



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Ošetrovatelská péče o pacienta s psoriatickou artritidou

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSVÍ

Autor: Dagmar Kneisslová

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Kaas, Ph.D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Ošetrovatelská péče o pacienta s psoriatickou artritidou“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 17. srpna 2018

.....

Dagmar Kneisslová

Poděkování

Mé poděkování patří Mgr. Jiřímu Kaasovi, Ph.D., za vedení mé bakalářské práce, cenné rady, podnětné připomínky a za praktické rady poskytované v průběhu odborných konzultací. V neposlední řadě také děkuji všem respondentům, kteří mi poskytli potřebné informace a čas.

Ošetrovatelská péče o pacienty s psoriatickou artritidou

Abstrakt

Hlavním úkolem práce je zmapovat specifika ošetrovatelské péče o pacienta s psoriatickou artritidou. V souvislosti s tímto cílem jsou vymezeny dvě výzkumné otázky: Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou specifické potřeby? Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou problémy při vykonávání každodenních činností?

Výzkumná část bakalářské práce byla zpracována metodou kvalitativního výzkumného šetření, které bylo uskutečněno ve formě polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný vzorek tvořilo 6 informantů, u kterých byla diagnostikována psoriatická artritida. Celý rozhovor se skládal z 33 otázek, z nichž některé obsahovaly doplňující podotázky. Rozhovor byl rozložen na základní kategorizační údaje a na vlastní rozhovor. Celý rozhovor byl zaznamenáván na mobilní telefon pomocí aplikace „zaznamenávání zvuku“. Následně byly rozhovory přepsány do tištěné podoby a zpracovány technikou otevřeného kódování „tužka a papír“.

Výsledky výzkumného šetření jsou rozčleněny do těchto kategorií: fyzické zdraví, soběstačnost a psychosociální potřeby. Výsledky práce umožňují náhled na problematiku psoriatické artritidy z pohledu samotných pacientů. Získané výsledky práce mohou být použity jako výukový materiál pro studenty zdravotnických oborů či mohou posloužit všeobecným sestřím při poskytování ošetrovatelské péče pacientům s psoriatickou artritidou.

Klíčová slova

Psoriatická artritida; fyzické potřeby; psychosociální potřeby; ošetrovatelská péče; holistický přístup.

Nursing Care of Patients with Psoriatic Arthritis

Abstract

The main task of this thesis is to assess the specifics of nursing care of patients with psoriatic arthritis. Two research questions are specified in relation to this aim: What are the specific needs of patients with psoriatic arthritis? What problems do the patients with psoriatic arthritis have while performing everyday activities?

The research part of this bachelor thesis was compiled using the qualitative research method, implemented in the form of a semi-structured interview. The research sample consisted of 6 informants, who were diagnosed with psoriatic arthritis. The whole interview was composed of 33 questions, while some of them included complementary sub-questions. The interview was divided into basic categorization facts and the actual interview. The whole interview was recorded on mobile phone using the audio recording application. Subsequently, the interviews were transcribed into printed form and processed using the “pencil and paper” open coding technique.

The survey results are divided into the following categories: physical health, self-sufficiency and psychosocial needs. The results of this thesis provide a perspective on the problems of psoriatic arthritis from the patients’ point of view. The acquired thesis results can be used as educational material for students in the medical field or serve general nurses providing nursing care to patients with psoriatic arthritis.

Key words

Psoriatic arthritis; physical needs; psychosocial needs; nursing care; holistic approach.

Obsah

Úvod.....	7
1 Současný stav.....	8
1.1 Psoriáza	8
1.2 Souvislost psoriatické artritidy a psoriázy	10
1.3 Psoriatická artritida	11
1.4 Klinický obraz psoriatické artritidy	12
1.5 Diagnostika psoriatické artritidy	15
1.6 Terapie psoriatické artritidy	18
1.6.1 Farmakologická léčba psoriatické artritidy	18
1.6.2 Biologická léčba psoriatické artritidy.....	19
1.7 Ošetrovatelská péče o pacienta s psoriatickou artritidou	20
2 Cíle práce a výzkumné otázky	26
2.1 Cíle práce	26
2.2 Výzkumné otázky.....	26
3 Metodika práce	27
3.1 Použitá metodika.....	27
3.2 Charakter výzkumného souboru	27
4 Výsledky	29
4.1 Struktura výzkumného souboru	29
4.2 Výsledné kategorie.....	29
5 Diskuze	45
6 Závěr	52
7 Seznam použitých zdrojů.....	53
8 Přílohy.....	58
9 Seznam zkratk	63

Úvod

Bakalářská práce se zabývá ošetrovatelskou péčí o pacienta s psoriatickou artritidou. Jedná se o onemocnění chronického charakteru s různorodou klinickou a rentgenovou manifestací a s proměnlivým průběhem. Psoriatická artritida se může rozvinout na základě kožního onemocnění psoriázy, ale není to podmínkou. Psoriatická artritida je často doprovázena kloubní bolestí, edémem kloubů, ranní ztuhlostí a únavou. V průběhu onemocnění dochází k vývoji kloubních deformit, které vedou ke zhoršené kvalitě života. Psoriatická artritida bývá doprovázena extraskeletárními projevy, které se vztahují k postiženým orgánům a tkáním mimo skelet.

Dané téma jsem si zvolila zejména proto, že mi přišlo zajímavé a nezmapované, co se týká ošetrovatelské péče a potřeb pacienta s tímto onemocněním. Dalším důvodem byl fakt, že jsem sama o této problematice neměla mnoho vědomostí a chtěla jsem se dozvědět o tématu více informací, abych v budoucím profesionálním životě mohla těmto pacientům poskytnout kvalitní ošetrovatelskou péči.

Teoretická část bakalářské práce je zaměřena na stručný popis psoriázy, souvislost psoriázy a psoriatické artritidy, na klinický průběh psoriatické artritidy, na diagnostické metody psoriatické artritidy a na terapii psoriatické artritidy. Část práce je věnována ošetrovatelské péči o pacienta s psoriatickou artritidou.

Výzkumná část bakalářské práce byla zaměřena na zmapování specifik ošetrovatelské péče o pacienty s psoriatickou artritidou. Informace ke splnění stanoveného cíle byly získány pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pacienty, kteří trpí psoriatickou artritidou.

1 Současný stav

1.1 Psoriáza

Psoriáza neboli lupénka je zánětlivé, neinfekční chronické onemocnění kůže (Hercogová, 2011). Psoriáza je nejčastější kožní onemocnění, které v České republice postihuje přibližně 200 až 300 tisíc obyvatel, přičemž 10 % nemocných trpí těžkými formami psoriázy (Drozenová, 2008). Psoriáza je v 10-20 % provázená kloubním postižením, které se nazývá psoriatická artritida (Náhlovský, Šebek a Leskovská, 2018). Psoriáza postihuje muže i ženy. Ve většině případů se objevuje v období puberty či v pozdějším věku kolem 40. až 50. roku života. Její výskyt je ovlivněn též ročním obdobím - klinické příznaky se zhoršují od podzimu do jara (Ondráčková, 2011). Typickým projevem jsou erytematózní papuly až ohniska pokrytá šupinami (Štolfa et al., 2007). Nejčastěji se objevuje v oblasti loktů, kolen, křížové oblasti, na hlavě či na nehtech. Psoriáza je označována za polygenně dědičné onemocnění. Na klinických projevech se podílí zevní a vnitřní faktory (Hercogová, 2011). Příčina onemocnění není známa, ale určitou roli hraje dědičnost a autoimunita. Významnou roli hrají takzvané spouštěcí faktory, mezi které lze zařadit infekci, hormonální změny, nevhodnou životosprávu a užívání některých léků (Náhlovský, Šebek a Leskovská, 2018).

Podle klinického obrazu se psoriáza dělí na psoriasis vulgaris, inverzní psoriázu, generalizovanou pustulozní psoriázu a palmoplantární pustulozní psoriázu. Psoriáza vulgaris, též označována jako ložisková, plaková psoriáza, je nejčastějším typem, který postihuje vlasovou část hlavy, kolena, lokty, křížovou oblast či se může vyskytovat na obličejové části hlavy. Typickým projevem onemocnění je ostře ohraničený červený šupící se plak různé velikosti (Olejárová a Fialová, 2012). Inverzní psoriáza je méně častá forma, která postihuje kožní záhyby, tedy podpaždí, třísla, záhyby pod prsy, podbřišek a hýžd'ovou rýhu. Inverzní psoriáza je doprovázena svěděním postižených ložisek kůže (Olejárová a Fialová, 2012). U inverzní psoriázy se vyskytují silně červená, suchá a mokvající ložiska (Drozenová, 2008). Mnohdy se objevuje postižení nehtů, které je též označováno jako psoriasis unguium nebo jako dolíčkování nehtů. Postižení nehtů se projevuje žlutavě prosvítajícími skvrnami a ztluštěním nehtu. Další forma psoriázy je generalizovaná pustulozní psoriáza, která je klinicky odlišná. Jejími projevy jsou výsevy puchýřků s hnisavým obsahem, horečka a zvětšení mízních uzlin. Palmoplantární pustulozní psoriáza je doprovázena hnisavými puchýřky lokalizovanými

v oblasti dlaní a plosek (Olejárová a Fialová, 2012). Drozenová (2008) uvádí, že další formou je psoriáza kštice, která je specifická erytematoskvamozními projevy, především na hranici kštice. Mohou se vytvářet nánosy šupin, které mají azbestový vzhled (Drozenová, 2008).

Diagnóza u psoriázy je dána klinickými projevy či predilekčními místy (Drozenová, 2008). Štolfa et al. (2007) uvádějí, že důležité je důkladně prohlédnout veškerý kožní povrch, zvláště nehty, kštici, uši, intergluteální rýhu, pupek a axily. Následně se provádí histologické vyšetření, kdy se odebere malý vzorek kůže z místa postižení a zašle se ke zpracování do histopatologické laboratoře (Olejárová a Fialová, 2012).

Léčba psoriázy se stanovuje individuálně pro konkrétního pacienta, dle stavu postižené kůže (Peňazová, 2007). Léčbu psoriázy lze rozdělit na lokální a systémovou s cílem zmírnění projevů psoriázy (Cather et al., 2017). U obvyklých forem psoriázy je podstatou léčby nanášení léčivých přípravků ve spojení se správnou životosprávou. Výhodou lokální terapie je minimální projev vedlejších účinků a nevýhodou je časová a aplikační náročnost. Aplikačními přípravky se odstraňují typické znaky psoriázy. Mezi aplikační léčiva patří keratolytika, emoliencia, kortikosteroidy, analoga vitamínu D3, ciganolin, ichtamol, kamenouhelný dehet, lokální imunomodulátor, retinoidy, fototerapie, balneoterapie, thalasterapie a laseroterapie. Systémová terapie se zahajuje teprve tehdy, když nedostatečně funguje lokální terapie (Obstová, 2016). Systémová terapie spočívá v užívání přípravků ve formě tablet, injekcí a infuzí a uplatňuje se u středně těžké až těžké psoriázy. Jelikož celková terapie s sebou přináší i možné nežádoucí účinky, je potřebné provádět kontrolní laboratorní a klinické kontroly (Olejárová a Fialová, 2012). Pro zabránění vzniku nežádoucích účinků je možné při dlouhodobém užívání léčiva střídát, což se označuje jako rotační léčba, která se u těžkých případů spojuje s fototerapií. Systémová terapie se uplatňuje na prvním místě při rozsáhlých postiženích, například u psoriatické erythrodermie, pustulozní či artropatické psoriázy. Při systémové terapii se podávají preparáty, jako je například methotrexát, acitretin či cyklosporin A. Další možností léčby psoriázy je biologická léčba, která je vysoce efektivní. Dále je možné využít alternativních způsobů léčby, například psychoterapii, hypnózu, autosugesci, relaxační techniky, jógu a meditaci. Významný vliv na onemocnění má také strava, která by měla být u obézních pacientů redukční, nedráždivá. Aby se zabránilo recidivám psoriázy, je důležité vhodně pečovat o kůži a změnit životosprávu (Obstová, 2016).

1.2 Souvislost psoriatické artritidy a psoriázy

Populace si neuvědomuje, že psoriáza a psoriatická artritida (dále jen PsA) mají vzájemnou souvislost, kterou často opomíjejí i odborníci (Šedová, 2007). Pokud se psoriáza u pacienta s PsA nevyskytuje, jde o situaci, kdy anamnesticky byla prokázána psoriáza, ale aktuálně nejsou přítomné její projevy, případně je psoriáza přítomna ve skrytých oblastech, ale nebyla doposud diagnostikována, anebo je psoriáza přítomna jen u příbuzných první či druhé generace (Štolfa et al., 2007). Kožní či kloubní příznaky se nemusí projevit současně (Šedová, 2007). U dospělých pacientů předchází psoriáza artritidě v 75 % případů, kdy se kloubní příznaky objevují po deseti letech od prvních příznaků psoriázy. Psoriáza a artritida se projevují současně v 11-15 % případů. V 10-20 % případů předchází artritida psoriáze, přičemž v těchto případech mohou opožděné projevy psoriázy trvat měsíce až roky (Štolfa et al., 2007). Nicméně u pacientů, u kterých se kloubní a kožní syndrom objevil současně, bylo sledováno současné vzplanutí obou syndromů až v 70 % případů. Vztah mezi rozsahem a tíží kožních projevů je měřen indexem rozsahu psoriázy (PASI) a počtem oteklých kloubů. U PsA převládá psoriasis vulgaris, a to v 96 % případů. Psoriasis guttata se objevuje jen u 2 % případů. Vzácně se vyskytuje erythrodermie a pustulozní psoriáza. Výjimečnou formou psoriázy je psoriáza pustulozní, která postihuje dlaně a chodidla a je označována jako palmoplantární psoriáza (PPP), která se spojuje s artritidou sternoklavikulárního a manubriosternálního skloubení, vzácně i periferních kloubů, kdy jde o PPP asociovanou artritidu. Jestliže tento příznak provází akné nebo hidradentis suppurativa, je tento stav označován jako syndrom SAPHO (synovitida, akné, pustuloza, hyperostóza, osteomyelitida). Hidradentis suppurativa je chronické kožní onemocnění, které se projevuje tvorbou zánětlivých abscesů v okolí podpaží a třísel (Burton et al., 2017). Syndrom SAPHO lze řadit do klinického spektra PsA. Možnost vzniku PsA je značně vyšší u těžkých forem psoriázy, kdy je nutná hospitalizace v nemocničním prostředí. Psoriáza nehtů je spojována s artritidou distálních interfalangeálních kloubů (dále jen DIP). Závažnost postižení nehtů souvisí se závažností kožního i kloubního postižení, přestože nehty u psoriázy bývají postiženy jen ve 41 % případů (Štolfa et al., 2007).

1.3 Psoriatická artritida

První zmínka o psoriatické artritidě byla získána z archeologických pozůstatků z 5. století našeho letopočtu. Postižení jedinci byli označováni za nositele biblického malomocenství a uzavíráni v kláštorech. V podstatě až do 19. století byla psoriatická artritida považována za malomocenství. V roce 1818 byla poprvé tato nemoc popsána Alibertem, ale až v roce 1860 byla uvedena v publikaci Bazin pod termínem „psoriasis arthritique“. V roce 1888 došlo k detailnějšímu popisu tohoto onemocnění, ale až v padesátých letech minulého století proběhl systematický výzkum psoriatické artritidy. Na výzkumu pracoval Wright, který se zabýval erozivní, asymetrickou artritidou pacientů s psoriázou a poukázal na nižší hladinu revmatoidních faktorů, na predilekční postižení distálních interfalageálních kloubů, rozvoj mutilujícího poškození a souběh se sakroiliitidou. V roce 1941 Walter Bauer jako první popsal spojení mezi psoriázou a revmatoidní artritidou. Americká revmatologická asociace v roce 1964 přijala psoriatickou artritidu jako nezávislou klinickou jednotku (Štolfa et al., 2007).

Psoriatickou artritidu lze charakterizovat jako onemocnění, které se řadí mezi spondylartritidy se specifickými morfologickými rysy a je spojováno s kožní psoriázou (Klener et al. 2011). Do skupiny spondylartritid patří dále ankylozující spondylartritidy, reaktivní artritidy, enteropatické spondylartritidy a nediferencované spondylartritidy (Štolfa et al., 2007). Češka et al. (2010) definují PsA jako zánětlivé revmatické onemocnění charakterizované artritidou při psoriáze, přičemž revmatoidní faktor bývá zpravidla negativní. PsA se vyskytuje u pětiny nemocných lidí s psoriázou. Dítě et al. (2007) uvádějí, že PsA se vyskytuje asymetricky a postihuje jak velké klouby, tak i DIP klouby. PsA zpravidla postihuje ženy i muže a projevuje se u mladších pacientů, jak uvádí Olejárová a Korandová (2011). PsA je těžko diagnostikovaným onemocněním, které bývá často nerozpoznané (Šubrtová a Tomová, 2010).

Etiologie onemocnění není doposud známa, ale ví se, že se na vzniku nemoci podílejí autoimunitní mechanismy (Klener et al. 2011). „*Psoriáza i psoriatická artritida jsou dnes pokládány za autoimunitní zánětlivé onemocnění podmíněné přetrvávající chronickou aktivací T-lymfocytů v kůži, resp. v synoviální membráně kloubu.*“ (Klener, 2011, s. 1016) Rozvoj onemocnění má za následek interakce zevních a genetických faktorů (Klener et al. 2011). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že u některých pacientů se objevuje antigen HLA B27 a onemocnění v rodině. Mezi zevní faktory patří infekce, traumata či léky (Olejárová a Korandová, 2011). V současné době PsA

považována za onemocnění, které má mnoho histopatologických rysů. U PsA je v porovnání s revmatoidní artritidou (RA) přítomna menší tloušťka výstelkové synoviální vrstvy a menší zánětlivá infiltrace, vyskytuje se u ní méně lymfoidních folikulů a barvení na anticitrulinové protilátky není pozitivní. U PsA se objevuje signifikantně vaskularita, přítomnost makrofágů s rysem CD 163 a také vyšší infiltrace polymorfonukleárních leukocytů (PMN) v porovnání s RA. Veškeré popsané znaky jsou společné pro ankylozující spondylitidu (AS) a nediferencované spondylartritidy (ndSpA). Shodný histopatologický obraz mají dvě formy PsA, a to polyartikulární a oligoartikulární. Primární patologickou lézí u PsA je entezitida, což je zánětlivé postižení úponů šlach, kloubního pouzdra, ligament a fascií. Významný vliv na vývoj entezitidy má mikrotrauma a imunologická odpověď na výskyt bakterií (Štolfa, 2009).

1.4 Klinický obraz psoriatické artritidy

PsA se dle klinického obrazu rozlišuje do pěti podtypů, které následně popíšeme. Jedná se o symetrickou oligoartritidu, symetrickou polyartritidu, která je podobná revmatoidní artritidě, postižení DIP kloubů, mutilující formu a axilární postižení (Štolfa et al., 2007).

Nejčastější formou PsA je asymetrická oligoartikulární artritida, kterou trpí až 90 % pacientů s PsA (Češka et al., 2010). Štolfa et al. (2007) uvádějí, že výskyt této formy PsA představuje až 70 % veškerých případů. Dle nových studií je ale prevalence v celé populaci nemocných nižší a odhaduje se na 16-53 %. Tato forma se vyskytuje častěji u mužů než u žen (Češka et al., 2010). Dítě et al. (2007) udávají, že u této formy PsA je typické postižení drobných kloubů končetin s charakteristickým paprskovitým postižením všech kloubů jednoho prstu, přičemž vzhled prstu bývá párkovitý. Často se objevuje monoartritida či oligoartritida na dolních končetinách, ale zároveň mohou být postiženy i klouby rukou. U této formy PsA jsou málokdy postiženy kyčle, kolena, talokrurální a radiokarpální klouby (Šedová, 2007). Charakteristickým znakem PsA je daktylitida, u které je postižen jeden nebo více prstů paprskovitě a zároveň bývají zánětem zasaženy DIP či PIP DIP (Češka et al., 2010). Daktylitida je vymezena jako difuzní otok celého prstu na základě tenosynovity flexoru. Na vzniku daktylitidy se patrně podílí též entezitida. Důležité je rozlišit daktylitidu v akutní a chronické fázi, neboť akutní daktylitidu je možno pokládat za znamení aktivity onemocnění (Štolfa et al., 2007).

Další formou PsA je postižení distálních interfalangeálních kloubů (Češka et al., 2010), které je patognomické pro PsA (Štolfa et al., 2007). Dítě et al. (2007) uvádějí, že je tato forma doprovázena typickým psoriatickým postižením nehtů, kterému se říká dolíčkování, respektive dystrofické nehtové plotýnky (Karges a Dahouk, 2011). Postižení nehtů se u pacientů s PsA vyskytuje až v 80 % případů. Změny na nehtech většinou předcházejí artritidě. Vysoký výskyt poškození nehtů je dán anatomickou lokalizací mezi nehtem a DIP skloubením. Viditelné poškození nehtů významně ovlivňuje pacientovu kvalitu života a také představuje pro pacienta psychologické zatížení a omezení v profesních a všedních činnostech (Janoušková, 2014).

Další formou PsA je symetrická polyartritida, která připomíná revmatoidní artritidu. Vyskytuje se na začátku onemocnění jen ve 3 %, ale v pozdější fázi až v 15 % případů postižení PsA (Češka et al., 2010). Tento typ PsA postihuje drobné klouby rukou a nohou včetně DIP (Dítě et al., 2007) a objevuje se také na zápěstí, hleznu, loktu a na kolenu (Štolfa et al., 2007). U této formy dochází ke shodě s RA, přičemž je lze zpravidla rozlišit klinickými nebo rentgenologickými rysy (Štolfa et al., 2007). Symetrická polyartritida způsobuje deformity a její průběh je typicky erozivní. Poměrně často postihuje ženy (Češka et al., 2010).

Další formou PsA je mutilující artritida. U této méně časté formy PsA dochází ke konečné destrukci erozní artritidy s dezorganizací kloubů, což vede až k teleskopickým prstům (Češka et al., 2010). Teleskopické prsty lze vytáhnout do původní délky, proto se také tomuto jevu říká „obraz divadelního kukátka“ (Bernarová et al., 2013). Teleskopické prsty se vyskytují na rukou i na nohou a podněcují těžké funkční postižení končetiny. Je proto důležitá včasná a účinná léčba (Bernarová et al., 2013). Karges a Dahouk (2011) uvádějí, že tato forma je asociována HLA-DR3. Bernarová et al. (2013) uvádějí, že mutilující forma PsA postihuje malé klouby na rukou a nohou a současně s tím se objevuje zánět sakroiliakálního kloubu s osteolýzou a postižením obratlů. Četnost výskytu mutilující formy PsA se uvádí v rozpětí 2-16 %, ale častěji okolo 5 % (Štolfa et al., 2007).

Posledním typem PsA je psoriatická spondylitida, která se vyskytuje u mužů s pozitivním HLA B27 (Cetkovská et al., 2010). Jde o formu, která se projevuje sakroiliitidou a spondylitidou (Češka et al., 2010). Sakroiliitida znamená postižení sakroiliakálních kloubů a spondylitida představuje postižení obratlových těl. Klinický

obraz tohoto postižení je oproti ankylozující spondylitidě (AS) nejasný. Příznaky u této formy PsA zcela chybí a projevují se jen na rentgenologickém obrazu. Z toho vyplývá frekvence výskytu od 2 % u izolovaných forem až do 78 % u kombinovaných forem s postižením periferním, které se projevují jako sakroiliitida a spondylitida, jak již bylo uvedeno výše. Sakroiliitida často bývá náhodně zjištěna při rentgenovém zobrazení a většinou bývá asymetrická a klinicky nemá. Spondylitida se u PsA projevuje přítomností parasyndesmofytů nebo syndesmofytů nerovnoměrně rozmístěných na obratlových tělech. U spondylitidy může být přítomna sakroiliitida. Rentgenologický či klinický obraz spondylitidy se může podobat ankylozující spondylitidě, čímž jsou splněna diagnostická kritéria pro obě onemocnění. U psoritické spondylitidy je častěji postižena krční páteř. Rentgenologicky jsou charakterizovány dva typy postižení krční páteře. První typ postižení je tzv. „AS like“. Jedná se o častější formu, typickou pro axilární formu PsA. Druhý typ postižení krční páteře se nazývá „RA like“. Jedná se o synovitidu v kloubech krčních obratlů, která způsobuje subaxiální subluxaci či erozi dentu jako u RA (Štolfa et al., 2007).

Vedle postižení pohybového aparátu je možná též takzvaná extraartikulární extraskelární manifestace, která se týká orgánů či tkání mimo skelet. PsA je taktéž často spojena s výskytem různých komorbidit. Mezi nejčastější komorbidity patří riziko kardiovaskulárních onemocnění, iridocyklitida, Crohnova choroba, amyloidóza, IgA nefropatie, postižení aortální chlopně či chronická obstrukční plicní nemoc (Štolfa, 2011). Mezi extraartikulární příznaky je řazena únava či depresivní ladění, ale také difúzní asymetrický otok na dolních končetinách s charakteristickým dolíčkováním kůže. Až v 30 % případů se objevují také oční záněty, přičemž nejčastěji se jedná o konjunktivitidu. Iritida se vyskytuje jen u 7 % případů, a to u pacientů s axilárním postižením (Štolfa et al., 2007).

Jak již bylo zmíněno, u pacientů s psoriatickou artritidou hrozí vyšší výskyt kardiovaskulárních onemocnění. U PsA v patogenezi vaskulárních změn hrají důležitou roli prozánětlivé cytokiny, které jsou produkovány T-lymfocyty. Na výskytu kardiovaskulárních onemocnění se podílí další rizikové faktory, například obezita, diabetes mellitus, hypertenze, dyslipidemie, metabolický syndrom, chronický zánět či hyperurikémie (Štolfa, 2011).

1.5 Diagnostika psoriatické artritidy

Diagnostika PsA je značně obtížná, protože příznaky se podobají jiným onemocněním, jako je ankylozující spondylitida, reaktivní artritida, enteropatické spondylartritidy či nediferencovaná spondylartritida (Štolfa et al., 2007). Pro diagnostiku PsA slouží klasifikační kritéria, kterými se budeme následně zabývat.

Češka et al. (2010) uvádějí klasifikaci PsA dle Wrighta a Molla z roku 1973, ve které se PsA rozlišuje do výše popsaných pěti základních typů. Klasifikace dle Wrighta a Molla byla vytvořena ve Velké Británii, ale je až příliš jednoduchá a málo specifická v klasifikaci PsA, proto byla vytvořena nová klasifikace CASPER (Classification Criteria for the Study of Psoriatic Arthritis) 31 členy skupiny GRAPPA (Štolfa, 2012a). Další možnost posouzení PsA nabízí hodnotící kritéria Fourniého se senzitivitou 95 % a specificitou 98 %, nebo McGonagleho hodnotící kritéria, která se opírají o objev entezitidy nukleární magnetickou rezonancí. Dále existují Bennetova hodnotící kritéria pro PsA, která hodnotí přítomnost synoviálního výpotku či biopsii synoviálních membrán. Lze také využívat nejjednodušší hodnotící kritéria Vaseye a Espinozy se senzitivitou 99 % (Štolfa et al., 2007).

Diagnóza psoriatické artritidy je velmi obtížně stanovitelná, proto se na diagnostice podílí lékař zabývající se revmatologickými chorobami a lékař z oboru dermatologie. Psoriatická artritida má příznaky podobné jiným revmatologickým onemocněním, proto je často špatně diagnostikována. Dermatologové sledují pacienty s diagnostikovanou psoriázou, u kterých hrozí riziko vzniku PsA, přičemž se zaměřují především na symptomy artritického postižení (Mease a Armstrong, 2014). V diagnostice PsA hraje roli zejména rodinná anamnéza a výskyt daného onemocnění v rodině (Klener et al., 2011). U diagnostiky PsA je důležité včasné prokázání onemocnění a zahájení efektivní léčby. Včasnou diagnostikou PsA lze předejít pozdějším komplikacím, především trvalému poškození kloubů a tkání (Štokrová, 2012).

K diagnostice PsA může pomoci laboratorní vyšetření krve, nicméně v současné době neexistují speciální laboratorní testy na prokázání PsA (Češka et al., 2010). Při laboratorním vyšetření krve je nalezena pozitivita revmatoidního faktoru a antinukleárních autoprotilátek (Dítě et al., 2007). Češka et al. (2010) udávají, že se objevuje zvýšená sedimentace erytrocytů (FW) a vyšší hladina c-reaktivního proteinu (CRP) a může být přítomna hypergamaglobulinémie, hypalbuminémie a anemie

u chronických onemocnění. Štolfa et al. (2007) uvádějí, že ve 21 % případů PsA se vyskytuje také hyperurikémie. Při polyartikulárním postižení bývá zvýšena sedimentace erytrocytů (FW), ke které dochází u 40-60 % nemocných (Štolfa et al., 2007). Dalším důležitým laboratorním ukazatelem jsou protilátky proti cyklickému citrulinovanému peptidu (anti-CCP). I když jsou tyto protilátky charakteristické spíše pro revmatoidní artritidu (RA), byla přítomnost prokázána i u 7 % pacientů s PsA (Štolfa et al., 2007). Busse a Liano (2010) uvádějí, že hladiny imunoglobulinů bývají v normálních hodnotách. Ovšem v jedné klinické studii se ukázalo, že pacienti s aktivní formou PsA mají zvýšenou hladinu imunoglobulinu G (Busse a Liano, 2010).

Důležitou diagnostickou metodou u psoriatické artritidy je rentgenové vyšetření, které dokáže zobrazit typické znaky tohoto onemocnění. Jedním typickým znakem je postižení DIP kloubů, asymetrické postižení a dále kombinace destruktivních změn a proliferativních změn (Češka et al. 2010). Rentgenové změny u PsA jsou poměrně pomalé a vyžadují mnohaleté sledování. Rentgenový obraz u periferního postižení, tedy změny na rukou a nohou, tvoří spojení destruktivních a proliferativních změn. V roce 1960 byl zveřejněn přehled charakteristických rentgenových změn. *„Jde o následující změny: destruktivní artritida postihující přednostně DIP klouby rukou a interfalangeální (IP) klouby nohou, kostní ankylóza interfalangeálních (IP) kloubů rukou a nohou, destrukce IP kloubů rukou a nohou s abnormálním rozšířením kloubních štěrbin a ostře ohraničenými okraji, destrukce IP kloubů palců nohou s kostní proliferací na bázi distálního článku, resorpce akrálních částí distálních falang-akroosteolýzy.“* (Štolfa, 2007, s. 67) *„Fournié popsal další charakteristické znaky: juxtaartikulární periostitida trnovitá či pruhovitá, kostní novotvorba připomínající osteofyty, osteoperiostitida distálních článků predilekčně palce nohou, sice málo častá, ale patognomická.“* (Štolfa, 2007, s. 68)

Další zobrazovací metodou v diagnostice PsA je ultrasonografie (HRUS), která napomáhá k posouzení kloubní patologie a k vyšetření měkkých tkání. Ultrasonografii lze využívat k vyšetření synoviální tkáně, k detekci kloubních výpotků a erozí. Při ultrasonografii je nutné používat vysokofrekvenční sondu s frekvencí 10 MHz. Ultrasonografii lze využívat ve spojení s Power Dopplerem, který umožňuje barevné zobrazení dopplerovské energie. Díky Power Doppleru lze lépe vidět drobné cévy s pomalým tokem, mapovat struktury s vaskularizací, tedy odhalit synovitidu, entezitidu a zánět měkkých tkání. Daktylitidu lze vyšetřit pomocí muskuloskeletální

ultrasonografie. Při tomto vyšetření lze odhalit entezitidy Achillovy šlachy. Ultrazvukové vyšetření napomáhá k rozlišení erozivní osteoartrózy a dnové artropatie. Při tomto vyšetření lze určit stupeň kloubního zánětu a zánětu úpon. Ultrazvukové vyšetření napomáhá také při punkcích kloubního výpotku nebo při aplikaci léků. HRUS se využívá i při sledování léčebného postupu PsA (Štolfa a Štok, 2007).

Další diagnostickou metodou, kterou lze využívat při diagnostice PsA, je scintigrafie. Scintigrafie se dříve používala častěji, nyní je nahrazena ultrasonografií a magnetickou rezonancí (MR). Scintigrafie je využívána při diagnostice zánětlivých změn a napomáhá k odhalení sakroiliitidy a entezitidy.

Další možnou diagnostickou metodou PsA je počítačová tomografie, která se využívá při posuzování strukturálních změn na páteři a sakroiliakálních kloubech (Štolfa, 2007). Při diagnostice PsA se v poslední době uplatňuje nukleární magnetická rezonance (NMR). Výhodou NMR je brzké odhalení zánětlivých změn, jelikož NMR dovede zobrazit kostní edém, záněty úponů, vazů, kloubních pouzder a začínající eroze (Štolfa et al., 2007).

Diferenciální diagnostika onemocnění PsA není jednoduchá. Je zapotřebí odlišit pacienty se séronegativní revmatoidní artritidou, u nichž jsou výraznější periartikulární porozy či šíření kloubních změn momentálně bez psoriázy. U RA jsou rentgenologické změny DIP kloubů vzácné a mohou se objevovat až v pozdním stádiu onemocnění. „*Endostální i periostální novotvorba je u RA výjimečná, akroosteolýzy se nevyskytují.*“ (Štolfa, 2007, s. 81) Kostní ankylózy se vyskytují u obou onemocnění, přičemž u RA bývají postiženy spíše klouby zápěstí a nártů, kdežto u PsA bývají postiženy drobné klouby na rukách a nohách. Typická pro PsA je sakroiliitida, ale také návalky typu syndesmofytů a parasyndesmofytů, které se u RA vyskytují výjimečně, či k nim vůbec nedochází. U PsA a RA se objevují diskovertebrální eroze. Juvenilní RA a PsA je zcela nemožné od sebe odlišit. Je ale nutné rozlišit DIP formu PsA od erozivní osteoartrózy (EOA), která postihuje především distální interfalangeální klouby a také může poškodit proximální interfalangeální klouby či kořenové klouby palců při psoriáze. Za pomoci rentgenologického vyšetření a dlouhodobého sledování lze rozlišit DIP formu PsA a erozivní osteoartrózu. Dále je potřebné rozlišit PsA od reaktivní artritidy zvláště tam, kde není zjevná infekce. PsA a reaktivní artritida mají mnoho společných klinických příznaků, a proto je jejich rozlišení velmi obtížné. U obou onemocnění dochází

k poškození axilárního i periferního skeletu. Diferenciální diagnóza mezi PsA a ankylozující spondylitidou (AS) není obtížná, ale existují případy, kdy axilární postižení při PsA splňuje kritéria i pro ankylozující spondylartritidu. Osteomyelitidě se může podobat PsA s daktylitidou. U obou onemocnění se vyskytuje periostální reakce. Pro odlišení je zapotřebí klinického a rentgenového sledování a případného doplnění sonografického vyšetření (Štolfa et al., 2007).

1.6 Terapie psoriatické artritidy

1.6.1 Farmakologická léčba psoriatické artritidy

Léčba psoriatické artritidy se odvíjí od zkušeností s léčbou revmatické artritidy, přičemž v léčbě PsA je brán v potaz kožní příznak (Štolfa et al., 2007). Na léčbě PsA se podílí revmatolog ve spolupráci s kožním lékařem (Olejárová a Fialová, 2012). Aby se předešlo dlouhodobým následkům PsA, je nutné včas zahájit účinnou léčbu. K hlavním cílům léčby PsA patří potlačení kloubního zánětu a zachování funkce kloubu (Dítě et al., 2007). Suchý (2014) uvádí, že cílem léčby PsA je remise onemocnění či zmírnění aktivity onemocnění, tedy dosažení poklesu až zastavení činnosti artritidy, entezitidy, vertebrogenních manifestací či omezení rentgenové progresy a zároveň snížení kožních a nehtových projevů onemocnění. Některá léčiva působí na kloubní obtíže, ale také na kožní postižení. Pro zmírnění bolestí lze použít protizánětlivá léčiva nebo také lokální injekce kortikosteroidů do kloubu (Olejárová a Fialová, 2012). Při léčbě PsA lze využívat nesteroidní antirevmatika, která patří k základním medikamentům při PsA (Dítě et al., 2007). Další léky vhodné pro léčbu PsA jsou farmaka modifikující průběh onemocnění, tzv. DMARDs (disease-modifying antirheumatic drugs) a glukokortikoidy (Češka et al., 2010). Vedle uvedené farmakoterapie PsA je využívána léčba biologická (Štolfa et al., 2007).

Nesteroidní antirevmatika neboli antiflogistika (dále jen NSA) jsou léky, které mají analgetický a protizánětlivý efekt (Olejárová a Fialová, 2012). NSA jsou základními léčivy při léčbě PsA, i když se dosud neprokázal jejich přímý účinek u této nemoci. Nicméně je jejich užití při PsA podloženo studii s pacienty s RA a AS (Štolfa, 2012b). NSA se doporučují užívat při léčbě mírné periferní artritidy (Suchý, 2014). NSA pozitivně působí na bolestivé a oteklé klouby a na skóre bolesti, ale

při dlouhodobém užívání vývoj onemocnění neovlivňují nijak pozitivně (Štolfa, 2013). Štolfa et al. (2007) uvádějí, že tato léčiva mohou zhoršovat kožní problém, protože dochází k přesměrování metabolismu arachidonové kyseliny směrem k leukotrienům. Kožní toxicita ale nebyla prokázána. Při aktivní fázi onemocnění by se NSA měla podávat v plné možné dávce až do dosažení remise onemocnění. Pokud není do 3-4 týdnů dosaženo účinku, musí se vyzkoušet jiný preparát. Po odeznění aktivního stádia se pokračuje s podáváním léčiv dle potřeby (Štolfa et al., 2007).

Při neúspěšné léčbě NSA se nasazují farmaka s účinkem modifikujícím chorobu (DMARDs) (Štolfa et al., 2007), která mají silný protizánětlivý účinek, jejich efekt je dlouhotrvající a působí i po dobu vysazení léku (Olejárová a Fialová, 2012). Terapie léky DMARDs je doporučována v případě léčby středně těžké či těžké formy artritidy (Suchý, 2014). Mezi léky DMARDs se řadí sulfasalazin, methotrexát, leflunomid a cyklosporin A v kombinaci s methotrexátem (Štolfa et al., 2007). Uvedená léčiva však nemají vliv na zpomalení či zastavení rentgenové progresy, ani nijak pozitivně neovlivňují daktylitidu, entezitidu a axiální syndrom (Štolfa, 2013). DMARDs pozitivně ovlivňují intenzitu bolesti, zmírňují otok a zlepšují hybnost (Martínková et al., 2007). Nevýhodou DMARDs je pomalý nástup účinku, nežádoucí účinky či nedostatečná účinnost, díky čemuž musí pacienti docházet na pravidelná klinická a laboratorní vyšetření (Olejárová a Fialová, 2012).

1.6.2 Biologická léčba psoriatické artritidy

Biologická léčba je moderní léčebná metoda, která se uplatňuje při léčbě onkologických nemocí nebo u řady zánětlivých onemocnění. Od roku 2004 se používá při léčbě PsA. Později se začala aplikovat taktéž při léčbě psoriázy (Cetlovská a Kojanová, 2011). Předpokladem pro indikaci biologické léčby je správná diagnóza, selhání dosavadní léčby, přetrvávající aktivita onemocnění, nepřítomnost stavů, které eliminují zavedení biologické léčby, a nepoměr mezi rizikem a prospěchem biologické léčby (Štolfa et al., 2007). Biologická léčba má ale i kontraindikace. Biologickou léčbu nelze zahájit v případě těžké poruchy imunity či HIV infekce a zvýšené opatrnosti je potřeba u onemocnění diabetes mellitus a onemocnění jater, ledvin či u astmatu bronchiale (Dvořáková, Náhlovský a Šebek, 2018). Podstatou biologické léčby je působení rozdílných aktivních molekul, například cytokinů či receptorů, biologickou cestou

prostřednictvím monoklonálních protilátek či receptorů pro danou molekulu. Z mechanismu účinku biologické léčby vyplývá ovlivnění funkce imunitního systému, čímž se mohou rozvinout i specifické nežádoucí účinky (Olejárová, 2016).

Vzhledem k neúčinnosti DMARDs je nutné vytvořit nové a účinné preparáty, které by ovlivnily klinickou aktivitu, ale i rentgenovou progresi. Vývoj nových farmak vychází ze zkušeností klíčové role T-lymfocytů a cytokinů, které jsou produkovány imunokompetentními buňkami v patogenezi PsA. Mezi nejúčinnější cytokiny patří inhibitor TNF-alfa (tumor necrosis faktor alfa) a IL-1 (interleukin) (Štolfa et al., 2007). TNF-alfa je pleiotropní cytokin se širokým spektrem prozánětlivých účinků (Olejárová, 2016). Cytokin TNF-alfa byl detekován v kožních lézích, v kloubních výstelkách anebo v místech úponů šlach, proto je biologická léčba účinná a ke zlepšení dochází za velmi krátkou dobu (Dvořáková, Náhlovský a Šebek, 2018). Jeho inhibice obstarává rychlý pokles zánětlivé aktivity a reaktantů akutní fáze a při dlouhodobé léčbě zpomaluje progresi u revmatických onemocnění. Proto jsou inhibitory TNF-alfa nejpoužívanějšími preparáty biologické léčby. V České republice jsou pro biologickou léčbu registrovány tyto preparáty: infliximab, adalimumab, golimumab, certolizumab pegol, etanercept, abatacept, rituximab, tocilizumab a belimumab. Nově je registrován secukinumab (Olejárová, 2016).

Biologická léčba je finančně nákladná, ale dává pacientům naději na návrat do běžného života a opětovné začlenění do společnosti (Dvořáková, Náhlovský a Šebek, 2018).

1.7 Ošetrovatelská péče o pacienta s psoriatickou artritidou

Ošetrovatelská péče o pacienta s PsA se odvíjí od dobře naplánovaného ošetrovatelského procesu. Ošetrovatelský proces lze chápat jako metodu organizace ošetrovatelské péče. Ošetrovatelský proces je cyklickým a dynamickým dějem, který se v průběhu může měnit. V ošetrovatelském procesu se pacient podílí na přípravě, průběhu i hodnocení celého procesu. Jedná se o proces, který lze charakterizovat jako logický a systematický přístup k úplné péči o pacienty. Cílem procesu je prevence, odstranění či snížení problémů v oblasti individuálních potřeb pacienta (Kelnarová, 2015). Ošetrovatelský proces se odvíjí od individuálních potřeb pacienta a základním cílem ošetrovatelství je jejich uspokojení. Uspokojování individuálních potřeb jedince zahrnuje několik oblastí, které popisuje Maslowova hierarchie potřeb. Tento

organizovaný systém potřeb má tuto strukturu: základnu tvoří fyziologické potřeby, nad nimiž se nachází potřeba bezpečí a jistoty, dále potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba uznání a nejvýše je umístěna potřeba seberealizace. Pyramidové uspořádání lidských potřeb vychází z vývoje a stupně naléhavosti. Vývojově vyšší potřeby vystupují jako naléhavé motivy, ale jen v případě, že jsou alespoň do určité míry uspokojeny potřeby vývojově nižší (Mastiliaková, 2014).

U ošetrovatelské péče o pacienty s PsA je vhodné zmínit i psoriázu, která se může projevovat souběžně s jiným onemocněním. Psoriáza významně ovlivňuje kvalitu života nemocného, zejména v práci, každodenních činnostech, ale též zasahuje do partnerských a mezilidských vztahů. U 35-71 % pacientů s psoriázou se objevuje zhoršená kvalita sexuální aktivity. Pacienti se cítí sexuálně neatraktivní a nežádoucí (Šrámková, 2013). Většina pacientů s lupénkou trpí depresemi a je známo, že pacienti vykazují větší konzumaci alkoholu či cigaret (Olejárová a Fialová, 2012). Psoriáza způsobuje řadu komplexů, které nemocný může postupně prožívat. Pacienti s psoriázou trpí pocitem méněcennosti a nízkou sebedůvěrou, což má následně vliv na jednání nemocného (Vanková, 2014). V rámci ošetrovatelské péče je u pacientů s psoriázou podstatné poučení o nezbytnosti prevence recidivy onemocnění. Pacient by měl být informován o tom, kterým konkrétním provokačním faktorům by se měl vyhýbat, jak by měl dodržovat zdravou životosprávu, že by měl omezit konzumaci alkoholu a kouření cigaret, mít dostatek spánku a relaxace, udržovat psychickou pohodu či využít psychoterapii, používat vhodné oblečení z přírodního materiálu tak, aby kůže nebyla drážděna, chránit se před infekcemi, dodržovat pohybovou aktivitu, což platí zejména pro pacienty s PsA, jaké mít vhodné zaměstnání, jak pečovat o kůži v období remise a vědět, že velmi pozitivně působí například lázeňská a přímořská léčba. Ačkoliv moderní léčba psoriázy zlepšuje kvalitu života, jedná se o nevléčitelné onemocnění, se kterým se pacient musí naučit žít. Úkolem sestry je pacienta informovat o životě s touto nemocí, ale také ho vhodným způsobem motivovat k dodržování výše popsaných pravidel (Navrátilová a Miklíková, 2011).

Psoriatická artritida je onemocněním, které provází řada klinických projevů (Štolfa, Vencovský a Pavelka, 2012). PsA je systémové onemocnění, které může vést k chronické bolesti, deformitám či disabilitě a ke zhoršené kvalitě života nemocného (Češka et al., 2010). Mezi komplexní péči o pacienty s PsA patří nefarmakologická léčba, která napomáhá pacientům ke zkvalitnění života. Významnou úlohou sestry,

reumatologické sestry či jiného odborného pracovníka je udržet člověka soběstačným ve všech denních činnostech (Multimediální trenažér plánování ošetrovatelské péče, 2010-2012). Dále sestra vhodně edukuje nemocného o správné životosprávě, případné rehabilitaci či psychologické podpoře, včetně jeho blízké rodiny (Olejárová a Korandová, 2011). Sestra i nemocný si musí uvědomit, že onemocnění má dopad na bio-psycho-sociální potřeby nemocného. Navíc PsA je onemocnění, které často vede k invaliditě (Šubrtová a Tomová, 2010).

Ošetrovatelská péče o pacienty s PsA je podobná jako u revmatoidní artritidy, zejména při postižení periferních kloubů či ankylozující spondylitidy (Olejárová a Korandová, 2011). Psoriatická artritida vyvolává velkou psychosociální zátěž, která se projevuje poruchou spánku, únavou, stresem, depresí nebo změnami nálad. Pacienti by měli být řízeni multidisciplinárním týmem, který pracuje s nimi a jejich rodinou či pečovatelkou (Davin, Husni a Merola, 2017). Pro pacienta s PsA je důležité udržet si soběstačnost v běžných denních činnostech. Soběstačnost pacienta totiž patří mezi vysoce cenné hodnoty a jedná se o přirozenou potřebu člověka. Hlavním úkolem sestry proto je pomoci pacientovi udržet či znovu získat soběstačnost v každodenních činnostech, i když mu činnost bude trvat déle. Úkolem sestry je napomáhání pacientovi v oblasti výživy, hygieny, oblékání či mobilizace. Cílem je obnovení základních denních stereotypů pacienta a zlepšení kvality jeho života. Důležité je povzbudit pacienta v aktivitě, aby zůstal nezávislý. Sestra musí dát pacientovi najevo, že má o něj zájem a věří v jeho schopnosti. Důležité je do ošetrovatelského procesu zapojit rodinu nemocného (Multimediální trenažér plánování ošetrovatelské péče, 2010-2012).

Častým doprovodným jevem psoriatické artritidy bývá bolest. Bolest má významný vliv na veškeré aspekty života (Waldron, 2012). Největším problémem u hodnocení bolesti pacienta je, že se jedná o subjektivní pocit, který nelze objektivně hodnotit. Intenzitu a rozvoj bolesti lze částečně změřit dle vizuální analogové škály (VAS) (Olejárová a Korandová, 2011). Sestra hraje důležitou roli při poskytování informací, jak lépe zvládat každodenní bolest. Informuje pacienta o možnostech léčby bolesti alternativními způsoby (Waldron, 2012). Sestra také seznamuje pacienta s možností aplikace chladu formou obkladů na bolestivé místo. Dalším úkolem sestry je informování pacienta o výživě. Pacient by si měl udržovat optimální tělesnou váhu a přijímat dostatečné množství minerálů a vitaminů. U starších pacientů je nutné si uvědomit, že mají snížený pocit žízně, a proto je potřeba u nich sledovat příjem a výdej

tekutin. Pacientův jídelníček by měl být bohatý na bílkoviny, vápník a vitamíny skupiny B, C a D (Olejárová a Korandová, 2011). Onemocnění provází často únava, která je popisována jako neustálý pocit vyčerpání, který se nezlepšuje ani po klidném spánku. Sestra má za úkol pacientovi vysvětlit příčinu únavy, ale nejprve musí zjistit, jestli se nejedná o únavu v důsledku přetěžování či nedostatku odpočinku. Pacient se musí s únavou patřičným způsobem vyrovnat. Sestra se pokusí klientovi zajistit kvalitní nerušený spánek zvolením adekvátních cílů pro zlepšení kvality spánku nebo individuálního způsobu relaxace a zvládnání stresu vhodného pro daného pacienta. Každý člověk je individuální a podle toho je potřeba s pacienty jednat (Waldron, 2012).

Dalším úkolem sestry je koordinace práce s jinými odborníky, kteří hrají významnou roli v průběhu léčby PsA. Důležitá je spolupráce s fyzioterapeuty, kteří pomáhají pacientovi zvolit správná rehabilitační cvičení, která napomáhají pacientovi ke zlepšení kvality života. Rehabilitace je nedílnou součástí léčby PsA. Zprvu je orientována na udržení rozsahu hybnosti v zasažených kloubech a zachování svalové síly. U pozdních forem PsA slouží k tomu, aby se pacient přizpůsobil funkčnímu postižení (Olejárová a Korandová, 2011). Cvičební plány napomáhají pacientovi především se zvládnáním bolesti při onemocnění. Ošetřující sestra může pacientovi doporučit nošení ortézu, které minimalizují bolest. Dále pacientovi napomáhá při chůzi. Veškeré úkony, které jsou zmiňovány, pomáhají pacientovi ke zlepšení funkčního hlediska onemocnění i kvality každodenního života (Waldron, 2012). PsA je dlouhodobé onemocnění, které má značný psychologický vliv na každodenní život pacienta. Onemocnění provází řada klinických projevů, které se nepředvídatelně objevují, nebo dochází k novému vzplanutí onemocnění, což vede pacienta ke ztrátě důvěry k tomu, že by měl nad nemocí kontrolu. Způsobilost sebeobsluhy a psychický stav pacienta ovlivňuje jeho vnímání, hodnocení či zvládnání bolesti. Pacienta často provází střídání nálad, deprese, pocit strachu nebo úzkost (Olejárová a Korandová, 2011). Pacienti se mohou vyhýbat určitým sociálním aktivitám, při kterých by měli odhalit své tělo. To vede k izolaci od sociálních aktivit a společnosti a k rozvoji deprese. Důležité je pacienta informovat o možnosti psychologické péče, tedy kam může docházet a kde mu jak pomohou vyrovnat se s onemocněním (Waldron, 2012). Sestra by měla být empatická a měla by být schopná ovládat správné komunikační techniky. Může být pacientovi či rodinným příslušníkům oporou. Sestra může pacientovi nabídnout využívání relaxačních technik, aby pacient myslel na něco příjemného než jen na bolest, která ho provází (Olejárová a Korandová,

2011). Jelikož PsA je onemocnění, které způsobuje pacientovi částečnou či úplnou imobilitu, má negativní dopad i na sexuální život pacienta. Bolest, která provází onemocnění, vede k vyhýbání se sexuální aktivitě či snížení frekvence sexuálních styků (Šrámková, 2013).

Existují různé škály, které napomáhají zmapovat stav soběstačnosti pacienta. Toto hodnocení je součástí vyšetření nemocného, na základě kterého lze vymezit problémy se zvládáním každodenních činností a případně stanovit ošetrovatelské intervence. Nejčastěji využívaným hodnotícím testem je test základních všedních činností, tzv. Bartel test (Multimediální тренаžér plánování ošetrovatelské péče, 2010-2012). Dalším hodnotícím testem je Health assessment questionnaire (HAQ), který hodnotí zdravotní stav a bolest. Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS) je dotazník, který byl aplikován u pacientů s PsA, ale ukázalo se, že je nepraktický, a proto se již nepoužívá. Medical Outcomes Study Short-form 36 (SF-36) je dotazník, který hodnotí osm faktorů zdravotního stavu. Tento dotazník se zaměřuje na tělesné, psychologické a sociální funkce, bolest, vnímání zdravotního stavu či ovlivnění životní role pacienta. Jelikož PsA provází i únava, byly vypracovány kvantitativní hodnotící systémy. Únavu lze hodnotit dle vizuální analogové škály, FFS (Fatigue Severity Scale), FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) a MFI (Multidimensional Fatigue Inventory). Pouze FFS byl validován u PsA (Štolfa et al., 2007).

Důležitým úkolem sestry je vhodná edukace pacienta, která je prvotním předpokladem pro motivaci pacienta ke spolupráci při léčbě PsA. Edukace pacienta je soubor plánovaných vzdělávacích činností. Předpokladem pro úspěšnou edukaci pacienta je vstřícný, aktivní postoj pacienta či jeho přání provést změnu. Dalším předpokladem úspěšné edukace je vhodné načasování informací, protože teprve tehdy, když pacient zvládne pět fází prožívání nemoci, je schopen spolupráce. Cílem edukace je poskytnout pacientovi základní informace o onemocnění, případných následcích, o užívání léčiv a o jejich možných nežádoucích účincích. Dalším úkolem je seznámit pacienta se závažnými příznaky, v případě kterých je zapotřebí vyhledat lékařskou pomoc. Správně edukovaný pacient by měl být schopen vyhodnotit svůj zdravotní i psychický stav a případně si osvojit jednoduché terapeutické postupy, které zmírňují bolest, ranní ztuhlost, únavu či poruchy spánku. Pro pacienta je podstatná správná životospráva, která by měla zahrnovat pravidelný rytmus bdění a spánku, vyřazení práce v brzkých ranních hodinách, pravidelné střídání aktivity a odpočinku, udržování normální tělesné

hmotnosti a pravidelnou kvalitní stravu, která by měla obsahovat dostatek vápníku, vitamínu D a bílkovin. I když bude pacientovi činnost trvat déle, v rámci edukace je důraz kladen na hygienu, prevenci otlaků a každodenní péči o kůži (Olejárová a Korandová, 2011).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zmapovat specifika ošetrovatelské péče u pacientů s psoriatickou artritidou.

2.2 Výzkumné otázky

VO 1: Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou specifické potřeby?

VO 2: Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou problémy v každodenním životě?

3 Metodika práce

V následující kapitole se budeme zabývat metodami použitými ve výzkumném šetření a charakteristikou výzkumného souboru.

3.1 Použitá metodika

Výzkumná část bakalářské práce byla zpracována pomocí kvalitativního výzkumu, technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Výzkumné šetření bylo realizováno v Centru specializované péče pro biologickou léčbu v revmatologii Medipont PLUS s.r.o., Matice školské 1786/17, 370 01 České Budějovice, po předchozím souhlasu MUDr. Sevdý Augustinové (viz příloha 2). Příprava výzkumu probíhala v březnu a samostatný výzkum byl realizován v dubnu 2018.

Celé výzkumné šetření bylo zaměřeno na pacienty s psoriatickou artritidou. Pacientům, se kterými bylo prováděno výzkumné šetření, byl vysvětlen účel, smysl a metoda zaznamenávání rozhovoru. Každý rozhovor byl realizován s respondentem individuálně po předchozí telefonické domluvě a zaznamenáván pomocí mobilní aplikace „záznam zvuku“. Následně byly celé rozhovory přepsány do tištěné podoby. Respondenti byli poučeni, že individuální rozhovor je zcela anonymní a jejich spoluúčast je dobrovolná.

Rozhovor (viz příloha 1) byl rozdělen do dvou částí, z toho první část byla orientována na zjištění identifikačních údajů o respondentech (např. věk, pohlaví, zaměstnání) a druhá část na odhalení specifických potřeb nemocných s PsA a dále na problémy, s kterými se tito nemocní potýkají v každodenním životě. Veškeré získané výsledky byly zpracovány metodou otevřeného kódování technikou „tužka papír“. Doslovné přepisy rozhovorů jsou k práci přiloženy ve formě volné přílohy na CD.

3.2 Charakter výzkumného souboru

Výzkumný soubor představují respondenti, kteří trpí psoriatickou artritidou. Cílová skupina respondentů nebyla vybrána náhodně, ale jednalo se o záměrný kriteriální výběr. Před realizováním výzkumného šetření bylo potřeba získat schválení. Na začátku výzkumného šetření jsem se spojila s centrem specializované péče pro biologickou

léčbu v revmatologii prostřednictvím e-mailové komunikace a domluvila si osobní schůzku. Na základě výběru jsem oslovila respondenty trpící psoriatickou artritidou. Následně jsem osobně s oslovenými respondenty vedla rozhovor.

Před zahájením rozhovoru se tazatel představil a poté byl seznámen s podrobnostmi výzkumu. Respondenti byli informováni o úplné anonymitě či možnosti odmítnutí rozhovoru nebo odmítnutí odpovědět na jakoukoliv otázku.

4 Výsledky

4.1 Struktura výzkumného souboru

Tabulka 1 Struktura výzkumného souboru

INFORMANT	VĚK	POHLAVÍ	DOBA ONEMOCNĚNÍ	POVOLÁNÍ	DRUH TERAPIE PsA
INF 1	39 let	Muž	4 roky	Plánovač výroby	Biologická léčba
INF 2	56 let	Muž	10 let	Podnikatel	Biologická léčba
INF 3	37 let	Žena	17 let	Sekretářka	Biologická léčba
INF 4	42 let	Muž	4 roky	OSVČ	Farmakologická léčba
INF 5	39 let	Muž	17 let	Automechanik	Biologická léčba
INF 6	60 let	Muž	30 let	Důchodce	Biologická léčba
INF 7	35 let	Žena	5 let	Zdravotní sestra	Biologická léčba

Zdroj: Vlastní výzkum

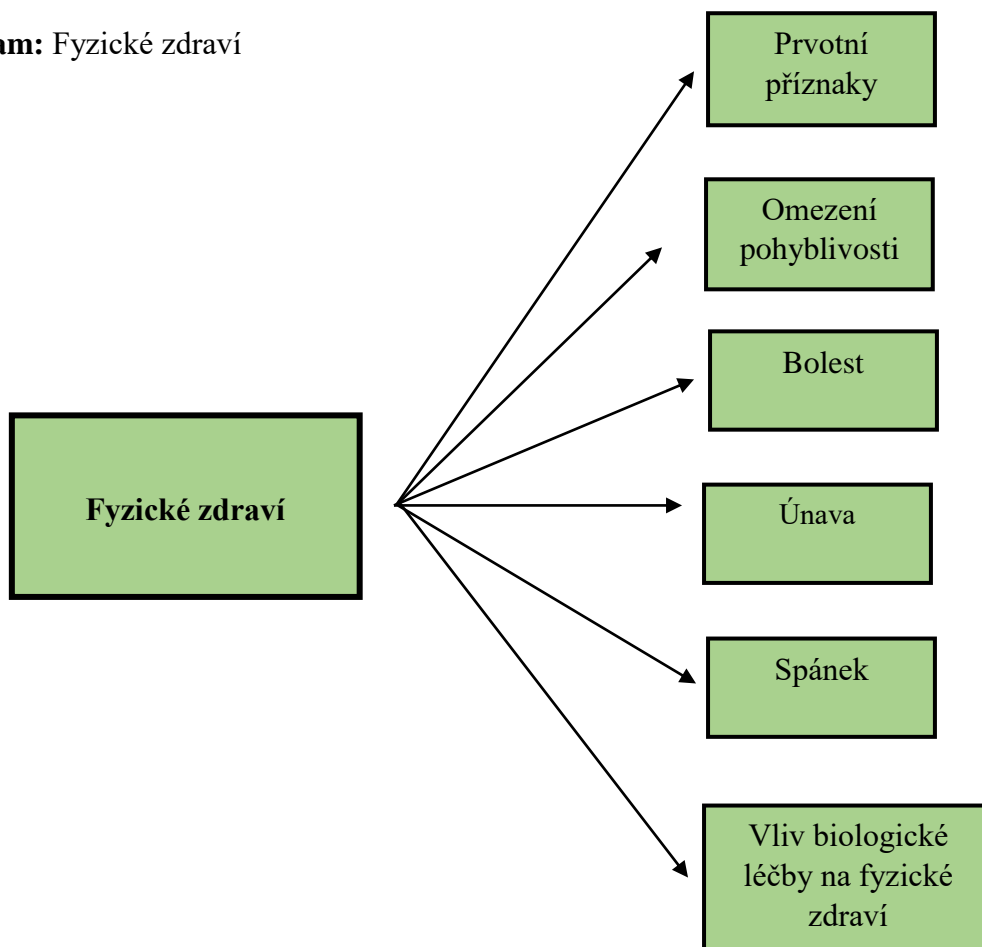
V tabulce 1 jsou shrnuty základní informace o informantech. Ve výzkumném šetření bylo zahrnuto 7 informantů. Věková kategorie informantů se pohybovala v rozmezí od 35 do 60 let. Šest informantů dochází do zaměstnání a jeden informant je již v penzi.

4.2 Výsledné kategorie

Na základě zpracovaných výsledků byly vytvořeny 3 kategorie, kterými jsou fyzické zdraví, soběstačnost a psychosociální potřeby.

Kategorie 1: Fyzické zdraví

Diagram: Fyzické zdraví



První kategorie se zabývá ovlivněním fyzického zdraví nemocného. Kategorie je rozdělena na 6 podkategorií, které představují jednotlivé složky fyzického zdraví.

Podkategorie 1.1 Prvotní příznaky nemoci

První podkategorie „Prvotní příznaky nemoci“ se zabývá prvotním projevem psoriatické artritidy u informantů. U šesti informantů se psoriatická artritida objevila na základě předem diagnostikované psoriázy. U INF 3 nevíme přesně, jestli předcházela nejdříve PsA či psoriáza. Psoriáza se u informantů objevuje v různém věkovém rozmezí od 5 do 40 let. Posléze s odstupem času začali mít dotazovaní první příznaky kloubního postižení. INF 1 a INF 2 měli obdobné prvotní příznaky, protože oba mají postižené klouby na prstech. INF 1 a INF 2 uvedli, že je ze začátku trápila bolestivost kloubů. INF 1 navíc trpěl otokem a citlivostí kloubů. INF 2 zmínil ztuhlost kloubů na prstech. INF 3 uvedla, že příznaky pociťovala od 7 let, kdy závodně plavala: „Když jsem závodně plavala, tak jsem měla potíže s rameny. Poté jsem docházela k lékaři a ten řekl,

že mám klouby jako 40letá žena a že momentálně to nelze řešit, kvůli tomu, že jsem byla ještě moc mladá. Bohužel nikdo nevěděl, proč to mám, protože v tu dobu jsem neměla kožní projevy a nic podobného. Nevím, jestli se nejdříve jednalo o PsA a poté se mi projevila lupénka, či naopak.“ INF 4 pociťoval příznaky kloubního postižení 6 let před stanovením PsA. Jednalo se o problémy s pohyblivostí horních končetin. Poté se nemoc projevila bolestivostí a únavou. INF 5 své prvotní příznaky popsal takto: „Úplně první příznak jsem pociťoval zhruba, když mi bylo 15 let, kdy jsem si večer šel lehnout a ráno už jsem nevstal a bolelo mě komplet celé tělo, nikdo nevěděl, co mi je, a rodiče mě vozili po všech možných doktorech.“ INF 6 uvedl, že prvním příznakem kloubního postižení bylo to, že mu začala otékat ruka a omezila se pohyblivost této končetiny. Na edém horní končetiny užíval analgetika, která napomohla vymizení edému, ale jen na krátkou dobu, jelikož po čase se problémy opět vrátily. INF 7 pociťovala příznaky nemoci 3 roky před stanovením PsA: „Ze začátku mě bolely klouby, ale dalo se to snést. Říkala jsem si, že to je z práce a celodenní námahy, ale posléze se příznaky stupňovaly. Začaly mi otékat prsty, mívala jsem ztuhlé klouby po ránu, provázela mě i bolest a často jsem byla unavená. Kolikrát v noci jsem nemohla spát. Někdy jsem měla ty klouby citlivé na dotek, takže mi vadila třeba v noci přikrývka, a při změně polohy jsem se budila bolestí.“

Podkategorie 1.2 Omezení pohyblivosti

V této podkategorii se budeme věnovat tomu, jakým způsobem psoriatická artritida ovlivnila pohyblivost informantů v jejich každodenním životě. Informanti se shodli kromě INF 4 na tom, že větší potíže pociťovali před zahájením účinné terapie. V den, kdy pociťují bolest postižených kloubů, jsou omezeni v pohyblivosti. Jde především o problémy s pohyblivostí kloubů zasažených psoriatickou artritidou. INF 1 uvedl, že trpí ztuhlostí celého těla, která ho omezuje v pohyblivosti. Touto ztuhlostí trpí především ráno. Podobné problémy pociťuje i INF 7, která uvedla, že má ztuhlost hlavně v oblasti kloubů postižených psoriatickou artritidou. INF 2 sdělil, že má omezenou pohyblivost oblastí postižených psoriatickou artritidou, především kloubů na ruce. INF 3 sdělila, že byla zcela omezena v pohyblivosti. Nebyla schopna vstát, nemohla chodit či změnit polohu. V době, kdy nebyla léčena biologickou léčbou, byla odkázána na pomoc blízkého člena rodiny. S tímto vyjádřením souhlasí i INF 5, který tyto obtíže měl, když se nemoc rozvíjela. V současné době má INF 5 potíže s bolestivostí kyčelních kloubů, které ho omezují v chůzi. Vyjádření INF 4 se shoduje

s vyjádřením INF 7 o obtížích v oblasti postižených kloubů. INF 4 má psoriatickou artritidou postižené klouby na ruku, ramenu, kotnicích a začíná mít problémy s bolestivostí páteře. V zasažených oblastech má problém s pohyblivostí. Onemocnění mu způsobuje problém s dlouhodobou chůzí či sezením.

Podkategorie 1.3 Bolest

V této podkategorii se budeme věnovat bolesti, především jejímu charakteru a intenzitě, ale také tomu, kdy se nejčastěji objevuje, co vůbec bolest ovlivňuje či jakým způsobem bolest informanti zvládají a jaký má bolest dopad na jejich každodenní život. Všichni informanti na otázku „Prožíváte v souvislosti s Vaší nemocí bolest?“ odpověděli, že bolest je jejich součástí života. INF 2 uvedl, že se snaží s bolestí vyrovnat a naučit se s ní žít. Oproti tomuto se INF 4 vyjádřil, že bolest pociťuje celkem pravidelně a snaží se ji vždy překonat. INF 5 popsal své prožívání bolesti takto: „*Určitě ano, ale je to takové nahoru, dolů. Když jsem úplně zdravý, tak nemám žádnou bolest, ale když se něco blíží, nějaké nachlazení, tak cítím, že se bolest objevuje.*“ INF 7 uvedla, že i před diagnostikovaním PsA trpěla bolestí zad a nohou. Bolest, která jí provází při tomto onemocnění, je zcela jiná a trvá mnohdy celý den v různých časových intervalech. INF 6 sdělil, že když už bolest není únosná, užívá analgetika, takže se bolest zmírní, ale zcela neodezní. Všichni informanti se shodují ve vyjádření, že se jedná o bolest velmi silnou. INF 5 a INF 6 se shodně vyjádřili, že bolest připodobňují k bolesti zubů. Zbývající informanti se rozcházejí v bližším charakterizování bolesti. INF 2 charakterizoval bolest jako „*stěhovavé bolesti z jednoho kloubu na druhý, jde o bolest silnou a takovou vystřelující, která se přemísťuje z kloubu na kloub*“. INF 3 a INF 7 své prožívání bolesti nedokážou blíže popsat ani charakterizovat. Obě informantky uvedly, že jde o bolest, kterou nikdy předtím neprožívaly. INF 1 a INF 3 se shodují ve vyjádření, že bolest je neustálá, akorát se liší v intenzitě. INF 4 uvedl, že bolest se objevuje každé ráno po probuzení a mizí po rozhýbání. INF 2 a INF 5 se vyjádřili, že se bolest objevuje při vykonávání fyzicky náročné práce. INF 2 dodal, že se také objevuje při psychickém vypětí. S tímto vyjádřením souhlasí i INF 7. INF 6 uvedl, že jeho bolest je ovlivněna změnami počasí, hlavně při výkyvech teplot. Na otázku „Existuje něco, co bolest ovlivňuje?“ odpověděli INF 1 a INF 5, že bolest není ničím ovlivněna. Oproti tomu INF 2, INF 3 a INF 7 shodně odpověděli, že bolest negativním způsobem ovlivňuje psychické vypětí. INF 4 a INF 6 se shodují, že bolest je ovlivněna počasím. Dále nás zajímalo, jakým způsobem informanti zvládají prožívání bolesti. INF 1, INF 2

a INF 6 se ztotožňují s vyjádřením, že si bolest nepřipouštějí, snaží se na ni nemyslet a hlavně ji chtějí překonat. INF 3, INF 4 a INF 7 řekli, že ke zvládnutí bolesti jim napomáhá užívání analgetik. INF 7 ještě dodala, že jí pomáhá odpočinek u televize a spánek. INF 4 zvládá bolest úplně jiným způsobem než ostatní informanti. Využívá metod meditace, které se věnoval již před stanovením PsA. Také jsem se informantů ptala na to, jakým způsobem je bolest ovlivňuje při vykonávání každodenních činností. Každého informanta bolest omezuje jiným způsobem, ale najdou se i shodné obtíže. Informanti se vyjádřili, že mají problémy s nošením těžkých břemen (např. nákup, balík vod). Veškeré problémy spojené s vykonáváním každodenních činností jsou značně zmírněny biologickou léčbou. Přesto, že informanti docházejí na biologickou léčbu, jim některé činnosti stále dělají potíže. INF 4 je omezen hlavně při vykonávání práce. S tímto tvrzením se shoduje i INF 5, který je nejvíce omezen ve výkonu pracovní činnosti. Také sdělil, že ten den, kdy pociťuje bolest, volí méně zatěžující práci. INF 6 a INF 7 se vyjádřili stejným způsobem, že je bolest omezuje při vykonávání každodenních činností.

Podkategorie 1.4 Únava

Tato podkategorie se týká únavy, která také ovlivňuje fyzické zdraví informantů. Všichni informanti, kteří trpí únavou, potvrdili, že je únava omezuje při vykonávání každodenních činností. INF 1 trpěl únavou hlavně, když nedocházel na biologickou léčbu. Únavu popsal takto: *„Vždy jsem si řekl, že věci musím udělat, tak jsem je udělal. A po celém dni večer jsem byl tak unavený, že jsem si šel lehnout a pak už jsem nemohl vstát.“* INF 2 stejně jako INF 1 uvedl, že únava byla horší před účinnou terapií. V ten den, kdy informant podle svých slov trpěl největší únavou, nebyl schopný nic dělat, akorát dokázal ležet, odpočívat, pospávat během dne nebo si dojít na toaletu a najíst se. INF 3 popsala svou únavu takto: *„I přesto, že se cítím unavená, musím každé ráno vstát a postarat se o rodinu. Těžko se s únavou vyrovnávám, když mám možnost si po veškeré činnosti doma lehnout, tak si lehnu na dvě hodiny a po probuzení se cítím lépe, ale takhle to nejde pokaždé a únava mě také neprovází každý den, ale když trpím únavou, tak si tahle často odpočínám.“* INF 4 se ke své únavě vyjádřil, že ji musí překonat. INF 6 uvedl: *„Chce se mi strašně spát, takže si večer pustím televizi a do 30 minut usnu, protože jsem strašně unavený. Horší je to přes den, když to na mě padne, ale nemůžu si jít lehnout, takže to překonám a o to dříve usnu pak večer.“* INF 7 se shoduje s INF 6, akorát navíc dodává, že v zaměstnání se cítí pomalejší a mnohdy se nedokáže úplně

soustředit. Informanti se v odpovědích na otázku „Co Vám pomáhá únavu překonávat?“ hodně shodovali. INF 1 a INF 2 se vyjádřili, že jim únavu pomáhá překonávat dostatečný odpočinek. INF 1, INF 6, INF 7 se shodovali v tvrzení, že jim pomáhá dostatečný a kvalitní spánek. INF 2 navíc dodal, že mu pomáhá i relaxace u televize a dívání se na dobrý film. INF 7 dodala, že jí pomáhá ke zvládnutí únavy slunečné počasí. Úplně odlišným způsobem překonává únavu INF 4, kterému napomáhá pohyb a sprcha. INF 3 řekla, že rozsah únavy je dán bolestí a kvalitou spánku. INF 7 se vyjádřila, že únavu ovlivňuje práce a náročný den. INF 6 ovlivnění únavy popsal takto: *„Podle toho, když se člověku něco povede, vydaří, tak je hned člověk veselejší a nabitý energií, ale když se člověku pak nic nedaří, tak je smutný a unavený.“* Ostatní informanti řekli, že nepozorují nic, co by jejich únavu ovlivňovalo pozitivně či negativně. INF 5 sdělil, že netrpí únavou spojenou s onemocněním, spíše se jedná o únavu ze zaměstnání. INF 7 uvádí, že si není jistá, že by únava vznikala na základě onemocnění, jelikož již před stanovením PsA trpěla únavou.

Podkategorie 1.5 Spánek

Tato podkategorie je zaměřena na kvalitu spánku informantů. Všechny informantů jsem se ptala, zda trpí v souvislosti s onemocněním nějakou poruchou spánku. Tři informanti, tedy INF 1, INF 5 a INF 7, odpověděli shodně, že netrpí poruchami spánku. Zbylí informanti, INF 2, INF 3, INF 4 a INF 6, potvrdili, že mají problémy s kvalitou spánku. INF 2 dodal, že od té doby, co má prokázanou PsA, trpí většími obtížemi se spánkem. Jedná se o poruchy s usínáním a častým buzením se v noci. INF 2 se vyjádřil takto: *„Někdy se mi stalo, že jsem byl unavený, ale přesto jsem nemohl usnout a spát, takže jsem celou noc byl vzhůru.“* INF 2 dále vyjádřil, že se po probuzení cítí velmi unavený a slabý, ale i přes toto omezení se snaží vykonávat každodenní činnosti. Informant tyto poruchy se spánkem řeší užíváním hypnotik a dochází pravidelně do psychologické poradny, kde mu pomáhají se zvládnutím nemoci. INF 3 se shoduje s INF 2, že trpí obdobnými poruchami. INF 3 ještě navíc doplnila informaci, že od té doby, co dochází na biologickou terapii, obtíže ustoupily. Navíc se shoduje s tvrzením INF 2, že po celém dni se sice cítí vyčerpaná, ale občas nemůže usnout. Dále INF 3 dodala, že uvedené obtíže ji neprováží každý den. INF 3 uvedené potíže ovlivňují v běžném životě, protože se cítí unaveně, nevyspale a často ji doprovází špatná nálada. Také dodala, že negativním způsobem její spánek ovlivňuje stres, bolest či případné problémy, které se naskytou v průběhu celého dne. Na otázku „Existuje něco, co Vám pomáhá problémy

se spánkem překonávat?“ se vyjádřila, že jí napomáhá sklenka vína, ale uvědomuje si, že alkohol by neměla užívat. INF 4 své potíže charakterizoval takto: *„Při otáčení se často budím, protože každý pohyb je doprovázen bolestí.“* Během dne se pak stejně jako INF 2 a INF 3 cítí unavený. Shoduje se i s vyjádřením INF 3, že významným způsobem kvalitu spánku ovlivňuje stres. INF 4 své problémy se spánkem řeší pohlavním stykem. INF 4 se vyjádřil takto: *„Po sexu se cítím uvolněnější a nabitý novou energií a dodává mi sílu a zároveň se mi pak lépe usíná a neprobouzím se v noci kvůli bolesti. Prostě mně tak celkově pomáhá, že se uvolním a zapomínám na to, že jsem nemocný.“* INF 6 se ztotožňuje s vyjádřeními předešlých informantů s tím, že má také problémy s usínáním: *„Dost mě bolí i krční páteř, takže se v posteli pořád otáčím.“* Kvůli problémům s krční páteří informant využívá speciální polštář s pěnovou pamětí. Také v průběhu dne se cítí unavený. Nepozoruje nic, co by jeho poruchu spánku ovlivňovalo negativním či pozitivním způsobem. Jako INF 2 užívá při potížích hypnotika, která mu napomáhají s daným problémem.

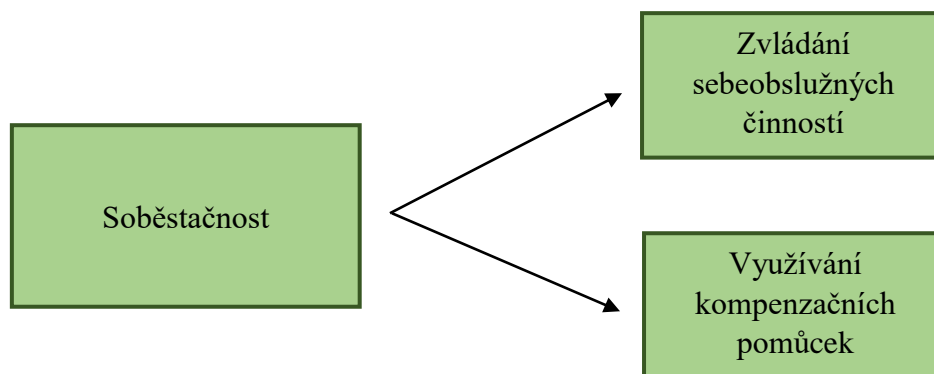
Podkategorie 1.6 Vliv biologické léčby na fyzické zdraví

Z rozhovorů s informanty vyplynulo, že významným faktorem, který příznivě ovlivňuje fyzické zdraví, je aplikace biologické léčby. Všichni informanti kromě INF 4 docházejí do centra biologické léčby, kde je jim aplikována účinná terapie. Na aplikaci biologické léčby docházejí pravidelně v různých intervalech, které jim stanovuje jejich lékař. INF 1 sdělil: *„Před biologickou léčbou jsem nemohl vstát z postele, nemohl jsem chodit a veškerá fyzická činnost byla provázána bolestí. Veškeré fyzické činnosti mi déle trvaly, ale snažil jsem se je zvládat. Na sportovní aktivity jsem rovnou mohl zapomenout, protože to nešlo kvůli bolesti, a pak člověk na to nemá ani náladu.“* S vyjádřením INF 1 se téměř shoduje vyjádření INF 3: *„Nyní se to zlepšilo, ale před rokem a půl jsem se sama neoblíkla, sama nevykoupala, sama jsem si neutřela zadek, neukrojila si kousek chleba, hrníček jsem neudržela v ruce, prostě jsem nemohla vůbec nic. Ani tužku jsem neudržela a ani jsem se nebyla schopná podepsat. Měla jsem spíše postiženou horní část těla než tu spodní, ale i chůze mi dělala potíže.“* INF 2 se vyjádřil takto: *„Nyní po biologické léčbě nejsem fyzicky omezen, ale dříve před léčbou jsem byl fyzicky omezený. Omezovalo mě to při vykonávání mého koníčku, v práci, ale i v normálním životě. Já jsem zároveň i muzikant, takže jsem 2-3 hodiny před vystoupením musel prsty rozhybat, abych vůbec mohl hrát. A druhý den po vystoupení jsem strašně trpěl bolestí.“* INF 5 uvedl stejně jako předchozí informanti, že významným způsobem jeho kvalitu

života ovlivnila biologická léčba: „Vím, že pro mě to byl zázrak, že se vytvořila biologická léčba, já si pamatuji, že když jsem onemocněl, tak biologická léčba byla v plenkách, a když jsem ji získal a za týden jsem neměl oteklé klouby, tak pro mě to byl zázrak.“ I z rozhovoru s INF 6 vyplynulo, že pozitivním způsobem jeho progresi onemocnění ovlivnila biologická léčba. Sám pak dodal: „Strašně jsem se bránil biologické léčbě, ale když mi po třech týdnech začala mizet lupénka a měl jsem záruku toho, že budu chodit, tak to je pro mě zázračný lék.“ INF 7 sdělila, že v současné době nemá významné obtíže, jelikož dochází na biologickou léčbu, která jí zmírnila příznaky onemocnění. V současné době informanti, kteří docházejí na aplikaci biologické léčby, nemají v každodenním životě výrazné obtíže. INF 2, INF 6 a INF 7 sdělili, že objevení biologické léčby byl pro ně zázrak, který jim umožnil zkvalitnění života i přes vážné onemocnění, kterým trpí.

Kategorie 2: Soběstačnost

Diagram: Soběstačnost



V následující kategorii se budeme věnovat tomu, jakým způsobem nemoc ovlivnila soběstačnost informantů a zda dotyční musí kvůli onemocnění využívat kompenzační pomůcky.

Podkategorie 2.1 Zvládání sebeobslužných činností

Tato podkategorie se nazývá „Zvládání sebeobslužných činností“. Jak už z názvu vyplývá, budeme se věnovat problematice soběstačnosti a soběstačnosti při sebeobslužných činnostech, která je velmi úzce spjata s onemocněním. Veškeré zmíněné činnosti způsobují informantům určité omezení při jejich vykonávání. Všechny informantů jsem se ptala, zda v rámci onemocnění jsou omezeni v soběstačnosti.

Všichni informanti kromě INF 4 sdělili, že jejich soběstačnost podstatným způsobem ovlivnila účinná terapie. Informanti se shodli, že v současné době mají mírné obtíže, ale jsou schopni se o sebe postarat bez pomoci druhých lidí. INF 4 sdělil, že je v současné době schopný se sám o sebe postarat, ale má potíže s některými sebeobslužnými činnostmi. INF 1 se vyjádřil takto: *„Pro zdravého člověka jsou některé věci úplně automatické, ale pro mě jsou některé věci těžko zvládnutelné.“* INF 2 se shoduje s INF 1 a navíc dodává, že nikdy nebyl ve fázi, kdy by se o něho musel někdo postarat. INF 3, INF 6 a INF 7 se vyjádřili stejným způsobem jako INF 1 a INF 2. INF 3 a INF 5 se shodují v tom, že když onemocnění propuklo, nebyli schopni se sami o sebe postarat a byli odkázáni na pomoc blízkých členů rodiny. Dále se informanti shodují v tom, že veškeré činnosti jim trvají delší dobu, než naprosto zdravému člověku. Dále ze získaných rozhovorů vyplývá, že informanti mají obtíže při sebeobslužných činnostech. Tři informanti, konkrétně INF 2, INF 4 a INF 6, se shodli, že obtíže mají při oblékání ponožek. INF 2 tento problém řeší tak, že ponožky uchopí do prstů, které ho zrovna nebolí. INF 1 dodal, že je schopný se v současné době sám o sebe postarat: *„Někdy už to bylo na hraně, kdy jsem přemýšlel, jestli si nemám koupit sedátko do vany, které by mi usnadnilo koupání. Při oblékání jsem musel uchopit některé části oblečení jinými prsty, abych se mohl obléci. Problém mi dělá čištění zubů a utírání se na toaletě. Občas mám problém v kuchyni při vaření, ale snažím se to překonat. Nyní je tolik elektronických přístrojů do kuchyně, které půlku práce udělají za vás.“* Obdobné problémy má i INF 6, který je popisuje takto: *„Někdy jsem měl problém na tom záchodě, kvůli těm kyčlím, že jsem se nemohl zvednout. Uzel u kravaty mi dělá třeba velmi problém. Ale také mám potíže s tkaničkami od bot, takže si raději pořizuji boty na suchý zip.“* Dále INF 1 dodal, že má potíže při krájení pečiva, holení či míchání vařečkou, ale i při oblékání má mírné problémy hlavně s knoflíky. INF 7 se shoduje s INF 1, že má také problémy se zapínáním knoflíků. INF 2 měl obdobné potíže jako INF 1 a INF 6. Dále INF 2 sdělil, že veškeré osobní činnosti zvládal sám, i když u nich měl mírné problémy. INF 3 své potíže popsala takto: *„Nemohla jsem se sama umýt, na záchod jsem si kolikrát nemohla dojít, oblékání mi dělalo taky potíže a ve stravování jsem měla problém vůbec to jídlo uvařit. Většinou se o mě musel postarat manžel, ale nejen o mě, ale i o mé 2 děti, protože jsem nebyla schopná ani o ty děti se postarat.“* INF 5 sdělil, že potíže nyní s vykonáváním sebeobslužných činností nemá, ale uvádí, že největší potíže měl v době, kdy se projevovaly prvotní příznaky onemocnění. Tehdy

měl obdobné potíže jako INF 3. INF 7 se shoduje s vyjádřením předešlých informantů, akorát jako jediná má navíc problémy při líčení.

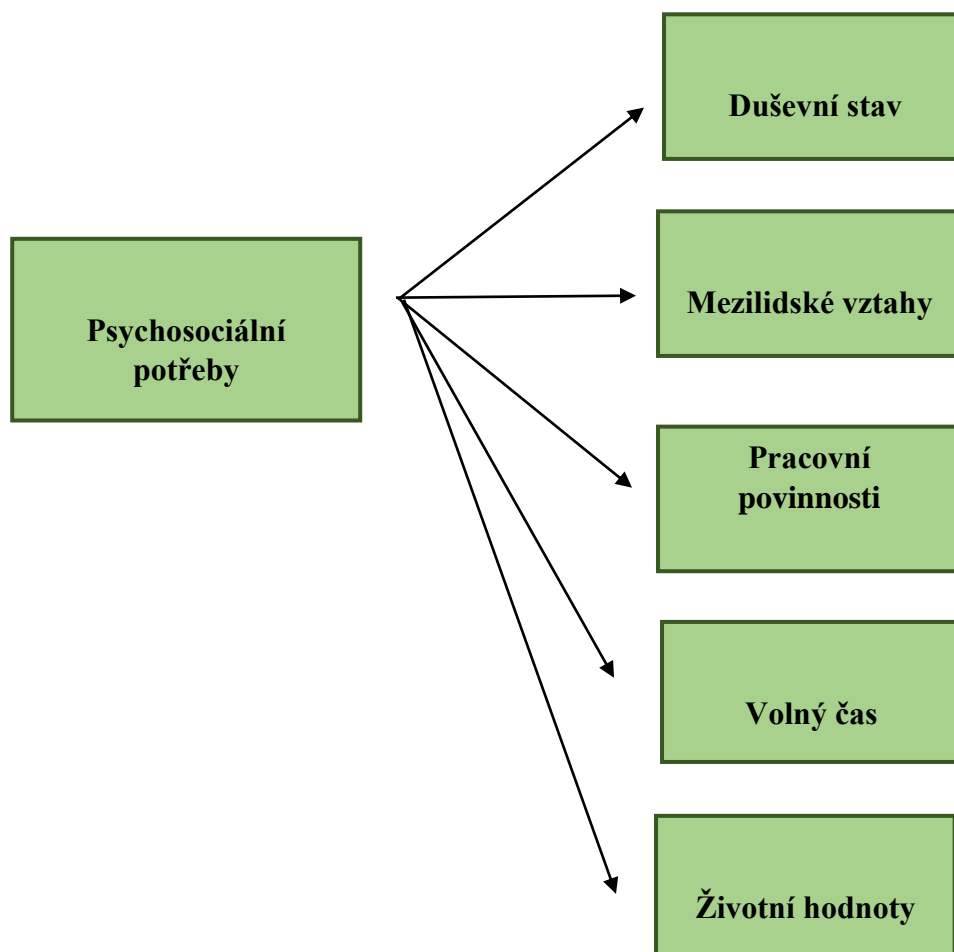
Podkategorie 2.2 Využívání kompenzačních pomůcek

Následující podkategorie se nazývá: „Využívání kompenzačních pomůcek“, jelikož onemocnění často může vést až k invaliditě nemocných. Všech informantů jsem se zeptala, zda využívají některou z kompenzačních pomůcek, která by jim napomáhala v každodenním životě. INF 3 sdělila, že v současné době nevyužívá žádnou kompenzační pomůcku, ale vzpomíná na dobu, kdy využívala vozík a francouzské hole. INF 1 sdělil, že využíval jako INF 3 vozík, který mu napomáhal v rozhýbání. INF 3 ještě uvedla, že využívá více elektronických spotřebičů v domácnosti, které jí usnadňují péči o domácnost. INF 6 se shoduje s vyjádřením INF 1 a INF 3 s tím, že využíval a někdy stále využívá francouzské hole. Také INF 6 sdělil, že využívá pomůcku, která mu pomáhá lépe zvládat navlékání ponožek, nebo využívá obouvátko či si kupuje obuv na suchý zip. Také sdělil, že na toaletu si musel pořídit nástavec, který mu pomáhá, aby se lépe zvedal z toalety, ale také si pořídil madla do sprchového koutu. Rovněž jsem se ptala, zda má postel vyšší kvůli lepšímu vstávání. Na tuto otázku mi INF 6 odpověděl, že si pořídil lůžko, které se využívá v nemocničním zařízení. Dále sdělil, že toto lůžko mu vyhovuje, jelikož má manuální ovládání a lze ho tedy nastavit do určité výšky. INF 7 uvedla, že nevyužívá žádné kompenzační pomůcky, akorát v kuchyni upřednostňuje více elektrických spotřebičů než v dřívější době. Následně jsem se zajímala o to, kde a jak byli informanti seznámeni s využíváním kompenzačních pomůcek. INF 1, INF 3 a INF 4 sdělili, že nebyli seznámeni s možností využívání kompenzačních pomůcek a jejich uplatněním v každodenních činnostech. INF 1 řekl, že o využívání invalidního vozíku ke zlepšení vstávání a rozhýbání se si informace zjistil sám a nikdo mu nesdělil, že vozík může takto využívat. INF 3 se vyjádřila takto: *„Nikdy jsem o této možnosti nevěděla, až tady, když jsem vyplňovala dotazník, tak tam byla otázka na kompenzační pomůcky, jestli nějaké používám, jinak jsem o těchto pomůckách nevěděla. Myslím si, že ta informovanost o kompenzačních pomůckách je dosti malá.“* INF 4 nebyl seznámen s využíváním kompenzačních pomůcek a ani o jejich dostupnosti nic neví. INF 2, INF 5, INF 6 a INF 7 jsou seznámeni s možností využívání kompenzačních pomůcek. INF 2 sdělil, že informace o možnosti využívání kompenzačních pomůcek získal v centru biologické léčby od paní doktorky. INF 6 byl seznámen s využíváním kompenzačních pomůcek v nemocničním zařízení a stejně jako

INF 2 v centru biologické léčby. INF 7 sdělila, že nepotřebuje informace ohledně možnosti využívání kompenzačních pomůcek, jelikož se v této problematice orientuje díky svému povolání. Ale i od paní doktorky byla poučena o vhodnosti kompenzačních pomůcek.

Kategorie 3: Psychosociální potřeby

Diagram: Psychosociální potřeby



V kategorii „Psychosociální potřeby“ se budeme věnovat tomu, jak nemoc ovlivnila duševní stav, mezilidské vztahy, vykonávání pracovních povinností, trávení volného času a životní hodnoty informantů.

Podkategorie 3.1 Duševní stav

V této podkategorii se budeme věnovat negativním duševním pocitům a každodenní náladě, kterou informanti pociťují při svém onemocnění. U negativních pocitů, které

informanti prožívají, se budeme zajímat, o jaké pocity se jedná, jak je lze detailně popsat, kdy se pocity objevují, co ovlivňuje vznik těchto pocitů či jakým způsobem tyto negativní pocity informanti zvládají. Také se budeme věnovat tomu, jaké techniky odpočinku, které jim pomáhají zlepšit duševní pohodu, informanti využívají.

Všech sedmi informantů jsem se ptala, jestli od doby, kdy onemocněli, prožívají více negativních pocitů než dříve. INF 1 sdělil: *„Ano, pociťuji, ale snažím se tyto pocity ihned vytěsnit. Občas přemýšlím, jak by to se mnou dopadlo, kdybych nechodil na biologickou léčbu. Kolikrát jsem viděl videa lidí, kteří trpí tímto onemocněním a nemohli se ani posadit, a to člověka donutí přemýšlet nad tím svým životem a jak by to dopadlo, kdybych nedocházel na biologickou léčbu.“* Stejně jako INF 1 i INF 2 prožívá negativní duševní pocity, které ovlivňují jeho život. Kvůli těmto pocitům dochází do psychologické poradny, kde mu napomáhají lépe zvládat tyto pocity a zlepšit kvalitu života. Také INF 3 prožívá negativní duševní pocity, které popsala takto: *„Ano, samozřejmě, že je pociťuji, když si večer lehnu do postele, tak už přemýšlím, jestli se ráno zvednu z té postele, jestli budu schopná vypravit děti do školy, jestli budu schopná dojít do koupelny, umýt se, namalovat se, uvařit, nakoupit. Je to strašný pocit, nevědět jestli zde bude ten dotyčný, který mi pomůže, jestli i on to ještě zvládá psychicky. Ten pocit, že se o vás někdo musí postarat, je strašný.“* Podobným způsobem popsal negativní duševní pocity i INF 4, který má obavy, jakým způsobem se bude onemocnění vyvíjet, jak bude vypadat jeho vzhled na základě onemocnění, ale také jestli bude schopný chodit do zaměstnání či dokáže jako muž zabezpečit rodinu. INF 5 odpověděl, že neprožívá negativní duševní pocity. INF 6 a INF 7 sdělili, že tyto pocity zcela vytěsňují ze své mysli a nepřipouštějí si je. Výskyt těchto duševních emocí má významný vliv na jejich každodenní náladu. INF 1 se vyjádřil takto: *„Záleží na tom, do jakého rána se probudím. Jsou dny, kdy mě nic nebolí a já můžu normálně vstát, tak to je moje nálada dobrá. Ale jsou dny, kdy je to opravdu špatné, tak to člověk nemá moc dobrou náladu.“* INF 2 sdělil, že značný vliv na jeho každodenní náladu mají případné komplikace onemocnění, ať už zhoršení či zlepšení PsA. Uvedl, že pokud se onemocnění zhoršuje, jeho nálada je pochmurnější, a když je všechno v pořádku, tak má náladu skvělou. Také uvedl, že pokud má dobrou náladu, rád se směje, rád tráví čas se svými blízkými, ale také rád plánuje nové věci. INF 3, INF 4 a INF 6 se shodují s INF 1. INF 5 uvedl, že jeho nálada není ovlivněna onemocněním. Jeho náladu spíše ovlivňuje jeho práce, která je mnohdy náročná a stresující. INF 7 se vyjádřila takto:

„No já se snažím mít pokaždé dobrou náladu, ale někdy to nejde. Občas mám smutnou náladu, že bych si zalezla někam do koutu a plakala bych, a někdy jsem tak veselá, že si ani nevzpomenu, že jsem nemocná.“ INF 1 charakterizoval uvedené pocity jako pocit beznaděje, úzkosti, strachu z budoucnosti. Také dodal: *„Člověku je někdy trochu do pláče, ale snažím se na toto moc nemyslet. Snažím se života si užívat i přesto, že mám toto onemocnění.“* Stejné pocity prožívá i INF 2, který navíc dodal, že trpí depresemi. Také INF 3 se shoduje s vyjádřením INF 1 a INF 2. INF 1, INF 2, INF 3 a INF 4 se shodují v tom, že výskyt těchto pocitů je ovlivněn bolestí, náladou, únavou, stresem či náladou, která je zrovna provází. INF 3 navíc dodala, že pocity jsou ovlivněny i počasím. Informanti dodali, že tyto pocity se objevují jednou za čas. INF 1 se s negativními duševními pocity vyrovnává vycházkou do přírody, kde načerpá novou energii, ale také mu pomáhá jeho blízká rodina. I INF 4 sdělil, že ke zvládnutí těchto pocitů mu pomáhá rodina, která ho v nejhorších chvílích dokáže podpořit. INF 2 sdělil, že s negativními duševními pocity mu pomáhají v psychologické poradně, kam dochází pravidelně, a také užívá pravidelně léky na výskyt těchto pocitů. Dále mu pomáhá práce na zahradě, kterou má jako koníček. INF 3 sdělila, že uvedené pocity řeší sama v sobě, ale významným způsobem ji uklidňuje úklid domácnosti. Informantů jsem se zeptala: *„Jaké využíváte techniky odpočinku, které Vám pomáhají zlepšovat Vaši duševní pohodu?“* Na tuto otázku někteří informanti odpověděli už v předešlých otázkách týkajících se negativních duševních pocitů, jedná se o INF 1, INF 2 a INF 3. INF 4 se vyjádřil, že k docílení duševní pohody využívá techniky meditace, kterou prováděl už dříve před stanovením nemoci. INF 6 sdělil, že k udržení duševní pohody mu napomáhá relaxace u televize. INF 7 se vyjádřila, že pro udržení duševní rovnováhy využívá technik jógy.

Podkategorie 3.2 Mezilidské vztahy

Podkategorie „Mezilidské vztahy“ se zaměřuje na to, jakým způsobem onemocnění ovlivnilo vztahy v rodině, s přáteli či vztahy v zaměstnání. Všechny sedmi informantů jsem se ptala, jestli nějakým způsobem byly ovlivněny jejich vztahy v rodině. INF 5, INF 6 a INF 7 odpověděli, že jejich vztahy v rodině nebyly onemocněním ovlivněny. INF 7 navíc dodala: *„Rodina mě bere takovou, jaká jsem, a to, jestli jsem zdravá nebo nemocná, nehraje úplně roli.“* INF 1, INF 2, INF 3 a INF 4 se shodovali v odpovědích, hlavně v odpovědi, že jejich rodina se více stmelila a každého člena rodiny si váží. INF 1 dodal: *„Naopak, rodina je na mě hrdá, že jsem se s tímto onemocněním dokázal*

vypořádat a naučil s ním žít.“ Informanti si také váží každého stráveného dne s rodinou. Dále jsem se zajímala, jestli onemocnění ovlivnilo vztahy s jejich přáteli. Většina informantů kromě INF 6 sdělili, že jejich vztahy s přáteli nebyly ovlivněny či ukončeny kvůli jejich nemoci. Navíc INF 4 dodal, že o svém onemocnění nikomu moc neříká, jelikož mu to není příjemné. INF 6 jako jediný uvedl, že jeho onemocnění ovlivnilo jeho vztahy s přáteli, ale pozitivním způsobem. Sám se vyjádřil takto: *„Ano, přátelé si mě dosti hýčkají, takže když jedeme na dovolenou, tak já nemusím řídit, ale řídí kamarádi.*“ Dále jsem se zajímala, jakým způsobem onemocnění ovlivnilo jejich vztahy v zaměstnání. INF 2, INF 3, INF 4 a INF 6 sdělili, že jejich vztahy v zaměstnání nebyly nijak ovlivněny. INF 1 řekl, že určitým způsobem jeho vztahy v zaměstnání byly ovlivněny, ale jedná se spíše o pozitivní ovlivnění, jelikož jeho kolegové vědí o nemoci a chovají se k informantovi ohleduplně a shovívavě. S vyjádřením INF 1 se shoduje vyjádření INF 5. INF 7 se vyjádřila, že její vztahy v zaměstnání byly ovlivněny, jelikož kvůli onemocnění musela změnit pracovní pozici a vztahy s kolegyněmi byly omezeny či úplně ukončeny.

Podkategorie 3.3 Pracovní povinnosti

Tato podkategorie se zabývá tím, jakým způsobem nemoc ovlivnila vykonávání pracovních činností. Všem informantům jsem položila otázku: *„Jakým způsobem ovlivnila nemoc vykonávání Vašich pracovních povinností?“* INF 1 má zaměstnání, které ani přes omezení PsA nepřestal vykonávat. Jak sám řekl, věnuje se plánování výroby. INF 1 se vyjádřil takto: *„Jsem rád, že mám takové zaměstnání, jaké mám, protože svoji práci si mohu dirigovat sám a určovat, kdy půjdu do práce a kdy nepůjdu. Také je znát, že když dlouho sedím u PC, tak mě bolí záda, a při dlouhodobém psaní na počítači mě bolí prsty na ruce.*“ INF 2 stejně jako INF 1 dochází do zaměstnání, vykonává práci podnikatele a také kvůli svým onemocněním pobírá částečný invalidní důchod. INF 2 se vyjádřil, že je rád za takové povolání, jelikož mu umožňuje si sestavovat harmonogram práce podle svých zdravotních obtíží. Sám tvrdí, že pokud by vykonával práci v továrně, určitě by to kvůli onemocnění nezvládal. INF 3 se k tomuto tématu vyjádřila takto: *„Nemohla jsem docházet do práce, momentálně jsem na nemocenské. Ale předtím, když jsem docházela do práce, tak i sezení u počítače bylo velmi náročné a psaní na počítači mi dělalo velký problém, protože mě pak více bolí i ruce.*“ INF 4 je OSVČ, ale i přesto se vyjádřil, že onemocnění ho omezuje, protože jsou dny, kdy do práce kvůli onemocnění jít nemůže. INF 5 se vyjádřil takto: *„Ano, jak*

jsem již říkal, jsou dny, kdy nemůžu pracovat na autech a vykonávat fyzicky náročnou práci, protože mě bolí ty klouby, a jsou také dny, kdy tu práci mohu dělat úplně jako zdravý člověk. Když jsou ty dny horší, najdu si méně náročnou práci, která mě tolik nevyčerpá, ale není to, že bych do práce nemohl chodit.“ INF 6 se vyjádřil takto: *„Nyní nemám problémy, za prvé jsem v důchodu a do práce chodím, jen abych si přivydělal, a tu hodinu denně mně to nedělá problémy. Ano, když jsem byl mladší a chodil jsem do práce, tak jsem měl větší potíže, protože člověk musel odpracovat přesných 8 hodin, a to mě velmi zmáhalo.“* INF 7 jako jediná byla nucena změnit svou pozici v zaměstnání. Před onemocněním vykonávala práci na lůžkovém standardním oddělení na pozici všeobecná sestra na neurologickém oddělení. Její práce pro ni byla fyzicky i psychicky náročná. Z uvedených důvodů byla nucena změnit pracovní pozici. I přes své onemocnění zůstala věrná svému povolání, akorát přešla na jiné oddělení. Nyní je zaměstnaná u obvodního pediatra a je velmi spokojená. Sama dodává, že občas trpí bolestmi či únavou, ale tato práce ji nevysiluje tolik jako ta předchozí.

Podkategorie 3.4 Volný čas

Z výsledků vyplývá, že onemocnění ovlivnilo trávení volného času všech informantů. INF 1 sdělil, že si váží dnů, kdy není fyzicky a psychicky omezen a může vyrazit na nějakou procházku do přírody či výlet. INF 2 se vyjádřil, že byl omezen v trávení svého volného času, jelikož mu to onemocnění nedovolilo. Sdělil, že mnohdy nemohl vyrazit s přáteli ze skupiny, ve které hraje, na vystoupení. V současné době se necítí být tolik omezený, ale to vše díky účinné terapii. INF 3 se shoduje s vyjádřením INF 2 a dodala: *„Když jsem byla v té fázi, když jsem nebyla schopná ničeho, tak můj volný čas byl omezen, ale nyní bych neřekla, že jsem nějakým způsobem omezena v trávení volného času.“* INF 4 sdělil, že je zcela omezen v trávení volného času. Ačkoli byl sportovně aktivní, nemůže v současné době kvůli onemocnění mnohé aktivity vykonávat. Sdělil, že při lyžování, jízdě na bruslích a kole má problémy. INF 4 sdělil, že jeho koníčkem je rybaření, ale i při tomto hobby má potíže. INF 5 sdělil, že veškerý svůj volný čas tráví v práci. INF 6 se vyjádřil takto: *„Ano, určitě ovlivnila, protože když docházím na injekce, tak se podle toho musím zařídit.“* INF 7 sdělila, že veškerý svůj volný čas tráví s rodinou a váží si chvil, kdy ji neprovází bolest.

Podkategorie 3.5 Životní hodnoty

Ze získaných výsledků vyplývá, že onemocnění způsobilo přehodnocení životních hodnot u informantů. Ze sedmi dotazovaných celkem pět informantů kvůli onemocnění přehodnotilo své životní hodnoty. INF 1, INF 2, INF 4 a INF 6 se shodli, že v jejich životě stojí zdraví a rodina na prvním místě. INF 6 se vyjádřil takto: *„Ano, dokonale, a na prvním místě je prostě zdraví, nemá cenu se honit za penězi. Pokud budu mít chuť na uherák, tak si ho prostě dojdu koupit, šetřit se má, ale s rozumem, takže určitě na prvním místě je zdraví.“* INF 3 sdělila, že určitým způsobem své životní hodnoty změnila, ale úplně neví, jakým způsobem. Dále dodala, že nad takovou otázkou přemýšlí úplně poprvé. INF 5 a INF 7 se shodli, že své životní hodnoty nemuseli kvůli onemocnění přehodnocovat.

5 Diskuze

Psoriatická artritida je chronické onemocnění, které má různorodé klinické a rentgenové projevy s proměnlivým průběhem (Štolfa et al., 2007). Psoriatická artritida může být asociována s psoriázou, ale objevuje se i u pacientů bez kožní psoriázy, především u nemocných s pozitivní rodinnou anamnézou. Psoriatická artritida může zasáhnout kterýkoliv kloub. Chronický kloubní zánět může vést ke kloubnímu poškození a tudíž i k poklesu funkčních schopností pacienta (Suchý, 2014).

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat specifika ošetrovatelské péče u pacientů s psoriatickou artritidou. Výzkumný soubor tvoří pacienti, kterým byla diagnostikována psoriatická artritida. Na zkoumání dané problematiky z pohledu pacientů jsme se zaměřili proto, abychom odhalili jejich subjektivní problémy a specifické potřeby, což považujeme za klíčové pro poskytování efektivní ošetrovatelské péče.

Ve výzkumné části bakalářské práce byly stanoveny dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka zněla: **Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou specifické potřeby?** Důležitou oblast vztahující se k rovině tělesných potřeb představuje potřeba být bez bolesti. Ze získaných výsledků vyplývá, že všichni informanti prožívají velmi silnou bolest. Jak uvádí Štolfa et al. (2007), pro psoriatickou artritidu je charakteristický výskyt chronické bolesti. V souvislosti s bolestí bylo zjištěno, že ji informanti hodnotí jako intenzivní. U bližšího popisu bolesti se však výpovědi informantů lišily. Jeden z informantů bolest popsal jako silnou, vystřelující a stěhovavou, jiný ji přirovnal k bolesti zubů či k píchavé bolesti u kloubu. Dvě z informantek se vyjádřily, že nedokážou bolest blíže popsat. Bolest se objevuje při fyzické a psychické námaze nebo při oslabení organismu, například při nachlazení. Dva informanti popsali, že bolest se objevuje na základě změny počasí. INF 6 uvedl: *„Nejlepší je, když je buď pořád teplo, nebo jenom pořád zima, to si člověk na to zvykne a pak ho to moc nebolí. Třeba 14 dní až měsíc mám oteklý ten kloub a bolestivý, pak to trochu ustoupí.“* Olejárová a Fialová (2012) upozorňují, že zánětlivé postižení kloubu se projevuje bolestivostí či otokem postiženého kloubu a někdy bývá kloub i zarudlý. Ani jeden z informantů neuvedl, že by při vzplanutí akutní fáze byl postižený kloub zarudlý. Pět informantů se shodlo, že při bolesti užívají analgetika, která jim bolest zmírní. Všichni však uvedli, že bolest zcela nevymizí ani po požití účinných analgetik. Je známo, že kloub postižený zánětem bolí v klidu, a to ráno i v noci (Olejárová a Fialová, 2012). Dva informanti popsali, že

ráno po probuzení trpí ranní ztuhlostí celého těla, která po rozhýbání ustoupí. Štolfa et al. (2007) udávají, že typická ranní ztuhlost trvající 30 až 60 minut postihuje jen 50 % nemocných. Většinou jsou v těchto případech podávána nesteroidní antirevmatika, která mají analgetický a protizánětlivý účinek. Také se mohou podávat tzv. chorobu modifikující léky, které mají velký protizánětlivý účinek (Olejárová a Fialová, 2012). Všichni informanti kromě jednoho docházejí na biologickou léčbu, která podstatným způsobem ovlivnila průběh onemocnění. Všichni informanti před nástupem na účinnou terapii užívali jedno ze zmíněných léčiv, které ale nemělo pozitivní vliv na vývoj onemocnění. Z tohoto důvodu jim byla nabídnuta možnost docházet na biologickou terapii. Je známo, že pokud nesteroidní antirevmatika a chorobu modifikující léky nejsou dostačující, lze nemoc chápat jako trvale aktivní a ohrožující pacienta rozvojem kloubních deformit a zhoršením fyzických funkcí (Olejárová a Fialová, 2012). Sami informanti popsali, že od té doby, co docházejí na biologickou léčbu, se jejich potíže zmírnily nebo zcela vymizely, ale nelze říct, že už nejsou nemocní. Účinná terapie má pozitivní vliv i na tělesnou potřebu „být bez bolesti“. Dva informanti také popsali, že se snaží na bolest nemyslet, nepoddávat se jí a naučit se s bolestí žít v každodenním životě. Všichni informanti v souvislosti s onemocněním a bolestí prožívají omezení při vykonávání každodenních činností. Při popisování činností se informanti shodují. Většinou se omezení týká činností v domácnosti, v práci či sebeobslužných činností. Lze říct, že bolest má významný dopad na kvalitu každodenního života. Všichni informanti se snaží veškeré své omezení zvládat i přes bolest, která je provází každý den.

Za velmi důležitou považujeme v souvislosti s onemocněním ošetrovatelskou péči o pacienty s psoriatickou artritidou. Výše uvádíme nejdůležitější potřeby a nejčastější problémy, se kterými se pacienti setkávají v rámci svého onemocnění. Jednou z potřeb pacienta je „být bez bolesti“. V rámci ošetrovatelské péče je důležité, aby sestra zajistila pacientovi zmírnění bolesti. Domníváme se, že pro pacienta je podstatná správná edukace v této oblasti. Jak uvádí Zacharová a Haluzíková (2013), ke zvládnutí bolesti přispívá správná edukace pacienta. Sestra má za úkol vzbudit zájem pacienta a přesvědčit ho o správnosti a způsobu léčby. Pro pacienta je důležitý aktivní přístup sestry, který mu dodává pocit, že mu sestra chce pomoci s jeho bolestí. Sestra může do ošetrovatelského procesu určitým způsobem zapojit i rodinu, která je pro pacienta nejdůležitější. Myslíme si, že sestra musí mít dostatek odborných vědomostí v dané

problematicke, aby mohla pacientům zajistit odbornou péči. Sestra musí zvládat správnou techniku komunikace s pacientem, ale musí brát v úvahu, že každý pacient je individuální. Sestra může pacientovi nabídnout nefarmakologické či alternativní způsoby léčby. Také může pacientovi poskytnout úlevu od bolesti aplikací chladu na zasažený kloub. Lze předpokládat, že aktivním zapojením sestry a pacienta do ošetrovatelského procesu dochází ke zmírnění bolesti a k pozitivnímu vlivu na kvalitu pacientova života.

Další nepřehlédnutelnou tělesnou potřebou je spánek a odpočinek. Spánek lze charakterizovat jako rytmicky se vyskytující stav organismu charakteristický sníženou schopností reagovat na vnější podněty, sníženou pohybovou aktivitou, značnými změnami aktivity mozku a sníženou kognitivní činností (Vašutová, 2009). V souvislosti s onemocněním se může vyskytnout porucha spánku. Ze získaných výsledků vyplývá, že problémy se spánkem trpí čtyři informanti. Zbylí informanti neuvádí, že by pozorovali poruchy spánku ve svém životě v souvislosti s onemocněním. Nejčastějšími problémy, které informanti uvádějí, jsou potíže při usínání a časté buzení během noci. Uvedené obtíže vznikají na základě bolestivosti kloubů zasažených psoriatickou artritidou. Problémy se spánkem mají významný dopad na každodenní život informantů. Informanti popisují, že nekvalitní spánek se projevuje únavou, vyčerpaností, negativní náladou a mrzutostí. Poruchy spánku sice způsobují zvýšenou únavu, ale pro toto onemocnění je výskyt únavy typický. Pět informantů v souvislosti s onemocněním prožívá větší pocit únavy oproti době, kdy byli zdraví. Pociť únavy může každý prožívat odlišným způsobem, od normálního pocitu utahání po pocity bolesti, podrážděnosti, frustrace či úzkosti. Lidé prožívající únavu jsou přesto schopni vykonávat každodenní činnosti. Nicméně někteří nemocní chtějí v důsledku únavy ulehnout do postele. Pociť únavy ovlivňuje veškeré aspekty lidského života, fungování v práci, v domácnosti či ve společenském životě (Pračko, 2006). Informanti únavu popisují jako velmi silnou a prý se nikdy předtím necítili tak vyčerpaní jako při onemocnění psoriatickou artritidou. Jedna informantka popsala, že neví, zda se jedná o únavu spojenou s onemocněním, protože už před prokázáním nemoci se cítila vyčerpaná. Všichni dotazovaní informanti sdělili, že únavu je omezuje při vykonávání každodenních činností. I přes únavu se informanti snaží veškeré všední činnosti vykonat, ale po celém dni jsou rádi, že si mohou odpočinout. Pro zkvalitnění každodenního dne je důležitý odpočinek či metody relaxace. Každý informant má odlišné způsoby odpočinku

a relaxace. Například jeden z dotazovaných uvedl, že nejvíce pozitivní energie načerpává při procházce přírodou či při čtení knížek. Druhý informant načerpává novou energii na své zahrádce, o kterou se stará, pokud mu to onemocnění umožňuje. Zcela odlišný způsob relaxace popisuje informantka, které pomáhá úklid. Odlišný způsob načerpání nové pozitivní energie volí další informant, který využívá techniky meditace. Další informant odpočívá při sledování televize. Poslední informantka dochází na pravidelné lekce jógy, která ji umožňuje udržovat se ve fyzické a psychické rovnováze. I u této potřeby má veliký význam účinná terapie informantů, kteří podstupují biologickou léčbu. Jako u předchozí tělesné potřeby i v tomto případě má biologická léčba pozitivní vliv.

V souvislosti s tím, že dotázaní pacienti hovořili o tom, že nekvalitní spánek vede k únavě, snížené výkonnosti a negativnímu ovlivnění kvality celého dne, lze považovat za důležité, aby se sestra v rámci ošetrovatelské péče tímto problémem zabývala. Lze usuzovat, že pokud sestra účinně podpoří kvalitu spánku, bude to mít pozitivní vliv i na další oblasti pacientova života. Jedním z úkolů sestry je navrhnout pacientům spánkové rituály, které jim pomohou zkvalitnit spánek.

Z výsledků vyplývá, že další důležitou potřebou pro informanta je tělesná potřeba soběstačnosti a pohyblivosti, která hraje důležitou roli v každodenním životě. Soběstačnost lze chápat jako schopnost člověka uspokojovat základní životní potřeby, zejména každodenní činnosti, jako je hygiena, oblékání, stravování, nakupování či péče o domácnost (Opatřilová a Zámečnicková, 2014). Hodnocení míry soběstačnosti můžeme posuzovat pomocí tzv. testu základních všedních činností dle Barthelové (Multimediální trenažér plánování ošetrovatelské péče, 2010-2012). Jelikož hovoříme o onemocnění, které postihuje především drobné ruční klouby, zápěstí, drobné nožní klouby, hlezna, kolena, ramena, méně často kyčelní klouby, a které často může vést až k invaliditě, je důležité, aby si informanti zachovali schopnost soběstačnosti a pohyblivosti (Štolfa et al., 2007). Všichni dotazovaní informanti odpověděli, že jejich tělesná potřeba „být pohyblivý“ byla omezena. Navíc dva informanti uvedli, že je každé ráno doprovází typická ranní ztuhlost kloubů zasažených psoriatickou artritidou. Jak uvádí Štolfa et al. (2007), pro onemocnění je typická ranní ztuhlost, která trvá 30 až 60 minut a posléze odezní. Všech šest informantů blíže popsalo, že v současné době nemá příliš omezenou pohyblivost a významný podíl na tom má právě biologická léčba, kterou dotazovaní podstupují. Jen jediný informant nedochází na biologickou léčbu a ten blíže popsalo, že

má problémy s hybností rukou, kotníků i ramen a pociťuje také bolest páteře. Dále se vyjádřil, že dlouhodobé stání či sezení mu způsobuje problém. Pohyblivost úzce souvisí se soběstačností. Všichni dotazovaní informanti popsali, že v současné době nejsou odkázáni na pomoc blízké rodiny či jiné osoby. Největší potíže zažívali v době, kdy nedocházeli na biologickou léčbu. Informant, který jako jediný nepodstupuje biologickou léčbu, sdělil, že v současné době je schopný se sám o sebe postarat.

V souvislosti s onemocněním je důležité, aby sestra považovala potřebu soběstačnosti a pohyblivosti za velmi potřebnou pro pacientův kvalitní život. Pokud se sestra a pacient zapojí do ošetrovatelského procesu, bude to mít kladný dopad na kvalitu pacientova života. Sestra se stává pro pacienta důležitým pomocníkem v jeho životě a hraje v něm významnou roli. Důležitou činností sestry je edukace pacienta v oblasti soběstačnosti. Sestra podporuje pacienta v běžných sebeobslužných činnostech, případně mu poskytuje pomoc a podporu. Dále sestra může pacienta edukovat o využívání kompenzačních pomůcek. Sestra v oblasti soběstačnosti může zapojit i blízkou rodinu, která pomáhá pacientovi v domácím prostředí.

Z výsledků vyplývá, že důležité potřeby byly zjištěny též v rovině psychosociální. Podstatnou potřebou pro informanty je „potřeba bezpečí a jistoty“. Při neuspokojování potřeby bezpečí a jistoty může docházet k vážnému narušení homeostázy a životní rovnováhy nemocného. Musíme brát v úvahu, že pacienti s psoriatickou artritidou se řadí do skupiny chronicky nemocných a jejich životy jsou trvale ve větší nebo menší míře ohroženy (Trachtová et al., 2013). Ze získaných rozhovorů vyplývá, že každý informant má určitým způsobem ovlivněnu potřebu bezpečí a jistoty. Podstatnou roli sehrává blízká rodina pacienta, která ho vždy v nejhorsších chvílích dokáže podpořit. Pozitivním způsobem tuto potřebu ovlivnila i biologická léčba, která informantům s tímto onemocněním přinesla zkvalitnění života. Biologická léčba představuje pro informanty šanci, kterou před několika lety neměli. Dříve se pokládalo za úspěch, když se podařilo onemocnění zpomalit a snížit počet zasažených kloubů, ve kterých probíhal zánětlivý proces. V současné době je považováno za úspěch nemoc zcela zastavit a zajistit, aby zánětlivý proces neprobíhal v žádném kloubu. Biologická léčba umožňuje informantům navrátit se do běžného denního života a začlenit se do společnosti (Dvořáková, Náhlovský a Šebek, 2018). Ze získaných rozhovorů vyplývá, že od doby, kdy informanti onemocněli psoriatickou artritidou, se u nich objevuje vyšší výskyt negativních duševních pocitů. Negativní duševní emoce ovlivňují

vnitřní pocit spokojenosti a vyrovnanosti. Důležité je negativní emoce nepotlačovat či ignorovat. K výskytu těchto pocitů dochází na základě samotného onemocnění, ale také bolesti nebo prožívané nálady. Všechna tato kritéria mají významný vliv na výskyt negativních emocí. Tři informanti popsali, že se snaží těmto emocím vyhýbat a nemyslí na ně. Nejčastěji informanti pociťují beznaděj, úzkost, strach z budoucnosti, strach ze ztráty zaměstnání či strach o rodinu. Jeden informant popsal, že se u něj vyskytuje i deprese. Informanti tyto negativní duševní pocity zvládají odlišným způsobem. Jeden z dotázaných vyráží do přírody, druhý dochází do psychologické poradny, třetí tyto pocity řeší sám se sebou a poslední uvedl, že v těchto situacích mu pomáhá jeho blízká rodina. Pro udržení duševní rovnováhy využívají odlišné techniky odpočinku či relaxace.

Další důležitou potřebou je pro informanty potřeba „lásky a sounáležitosti“, tedy sociální potřeby jako vztahy s přáteli, partnerské vztahy a potřeba mít rodinu (Trachtová et al, 2013). Ze získaných výsledků vyplývá, že nemoc má významný dopad na rodinné vztahy. Čtyři informanti popsali, že onemocnění jim pomohlo více si vážit každého člena rodiny. Zbylí informanti sdělili, že onemocnění nemělo vliv na jejich rodinné vztahy. Vztahy s přáteli nebyly významným způsobem ovlivněny. Dva informanti se shodli, že jejich vztahy v zaměstnání byly nemocí ovlivněny. Čtyři informanti sdělili, že nemoc nemá na jejich vztahy v zaměstnání vliv.

Pacientům v oblasti psychosociálních potřeb může být sestra nápomocná při zapojení jejich blízké rodiny, která je pro všechny informanty velmi důležitá. Sestra s pacienty vede efektivní konverzaci, která vede k lepší informovanosti a ke zmírnění úzkosti a strachu. Tuto oblast významným způsobem ovlivňuje narušení pohyblivosti a soběstačnosti, ale také bolest. Lze předpokládat, že pokud se zmírní bolest pacienta, povede to ke zlepšení funkčního stavu, ale také ke zmírnění negativních emocí. Tito pacienti mají často negativní emoce, protože je stále něco bolí a jsou nesoběstační, tudíž podpora soběstačnosti může vést k podpoře sebeúcty pacienta.

Druhá výzkumná otázka zněla: **Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou problémy v každodenním životě?** Zčásti došlo k zodpovězení této otázky v první výzkumné otázce, neboť veškeré narušené potřeby jsou zároveň problémem každodenního života nemocného. Nejčastějším problémem je výskyt bolesti, únavy, narušení soběstačnosti a pohyblivosti, porucha spánku a narušení duševního stavu.

Všechny uvedené problémy mají značný vliv na vykonávání každodenních činností. Pacienti mají problémy s vykonáváním běžných domácích prací, pracovních povinností, ale i základních sebeobslužných činností, jako je oblékání nebo hygiena. Ke zlepšení každodenního života může přispět sestra. Důležitou úlohou sestry je v této rovině edukace pacienta o kompenzačních pomůckách a jejich správném používání, které napomáhá zkvalitnění každodenního života.

Sestra poskytuje kvalitní ošetrovatelskou péči holistickým přístupem, kdy na pacienta nahlíží jako na celek a poskytuje mu ošetrovatelskou péči ve všech oblastech jeho života. Sestra se u pacientů s psoriatickou artritidou zaměřuje především na tělesné potřeby, psychické potřeby, ale také na sociální potřeby. Sestra dbá u tělesných potřeb pacienta, aby se zmírnila bolest a únava, aby měl pacient dostatek spánku a odpočinku, případně aby poskytla pomoc při pohyblivosti a soběstačnosti. Sestra nesmí opomenout také psychosociální potřeby, které jsou pro pacienta důležité. Uspokojení výše uvedených potřeb pacientů vede k naplnění kvalitního života.

6 Závěr

Tato bakalářská práce s názvem „Ošetrovatelská péče o pacienta s psoriatickou artritidou“ se zabývá problematikou ovlivnění tělesných, psychických i sociálních potřeb pacienta v souvislosti s onemocněním. V bakalářské práci byl stanoven jeden základní cíl: Zmapovat specifika ošetrovatelské péče u pacientů s psoriatickou artritidou. V souvislosti s tímto cílem byly stanoveny dvě výzkumné otázky: Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou specifické potřeby? Jaké mají pacienti s psoriatickou artritidou problémy v každodenním životě?

Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že pacienti s psoriatickou artritidou mají hned několik problémů, a to v oblasti tělesných a psychosociálních potřeb. Co se týče tělesných potřeb, nejčastějším problémem je výskyt bolesti, únavy, narušení soběstačnosti a pohyblivosti. Narušení těchto tělesných potřeb jednotliví dotazovaní pacienti vnímají převážně stejným způsobem, ale u některých potřeb se jejich výpovědi rozcházejí. Psychosociální potřeby u pacientů trpících psoriatickou artritidou byly jistým způsobem také ovlivněny.

Ze získaných výsledků vyplývají specifické problémy. Získané informace mohou významným způsobem být nápomocny sestře při poskytování ošetrovatelské péče pacientům s psoriatickou artritidou. V oblasti tělesných potřeb pacienty nejvíce trápila bolest, únava, narušení soběstačnosti a pohyblivosti a poruchy spánku. Narušení těchto potřeb vnímali informanti podobným způsobem a téměř stejným způsobem byl ovlivněn i jejich život. I v oblasti psychosociálních potřeb se cítili být v rámci onemocnění omezeni, ale významným způsobem jim pomohla jejich blízká rodina. V rámci poskytování ošetrovatelské péče je důležité, aby se sestra orientovala v dané problematice a poskytovala kvalitní ošetrovatelskou péči.

Na základě získaných informací může být tato práce využita jako výukový materiál pro studenty zdravotnických oborů, ale také pro sestry, které přicházejí do styku s pacienty s psoriatickou artritidou, v rámci zkvalitnění ošetrovatelské péče.

7 Seznam použitých zdrojů

BRENEROVÁ, M., MACHOVCOVÁ, A., VANTUCHOVÁ, Y., 2013. *Dermatologie pro praxi: Mutilující forma psoriatické artritidy* [online]. Olomouc: Solen s. r. o. [cit. 2018-01-26]. ISSN 1803-533. Dostupné z: <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/der/2013/02/07.pdf>.

BURDA, Patrik a Lenka ŠOLCOVÁ. *Ošetrovatelská péče: pro obor ošetrovatel*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5333-1.

BUSSE, K., LIAO, W., 2014. *Which Psoriasis Patients Develop Psoriatic Arthritis* [online]. [cit. 2017-12-12]. Department of Dermatology and Psoriasis Treatment Center, University of California—San Francisco, San Francisco, California. 16 (4), 17-25. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4206220/>.

CATHER, JENNIFER C., YOUNG, M., BERGMAN, J., M., 2017. *Psoriasis and Psoriatic Arthritis* [online]. *Journal of clinical and Aesthetic Dermatolog.* [cit. 2018-04-18]. ISSN 19412789. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=f1070964-ca56-4d2d-b717-2d38dbea0ef2%40sessionmgr4010>.

CETKOVSKÁ, P. et al., 2010. *Kožní změny u interních onemocnění*. 1. vydání. Praha: Grada. 229 s. ISBN 978-80-247-1004-4.

CETLOVSKÁ, P., KOJANOVÁ, M., 2011. *Biologická léčba psoriázy- současné doporučení*. *Remedia: farmaterapeutický dvouměsíčník pro lékaře a farmaceuty*. 24 (3), 254-258. ISSN 0862-8947.

ČESKÁ REVMATOLOGICKÁ SPOLEČNOST, 2009. *Doporučení České revmatologické společnosti pro monitorování bezpečnosti nesteroidních antirevmatik při léčbě revmatoidní artritidy*. [online]. [cit. 2018-01-18]. Dostupné z: <http://www.revmatologicka-spolecnost.cz/doporucene-postupy-crs>.

ČEŠKA, R., TESAŘ, V., DÍTĚ, P., ŠTULC, T., et al. 2010. *Interna*. 2. vydání. Praha: Triton. 930 s. ISBN 978-80-7387-423-0.

DÍTĚ, P., et al. 2007. *Vnitřní lékařství*. 2. vydání. Praha: Galén. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6.

- DROZENOVÁ, H., 2008. *Lupénka: Dermatologie pro praxi*. 2 (3), 121-125. ISSN 1803-5337.
- DVOŘÁKOVÁ, M., NÁHLOVSKÝ, J., ŠEBEK, T., ©2018. *Psoriatická artritida*. [online]. [cit. 2018-01-06]. Dostupné z: <http://www.cilena-lecba.cz/psoriaticka-artritida>.
- FUCHSOVÁ, P., 2010. *Problematika soběstačnosti a její dopad na každodenní život seniorů*. Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého.
- HERCOGOVÁ, J., 2011. *Česká dermatovenerologie. Psoriáza*. [online]. Praha: Mladá fronta. 61 s. [cit. 2018-02-06]. ISSN 1805-0611. Dostupné z: <http://www.dermanet.eu/files/periodika/ceska-dermatovenerologie/cdv-2011-01.pdf>.
- HIDRADENTIS SUPPURATIVA ONLINE. © 2017. *Co je to HS*. [online]. [cit. 2018-02-05]. Dostupné z: www.hsonline.cz/co-je-to-hs.html.
- HUSNI, M. E., DAVIN S., MEROLA, J. F., 2017. *The psychosocial burden of psoriatic arthritis*. *Seminars in arthritis and rheumatism* [online]. [cit. 2018-02-08]. 47(3), 351-360. ISSN 00490172. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0049017217300604>.
- JANOŮŠKOVÁ, G., 2014. *Nehtová psoriáza*. *Dermatologie pro praxi*. 8 (4), s. 149-50. ISSN 1803-5337.
- KARGES, W., DAHOUK S., 2011. *Vnitřní lékařství, stručné repetitorium*. 1. vydání. Praha: Grada. 426 s. ISBN 978-8-247-3108-7.
- KELNAROVÁ, J. a kolektiv, 2009. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty - 2. ročník*. 1. vydání. 173 s. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3105-6.
- KELNAROVÁ, J., 2015. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy - 1. ročník*. 2. vydání. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-9856-1.
- KELNER, P., et al., 2011. *Vnitřní lékařství*. 4. vydání. Praha: Galén. 1174 s. ISBN 978-80-7262-857-5.
- MARTÍNKOVÁ, J., CHLÁDEK, J., MIČUDA, S., CHLÁDKOVÁ, J., 2007. *Farmakologie pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vydání. Praha: Grada. 379 s. ISBN 978-80-247-1356-4.

MASTILIAKOVÁ, D., 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika v moderní ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-9268-2.

MEASE, P., ARMSTRONG, A., © 2014. *Managing Patients with Psoriatic Disease: The Diagnosis and Pharmacologic Treatment of Psoriatic Arthritis in Patients with Psoriasis* [online]. Swedish Medical Center and University of Washington, Seattle, WA USA, University of California Davis Health System, Sacramento, CA USA. [cit. 2017-12-27]. Dostupné: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3958815/>. doi: 10.1007/s40265-014-0191-y.

MULTIMEDIÁLNÍ TRENAŽÉR PLÁNOVÁNÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE. Soběstačnost. Ose.zshk.cz [online]. ©2010-2012 [cit. 2018-02-22]. Dostupné z: <http://ose.zshk.cz/vyuka/terapie.aspx?tid=114>.

NÁHLOVSKÝ, J., ŠEBEK, T., LESKOVSKÁ, J., 2018. *Revmatické- nemoci.cz. Co je lupénka (psoriáza)* [online]. Praha: Lékařský dům [cit. 2018-01-18]. Dostupné z: <https://www.revmaticke-nemoci.cz/co-je-lupenka>.

NAVRÁTILOVÁ, M., MIKLÍKOVÁ, J., 2011. *Psoriáza- možnosti léčby, edukace pacienta*. Dermatologie pro praxi. 5 (4). 230-231. ISSN 1802-2960.

OBSTOVÁ, I., 2016. *Terapie psoriázy*. Praktické lékařství. 12 (1),12- 15. ISSN 1801-2434.

OLEJÁROVÁ, M., 2008. *Revmatologie v kostce*. ISBN 978-80-7387-115-4.

OLEJÁROVÁ, M., 2016. *Nežádoucí účinky biologické léčby v revmatologii*. Vnitřní lékařství: orgán Československé společnosti pro vnitřní lékařství. 62 (7-8), 605-612. ISSN 1801-7592.

OLEJÁROVÁ, M., FIALOVÁ, J., 2012. *Psoriáza a psoriatická artritida: čtení o nemoci slavných spisovatelů, známých muzikantů i vaší*. Praha: Mladá fronta. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-2804-2.

OLEJÁROVÁ, M., KORANDOVÁ, J. 2011. *Lexikon revmatologie pro sestry*. 1. vydání. Praha: Mladá Fronta. 182 s. ISBN 978-80-204-2455-6.

ONDRÁČKOVÁ, A., 2011. *Psoriáza u sester*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.

- PAVELKA, VENCOVSKÝ. Česká revmatologie 2010. ISSN12-10-7905.
- PEŇAZOVÁ, V., 2007. *Lupénka*. Dermatologie pro praxi. 1 (4). 184-186. ISSN 1802-2960.
- PRAŠKO, J., 2006. *Chronická únava: zvládání chronického únavového syndromu*. Praha: Portál, Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-139-5.
- SUCHÝ, D., 2014. *Diagnóza a léčba psoriatické artritidy pro dermatovenerology*. Česká dermatovenerologie: časopis České akademie dermatovenerologie. 4(2), 109-113. ISSN 1805-0611.
- ŠEDOVÁ, L., 2007. *Psoriatická artritida v ambulanci praktického lékaře*. Medicína pro praxi: časopis praktických lékařů. 4 (3), 109- 112. ISSN 1803-5310.
- ŠRÁMKOVÁ, T., 2013. *Poruchy sexuality u somaticky nemocných a jejich léčba*. 1. vydání. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-4453-1.
- ŠTOKROVÁ, V. 2012. *Vytvoření centra pro nemocné s revmatoidní a psoriatickou artritidou*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF.JU.
- ŠTOLFA, J., 2007. *Postavení methotrexátu v léčbě spondylartritid*. Lékařské listy: prevence-diagnostika- terapie- péče- teorie- praxe: příloha zdravotnických novin. 56 (8), 11-14. ISSN 1214-7664.
- ŠTOLFA, J., 2009. *Psoriatická artritida-novější poznatky o patogenezi, prognóza, hodnocení a terapii*. Interní medicína pro praxi. 11 (9), 395-401. ISSN 1803-5256.
- ŠTOLFA, J., 2011. *Komorbidity u psoriatické artritidě*. Farmakoterapie. 7 (3), 320-326. ISSN 1801-7509.
- ŠTOLFA, J., 2012a. *Psoriatická artritida*. Postgraduální medicína: odborný časopis pro lékaře. 14 (1), 90-99. ISSN 1212-4184.
- ŠTOLFA, J., 2012b. *Současný stav a novinky v léčbě psoriatické artritidy*. Farmakoterapie. 8 (1), 22-27. ISSN 1801-1209.
- ŠTOLFA, J., 2013. *Současný stav a novinky v léčbě psoriatické artritidy*. Remedia: farmakoterapeutický dvouměsíčník pro lékaře a farmaceuty. 23 (5), 321-327. ISSN 0862-8947.

ŠTOLFA, J., ŠTORK, J. a kolektiv. 2007. *Psoriatická artritida a psoriáza: etiologie, patogeneze, diagnostika, moderní léčba*. 1. vydání. Praha: Maxdorf. 164 s. ISBN 978-80-7345-002-1.

ŠTOLFA, J., VENCOVSKÝ, J., PAVELKA, K., 2012. *Doporučené postupy České revmatologické společnosti pro léčbu psoriatické artritidy*. Česká revmatologie. 20 (1), 13- 18. ISSN 1210- 7905.

ŠUBRTOVÁ, G., TOMOVÁ, Š., 2010. *Psoriatická artritida*. Sestra: odborný dvouměsíčník pro zdravotní sestry. 20 (3),31-32. ISSN 1210-0404.

TRACHTOVÁ, E., TREJTNAROVÁ, G., MASTILIAKOVÁ, D., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 185 s. ISBN 978.80-7013-553-2.

VANKOVÁ, L., 2014. *Problematika pacienta s lupénkou a jeho začlenění se do společnosti*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 1. Lékařská fakulta.

WALDRON, N., 2012. *Care and support of patients with psoriatic arthritis*. Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987) [online]. 26(52), 35-39 [cit. 2018-02-19]. ISSN 00296570. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=6300f73f-aaaf-447d-9fe2-7df9a04e80f3%40sessionmgr102>.

8 Přílohy

Příloha 1 Povolení k realizaci výzkumného šetření

Příloha 2 Podklad pro rozhovor

Příloha 1 Povolení k realizaci výzkumného šetření

MEDIPONT PLUS s.r.o.

Matice školské 17, 370 01 České Budějovice

Dagmar Kneisslová
Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Dne 10.4.2018

Věc: Výzkumné šetření

Na základě Vaší žádosti povoluji výzkumné šetření pro bakalářskou práci s názvem „Ošetřovatelská péče o pacienta s psoriatickou artritidou“ v Centru biologické léčby v revmatologii Medipont Plus s.r.o.

S pozdravem

MUDr. Seveda Augustinová 

Centrum biologické léčby v revmatologii
Medipont Plus s.r.o.

Tel.: 387 730 260
387 730 252
Fax: 387 730 225

email: medipontplus@seznam.cz

IČO: 26086751
DIČ: CZ26086751

Strana č. 1 z 1

Příloha 2 Podklad pro rozhovor

Základní kategorizační údaje:

1. Kolik Vám je let?
2. Pohlaví žena, muž.
3. Chodíte do zaměstnání nebo jste v invalidním důchodu?
4. Kdy Vám byla diagnostikována psoriatická artritida?
5. Jak dlouho jste pociťoval příznaky kloubního postižení, než Vám byla diagnostikována psoriatická artritida?
6. Máte jiné přidružené onemocnění?
7. Je u Vás někdo v rodině, kdo trpí psoriatickou artritidou?

Vlastní rozhovor:

8. Jakým způsobem jste byl seznámen se svou nemocí?
9. Jaké fyzické omezení Vám přinesla psoriatická artritida?
10. Jak nemoc ovlivnila Vaše fyzické zdraví?
11. Jakým způsobem zvládáte fyzické omezení?
12. Jak nemoc ovlivnila Vaši pohyblivost?
13. Jak nemoc ovlivnila Vaši soběstačnost?
14. Prožíváte v souvislosti s Vaší nemocí bolest?
 14. a Dokázal byste bolest blíže popsat? Jaký má charakter a intenzitu?
 14. b Dokázal byste popsat, kdy se u Vás bolest objevuje nejvíce?
 14. c Existuje něco, co bolest ovlivňuje?
 14. d Vám pomáhá lépe zvládat bolest?
 14. e Jakým způsobem Vás omezuje bolest ve vykonávání každodenních činností?
15. Prožíváte v souvislosti s Vaší nemocí silnější únavu, než v době, kdy jste byl zdravý?
 15. a Jakým způsobem Vás omezuje únava ve vykonávání každodenních činností?
 15. b Co Vám pomáhá únavu překonávat?
 15. c Existuje něco, co únavu ovlivňuje? (pozitivně i negativně)

16. Trpíte v souvislosti s Vaší nemocí poruchami spánku?
 16. a O jaké poruchy spánku se jedná?
 16. b Dokázal byste je blíže popsat?
 16. c Jakým způsobem narušují poruchy spánku Váš běžný život?
 16. d Existuje něco, co kvalitu Vašeho spánku ovlivňuje? (pozitivně i negativně)
 16. e Existuje něco, co Vám pomáhá problémy se spánkem překonávat?
17. Jak onemocnění ovlivnilo Vaše stravovací návyky?
18. Jak nemoc ovlivnila běžné sebeobslužné činnosti jako je osobní hygiena, vyprazdňování, oblékání, stravování?
19. Pomáhá Vám někdo ve vykonávání sebeobslužných činností?
20. Využíváte nějaké kompenzační pomůcky, které Vám usnadňují vykonávání sebeobslužných činností? Jaké?
21. Kde a jak jste byl seznámen s kompenzačními pomůckami, které by pro Vás byly vhodné?
22. Pociťujete od doby, co jste onemocněl více negativních duševních pocitů, než dříve?
 22. a Jak byste tyto pocity popsal?
 22. b Kdy se tyto pocity objevují?
 22. c Co ovlivňuje výskyt těchto pocitů?
 22. d Co Vám pomáhá zvládat tyto pocity?
23. Jak nemoc ovlivnila Vaše životní hodnoty?
24. Jak nemoc ovlivnila Vaši každodenní náladu?
25. Jaké využíváte techniky odpočinku, které Vám pomáhají zlepšovat Vaši duševní pohodu?
26. Jakým způsobem ovlivnila Vaše nemoc vztahy v rodině?
27. Jakým způsobem ovlivnila Vaše nemoc vztahy s přáteli?
28. Jakým způsobem ovlivnila Vaše nemoc vztahy v zaměstnání?
29. Jakým způsobem ovlivnila nemoc vykonávání Vašich pracovních povinností?
30. Jak ovlivnila Vaše nemoc vykonávání běžných denních činností např. nakupování, domácí práce, péče o děti nebo péče o domácí mazlíčky?

31. Jak nemoc ovlivnila trávení Vašeho volného času?
32. Jak ovlivnila nemoc Váš společenský život?
33. Přinesla Vám nemoc nějaké nové potřeby, které jste dříve neměl?

9 Seznam zkratek

AS - ankylozující spondylitida

CASPER - Classification Criteria for the Study of Psoriatic Arthritis

Anti-CCP - cyklický citrulinovaný peptid

CRP - c-reaktivní protein

DIP - distální interfalangeální klouby

DMARDS - disease-modifying antirheumatic drugs

EOA - erozivní osteoartróza

FW - sedimentace erytrocytů

HRUS - ultrasonografie

IgA - imunoglobulin A

IgG - imunoglobulin G

IL-1 - interleukin

IP - interfalangeální klouby

MR - magnetická rezonance

ndSpA - nediferencovaná spondylartritida

NMR - nukleární magnetická rezonance

NSA - nesteroidní antirevmatika

PASI - index rozsahu psoriázy

PIP - proximální interfalangeální klouby

PMN - polymorfonukleární leukocyty

PPP - palmoplantární psoriáza

PsA - psoriatická artritida

RA - revmatoidní artritida

TNF - alfa tumor necrosis faktor alfa

VAS - analogová škála bolesti