jejich životním stylu. Stres pro pacienty mohou představovat léky, léčba, změny tělesného vzhledu spojené s působením nemoci, funkční obtíže a změny v jejich vztazích s okolím, a tím je snížena jejich životní spokojenost a pacienti tak mohou trpět i depresivními a úzkostnými poruchami (Wysocki et al., 2023, s. 1076). Revmatologické onemocnění nepostihuje pouze dospělé, ale může se objevit i u dětí. Mezi poměrně vzácné revmatologické onemocnění patří juvenilní dermatomyositida, a byť je to potencionálně život ohrožující, systémové onemocnění, tak má neznámý původ. Charakteristické jsou slabosti proximálních svalů současně s kožními vyrážkami, často ale postihují i jiné systémy. Slabost je progresivní, což znamená, že se může později projevit například tím, že má dítě problém vylézt do schodů, nebo v případě upoutání na lůžko nejsou schopni se otočit nebo se posadit (Livermore et al., 2019, s. 1). Livermore et al. (2019) se ve své kvalitativní studii zabývali právě juvenilní dermatomyositidou. Celkem se tázali 272 dětí, ale do studie bylo použito jen 15 příběhů dětí ve věku 8-19 let. Jednou z věcí, kterou ve studii děti uváděly, byl pocit cítit se jinak. Mladí lidé často mluvili o zmatku z různých důvodů. Například uváděli, že IDM přišla odnikud a ovlivnila je způsoby, které v ten moment považovali za matoucí, jedním z nich byla například ztráta svalové síly (Livermore et al., 2019, s. 4).

Hassen et al. (2022) vydali studii, ve které se pomocí longitudinálního přístupu snažili posoudit změny ve fyzických, sociálních a duševních oblastech postižení u revmatologických pacientů, kteří žili v Saudské Arábii v době pandemie COVID-19. Prozkoumány byly také demografické, podmíněné a situační faktory, které jsou spojené se změnou kvality života těchto pacientů (Hassen et al., 2022, s. 3230). U pacientů žijících v SA během pandemie COVID-19 byly pozorovány významné změny v doménách PROMIS, jež si zasluhují pozornost revmatologů (Hassen et al., 2022, s. 3235). Zjištění ze studie ukázaly, že snížení celkového

fyzického zdraví významně souviselo s bolestí a zvýšenou únavou. Kromě toho bylo také zjištěno, že únava byla pozitivně spojena s vysoce bolestivými a depresivními stavy, což může vysvětlit přítomnost již existujících potíží a také psychologických poruch. Během pandemie byla také běžným příznakem snížená fyzická energie, a to nejen u revmatologických pacientů, ale i u běžné populace. Fyzická dysfunkce spolu s kognitivními abnormalitami se zvýšenými stresory byli dobře prokázány u pacientů s revmatologickým onemocněním. Tím je naznačeno, že dlouhodobé obavy a stres, které byly způsobeny opatřeními kvůli pandemii COVID-19, jako byl například omezený přístup ke zdravotním službám, mohou zhoršit onemocnění a výsledky léčby pacientů. Do efektivního vzdělávání v oblasti únavy by mělo být zahrnuto neuropsychické vyšetření a strategie zvládání stresu (Hassen et al., 2022, s. 3235). Dalším zjištěním bylo ovlivnění duševního stavu vnitřními a vnějšími faktory během pandemie. Většina účastníků studie byla nezaměstnaná a měli úzkostné a depresivní pocity. Dokonce i zaměstnaní revmatologičtí pacienti měli úzkost a strach ze ztráty zaměstnání. Statisticky významná změna se ukázala v doméně sociálních funkcí, jelikož více než polovina účastníků měla mírně až těžce narušené sociální funkce, které se postupem času zhoršovaly. Například starší pacienti s revmatologickým onemocněním a mnohočetnými komplikacemi, kteří neměli přístup ke zdravotnickým službám během pandemie, se tak nemohli zapojit do sociálních rolí. U některých pacientů může dojít ke zhoršení duševního zdraví v důsledku nemožnosti účastnit se společenských aktivit z důvodu opatření proti COVID-19 (Hassen et al., 2022, s. 3236). I přesto, že je únava velmi častým příznakem revmatologických onemocnění, potíže s únavou mohou být lékaři při klinické návštěvě přehlíženy, a často jsou také nesprávně interpretovány, a to jako symptom, který nesouvisí s onemocněním, ale s komorbiditou pacienta nebo léky. Následkem toho mohou nesrovnalosti mezi lékařem a pohledem pacienta negativně ovlivnit rozhodování a zdravotní výsledky. Poskytování strukturální komunikace a rozpoznání obav pacientů při řešení fyzického zdraví by tedy mohlo poskytnout příležitost ke zmírnění špatné kvality jejich životů (Hassen et al., 2022, s. 3235).

Například negativní postoje, nedostatek znalostí nebo diskriminační praktiky zdravotnických pracovníků mohou představovat bariéry ve všech aspektech zdravotního systému (World Health Organization, 2023). WHO má snahu zajistit osobám se zdravotním postižením spravedlivý přístup ke zdravotnickým službám. Jsou zahrnuty do připravenosti a reakcí na různé mimořádné události a mohou mít přístup k multidisciplinárním intervencím v oblasti veřejného zdraví, aby bylo dosaženo nejvyšší dosažitelné úrovně zdraví. WHO tedy usnadňuje shromažďování a šíření informací týkajících se zdravotního postižení, vede a podporuje členské státy k začleňování osob se zdravotním postižením do správy systému zdravotnictví a plánování,

buduje kapacitu mezi poskytovateli služeb a zdravotní politikou a prosazuje strategie, které mají zajistit, že lidé se zdravotním postižením budou mít znalosti o svém zdravotním stavu a zdravotnický personál bude podporovat a chránit jejich důstojnost (World Health Organization, 2023). Zlepšení kvality života je známkou holistického přístupu při řešení komplexních problémů pacientů s chronickým onemocněním, například s revmatologickým. Klinickým lékařům, sestřám a zdravotníkům to pomáhá identifikovat oblasti, které je možné zlepšit, aby byla kvalita života u pacientů lepší (Sierakowska et al., 2019, s. 3348).

Vzdělání pacientů a jejich socioekonomický status mohou výrazně ovlivňovat jejich pochopení a celkové vnímání psychického a fyzického zdraví. Dokonce je i možné, že ovlivní jejich vnímání a závažnost funkčního výsledku aktivity jejich onemocnění (Hailey et al., 2023, s. 849). Má tedy vliv na disabilitu onemocnění.

2.2. Aktuální dohledané publikované poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním

Sestry v revmatologických ambulancích se v dnešní době stávají důležitou součástí multidisciplinárního týmu a mohou plnit různé revmatologické úkony. Revmatologické sestry jsou schopny hodnotit aktivitu onemocnění, monitorovat účinky terapie, poskytovat pacientům edukaci, psychickou podporu a koordinovat péči. Nicméně, revmatologická péče pod vedením sestry je poskytována pouze v Kanadě, USA, Nizozemsku a skandinávských zemích (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 145). Zdravotní rady jasně ukazují, že významnou roli při snižování rizika KVO, úmrtnosti a snížení výdajů za zdravotní péči hraje pravidelné cvičení, zlepšení stravy, odvykání kouření, a v neposlední řadě snižování stresu (Hailey et al., 2023, s. 842). V systematickém přehledu od Hailey et al. (2023) identifikovali současné důkazy pro nefarmakologické intervence u pacientů trpících PSA. Řešili také mezeru ve znalostech, které u nich přetrvávaly. Tento systematický přehled by měl zároveň přispět k vývoji účinných intervencí založených na důkazech, které by v budoucnu mohly zlepšit kvalitu života pacientů s PSA souvisejících se zdravím. Hlavním cílem studie bylo zjistit, zda jsou úpravy životního stylu a používání nefarmakologických či psychologických intervencí účinné, a měly by být doporučovány ke zlepšení výsledků u pacientů s PSA (Hailey et al., 2023, s. 842). I přes pozoruhodné lékařské pokroky v léčbě revmatoidní artritidy určitá skupina pacientů nedosáhne úplné remise, jelikož globální hodnocení pacienta (PGA) a aktivity onemocnění je nad hodnotou 1, navzdory tomu, že je zánětlivý stav pod kontrolou. Stav zvaný PGA negativně ovlivňuje fungování pacientů a potencuje jejich nedostatečnou péči. V PGA pacienti uvádějí únavu jako stresující a navující symptom a jejich zvládnání zůstává náročné.

Duarte et al. (2023) zveřejnil studijní protokol své randomizované kontrolované studie, kde bylo primárním cílem prozkoumat účinnost intervencí soucitu a všímavosti RA. Jako sekundární cíle byly stanoveny zkoumání, jestli intervence vyvolávají změny ve vnímání dopadu onemocnění, úrovní deprese, spokojenosti se svým stavem onemocnění a dovednostech regulace emocí (Duarte et al., 2023, s. 1). Bolest, funkční porucha, únava a další komorbidity (jako například deprese nebo úzkost), jsou hlavními determinanty PGA dle publikovaných zpráv. PGA je v tomto smyslu primárním měřítkem dopadu onemocnění, tedy zrcadlem současných somatických symptomů a funkčního poškození, spíše než spolehlivý odraz zánětlivé aktivity. Tato pozorování podporují návrh dvou strategií v léčbě RA, přičemž konkrétní cíl je zaměřit se na pacientovu zkušenost s nemocí, sledovanou průběžně se současnou definovanou remisí, která je zaostřena vyloučením PGA. Doplňkové

nefarmakologické intervence, jako je například cvičení, poradenství, pracovní terapie, kognitivně behaviorální terapie (CBT) a další psychologické intervence byly spojeny s pozitivními výsledky u pacientů. CBT intervence považována za zlatý standard u mnoha duševních a fyzických onemocnění, a navíc cenná intervence u RA, která má prokázané příznivé účinky na chronickou bolest, únavu, problémy se spánkem, sebeděčí, pohodu, a to jak ve skupinovém, tak v individuálním prostředí. V poslední době slibné výsledky ukazují také kontextové intervence, jako je plná mysl, přijetí a přístupy založené na soucitu. Všechny tyto typy intervencí podporují vytvoření odlišného vztahu s vnitřními zkušenostmi (například emocemi a kognicemi) a vlastním tělem, proměnné životně důležité pro prožívání a zvládnutí RA. Předběžné důkazy ukazují, že intervence založené na všímavosti mohou pacientům trpícím RA zlepšit jejich výstupy a související psychické potíže. Pokud jde o terapii akceptace a závazku (ACT), bylo studii zjištěno, že její použití vede ke zlepšení symptomů, které souvisí s chronickým onemocněním, jako je deprese, bolest, úzkost a snížení úrovně únavy. Také bylo prokázáno, že implicitně podporuje soucit pacienta se sebou samým. Tím se považuje ACT jako účinná při zlepšování kvality života pacientů (Duarte et al., 2023, s. 2-3). Výsledky této studie mohou mít velký klinický význam pro každodenní klinickou praxi a nová zjištění zdůrazní CBT při zvládnutí těžké únavy při léčbě RA. Navíc také může usnadnit přístup větším skupinám populace po celém světě, zejména díky webovému přístupu (Duarte et al., 2023, s. 11).

Dle Lianga et al. (2019) je nejlepším managementem v léčbě ankylozující spondylitidy nejen nemocniční péče, ale je potřeba jej rozšířit jak na společnost, tak na rodinu. Péče v nemocnici sice může ulevit pacientům a zmírnit tak jejich bolest a ztuhlost, a zpomalit tak progresi onemocnění, ale nemůže jejich onemocnění zcela vyléčit. Po návratu domů za svými rodinami se může objevit řada problémů v nastavené terapii a péči (Liang et al., 2019, s. 107-108). Liang et al. (2019) popisuje efektivní management AS jako spolupráci lékařů, sester, terapeutů a psychologů a MDT za zcela nezbytný. Fyzioterapeuti a ergoterapeuti tedy mohou hrát zásadní roli při pokračující rehabilitaci pacientů. Aktuálně v Číně neexistuje téměř žádná nemocnice, která by měla fyzioterapeuta na plný úvazek. Následkem toho mají sestry tendenci působit jako rehabilitační pracovnice. Liang et al. (2019) proto vytvořili studii, kde bylo cílem vyvinout model multidisciplinárního týmu pod vedením sestry v přechodné péči o AS, a posoudit tak účinky na kvalitu života a klinické výsledky. Do studie byli zapojeni pacienti z nemocnice Guangzhou v Číně, časový interval byl mezi lednem 2015 a prosincem 2017. Pacienti byli vybráni do studie podle následujících kritérií – AS jim byla potvrzena dle newyorských kritérií revidovaných v roce 1984, věkové rozmezí 16-60 let a dosáhli alespoň částečného zlepšení, které posoudil lékař dle hodnocení u ankylozující spondylitidy. Pacienti

byli pomocí počítače náhodně rozděleni do kontrolní a experimentální skupiny. Kontrolní skupině byla poskytnuta pouze forma rutinního ošetřování, což zahrnovalo odpovědět na otázky pacienta při každé návštěvě a poskytnout pacientovi relevantní zdravotní edukaci. Zdravotní edukace zahrnovala zejména poznatky o nemoci, léčích a rehabilitaci v domácím prostředí. Pacientům byly poskytovány i písemné edukační materiály a 1x měsíčně byla lékařem pro pacienty zorganizována edukační přednáška, které se mohli zúčastnit (Liang et al., 2019, s. 108). Experimentální skupině byla poskytována péče MDT, který byl složený ze sester a lékařů pracujících na revmatologickém oddělení, psychologů, rehabilitačních pracovníků a dobrovolných pacientů. Za organizaci sledování, online komunikaci, zdravotní edukaci a doporučení mezi členy MDT byly zodpovědné sestry. Jestliže by pacienti měli nějaké problémy s psychikou, nebo by chtěli rehabilitaci, zapojili by se do sledování psychologové nebo rehabilitační pracovníci. Pacienti by si mohli dobrovolně vyměňovat své zkušenosti a znalosti na některých zdravotně edukačních přednáškách (Liang et al., 2019, s. 108). Hodnocení klinických výsledků a kvality života proběhlo na začátku studie a poté po šesti měsících, tedy na konci studie. Hodnocení klinických výsledků proběhlo pomocí využití zdravotních služeb a indexů, které byly specifické pro onemocnění. Do indexů specifických pro onemocnění patří Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI), Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) a Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI). Studie se zúčastnilo 100 pacientů, 51 v kontrolní studii a 49 v experimentální skupině. Z důvodu neúčasti na sledování z kontrolní skupiny vypadlo 5 respondentů, tudíž studii dokončilo pouze 95 pacientů (Liang et al., 2019, s. 109). V rámci MDT sestry zajistily pacientům sledování, návštěvy doma, telefonické pohovory nebo ambulantní kontroly. Specializované a komunitní sestry hrály důležitou roli v plnění ošetřovatelských intervencí při pokračující péči o pacienty s chronickým onemocněním. Celkově v této studii byly prezentovány pozitivní výsledky. MDT, který vede sestra, může zlepšit komplexní funkci pacientů a aktivitu onemocnění AS (Liang et al., 2019, s. 111). Studie ukázala, že přechodná péče MDT vedená sestrou, zlepšuje aktivitu onemocnění, komplexní funkci, kvalitu života pacientů a snižuje počet hospitalizací v nemocnici (Liang et al., 2019, s. 113).

Bednarek et al. (2023) ve své studii popisuje rozvoj nové role sester, tzv. Advanced Practise Nurse, APN, která má hluboké znalosti ve specializované oblasti, medicíně, sociálních vědách a rozšířené klinické dovednosti v diagnostikování, léčbě a pozorování pacientů. V mezinárodním měřítku je dostatek důkazů o pozitivním dopadu APN na pacienty, jejich ošetřování a zdravotnické organizace. Odborná ošetřovatelská péče je pro pacienty nezbytná, vzhledem k velkému spektru klinických příznaků, které ovlivňují kvalitu života

revmatologických pacientů včetně pacientů s onemocněním pojiva. Pacientům je tak poskytován individuální přístup a dodává jim pocit bezpečí a důvěry (Bednarek et al., 2023, s. 2). Muñoz-Fernández et al. (2016) publikovali studii, ve které popisovali vliv ošetrovatelských revmatologických klinik (NCRS) na pacienty s revmatoidní artritidou a ankylozující spondylitidou, která se soustředila na schopnosti sestry. Observační studie probíhala 1 rok, výsledky se posuzovali na začátku studie, poté za 6 a 12 měsíců a srovnávala pacienty s NCRS a bez ní. Studie se zúčastnilo 393 pacientů, 181 pacientů navštěvující NCRS a 212 bez navštěvování NCRS. Byly nalezeny statisticky významné rozdíly, a to v těchto oblastech – hladina CRP, pacientovo celkové hodnocení, hodnocení pacienta lékařem, využití konzultací v primární péči a produktivita práce. Celkově studie ukázala, že přítomnost NCRS v revmatologických službách pozitivně přispívá ke zlepšení některých klinických výsledků, nižší návštěvnosti z důvodu konzultací primární péče a lepší produktivitě při práci pacientů trpících revmatologickým onemocněním (Muñoz-Fernández et al., 2016, s. 1309). V Turecku roku 2016 byl publikován systematický přehled, kde bylo cílem zjistit efektivitu ošetrovatelského managementu v klinické péči o pacienty trpící revmatoidní artritidou (Muñoz-Fernández et al., 2016). Celkově byly použity 4 studie, 2 ze studií byly provedeny v Číně, jedna ve Švédsku, a poslední v Dánsku. První hodnocená studie, od Lasona et al., pocházela z roku 2014, které se účastnilo celkem 107 pacientů z revmatologické kliniky. Pacienti byli rozděleni do dvou skupin, v intervenční skupině bylo 53 pacientů a v kontrolní skupině 54 pacientů. Druhá studie byla od Wanga et al. z roku 2018, které se zúčastnilo 214 pacientů, z toho 107 pacientů v péči sestry a stejný počet pacientů pod vedením lékaře. Třetí studie, též od Wanga et al., ale z roku 2017, byla složena z pacientů starších 18 let, kteří mají RA alespoň 1 rok (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 146). Studie se zúčastnilo 110 pacientů ošetrovaných sestrou a 110 pacientů pod vedením revmatologů. Poslední hodnocenou studií byla studie od Primdahla et al. z roku 2013, kde byli pacienti rozděleni do tří skupin. 97 pacientů bylo ve skupině pod vedením lékaře, 94 pacientů pod vedením sestry a 96 pacientů ve sdílených skupinách v nemocnici, jejichž celkový průměrný věk byl 63 let. Hlavním zjištěním první studie byla stejně spolehlivá péče jak revmatologem, tak revmatologickou sestrou. Oproti tomu ve druhé studii bylo zjištěno, že péče o pacienty vedená sestrou poskytovala lepší klinické výsledky, a dokonce je i méně nákladná než péče, kterou vede revmatolog (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 147). Ve třetí studii od Wanga et al. z roku 2017 byla výsledkem péče pod vedením sestry velmi vysoká spokojenost, a pod vedením revmatologa došlo k výraznému zlepšení symptomu jejich onemocnění (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 146-147). V poslední studii od Primdahla et al. (2023) bylo zjištěno, že zapojení sester do následné péče pacientů má potenciál zvýšit vlastní

přesvědčení pacientů o vlastní účinnosti a zvýšit tak jejich důvěru a spokojenost s následnou péčí sester (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 148). Celkový závěr všech studií byl takový, že sestry, které zaujímaly vedoucí roli v péči o pacienty s RA, zvyšovaly vlastní účinnost pacientů, snižovaly náklady na léčbu, a u pacientů byl výskyt spokojenosti s péčí. Tato sesterská péče byla pro pacienty velice bezpečná a splňovala očekávané léčebné výsledky. Jak již vyplývá ze závěrů článků, které byly použity pro tento systematický přehled, intervence, které byly na revmatologické klinice vedené sestrou, mohou být bezpečnou praxí v péči o pacienty (Muñoz-Fernández et al., 2021, s. 151). I přes pokroky ve farmakologické léčbě SLE mají tito pacienti stále špatný zdravotní stav související s jejich kvalitou života (HRQoL) (Parodis et al., 2023, s. 1). Nefarmakologické intervence a řízení jsou postupně podloženy důkazy, které stále rostou. I přesto, že je obecně pozorováno velké využívání nefarmakologických intervencí, jejich použití, obsah, způsoby doručení a přístup k takovým intervencím nejsou vždy optimalizované, nebo dokonce vhodné. Důležité je, že pro nefarmakologickou léčbu pacientů, kteří trpí Ssc nebo SLE, nebyly vytvořeny žádné standardizované pokyny, které by byly schválené Evropskou ligou proti revmatismu. Absence těchto pokynů zabraňuje širokému přijímání nefarmakologických intervencí, což pro pacienty představuje promarněnou příležitost ke zlepšení jejich péče. Z tohoto důvodu se sešla pracovní skupina EULAR, aby mohla zpracovat doporučení k nefarmakologickým léčebným intervencím pacientům se Ssc a SLE. Právě uskutečněné doporučení může pravděpodobně vést ke zlepšení kvality péče o pacienty trpících SLE a Ssc po celém světě (Parodis et al., 2023, s. 2). V roce 2023 bylo tedy vydáno doporučení od EULAR, ve kterém poskytují vodítko pro nefarmakologickou léčbu pacientů se Ssc a SLE. Dále jsou předkládány důkazy k podpoře běžných a také specifických nefarmakologických intervencí, a byla vytvořena i agenda na podporu nefarmakologických intervencí (Parodis et al., 2023, s. 1). Ve výsledku byly vytvořeny čtyři zastřešující zásady a dvanáct doporučení v léčbě Ssc a SLE (Parodis et al., 2023, s. 1). První zásadou je přizpůsobitelnost potřebám, očekáváním a preferencím pacienta a zároveň by měla být založena na společném rozhodování. Druhá zásada udává, že může být použita jedna nebo více intervencí. Další zásada zní, že léčba může být poskytnuta samostatně, nebo pouze jako doplněk k farmakologické terapii. Poslední zásadou je, že nefarmakologická léčba by neměla nahrazovat tu farmakologickou. Dvanáct doporučení bylo dále rozděleno do tří kategorií. První kategorie byla doporučení pro nefarmakologickou léčbu pro pacienty trpících SLE nebo Ssc, další zahrnovala doporučení jen pro pacienty se Ssc, a poslední zahrnovala doporučení jen pro pacienty se SLE (Parodis et al., 2023, s. 4). Jednoduše řečeno, nefarmakologická léčba v případě Ssc a SLE by měla být přizpůsobená, participativní a zaměřená na člověka. Je určena k tomu, aby farmakoterapii

doplňovala, ne ji vylučovala. Pacientům by se měla nabídnout edukace, podpora fyzického cvičení, vyhýbání se chladu a odvykání kouření. Fotoprotekce a psychosociální intervence jsou důležité zejména u pacientů se SLE, naopak cvičení úst a rukou jsou důležitá u pacientů se Ssc (Parodis et al., 2023, s. 1). Ve studii od Sierakowske et al. (2019, s. 3351) je uveden fakt, že funkční postižení a úzkost jsou výrazně spojeny s kvalitou života pacientů se Ssc, ale mohou se změnit, a proto mohou být nefarmakologickými intervencemi zdravotnických pracovníků.

Termín „self-management“ byl použit ve studii od Donnelly et al. (2020), a týká se každodenních úkolů, které musí pacient přijmout, aby kontroloval svůj dopad nemoci na jeho fyzický zdravotní stav. Pacient tímto tedy přebírá zvýšenou odpovědnost za své zdraví, za rozhodnutí, která dělá a za činnosti, do kterých se zapojuje, a tím může výrazně zlepšit své zdravotní výsledky a jeho kvalitu života. Self-management může od pacientů a jejich rodin vyžadovat rozsáhlé praktické a psychosociální úpravy. Pacienti jsou tak například schopni zjistit, že nezvládají dříve zvladatelné úkoly a činnosti, a tak vyžadují větší podporu od ostatních. Vzdělávání pacientů je důležitou součástí úspěchu sebe sama a zvládání svého onemocnění. I přes pokrok v programech vzdělávání pacientů a biologické léčbě, zůstává pro pacienty výzvou dodržování dlouhodobých terapií. Dieta, cvičení a úprava životního stylu v rámci nefarmakologické léčby jsou pro pacienty zvláště obtížné. Účinná podpora a intervence nemusí být vhodné, nebo dokonce dostupné pro všechny pacienty. Lidé s nízkou socioekonomickou úrovní, anebo například znevýhodněné skupiny, uvádějí horší výsledky a nižší úroveň adherence (Donnelly et al., 2020, s. 1389).

V roce 2017 byl zveřejněn článek od Wen et al., ve kterém byl popisován vliv empatického přístupu zdravotních sester na kvalitu života u pacientů, kteří jsou postiženi SLE. Do studie bylo zapojeno 120 pacientů, kteří byli hospitalizováni se SLE od začátku ledna 2014 do konce prosince 2016, a byli náhodně rozděleni do dvou skupin po šedesáti osobách. První, tedy experimentální skupině, byla po dobu šesti měsíců poskytnuta dodatečná a empatická péče, a oproti tomu druhé, kontrolní skupině, byla poskytnuta jen péče běžná. Před intervencí byla kvalita života jak experimentální, tak i kontrolní skupiny špatná. Závěrem se tedy prokázalo, že empatický přístup v ošetrovatelství může zjevně zlepšit kvalitu života pacientů majících SLE, a stojí za to, aby byl popularizován (Wen et al., 2017, s. 1241-1242). Téhož roku byl také zveřejněn článek od Suh et al., ve kterém byly zjišťovány účinky tejpování na bolest, dysfunkci v každodenním životě, depresi, závažnost příznaků, a také na kvalitu života pacientů s fibromyalgií. Do této randomizované kontrolované studie bylo zapojeno 60 pacientů, kteří trpí fibromyalgií, a byli náhodně rozděleni do dvou skupin. Mezi oběma skupinami nebyly žádné rozdíly v užívání léků, jako jsou například myorelaxancia nebo antidepresiva, a

průměrný věk pacientů obou skupin tvořil 54,3 let. U jedné ze skupin byla použita metoda kinesio tejpování, a druhá skupina měla neelastické papírové tejpování pro kontrolu. Tento experiment s tejpem byl prováděn po dobu tří týdnů, a probíhal dvakrát týdně prostřednictvím osobního setkání s pacienty. Hodnocení probíhalo pomocí rozšířeného indexu bolesti, skóre závažnosti, Beckova inventáře deprese (BDI), EQ-5D INDEX a EQ-5D VAS v takto daném pořadí. Pacienti byli hodnoceni v různých oblastech, a to například v oblasti bolesti, závažnosti symptomů, dysfunkcí v každodenním životě, deprese a kvality života (QoL). Pacienti po kinesio tejpovací terapii vykazovali výrazné zlepšení v oblasti jejich bolestí, závažnosti symptomů, deprese, EQ-5D INDEX a EQ-5D VAS. Ve druhé skupině, která používala neelastické papírové tejpování došlo pouze k výraznému zlepšení bolesti. Při tejpování nedošlo k žádné závažné nežádoucí události. Závěrem této randomizované kontrolované studie bylo, že terapie pomocí kinesio tejpování má vliv na bolest, dysfunkci v každodenním životě, deprese, závažnost symptomů a kvalitu života (QoL) u pacientů s fibromyalgií, tudíž se tato tejpovací kinesio terapie ukazuje jako užitečná nefarmakologická léčebná intervence pro tyto pacienty (Suh et al., 2017, s. 385).

Současný přijímaný koncepční model při léčbě RA, který zahrnuje strategii Treat-to-Target (T2T), u kterého se aktivita onemocnění měří pomocí častých časových intervalů v rozmezí jeden až tři měsíce, a léčebná terapie je modifikována oproti požadovanému cíli, což je obvykle dosažení remise onemocnění. I přesto, že existuje 127 účinných strategií, zaměření probíhá pouze na jeden výsledek, kterým obvykle bývá složená míra aktivity onemocnění, a spolehnutí je pouze na farmakologickou léčbu. Pacienti tak mohou nadále pociťovat zvýšené poškození, chronickou bolest, sníženou fyzickou funkci a vysoký psychosociální dopad, což nelze řešit pouze pomocí modelu T2T. K řešení těchto nenaplněných potřeb pacientů by proto byl ideální model integrované péče, který by se skládal ze spřízněných duší zdravotnických profesionálů. Již dříve zavádění integrované péče prokázalo zlepšení funkčního postižení a pacientem hlášenou kvalitu života i u jiných chronických onemocnění, jako například u diabetu mellitu nebo srdečního selhání. I přes nedostatek důkazů je stále široce přijímáno, že by měla být multidisciplinární péče implementována jako součást vysoce kvalitní péče u pacientů s revmatoidní artritidou. Zavádění této péče v praxi je však obecně nízké. Počáteční vysoká poptávka po zdrojích a procesní faktory jsou pravděpodobně překážkami její implementace, s ohledem na to je proto důležité vyhodnotit dopad multidisciplinární péče na HRQoL (Manjari et al., 2022, s. 1750). Manjari et al. (2022) zveřejnil randomizovanou kontrolovanou studii, ve které se snažili posoudit účinek multidisciplinární péče na HRQoL ve srovnání s rutinní revmatologickou péčí. Do studie byli zařazeni dospělí pacienti, kteří navštěvovali

specializovanou ambulantní revmatologickou kliniku, a byla u nich prokázána diagnóza revmatoidní artritidy, a to včetně těhotných pacientek a pacientů, kteří byli schopni poskytnout informovaný souhlas. Celkový počet pacientů na začátku byl 131 a rozdělení byli do dvou skupin pomocí tabulky náhodných čísel s jejich přiřazením umístěných ve zmenšených sekvenčních obálcích z důvodu utajení umístění. Sekvence náhodných čísel byla vygenerována a čísla byla umístěna do zapečetěných obálek. Koordinátor výzkumu poté zaregistroval všechny účastníky, a přidělil je do obvyklé péče nebo péče MDT. Jedna skupina byla intervenční a byl u ní použit MDT, u druhé kontrolní skupiny, u které byla poskytnuta obvyklá ošetrovatelská péče. U první skupiny vedenou MDT byli pacienti při první návštěvě prezentováni před MDT, který se skládal ze šesti členů, a to revmatologa, ručního ergoterapeuta, podiatra, fyzioterapeuta, zdravotní sestry, která byla specialistkou v oblasti revmatologie, a lékařského sociálního pracovníka. Účastníci vyplnili dotazníky k měření výsledků hlášené pacienty (PROM), který zahrnuje komorbidní stavy, historii očkování a Rutinní hodnocení údajů indexu pacienta 3 (RAPID 3). Návštěva kliniky trvala pacientům asi dvě hodiny. Lékař měl za úkol eskalovat DMARD na základě svého klinického úsudku, byť pro eskalaci DMARD nebyl žádný protokol. Práce sestry spočívala v tom, že pacientům poskytovala rady ohledně zvládnutí vzplanutí nemoci, dodržování léků, vakcinace, screeningu rakoviny přiměřenému k věku a jak optimalizovat kardiovaskulární riziko a zdraví kostí. Zbývající členové MDT, tedy podiatr, ruční ergoterapeut, fyzioterapeut a lékařský sociální pracovník přispěli dalšími informacemi a zároveň i poradenstvím přesně tak, jak to daný pacient zrovna potřeboval. Poté byli pacienti sledováni svým primárním revmatologem během tří a následně šesti měsíčních rutinních kontrol. Oproti tomu pacienti ve druhé, tedy kontrolní skupině, se dostavili pouze ve třech návštěvách ke svému primárnímu revmatologovi, který udělal hodnocení, a na základě klinického úsudku poskytl předepisování DMARD a poradenství. Údaje byly shromažďovány pomocí kontroly lékařských záznamů a počtu kloubů, které posuzovatel kontroloval při všech třech návštěvách na obou pažích, a také osobních dotazníků. Studii nakonec dokončilo pouze 123 pacientů, jejichž průměrný věk byl 56,6 let. V péči MDT bylo méně žen, než ve skupině s obvyklou péčí. Dokonce zde bylo také méně malajských pacientů, a oproti tomu naopak více pacientů čínských. Přibližně polovina pacientů měla placené zaměstnání na plný nebo částečný úvazek, a pouze dva pacienti uvedli, že jsou v péči pečovatele. Ve výsledku byl znát pouze minimální klinicky významný rozdíl v HRQoL za dobu šesti měsíců. Pouhá jediná návštěva stabilních pacientů s nízkou aktivitou onemocnění v péči MDT nedokázala dosáhnout klinicky významného rozdílu, i přesto ale dosáhla malého zlepšení v oblastech bolesti, aktivity onemocnění ve 28 kloubech, EQ-5D-3L, zvládnutí a vlastní účinnosti. Péče MDT by měla být

zaměřena na pacienty, u nichž je aktivita onemocnění vysoká, anebo také na nově diagnostikované pacienty trpící revmatoidní artritidou, aby byla udržitelná (Manjrai et al., 2022, s. 1749-1752).

Ošetrovatelská péče má vliv na spokojenost pacientů a kvalitu jejich života. Z tohoto pohledu by měla být role sester podpořena v oblasti zdravotní gramotnosti, hlavně podpory zdraví, a dále v oblasti edukace. Některé sestry, jako například Pender, Murdaugh nebo Parsons navrhují podporu zdraví jako nástroj, který přímo souvisí s kvalitou života. Z tohoto důvodu je nezbytné znát kvalitu života pacientů, aby byly sestry schopny jednat z profesionálního hlediska, jednak z klinického, ale zároveň také z edukačního, který pokrývá aspekty propagace a prevence (International Journal of Environmental Research and Public Health, 2020, s. 2).

2.3. Význam a limitace dohledaných poznatků

Téma přehledové bakalářské práce se zabývá disabilitou u pacientů s revmatologickým onemocněním. Práce předkládá aktuální dohledané publikované poznatky o disabilitě v závislosti na jednotlivých onemocněních a faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním a aktuální dohledané publikované poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním. Dohledané poznatky by mohly být přínosné především pro všeobecné sestry, které pracují na revmatologickém oddělení. Poznatky by mohly sloužit také jako materiál pro studenty oboru všeobecné ošetrovatelství nebo jako studijní materiál pro nově nastupující sestry na revmatologická oddělení. Vzhledem k minimálnímu počtu dohledaných českých studií by se práce více vyjímala v zahraničí, nicméně intervence nebo doporučení mohou sloužit pro zdravotnické pracovníky jako inspirace v praxi. Sumarizace aktuálních dohledaných poznatků byla provedena ze zahraničních přehledových a výzkumných studií. Pro bakalářskou práci byly využity zdroje od polských autorů nebo například i od autorů z asijských států. Pro syntézu poznatků je důležité si uvědomit, že zvyklosti systému zdravotnictví a ošetrovatelské péče v jednotlivých zemích, ve kterých bylo šetření ve studiích prováděno, se mohou lišit od systému v České republice. Vzdělávání v oblasti revmatologie má pro všeobecné sestry nezastupitelný význam. Avšak výzkumné studie prokázaly, že je tomuto tématu věnováno minimum časové dotace v osnovách vzdělávání. Ze studií jednoznačně vyplývá nutnost vzdělávání v této oblasti, ale jen málo autorů udává ve studiích jednoznačné řešení zjištěných mezer. Dále je nezbytné, aby v této oblasti dále probíhala výzkumná šetření. Tato bakalářská práce může být podkladem pro další výzkumná šetření v oblasti disability a revmatologické péče.

3. Závěr

Tématem bakalářské práce je disabilita u pacientů s revmatologickým onemocněním. Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o disabilitě pacientů s revmatologickým onemocněním. Na toto téma bylo dohledáno velké množství odborných článků různých revmatologických onemocnění, například revmatoidní artritida, systemový lupus erythematoses nebo systémová skleróza.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o disabilitě v závislosti na faktorech ovlivňujících kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním. Mezi nejčastějšími faktory byla únava, bolest, psychické problémy, mezi něž patřila například deprese nebo úzkost. Ve studiích bylo průkazné, že všechny tyto problémy omezovaly pacienty jak v osobní, tak v pracovní sféře. Pacienti tak byli omezováni bolestí při pohybu nebo neschopností provádět určité pracovní výkony, což někdy vedlo dokonce i k úplné ztrátě práce. Studie tak dokázaly, že tyto faktory přispívají k horší kvalitě života a disabilitě těchto pacientů. Tento dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o ošetrovatelské péči a jejím působení na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním. Byly dohledány zahraniční studie, ve kterých bylo průkazné, že ošetrovatelská péče má alespoň minimální pozitivní vliv na kvalitu života pacientů s revmatologickým onemocněním, zejména tedy péče multidisciplinárního týmu, ve kterém je vždy zařazena i všeobecná sestra. Při péči multidisciplinárního týmu zde bylo průkazné zlepšení v oblastech bolesti, zlepšení kvality života, vlastní účinnosti, anebo dokonce i snížení nákladů na léčbu a snížení délky hospitalizace. I druhý dílčí cíl byl splněn. Informace, které jsou uvedené v bakalářské práci je možné použít při edukaci revmatologických pacientů. Vhodné by bylo využití těchto informací při adaptačním procesu nových sester na revmatologických odděleních nebo edukace sester, které již na revmatologickém oddělení pracují. V České republice neexistuje žádné specializační vzdělávání, které by bylo zaměřené na revmatologii. Sestry, které pracují s revmatologickými pacienty by měly být vzdělávány v oblasti revmatologie, aby byly schopny poskytovat těmto pacientům adekvátní ošetrovatelskou péči, případně je edukovat v self-managementu.

Referenční seznam

BASTA, F., Margiotta DPE, M. VADACCA, A. VERNUCCIO, C. MAZZUCA a A. AFELTRA. Is fatigue a cause of work disability in systemic lupus erythematosus? Results from a systematic literature review. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences* [online]. 2018, **22**(14), 4589-4597 [cit. 2023-10-03]. ISSN 22840729. Dostupné z: doi:10.26355/eurrev_201807_15516

Bednarek, A., Klepacz, R., & Bodys-Cupak, I. E. (2023). The Role of the Nurse in the Care and Management of Patients with Rheumatic Diseases Arising from the Current EULAR Recommendations: A Literature Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *11*(17), 2434. <https://doi.org/10.3390/healthcare11172434>

Donnelly, S., Manning, M., Mannan, H., Wilson, A. G., & Kroll, T. (2020). Renegotiating dimensions of the self: A systematic review and qualitative evidence synthesis of the lived experience of self-managing rheumatoid arthritis. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *23*(6), 1388–1411. <https://doi.org/10.1111/hex.13122>

Douglas-Withers, J., McCulloch, K., Waters, D., Parker, K., Hogg, N., Mitsuhashi, T., Treharne, G. J., Abbott, J. H., & Stebbings, S. (2019). Associations between Health Assessment Questionnaire Disability Index and physical performance in rheumatoid arthritis and osteoarthritis. *International Journal of Rheumatic Diseases*, *22*(3), 417–424. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.13460>

Duarte, C., Spilker, R. L. F., Paiva, C., Ferreira, R. J. O., da Silva, José A. Pereira, & Pinto, A. M. (2023). MITIG.RA: Study protocol of a tailored psychological intervention for managing fatigue in rheumatoid arthritis randomized controlled trial. *Trials*, *24*(1), 651. doi:<https://doi.org/10.1186/s13063-023-07692-4>

GUO, Genkai; FU, Ting; YIN, Rulan; ZHANG, Lijuan; ZHANG, Qiuxiang et al. Sleep quality in Chinese patients with rheumatoid arthritis: contributing factors and effects on health-related quality of life. Online. *Health*. 2016, roč. 14, s. 1-8. ISSN 14777525. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0550-3>. [cit. 2024-01-25].

Hailey, L. H., Amarnani, R., Bundy, C., McGagh, D., James, L., Kirtley, S., O'Sullivan, D., Steinkoenig, I., Suribhatla, R., Vivekanantham, A., & Coates, L. C. (2023). Lifestyle Modifications and Nonpharmacologic Interventions to Improve Outcomes in Psoriatic Arthritis: A Systematic Review. *Clinical Therapeutics*, *45*(9), 841–851.
<https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2023.05.009>

Hassen, L. M., Albarrak, R. A., Albahlal, R. A., Alsaqabi, D. K., Hassen, I. M., Daghestani, M. H., . . . Almaghlouth, I. A. (2022). Functional and psychosocial impact of COVID-19 pandemic on rheumatic patients' quality of life in saudi arabia. *Quality of Life Research*, *31*(11), 3229-3239. doi:<https://doi.org/10.1007/s11136-022-03184-1>

Ji, J., Zhang, L., Zhang, Q., Yin, R., Fu, T., Li, L., & Gu, Z. (2017). Functional disability associated with disease and quality-of-life parameters in Chinese patients with rheumatoid arthritis. *Health and Quality of Life Outcomes*, *15*(1), 89. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0659-z>

Liang, L., Pan, Y., Wu, D., Pang, Y., Xie, Y., & Fang, H. (2019). Effects of Multidisciplinary Team-Based Nurse-led Transitional Care on Clinical Outcomes and Quality of Life in Patients With Ankylosing Spondylitis. *Asian Nursing Research*, *13*(2), 107–114.
<https://doi.org/10.1016/j.anr.2019.02.004>

Lima-Castro, S., Blanco, V., Torres, Á. J., Guisande, A., & Vázquez, F.L. (2024). Health-related quality of life and associated variables in people with physical disabilities. [Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Variables Asociadas en Personas con Discapacidad Física] *Revista Iberoamericana De Psicología y Salud.*, *15*(1), 1-11.
doi:<https://doi.org/10.23923/j.riips.2024.01.070>

Livermore, P., Gray, S., Mulligan, K., Stinson, J. N., Wedderburn, L. R., & Gibson, F. (2019). Being on the juvenile dermatomyositis rollercoaster: a qualitative study. *Pediatric Rheumatology Online Journal*, *17*(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s12969-019-0332-7>

Lupus erythematosus quality of life questionnaire (LEQoL): Development and psychometric properties. (2020). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8642. doi:<https://doi.org/10.3390/ijerph17228642>

Manjari, L., Cheung Peter, P. M., Preeti, D., Su-Ren, W., Ai, Y., Tan Daphne, S. H., . . . Phan, P. (2022). Evaluation of a multidisciplinary care model to improve quality of life in rheumatoid arthritis: A randomised controlled trial. *Quality of Life Research*, 31(6), 1749-1759. doi:<https://doi.org/10.1007/s11136-021-03029-3>

Muñoz-Fernández, S., Aguilar, M. D., Rodríguez, A., Almodóvar, R., Cano-García, L., Gracia, L. A., Román-Ivorra, J. A., Rodríguez, J. R., Navío, T., Lázaro, P., & SCORE Working Group (2016). Evaluation of the impact of nursing clinics in the rheumatology services. *Rheumatology International*, 36(9), 1309–1317. <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3518-z>

Parodis, I., Charlotte Girard-Guyonvarc'h, Laurent, A., Distler, O., Domján, A., Cornelia H M Van den,Ende, . . . Boström, C. (2023). EULAR recommendations for the non-pharmacological management of systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, doi:<https://doi.org/10.1136/ard-2023-224416>

Sierakowska, M., Doroszkiewicz, H., Sierakowska, J., Olesińska, M., Grabowska-Jodkowska, A., Brzosko, M., Leszczyński, P., Pawlak-Buś, K., Batko, B., Wiland, P., Majdan, M., Bykowska-Sochacka, M., Romanowski, W., Zon-Giebel, A., Jeka, S., & Ndosí, M. (2019). Factors associated with quality of life in systemic sclerosis: a cross-sectional study. *Quality of life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 28(12), 3347–3354. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02284-9>

Suh, H. J., Choi, S. T., Song, J., & Shin, S. H. (2017). THU0471 the effects of tapping therapy on pain, symptom severity, dysfunctions in daily life, depression, and quality of life in patients with fibromyalgia: A randomized controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases, Suppl. Supplement 2*, 76, 385. doi:<https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2017-eular.4576>

Trentin, F., Zucchi, D., Signorini, V., Elefante, E., Bortoluzzi, A., & Tani, C. (2021). One year in review 2021: systemic lupus erythematosus. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 39(2), 231–241. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/7gzsxp>

Wen, Y., Yan, L., & LiMin, L. (2017). AB0545 effect of empathy nursing on the life quality of thepatients with systemic lupus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases, Suppl. Supplement 2*, 76, 1241. doi:<https://doi.org/10.1136/annrhumdis-2017-eular.3096>

World Health Organization, 2023, dostupné z: <https://www.emro.who.int/health-topics/disabilities/index.html>

Wysocki, G., Czapla, M., Uchmanowicz, B., Fehler, P., Aleksandrowicz, K., Rypicz, Ł., Wolska-Zogata, I., & Uchmanowicz, I. (2023). Influence of Disease Acceptance on the Quality of Life of Patients with Ankylosing Spondylitis - Single Centre Study. *Patient Preference and Adherence*, 17, 1075–1092. <https://doi.org/10.2147/PPA.S403437>

Zhao, Q., Li, X., Chen, H., Wang, L., Wu, N., Ma, J., & Shen, B. (2023). Association between depression and pain, functional disability, disease activity and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: A meta-analysis. *BMJ Open*, 13(10) doi:<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-068683>

Zucchi, D., Elefante, E., Schilirò, D., Signorini, V., Trentin, F., Bortoluzzi, A., & Tani, C. (2022). One year in review 2022: systemic lupus erythematosus. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 40(1), 4–14. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/nolysy>

Seznam zkratek

ACT	Acceptance and Commitment Therapy
AS	Ankylozující spondylitida
BASDAI	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
BASMI	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index
BDI	Beckův index deprese
CBT	Cognitive behavioural therapy
CRP	C-reaktivní protein
DMARD	Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs
dSSc	difuzní forma systemové sklerodermie
EULAR	European League Against Rheumatism
EQ-5D INDEX	self-reported questionnaire index
EQ-5D VAS	self-reported questionnaire includes a visual analog scale
EQ-5D-3L	self-reported questionnaire includes 3 level version
HAQ-DI	Health Assessment Questionnaire-Disability Index dotazník
HRQoL	Health-Related Quality of Life
CHOPN	Chronická obstrukční plicní nemoc
KVO	kardiovaskulární onemocnění
lSSc	limitovaná forma systemové sklerodermie
MDT	multidisciplinární tým
NCRS	nursing clinics in rheumatology
NCR	nursing clinics in rheumatology
PGA	patient global assessment
PROMIS.	Patient-Reported Outcomes Measurement Information System
PSA	psoriatická artritida
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
QoL	Quality of Life
SLE	systemový lupus erythematosus
Ssc	systemová sklerodermie
T2T	Treat-to-target
RA	revmatoidní artritida
RAPID 3	Rutinní hodnocení údajů indexu pacienta 3

SF-36

Short Form (36) Health Survey

WHO

World Health Organization