

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Ovlivnění soběstačnosti biologickou léčbou u nemocných
s revmatoidní artritidou**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:
MUDr. Věra Vlasáková

Autor práce:
Michaela Jelenová

11. 5. 2009

Abstrakt:

Ovlivnění soběstačnosti biologickou léčbou u nemocných s revmatoidní artritidou

Revmatoidní artritida je chronické autoimunitní onemocnění, které se projevuje především ztuhlostí a bolestivostí kloubů. Hlavní problém tohoto onemocnění spočívá ve zhoršení kvality života pacientů následkem bolestivých projevů a zhoršení funkce kloubů. Toto progresivní onemocnění často vede k disabilitě a invaliditě, proto je revmatoidní artritida významným terapeutickým a sociálním problémem z hlediska náročnosti na ošetřování, finance i sociální péči. V posledních letech dochází k významným změnám v léčbě revmatoidní artritidy. Novou terapeutickou metodou se stala biologická léčba. Byly získány údaje o tom, že tato léčba může zpomalit nebo dokonce zastavit i rentgenovou progresi onemocnění.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit do jaké míry se u nemocného s revmatoidní artritidou léčeného biologickou léčbou zlepšila soběstačnost. Jako dílčí cíl bylo zvoleno porovnání soběstačnosti nemocných s revmatoidní artritidou zaznamenané v lékařské dokumentaci (HAQ) před biologickou léčbou a při ní.

Bakalářská práce byla zpracována kvantitativním výzkumem a dvěma metodami. Metodou dotazování s využitím techniky dotazníku a metodou analýzy dokumentů a technikou sekundární analýzy dat z lékařské dokumentace (dotazníky HAQ). Zkoumaný soubor tvořilo 31 pacientů, kteří trpí onemocněním revmatoidní artritidou ,a kteří jsou zároveň léčeni biologickou léčbou v Centru specializované léčby v Č. Budějovicích.

Výzkumem se mi potvrdila hypotéza „Biologickou léčbou se zlepšuje soběstačnost osob s revmatoidní artritidou“ stejně jako hypotéza „U nemocných s revmatoidní artritidou se biologickou léčbou zlepšila průceschopnost.“ Třetí hypotézu „Informovanost o biologické léčbě je u osob s revmatoidní artritidou, kterým je tato léčba aplikována, dostatečná“ považuji za potvrzenou z části, protože informace o biologické léčbě připadají dostatečné jen 55 % dotazovaných.

Bakalářská práce by mohla posloužit jako lékařská statistika pro účely zlepšení informovanosti o efektu léčby.

Abstract:

Influence of biological therapy on the level of self-sufficiency in patients with rheumatoid arthritis

Rheumatoid arthritis is a chronic autoimmune disease manifested mainly by stiffness and pain in joints. The main trouble of the disease lies in deterioration of patients' quality of life resulting from painful syndromes and impaired function of joints. This progressive disease often leads to disability and invalidity, therefore rheumatic arthritis is an important therapeutic and social problem due to demanding nursing and social care and financial requirements. Significant changes in rheumatic arthritis treatment have occurred recently. Biological treatment has become a new therapeutic method. Data suggesting that this kind of therapy may slow or even halt the x-ray progression of the disease have been obtained.

The main objective of the thesis was to investigate the extent to which self-sufficiency in patients with rheumatic arthritis may be improved by biological therapy. A partial target of the thesis was to compare the level of self-sufficiency in patients with rheumatoid arthritis before and during biological treatment according to records in HAQ (Health Assessment Questionnaire).

To meet the objectives of the thesis quantitative research and two methods were used. The interviewing technique using a questionnaire and the method of document analysis with the technique of secondary analysis of data from medical documentation (questionnaires HAQ) were used. The research database consisted of 31 patients suffering from rheumatoid arthritis and undergoing biological therapy at the Center for specialized treatment in České Budějovice.

The outcomes of the research confirmed the hypothesis "Biological therapy improves self-sufficiency of people with rheumatoid arthritis" as well as "Biological therapy has improved work ability in people with rheumatoid arthritis". The third hypothesis "Awareness of biological therapy in people suffering from rheumatoid arthritis and being treated by this method is sufficient" may be considered confirmed

only partially because only 55 % of respondents regard information on biological therapy as sufficient.

This thesis could serve as medical statistics for the purpose of improving awareness of the effect of biological therapy.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Ovlivnění soběstačnosti biologickou léčbou u nemocných s revmatoidní artritidou vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených 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.

V Českých Budějovicích dne 11.5.2009

.....

Michaela Jelenová

Poděkování:

Ráda bych poděkovala paní MUDr. Věře Vlasákové za vedení bakalářské práce, za odborné rady, vstřícný přístup a věnovaný čas. Dále bych chtěla poděkovat zdravotní sestře Janě Křenkové za pomoc při získávání dat a klientům revmatologické ordinace, díky nimž jsem mohla provést výzkum.

Obsah:

Úvod	9
1.1 Definice revmatoidní artritidy	10
1.2 Klinický obraz onemocnění	10
1.2.1 Kloubní projevy	10
1.2.2 Mimokloubní projevy	11
1.3 Diagnostika	11
1.3.1 Diferenciální diagnostika	12
1.4 Revmatologické vyšetření.....	12
1.4.1 Klinické vyšetření	12
1.4.2 Laboratorní vyšetření	13
1.4.3 Zobrazovací metody	13
1.5 Léčba revmatoidní artritidy	14
1.5.1 Farmakologická léčba	14
1.5.2 Biologická léčba	15
1.5.3 Nefarmakologická léčba	17
1.6 Prognóza	18
1.7 Farmakoekonomika v léčbě revmatoidní artritidy	19
1.8 Soběstačnost a sebepéče nemocného s revmatoidní artritidou	19
1.9 Práceschopnost pacientů s revmatoidní artritidou	20
1.10 Kvalita života.....	21
1.11 Dotazníky projektu ATTRA	21
1.12 Revma liga	22
1.13 Sociální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem	23
1.13.1 Sociální služby a příspěvek na péči	23
1.13.2 Dávky sociální péče	24
2 Cíle práce a hypotézy	25
2.1 Cíle práce	25
2.2 Hypotézy práce	25

3	Metodika výzkumu	26
3.1	Metody a techniky výzkumu.....	26
3.2	Charakteristika výzkumného souboru	26
3.3	Vyhodnocení dotazníků vlastní konstrukce (31 respondentů).....	28
3.4	Vyhodnocení dotazníků HAQ (22 respondentů)	43
4	Diskuse	69
5	Závěr	74
6	Seznam použitých zdrojů	75
7	Klíčová slova.....	79
8	Přílohy	80

Úvod

Revmatoidní artritida je chronické autoimunitní onemocnění, které se projevuje především ztuhlostí a bolestivostí kloubů. Toto onemocnění je po artróze nejčastější kloubní choroba. Postihuje přibližně 1 % populace. Hlavní problém tohoto onemocnění spočívá především ve zhoršení kvality života pacientů a zvýšené nemocnosti následkem bolestivých projevů a zhoršení funkce kloubů. Toto progresivní onemocnění často vede k disabilitě a invaliditě, zkracuje délku života svých nositelů o 7 - 10 let. Revmatoidní artritida je významným terapeutickým a sociálním problémem z hlediska náročnosti na ošetřování, finance i sociální péči. Rozvoj kloubního poškození vede k nevratným strukturálním změnám, nevratným poruchám a funkčnímu postižení kloubů. Důsledkem toho není nemocný schopen se zapojit do pracovního procesu, není zcela soběstačný, nemůže se účastnit různých aktivit, tak jak by si přál. V posledních letech dochází k významným změnám léčebných možností revmatoidní artritidy. Vzrůstá předpoklad dosáhnout maximálního léčebného efektu. Novou terapeutickou metodou v léčbě revmatoidní artritidy se stala biologická léčba. Uvádí se, že tato léčba může zpomalit nebo dokonce zastavit progresi onemocnění. Vývoj moderní léčby lze hodnotit jako velmi pozitivní, dávající naději k zastavení choroby. Nové terapeutické postupy jsou však velmi drahé a nejsou zatím dostupné pro všechny pacienty, a to ani v bohatých zemích světa. Farmakoekonomické studie zatím nemají jasné doklady o poměru ceny versus účinnosti.

Téma „Ovlivnění soběstačnosti biologickou léčbou u nemocných s revmatoidní artritidou“ jsem si vybrala z několika důvodů. Sama trpím revmatoidní artritidou a jsem léčena v Centru specializované léčby v Českých Budějovicích, tudíž se mne dané téma týká osobně. Zajímalo mě, zda i ostatní lidé s revmatoidní artritidou mají s biologickou léčbou dobré zkušenosti.

Dalším impulsem pro výběr tématu byl fakt, že biologická léčba je pro řadu lidí téma poměrně neznámé. To je podle mne dobrý důvod ke zpracování této problematiky. Vzala jsem si za úkol ozřejmit téma nové, zajímavé a v dnešní době nejspíše převratné.

Současný stav

1.1 Definice revmatoidní artritidy

Revmatoidní artritida se řadí mezi autoimunitní chronická onemocnění kloubů. Většinou má charakter symetrické polyartritidy. U některých nemocných jsou přítomny i mimokloubní systémové příznaky (17).

Pro revmatoidní artritidu (RA) je typický kloubní zánět, který vede k destrukci a deformitám postižených kloubů. Postižený kloub má zduřelou a zánětlivě změněnou synoviální výstelku, která je infiltrována zánětlivými buňkami. Následně dochází k jejímu zduření a přerůstání na okraj kloubní chrupavky. Vzniká destrukce chrupavky a lokální dekalifikace kosti. Na udržování zánětu se významně podílí tvorba prozánětlivých cytokinů (TNF alfa - tumor nekrotizující faktor). Často jsou spolu s kloubem postiženy i šlachová pouzdra a okolní tíhové vāčky. Nemocní s revmatoidní artritidou mívají až v 70 % v séru přítomen revmatoidní faktor (autoprotilátka proti Fc fragmentu imunoglobulinu) (17, 19).

Etiologie není dosud objasněna. V rozvoji onemocnění se předpokládá spoluúčast dědičných faktorů a zevního prostředí (stres, kouření, infekce) (17).

Revmatoidní artritida se vyskytuje na celém světě, přibližně u 1 % populace. Toto onemocnění se může projevit v kterémkoli věku, přičemž častěji jsou postiženy ženy než muži v poměru 2-3 : 1 (19).

1.2 Klinický obraz onemocnění

Tíže klinických projevů je u každého nemocného jiná. Objevují se případy s klinicky lehkou synovitiidou a krátkodobou ranní ztuhlostí, ale i velmi těžké imobilizující artritidy s rychlou destrukcí kloubních tkání a závažnými mimokloubními projevy (8).

1.2.1 Kloubní projevy

Prvními nespecifickými příznaky bývá zvýšená teplota, únava, úbytek hmotnosti či nechutenství. Artritida se obvykle vyvíjí pomalu během týdnů až měsíců. Nemocný zprvu vnímá jen bolest a tuhost v kloubu. Nejdříve bývají postiženy malé klouby rukou

(Příloha č. 3). Na velkých kloubech jako jsou kolena bývá přítomný hydrops (tekutina v kloubu). Pro revmatoidní artritidu je typické symetrické postižení více kloubů najednou (Příloha č. 4) (17).

Dalším charakteristickým příznakem je ranní ztuhlost kloubů, která může trvat různě dlouhou dobu, až několik hodin. Její délka je závislá na aktivitě zánětu. V případech vysoké aktivity je spánek nemocného rušen klidovými bolestmi. Postižený kloub je prosáklý, lehce teplejší, s bolestivostí při aktivním i pasivním pohybu. Otok na drobných kloubech má charakteristický vřetenovitý tvar (8).

1.2.2 Mimokloubní projevy

Mimokloubní projevy nebývají vyjádřeny u všech nemocných s revmatoidní artritidou. Nejtypičtějším projevem jsou revmatické uzly, které se vyskytují na místech se zvýšeným tlakem (oblasti loktů, Achillových šlach). Tyto příznaky se projevují přibližně u 25 % pacientů s revmatoidní artritidou (19).

U závažnějších forem RA s vysokou koncentrací revmatoidních faktorů a často i s pozitivitou antinukleárních protilátek se vyskytuje revmatoidní vaskulitida, v podobě tzv. třísek v okolí nehtů a pod nehty. U řady nemocných se nachází v souvislosti s vaskulitidou obraz polyneuropatie. V laboratorních vyšetřeních bývá prokázána anemie, typická i pro jiná chronická onemocnění. Mimokloubní projevy se však mohou objevit i na srdci, plicích, ledvinách nebo na tvrdé pleně mozkové. Mohou způsobit diferenciálně diagnostické obtíže (2, 29).

1.3 Diagnostika

Diagnostika revmatoidní artritidy není u pacientů s nespecifickými příznaky a plíživým nástupem choroby jednoduchá. Kloubní zánět však musí být vždy přítomen. K diagnostice se používají diagnostická kritéria Americké revmatologické asociace z roku 1987. O revmatoidní artritidu se jedná tehdy, pokud nemocný splňuje čtyři ze sedmi uvedených kritérií (Příloha č. 5) (17).

1.3.1 Diferenciální diagnostika

Zvláště v počátečních stavech je těžké rozlišit revmatoidní artritidu od jiných kloubních onemocnění. Musí se myslet na ankylozující spondylitidu (postižení páteře, ale i velkých periferních kloubů), reaktivní artritidu (kloubní zánět vyvolaný infekcí probíhající někde jinde v těle), psoriatickou artritidu (kloubní zánět u nemocných s lupénkou). Dna (kloubní zánět při hyperurikémii) se může také podobat RA, zvláště pokud postihuje více kloubů. Existuje i řada interních chorob, které mohou sekundárně postihovat klouby. Řadí se mezi ně nespecifické střevní záněty, diabetes mellitus, snížená funkce štítné žlázy (13).

1.4 Revmatologické vyšetření

1.4.1 Klinické vyšetření

Součástí klinického vyšetření je pečlivé odebrání anamnézy, celkové interní vyšetření pacienta a vyšetření pohybového aparátu. Důležité je zhodnotit bolest, protože právě bolest kloubů trápí většinu pacientů s revmatoidní artritidou. Jaký je začátek bolesti, jestli náhlý nebo pozvolný, charakter bolesti, zda se jedná o bolest klidovou nebo námahovou, kdy je v průběhu 24 hodin bolest největší. Dále se hodnotí intenzita bolesti (slovně nebo na analogové škále). Dalším významným objevujícím se příznakem je ztuhlost. U revmatoidní artritidy se jedná většinou o ranní ztuhlost, hodnotí se délka trvání ztuhlosti. Chorobu mohou doprovázet celkové příznaky. Jedná se zejména o subfebrilie, únavnost či váhový úbytek. Může se projevit i poškození dalších orgánů pacienta. Vypovídající hodnotu o zdravotním stavu má již způsob chůze, svlékání a zouvání pacienta (9, 17).

Při vyšetření kloubu si všímáme jeho „ušlechtilého“ (zdravého) tvaru. Na postiženém kloubu se mohou objevit kloubní otoky, které vznikají zánětlivým prosáknutím kloubního pouzdra, nitrokloubním výpotkem a zmnožením tuku kolem kloubu. Přítomnost kloubního výpotku se zjišťuje palpací (pohmatem). Kloubní pouzdro zdravého jedince není hmatné, zatímco při zánětu má jakoby „těstovitou“ konzistenci. Tvrdé, kostěné zhrubění (deformace) je typickou změnou pro degenerativní

procesy doprovázené omezením rozsahu pohybu. Změny se projevují v příslušných kloubních vazech, šlachách a svalech. Při pohybu na třecích plochách kloubů se přidružují zvukové fenomény (17).

1.4.2 Laboratorní vyšetření

Používaná laboratorní vyšetření můžeme rozlišit na vyšetření, která pomáhají k diagnostice, dále vyšetření, která monitorují průběh RA a vyšetření, která pomáhají vyhledávat možné nežádoucí účinky léčby. K diagnostickým účelům patří průkaz revmatoidního faktoru (Latex fixační test), průkaz protilátky proti citrulinu – anti CCP a průkaz antinukleárních protilátek - ANF. Mezi laboratorní vyšetření, která ukazují aktivitu choroby patří vyšetření sedimentace, vyšetření na C-reaktivní protein (CRP) a krevní obraz (prokazuje chronickou anemii, trombocytózu). Tato vyšetření jsou také nazývána reaktanty akutní fáze. Mezi laboratorní metody, které monitorují možné nežádoucí účinky patří stanovení hladiny jaterních enzymů (ALT, AST), orientační sledování funkce ledvin, mineralogram a vyšetření moči. Pokud se u nemocného objeví hydroops, pak je nezbytné vyšetření kloubního výpotku cytologicky (rozpočet zánětlivých buněk – leukocytů), kultivačně (vyloučení infekce), imunologicky (přítomnost revmatoidního faktoru) a vyšetření na přítomnost krystalů (13).

1.4.3 Zobrazovací metody

Rentgenovým vyšetřením se prokazují destrukční změny na kloubu a na okolním skeletu. Tyto změny jsou většinou pozdní. Časnou změnou bývá periartikulární osteoporóza a počínající okrajové eroze kosti. V průběhu dlouhodobé manifestace onemocnění je na RTG možné nalézt nejrůznější deformity, přičemž nejtěžším projevem postižení kloubu zánětem při RA je ankylóza (zkostrnatění). Přesnější obrazy umožňuje počítačová tomografie (CT), která má vysokou rozlišovací schopnost. O změnách nejen na kloubech, ale i okolních tkáních nás nejlépe informuje magnetická resonance (MRI). Nitrokloubní výpotek se dobře prokáže, pro pacienta nenáročnou metodou, ultrazvukem (13).

1.5 Léčba revmatoidní artritidy

Cílem léčby je vyléčení, což bohužel dosud není možné. Snahou je proto aktivitu revmatického zánětu snížit na minimum, tak abychom zabránili nevratným změnám na skeletu kloubu (3).

Léčba musí být komplexní, zahrnuje medikaci, rehabilitaci, ale i chirurgickou léčbu. Vždy vyžaduje aktivní účast nemocného. Z pohledu pacienta je nejdůležitější odstranit bolest a zabránit vzniku deformit, umožnit pracovní zařazení, zabránit invaliditě a předcházet tak zhoršení kvality života (3, 13).

Hlavními pilíři v léčbě revmatoidní artritidy jsou:

- Přesné ačasné stanovení diagnózy
- Vyhodnocení prognostických faktorů
- Vyhodnocení aktivity RA a vyhodnocení stupně strukturálního poškození
- Vzdělávání pacienta o jeho onemocnění
- Pravidelné monitorování aktivity onemocnění a účinnosti léčby
- Hodnocení funkčního stavu a rentgenové progresy (3)

Pro stanovení remise (zastavení choroby) se nejčastěji užívají kritéria Amerického sdružení revmatologů (ACR), která používají k hodnocení počet oteklých kloubů, z laboratorních hodnot výšku sedimentace a také hodnocení samotným pacientem. Metodika zvaná DAS (Disease Activity Score), sloužící k hodnocení aktivity onemocnění, je důležitá pro zvolení cílené a individuální léčby. Vždy je snaha, aby byl pacient v remisi, tedy aby měl DAS menší než 2,6 nebo alespoň ve stavu nízké aktivity, tedy DAS menší než 3,2. Hodnocení aktivity se obvykle provádí každé tři měsíce (Příloha č. 6) (3).

1.5.1 Farmakologická léčba

V léčbě RA se užívají léky několika skupin, které se podle stavu a aktivity onemocnění různě kombinují (18).

Základ tvoří chorobu modifikující léky, tzv. DMARD. Metotrexát (MTX) se vyznačuje poměrně rychlým nástupem účinku. Podává se v tabletách a injekcích. Ve většině případů je dobře snášen. Protože je MTX cytostatikum, má i řadu

nežádoucích účinků. Mezi nejčastější patří zažívací potíže, útlum krve tvorby, jaterní potíže, kvůli kterým je nezbytné pravidelné laboratorní monitorování. Leflunomid (LEF) je perorálně podávaný lék, který zasahuje do metabolismu pyrimidinu. Podle výsledků studií zabraňuje rentgenové progresi. Další často užívané jsou sulfasalazin, antimalarika a u vaskulitických projevů i cyklofosfamid (1, 3).

Druhou skupinou léků jsou nesteroidní antirevmatika (NSA), která působí analgeticky, antipyreticky a protizánětlivě. Účinek nastupuje u těchto léků rychle, odeznívá však ihned s vysazením léčby. Celosvětově je k dispozici kolem 200 druhů NSA. Nové formy NSA se nazývají koxiby, které jsou šetrnější k zažívacímu traktu. Koxib, který je u nás k dispozici se nazývá Celebrex. Nejčastějším nežádoucím účinkem NSA jsou obtíže v oblasti gastrointestinálního traktu, které jsou označovány pod termínem gastropatie indukovaná NSA (16).

Třetí užitečnou skupinou v léčbě revmatoidní artritidy jsou glukokortikoidy, syntetické deriváty nadledvinkových hormonů. Mají silný protizánětlivý účinek, ale také řadu vedlejších účinků (útlum fyziologické produkce nadledvinkových hormonů, vyvolání steroidního diabetu, akcelerace osteoporózy). Jejich účinek nastupuje velmi rychle. Podávají se perorálně, intravenózně, intramuskulárně i intraartikulárně (18).

1.5.2 Biologická léčba

Nejnadějnějšími a v současné době asi i nejefektivnějšími léky nejen revmatoidní artritidy jsou tzv. biologické léky. Jde o novou formu choroby modifikujících léků, které zasahují do průběhu zánětu, ovlivňují makrofágy a blokádu cytokinů. U nás jsou k dispozici blokátory TNF alfa (Humira, Enbrel, Remicade). Zcela nově se v Centrech specializované léčby podávají léky Mabthera a Orencia. V současné době jsou již ve studii preparáty nové, které brzy rozšíří spektrum biologických léků (16).

Pro sledování účinků biologické léčby vytvořila Česká revmatologická společnost registr pacientů ATTRA, který je veden Institutem biostatiky a analýz Masarykovy univerzity v Brně. Zařazení pacienta do registru je podmínkou pro podání všech biologických léků. Pacient, pro kterého má být biologická léčba určena, musí splňovat přesná zdravotní kritéria, která spočívají ve vysoké aktivitě onemocnění (DAS vyšší

než 5,1), selhání standardní léčby a nepřítomnosti kontraindikací biologické léčby. V České republice mohou zatím biologickou léčbu předepisovat lékaři ve 20 revmatologických centrech pro dospělé a dvou dětských revmatologických centrech (3, 23).

Biologická léčba má poměrně rychlý nástup účinku, který můžeme pozorovat již po 1 - 2 týdnech jejího zahájení. Významným efektem je nejen odeznění řady revmatických příznaků, ale i zpomalení vývoje morfologických kloubních změn (kostních erozí) a zpomalení až zastavení rentgenové progresse. Léčbou je možno docílit snížení disability, invalidity, pacienti mohou zůstávat zapojeni v pracovním procesu (4).

Zatím se neprokázalo, že by některý z biologických léků byl úspěšnější než jiný. Jednotlivé preparáty se však liší svou strukturou, farmakokinetikou, imunogenitou a mechanismem působení a proto každý nemocný reaguje na různé TNF inhibitory individuálně (7).

Pokud u nemocného dojde ke ztrátě účinnosti léku, je možné navodit opět efekt záměnou za jiný biologický lék. Výměna za jiný preparát je možná i v případě, kdy je lék účinný, ale u pacienta se objevily vedlejší účinky. Rozhodnutí o tom, jaký biologický preparát bude podán, závisí na mnoha aspektech. Patří mezi ně charakter onemocnění, komorbidita, preference nemocného (zda si bude píchat injekci, nebo raději bude docházet na infuze), předcházející nežádoucí účinky i ekonomické aspekty terapie (18).

Biologická léčba se stala významným přínosem v terapii RA. Dosahuje účinnosti až u 80% nemocných. Avšak ani tato léčba nedokáže navodit kompletní remisi u všech pacientů. Asi 20 – 30 % nemocných přeruší anti TNF léčbu v průběhu prvních dvou let z důvodu nežádoucích účinků nebo nedostatečného efektu (3, 18).

Biologická léčba vedle své účinnosti představuje i riziko vedlejších projevů. U některých nemocných se může objevit reakce v místě injekčního vpichu, která se projevuje svěděním, bolestí či otokem. Výjimečná reakce je hypersenzitivní reakce na myší protein, který je obsažen v léku Remicade a Enbrel. Častěji se pozorují různé infekce. Většina infekcí je mírného charakteru, mohou se ale vyskytnout i těžké virové, bakteriální nebo mykotické infekce. Klinické studie poukazují na možnou náchylnost

k některým infekcím. Jedná se především o infekce horních cest dýchacích, bronchitidu a uroinfekce. Nejzávažnější infekční komplikací je aktivace latentní infekce TBC. Protože se jedná o celosvětový problém, byla zpřísněna screeningová opatření a byla zavedena povinná profylaktická antituberkulozní terapie u rizikových pacientů. Anti TNF terapie není doporučována nemocným s anamnézou demyelinizačního onemocnění typu roztroušené sklerózy a záchvatovitých onemocnění, protože právě tato neurologická komplikace může být spojená s biologickou léčbou. Výskyt lymfomů je u nemocných s revmatoidní artritidou asi 2-3krát vyšší než u zdravé populace, ale neprokázalo se, že by vznik lymfomů podporovala biologická léčba (11).

1.5.3 Nefarmakologická léčba

Za jeden z hlavních nefarmakologických přístupů při léčbě revmatoidní artritidy lze označit fyzioterapii, jež se snaží především o redukci bolesti a zlepšení hybnosti. Tyto účinky lze navodit rehabilitační pohybovou léčbou, elektroterapií, ultrazvukem, magnetoterapií, laserem či transkutánní elektrostimulací (3).

Pohybová léčba má rehabilitační i preventivní charakter. Cvičení provádí pacient pod dohledem rehabilitačního pracovníka. Učí se, jak má cvičit v domácím prostředí, aby se předešlo deformitám či jakým způsobem používat protetické pomůcky (15).

Ultrazvuk je využíván k léčbě revmatoidní artritidy především pro jeho protizánětlivý a analgetický efekt. Při jeho aplikaci lze dosáhnout snížení bolestivosti i otoků kloubů. Může se jím zkrátit ranní ztuhlost (3).

Transkutánní elektrostimulací (TENS) lze také dosáhnout zmírnění bolesti. Vychází se z poznatku, že drážděním nervů na určitých úrovních nervového systému se dá zmírnit až potlačit vedení bolestivých vzruchů. Tato metoda je schopna uvolnit i svalová ztuhnutí (6).

Další používanou metodou je termoterapie, působení na organismus teplem i chladem. Z tepelných účinků se prokázal dobrý efekt u parafínových zábalů, které zvláště na ruku revmatických pacientů zlepšují rozsah v postiženém kloubu, svalovou sílu, bolestivost i ztuhlost (3,20).

Balneoterapie neboli lázeňství využívá přírodních léčivých zdrojů - léčivé vody a kašoviny (peloidy). Léčivé vody působí tepelně, chemicky obsaženými minerálními

látkami, popřípadě i mechanicky. Lze ji využívat vnitřně při pitné léčbě, ale i zevně formou zábalů, obkladů a koupelí pomocí peloidů (15).

V léčbě revmatických onemocnění se využívá i tzv. kryoterapie (léčba chladem). Provádí se zejména lokální hypotermie, ale i celková chladová léčba, která se aplikuje ve speciálních chladících boxech. Pacient je v kabině zahalen na 2-3 minuty vzduchovou mlhovinou o teplotě -110 °C až -180 °C. Působení chladu má analgetický účinek, zlepšuje pohyblivost a tlumí zánět (6).

Chirurgická léčba revmatoidní artritidy je nedílnou součástí komplexní terapie. Revmatoortopedickou operaci podstoupí v průběhu onemocnění 50-75 % pacientů. Cílem zákroků je předcházení deformit, napravení již vzniklých deformací a tím i prevence či snížení invalidity. V dnešní době je prakticky možné nahradit kterýkoli kloub umělým kloubem. Nejčastěji prováděnými operacemi u pacientů jsou chirurgické rekonstrukce zápěstí a nyní i náhrady drobných kloubů rukou (3,25).

1.6 Prognóza

Revmatoidní artritida je chronické onemocnění, které probíhá nejčastěji pozvolna s epizodami různě dlouho trvajících remisí. Část nemocných má trvale progresivní typ, který je charakterizován těžkým průběhem s rychlým vývojem destrukcí. Zvláštností je průběh choroby v těhotenství, kdy dojde u většiny pacientek k zlepšení, přičemž po porodu se velmi často objevuje relaps onemocnění. V dlouhodobém průběhu vede nemoc ke vzniku kloubních deformit a funkčnímu poškození (19).

Průvodní jevy onemocnění (bolest, omezená fyzická funkce a únava) mají nepříznivý vliv na kvalitu života. Revmatoidní artritida bývá příčinou morbidit i časné mortality. Zkracuje se průměrná délka života o 7-10 let (26).

Vysoké procento lidí s revmatoidní artritidou je často práce neschopno nebo odchází do předčasného invalidního důchodu. Podle finské studie odchází do invalidního důchodu v důsledku revmatického onemocnění 20 % nemocných po prvním roce od stanovení diagnózy, 50 % po deseti letech a až 90 % po 30 letech (10).

1.7 Farmakoekonomika v léčbě revmatoidní artritidy

Studie ukazují, že nepřímé náklady jako ztráta produktivity, pobírání sociálních dávek v důsledku revmatického onemocnění převyšují náklady přímé, do kterých lze zařadit náklady na léky, hospitalizaci a ambulantní péči. Náklady úměrně stoupají se zhoršujícím se klinickým stavem (vyjádřeným HAQ – Health Assessment Questionnaire). Německá farmakoekonomická analýza z roku 2006 prokázala, že z celkových nákladů na revmatoidní artritidu ve výši 15 637 EUR tvoří přibližně jednu třetinu přímé zdravotní náklady. Již zmíněná biologická léčba vykazuje vyšší účinnost, ale také mnohonásobně vyšší cenu (300 - 500 tis. Kč ročně). Otázkou pro farmakoekonomy zůstává, zda vysoká cena odpovídá léčebnému efektu a jak se mění celková struktura nákladů. Švédská studie z roku 2004 prokázala úsporu v přímých nákladech na RA. Počet ortopedických výkonů díky biologické léčbě poklesl přibližně o 50 %, počet hospitalizací se snížil zhruba na jednu třetinu, což v konečném důsledku vykazuje úsporu v přímých zdravotních nákladech (10).

V České republice jsou biologické léky aplikovány pacientům s vysokou aktivitou onemocnění až po selhání klasické léčby. U těchto pacientů již bývá přítomno strukturální poškození kloubu a nezřídka mají za sebou řadu ortopedických operací. Změny na kloubu jsou nevratné, biologická léčba je schopna pouze tento zánětlivý proces zastavit. Proto je snahou zahájit terapii v časném stadiu onemocnění, kdy je možné aktivitu onemocnění utlumit natolik, aby nedošlo k poškození kloubních struktur. Z farmakoekonomického hlediska by u pacientů nedocházelo ke ztrátě produktivity (nevznikaly by nepřímé náklady) a významně by poklesly náklady přímé (ortopedické výkony, hospitalizace, terapie komplikací) (10).

1.8 Soběstačnost a sebeképe nemocného s revmatoidní artritidou

Termín sebeképe představuje samostatné vykonávání denních aktivit, zatímco soběstačnost lze chápat jako míru samostatnosti, tedy schopnost člověka zvládat aktivity denního života bez pomoci jiné osoby. Pokud je tato schopnost narušena, vzniká u nemocného závislost na pomoci jiné osoby. Pojem aktivity denního života představuje

běžné denní činnosti jako je hygiena, oblékání, výživa, vyprazdňování, spánek, odpočinek. Charakteristická je pro tyto aktivity pravidelnost a zároveň automaticnost. Zdravý člověk je schopen tyto činnosti vykonávat samostatně. Lidé s omezenou hybností a bolestivostí kloubů mají s výkonem těchto činností značné obtíže. V těžších stavech potřebují pomoc okolí, rodinných příslušníků, přátel, sousedů, jejichž péče umožňuje nemocnému zůstat v domácím prostředí (28).

Podle M. Gordonové se získávají informace o úrovni sebedpěče pozorováním nemocného, rozhovorem s ním, s jeho rodinnými příslušníky a ostatními zdravotníky. Funkční úroveň nemocného je nutné klasifikovat tak, aby se podporovala jeho nezávislost (Příloha č. 7) (28).

Pacientům s bolestivými klouby a omezenou hybností pomáhají v udržení soběstačnosti kompenzační a protetické pomůcky. Při oblékání mohou někteří nemocní využít pomůcku na natahování punčoch, obouvák s dlouhým držátkem a zouvák, který pomáhá nemocnému, když se nemůže předklonit. Tzv. „líné kleště“ slouží k podávání předmětů. K oblékání slouží i stahovák zipu. K osobní hygieně revmatici využijí zejména madla ve sprchovém koutu, pomůcku na otáčení kohoutku, sedačku do vany, protiskluzové podložky. Pro zmírnění těžkostí při jídle a pití mají nemocní k dispozici talíř s připojenou obrubou, talíř s ochranou, příbory se silnými rukovětmi, nastavitelný kráječ chleba apod. Berle a hole umožňují snadnější lokomoci osobám s poruchou dolních končetin. Pro nemocného s bolestivými klouby nohou je vhodná speciální ortopedická obuv, která zamezuje zhoršování vady, tlumí bolestivost, umožňuje správný stoj a chůzi (22, 27).

1.9 Práceschopnost pacientů s revmatoidní artritidou

Udržení pracovní schopnosti velmi závisí na funkčním postižení kloubů, rozsahu deformit a pohybových omezeních. Trvalá funkční neschopnost v mnohých případech vede k částečné nebo plné invaliditě. Pracovní neschopnost je obvykle důsledkem vysoké aktivity choroby. Obecně se uplatňuje snaha udržet nemocného v pracovním procesu co nejdéle, je to důležité i pro psychiku nemocného. Pro nemocné v pracovním procesu je zásadní upravení pracovních podmínek. Mezi hlavní požadavky patří práce

v klidném prostředí, práce v suchu a teple, nedoporučuje se práce na směny a práce spojená s cestováním, protože znemožňuje pravidelnou léčbu (13).

1.10 Kvalita života

Kvalita života je založena na subjektivním posouzení vlastní životní situace. Z pohledu člověka chronicky nemocného je kvalita života přímo závislá na zdravotním stavu. To, jak nemocný subjektivně vnímá sám sebe, je důležité pro posouzení úspěšnosti či neúspěšnosti léčby. Kvalita života ve vztahu ke zdravotnímu stavu je hodnocením nemocného, do jaké míry se jeho nepříznivý zdravotní stav liší od stavu, který sám nemocný hodnotí za ideální. Sledování kvality života je nezbytnou součástí lékařské péče (20).

Pro udržení kvality života při nevyлéčitelném onemocnění je důležitý pozitivní přístup pacienta a především jeho psychické vyrovnání se s onemocněním. Nutný je jeho aktivní přístup k terapii, včetně důvěry k ošetřujícímu lékaři, svědomitého přístupu k léčbě a rehabilitaci. Nemocnému může pomoci v udržení kvality života společnost lidí se stejným onemocněním. V neposlední řadě hraje v životě nemocného důležitou roli podpora rodiny (12).

Na kvalitu života lidí s revmatoidní artritidou má kromě funkční schopnosti vliv věk a socioekonomické faktory jako vzdělání, zaměstnanost, rasa, typ bydlení, finanční situace. Je dokázáno, že nemocní vyššího věku, s nižším vzděláním a nižším socioekonomickým statusem udávají nižší kvalitu života (26).

1.11 Dotazníky projektu ATTRA

Pro měření kvality života byly vytvořeny standardizované dotazníky SF-36, HAQ a EuroQol, které jsou hodnoceny i v projektu ATTRA (Národní registr pro biologickou léčbu zánětlivých revmatických onemocnění) (26).

Dotazník HAQ (Health Assessment Questionnaire) je určený pro hodnocení funkčního poškození a disability pacientů s revmatoidní artritidou. Hodnotí nejen zdravotní stav, ale i jeho změnu. Součástí je osm otázek, které vystihují schopnosti

nemocného (5).

Dotazník SF 36 (Health Survey) slouží pro hodnocení dopadu zdravotního stavu na kvalitu života nemocného. Dotazník je použitelný ke zjištění kvality života širokého spektra onemocnění, nejen revmatických. Běžně dotazník obsahuje celkem 36 položek. V revmatologii se používá tento dotazník ve zkrácené podobě. Skládá se z 11 otázek. Dotazníkem SF 36 lze hodnotit, do jaké míry se fyzická funkce, fyzická role, bolest, vitalita a celkové zdraví blíží normativnímu skóre. Dotazník obsahuje jednu položku, která srovnává současné zdraví se zdravím před rokem. Dotazníkem lze interpretovat klinicky významné změny v odpovědích nemocných, které jsou připisovány léčbě. Jde například o snížení pracovní neschopnosti v důsledku bolesti, ústup omezení týkající se chůze, méně časté pocity únavy a vyčerpání (33).

Dotazník kvality života EuroQol hodnotí přímo kvalitu života při revmatoidní artritidě. Vystihuje přímo aktuální zdravotní stav. Orientuje se na pohyblivost, soběstačnost, bolest a deprese. Součástí je hodnocení zdravotního stavu ve srovnání s předchozím kalendářním rokem (26).

1.12 Revma liga

Revma liga je občanské sdružení, které sdružuje dospělé osoby s revmatoidní artritidou, členem ale může být i zdravý člověk zajímající se o pomoc nemocným s RA. Revma liga pomáhá svým členům ve zvládnání nemoci, je prospěšná i z hlediska psychického, což se výrazně projevuje na kvalitě života členů. Členové Revma ligy spolupracují s lékařskými odborníky, pomáhají si i navzájem formou předávání si zkušeností. Náplní tohoto občanského sdružení je edukace formou lékařských přednášek, ergoterapie, rehabilitační skupinové cvičení, rekondiční pobyty a další činnosti. Čtvrtletně se pro osoby s revmatoidní artritidou vydává informační bulletin s názvem Revmatik. Revma liga v České republice je součástí Evropské ligy proti revmatismu (EULAR), součástí mezinárodní organizace ARI (Arthritis Rheumatism International) a Mezinárodní organizace mladých revmatiků (IOYR) (24).

1.13 Sociální péče o osoby s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem

1.13.1 Sociální služby a příspěvek na péči

Sociální služby jsou obsaženy v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci. Za nepříznivou sociální situaci se považuje i oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je takový stav, který trvá déle než jeden rok a omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti. Je to stav, který má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost. Pomoc a podpora jsou poskytovány osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči (34).

Nárok na příspěvek na péči má osoba závislá na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve čtyřech stupních (lehká závislost, středně těžká závislost, těžká závislost, úplná závislost) (Příloha č. 8). Pro stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat úkony při péči o vlastní osobu a úkony soběstačnosti. Posuzuje se, zda je osoba schopna tyto úkony plnit dlouhodobě, samostatně, spolehlivě a opakovaně (Příloha č. 9) (34).

Výše příspěvku přísluší podle stupně závislosti a podle toho, zda se jedná o osobu do 18 let věku nebo nad 18 let. Příspěvek se vyplácí za kalendářní měsíc (Příloha č. 10).

Sociální služby se dělí na sociální služby pobytové, ambulantní a terénní. Pobytové jsou sociální služby spojené s ubytováním v zařízení sociálních služeb. Do ambulantní sociální služby osoba dochází nebo je doprovázena a při terénní službě je služba osobě poskytována v jejím přirozeném prostředí. Mezi základní činnosti při poskytování sociálních služeb patří např. pomoc při zvládnutí běžných úkonů o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, sociálně terapeutické činnosti, nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu (34).

1.13.2 Dávky sociální péče

Osobám s těžkým zdravotním postižením lze podle druhu a stupně postižení poskytnout mimořádné výhody ve třech stupních - průkazky mimořádných výhod TP, ZTP a ZTP/P (32).

Součástí mimořádné výhody I. stupně je nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, nárok na přednost při osobním projednávání záležitostí spojených s delším čekáním, zvláště stání. Do mimořádných výhod II. stupně jsou zařazeny výhody z I. stupně a dále nárok na bezplatnou místní veřejnou hromadnou dopravu a sleva 75 % na jízdné vnitrostátní autobusové a vlakové dopravy. Součástí III. stupně mimořádných výhod jsou výhody uvedené u předchozích dvou stupňů a dále nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky (32).

Osoby těžce zdravotně postižené mohou čerpat jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek, které jsou potřeba k odstranění, zmírnění či překonání následků svých postižení (Příloha 11). Jde o pomůcky, které usnadňují sebeobsluhu, samostatný pohyb nebo zachování zdravotního stavu. Může se jednat i o pomůcky na přípravu a realizaci pracovního uplatnění. Příspěvek na pomůcku se však neposkytuje v případě, že danou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí zdravotní pojišťovna. Dále může být osobě těžce zdravotně postižené přiznán příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu (32).

2 Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

Hlavní cíl: Zjistit do jaké míry se u nemocného s revmatoidní artritidou léčeného biologickou léčboulepší soběstačnost.

Dílčí cíl: Porovnání soběstačnosti nemocných s revmatoidní artritidou zaznamenané v lékařské dokumentaci (HAQ) před biologickou léčbou a při ní.

2.2 Hypotézy práce

H(1): Biologickou léčbou se zlepšuje soběstačnost osob s revmatoidní artritidou.

H(2): U nemocných s revmatoidní artritidou se biologickou léčbou zlepšila průceschopnost.

H(3): Informovanost o biologické léčbě je u osob s revmatoidní artritidou, kterým je tato léčba aplikována, dostatečná.

3 Metodika výzkumu

3.1 *Metody a techniky výzkumu*

Bakalářská práce je zpracována kvantitativním výzkumem, metodou dotazování za použití techniky dotazníku. Dotazník vlastní konstrukce obsahuje 15 otázek. Prvních pět otázek je identifikačních, následujících 10 se vztahuje konkrétně k řešení problematiky. Kromě otázky 14, která je otevřená, jsou všechny otázky uzavřené. Do dotazníku bylo zařazeno 8 otázek škálových a 5 otázek filtračních. První a sedmá otázka je dichotomická, kde respondenti volili odpověď ze dvou variant.

Další užitou metodou v bakalářské práci je metoda analýzy dokumentů a technika sekundární analýzy dat z lékařské dokumentace. Pro zpracování výzkumu jsou použity dotazníky HAQ (dotazníky na zhodnocení zdravotního stavu), které jsou vedeny v revmatologické ordinaci – v Centru specializované léčby v Českých Budějovicích.

3.2 *Charakteristika výzkumného souboru*

Výzkumný soubor tvoří osoby, které trpí onemocněním revmatoidní artritidou, a které jsou zároveň léčeny biologickou léčbou v Centru specializované péče Medipont Plus s.r.o v Českých Budějovicích. Výzkum proběhl v období leden až březen roku 2009.

Celkový počet dotazovaných byl 31 (100 %). Návratnost byla 100 %, bylo vráceno všech 31 dotazníků.

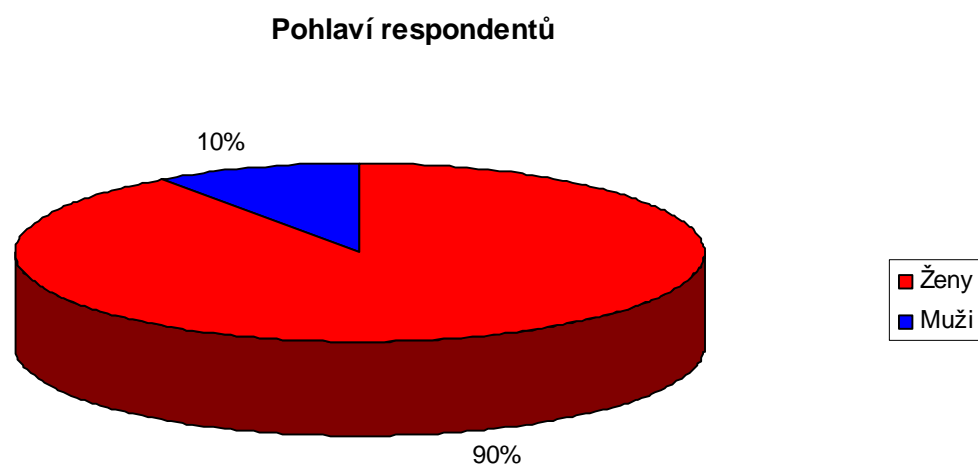
V dotazníku vlastní konstrukce bylo získáno svolení všech 31 pacientů k použití informací obsažených v dotaznících HAQ. Z části výzkumu zobrazující hodnocení dotazníků HAQ bylo pro neúplnost informací 9 vyřazeno, druhá část výzkumu je tedy tvořena 22 pacienty. Důvodem vyřazení bylo to, že součástí výzkumu jsou nemocní s RA, kteří mají biologickou léčbu od konce roku 2008. Léčba dosahuje účinku již po 1 - 2 týdnech, proto byly odpovědi i těchto pacientů pro první část výzkumu hodnotné. V druhé části výzkumu byly porovnávány dotazníky HAQ. Vždy první, který pacient vyplňoval před zahájením biologické léčby a pak poslední z průběhu léčby.

V revmatologické ordinaci dochází k hodnocení dotazníků HAQ vždy po 1 roce léčby. Protože v době výzkumu netrvala léčba některých respondentů ještě jeden rok, neměli tito respondenti provedený druhý dotazník HAQ.

Výsledky výzkumu

3.3 Vyhodnocení dotazníků vlastní konstrukce (31 respondentů)

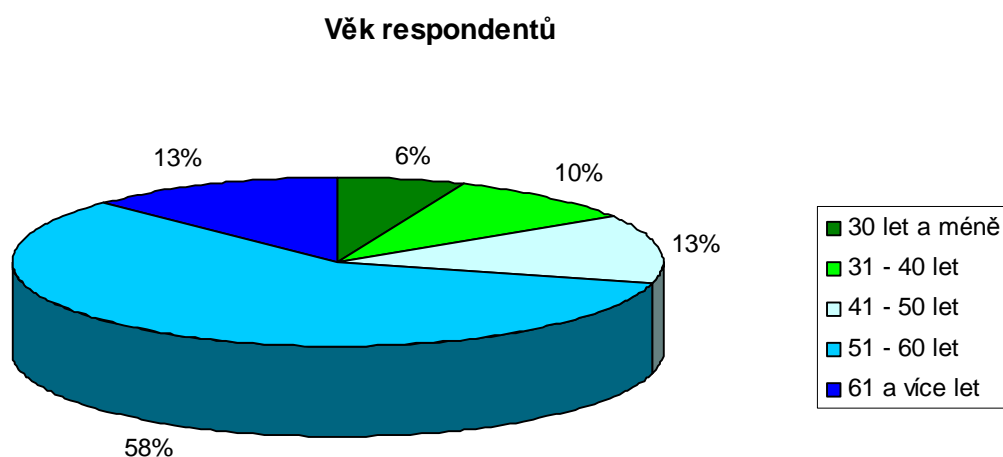
Graf 1 (otázka č. 1) – v %



Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 1 zobrazuje, že ze všech 31 dotázaných bylo 28 žen (90%) a 3 muži (10%).

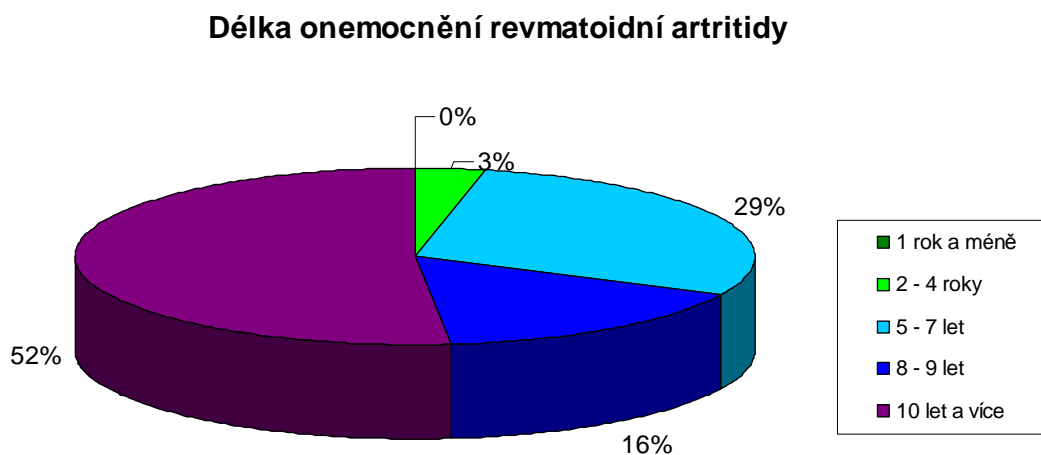
Graf 2 (otázka č. 2) – v %



Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu 2 je patrné, že největší věkové zastoupení má skupina mezi 51-60 lety (58%). Nejméně zastoupeny jsou nižší věkové kategorie. S věkem stoupá i vyšší počet nemocných. Ve věku do 30 let byli dotazováni pouze 2 pacienti (6%). Další skupinu tvořili lidé v rozmezí 31 – 40 let, kteří byli 3 (10%). Stejně zastoupení se objevilo ve věku 41-50 let a 61 a více let, obě skupiny po 4 pacientech (13%).

Graf 3 (otázka č.3) – v %

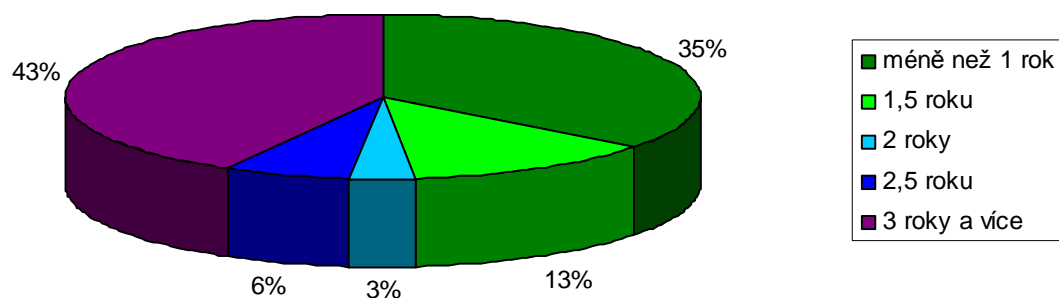


Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu 3 lze vyčíst, že nemocní, kteří tvořili výzkum, většinou trpí onemocněním delší dobu. Více než polovina, 16 lidí (52 %), mají toto onemocnění déle než 10 let, zatímco žádný z dotazovaných nemá revmatoidní artritidu méně než 1 rok. Pouze 1 pacient (3 %) se vešel do rozmezí 2 - 4 roky. 9 pacientů (29 %) trpí onemocněním 5 - 7 let, což je druhá nejpočetnější skupina a 5 pacientů (16 %) má RA 8 - 9 let.

Graf 4 (otázka č.4) – v %

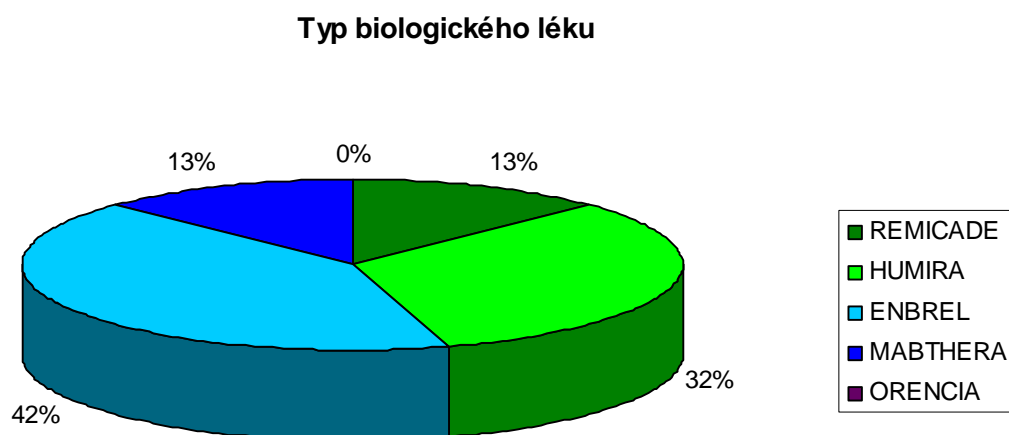
Délka užití biologické léčby



Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 4 ukazuje dvě nejpočetnější skupiny. První velká skupina je zastoupena 11 lidmi (35 %), kteří mají biologickou léčbu 1 rok a méně. Nejpočetnější skupinu tvoří lidé, kteří jsou na biologické léčbě 3 roky a více, kterých je 13 (43 %). Graf doplňují 3 menší skupinky. 1,5 roku mají léčbu 4 dotazovaní (13 %), 2 roky pouze 1 dotazovaný (3 %) a 2,5 roku 2 dotazovaní (6 %).

Graf 5 (otázka č. 5) – v %

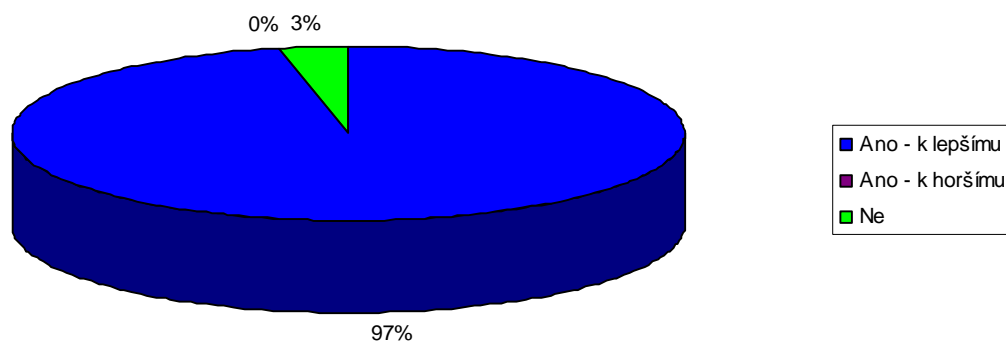


Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu 5 vyplývá, že léky Remicade a Mabthera mají stejné zastoupení. Každý z těchto dvou léků je zastoupen po 4 dotazovaných (13 %). Nikomu z dotazovaných není aplikován biologický lék s názvem Orenzia. Nejvíce dotazovaným 13 (42 %) je aplikován lék Enbrel a druhým nejčastějším lékem je Humira, 10 dotazovaných (32 %).

Graf 6 (otázka č. 6) – v %

Změna zdravotního stavu v porovnání před a během biologické léčby

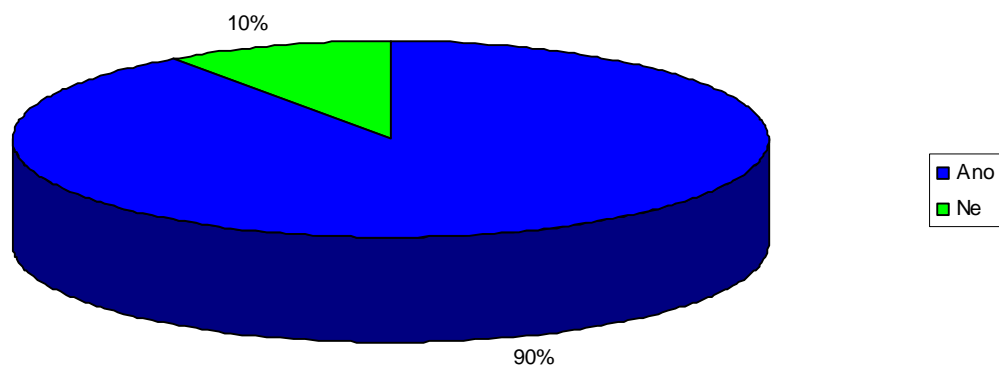


Zdroj: Vlastní výzkum

Výsledkem grafu 6 je, že u 30 dotazovaných (97 %) došlo ke změně zdravotního stavu k lepšímu. U 1 dotazovaného (3 %) ke změně zdravotního stavu nedošlo a u nikoho (0 %) nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu.

Graf 7 (otázka č.7) – v %

Zaznamenala rodina dotazovaného změnu jeho zdravotního stavu?

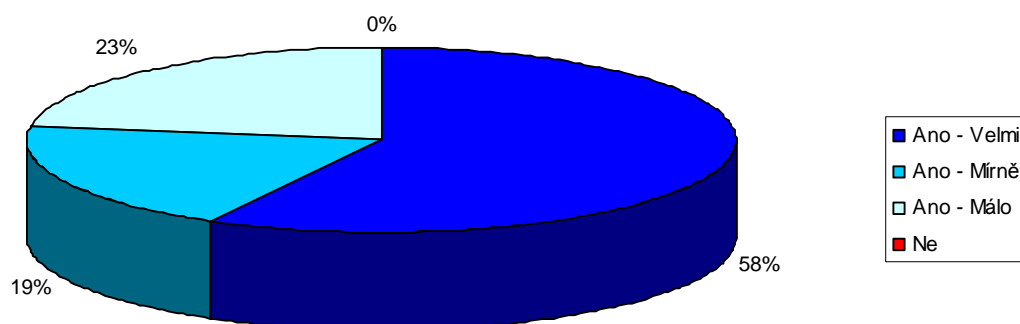


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 7 ukazuje, že rodina nemocného zaznamenala změnu pacientova zdravotního stavu ve 28 případech (90 %), zatímco ve 3 případech (10 %) k zaznamenání změny nedošlo.

Graf 8 (otázka č. 8) – v %

Bolest před zahájením biologické léčby

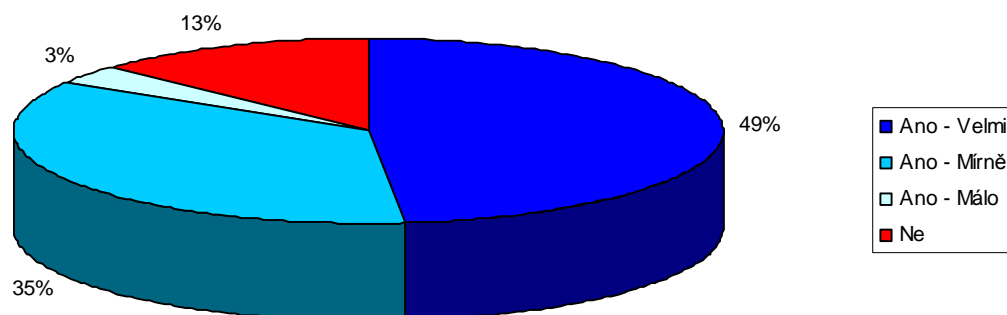


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 8 zobrazuje bolest, kterou před zahájením biologické léčby trpělo všech 31 (100 %) dotazovaných. Z toho 18 nemocných (58 %) trpělo bolestmi velmi, 6 (19 %) mírně a 7 pacientů (23%) trpělo bolestmi málo.

Graf 9 (otázka č. 9) – v %

Zlepšení soběstačnosti biologickou léčbou

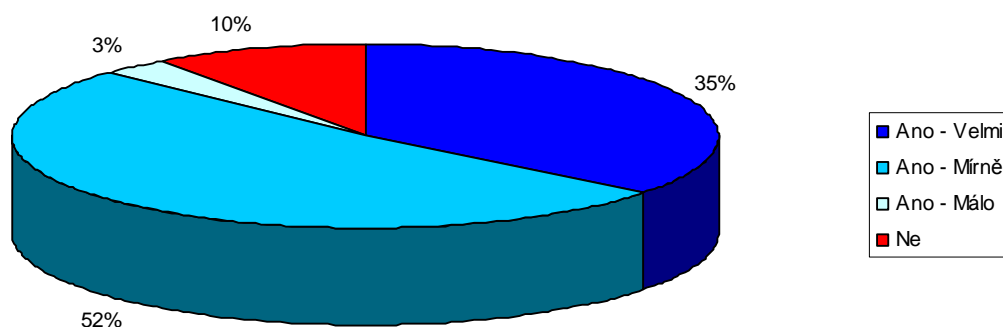


Zdroj: Vlastní výzkum

V grafu 9 se ukázalo, že biologická léčba zlepšila soběstačnost u 27 respondentů (87 %). Z toho se u 15 dotazovaných (49 %) zlepšila velmi, u 11 dotazovaných (35 %) mírně a 1 člověk (3 %) uvádí zlepšení malé. U 4 osob (13 %) nedošlo biologickou léčbou ke zlepšení soběstačnosti.

Graf 10 (otázka č. 10) – v %

Zlepšení společenského života biologickou léčbou

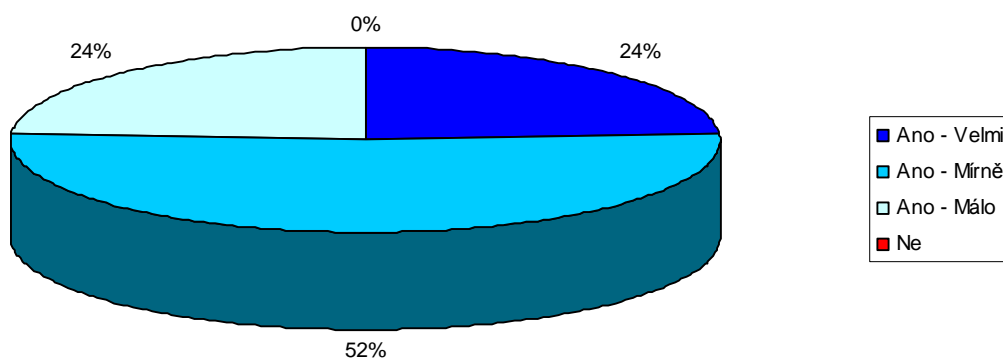


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 10 zobrazuje zlepšení společenského života biologickou léčbou, ke kterému došlo u 28 dotazovaných (90 %). U 11 nemocných (35 %) došlo velmi ke zlepšení soběstačnosti, u 16 pacientů (52 %) došlo k mírnému zlepšení a u 1 pacienta (3 %) k malému zlepšení. Ke zlepšení soběstačnosti nedošlo u 3 respondentů (10 %).

Graf 11 (otázka č. 11) – v %

Zlepšení průceschopnosti biologickou léčbou

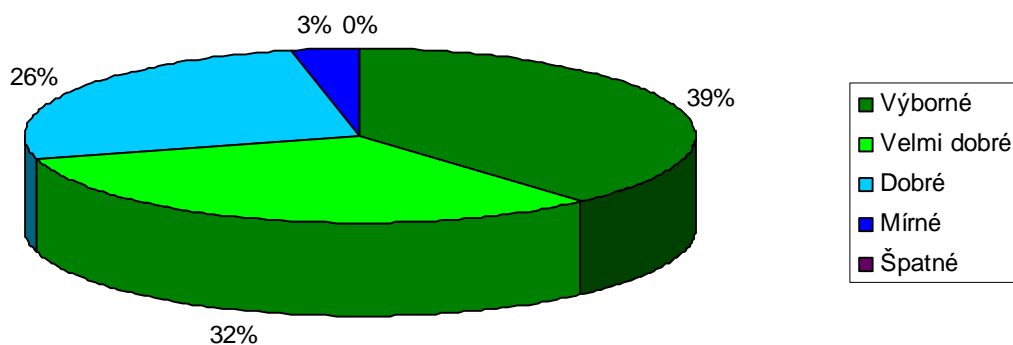


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 11 ukazuje zlepšení průceschopnosti u všech 31 dotazovaných (100 %). Nikdo nevedl, že ke zlepšení průceschopnosti nedošlo. Průceschopnost se velmi zlepšila u 5 respondentů (24 %), mírně se zlepšila u 11 dotazovaných (52 %) a málo u 5 dotazovaných (24 %).

Graf 12 (otázka č. 12) – v %

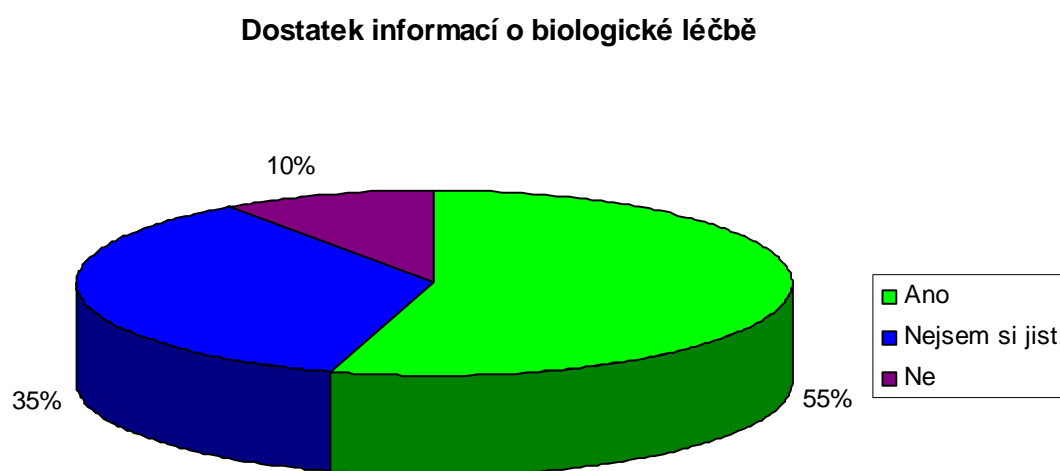
Účinky biologické léčby



Zdroj: Vlastní výzkum

Graf 12 zobrazuje, jak respondenti hodnotí účinky biologické léčby. Nejvíce respondentů 12 (39 %) hodnotí účinky jako výborné. Účinky jako velmi dobré označilo 10 dotazovaných (32 %) a 8 dotazovaných (26 %) jako dobré. 1 pacient (3 %) označil účinky za mírné. Nikdo (0 %) neoznačil účinky biologické léčby za špatné.

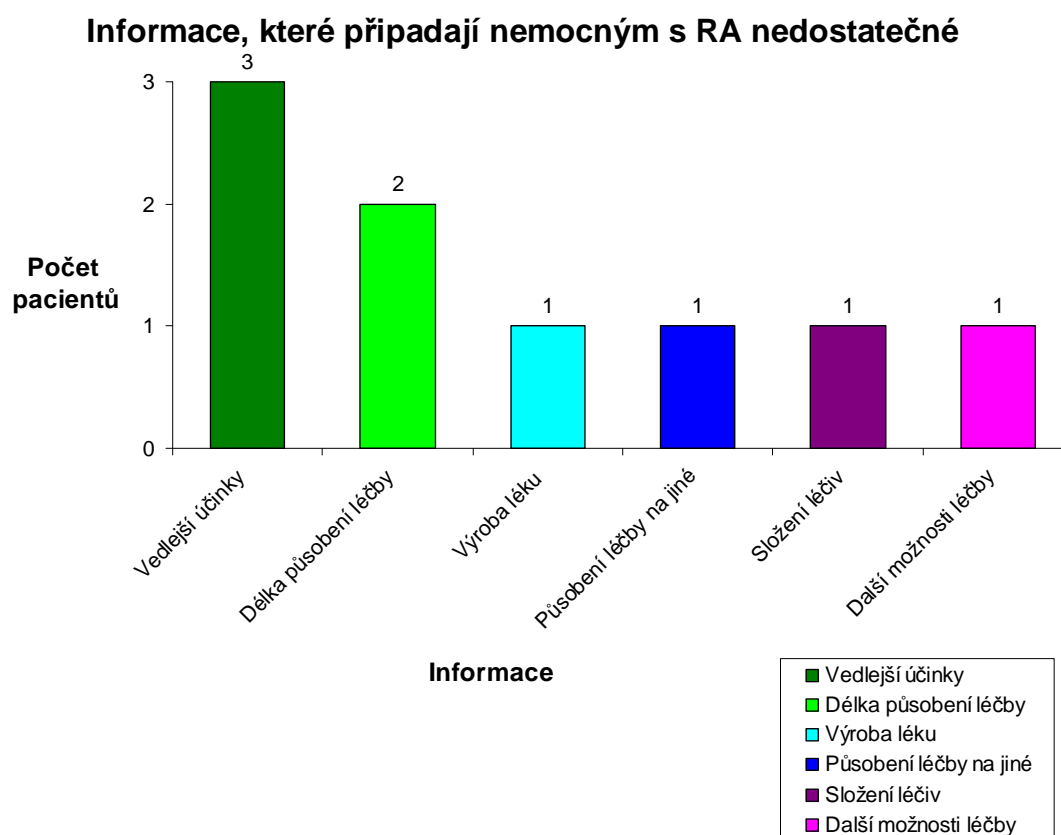
Graf 13 (otázka č. 13) – v %



Zdroj: Vlastní výzkum

Grafem 13 došlo k vyhodnocení, že 17 dotazovaných (55 %) má dostatečné informace. 11 dotazovaných (35 %) si není jisto dostatkem informací a 3 respondenti (10 %) nemají dostatek informací.

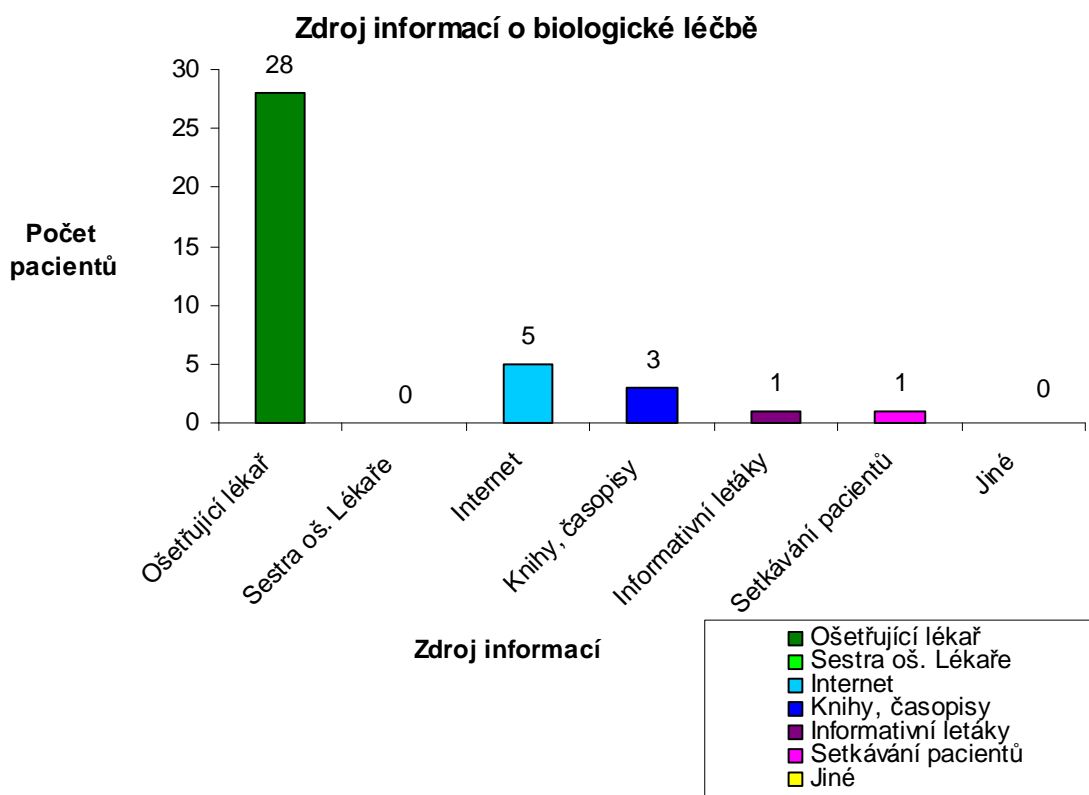
Graf 14 (otázka č. 14) – v absolutních číslech



Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu 14 vyplývá, že 3 pacienti považují za nedostatečné informace vedlejší účinky biologické léčby. 2 pacienty by zajímala délka působení léčby. Výroba léku by zajímala 1 pacienta, stejně jako působení léčby na jiné pacienty, složení léčiv nebo další možnosti léčby.

Graf 15 (otázka č. 15) – v absolutních číslech

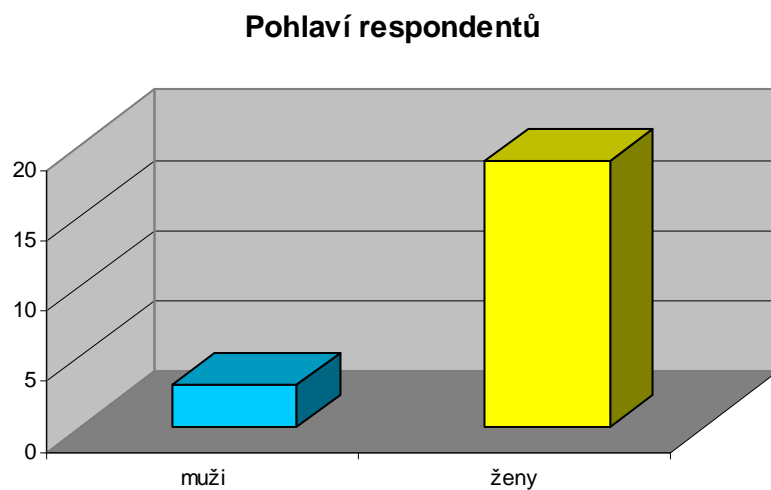


Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu 15 vyplývá, že ve většině případů je zdrojem informací o biologické léčbě ošetřující lékař, ve 28 případech. Internet je zdrojem informací u 5 dotazovaných. Knihy a časopisy využívají jako zdroj informací 3 pacienti, informativní letáky a setkávání pacientů shodně po 1 dotazovaným. Nikdo neoznačil jako zdroj informací o biologické léčbě sestru ošetřujícího lékaře či jiný zdroj.

3.4 Vyhodnocení dotazníků HAQ (22 respondentů)

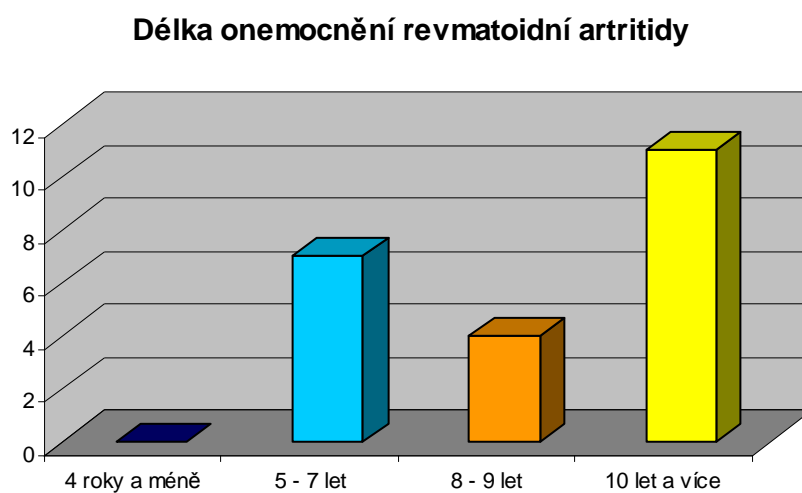
Graf 16 - v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Graf 16 zobrazuje, že z 22 respondentů bylo 19 žen a 3 muži.

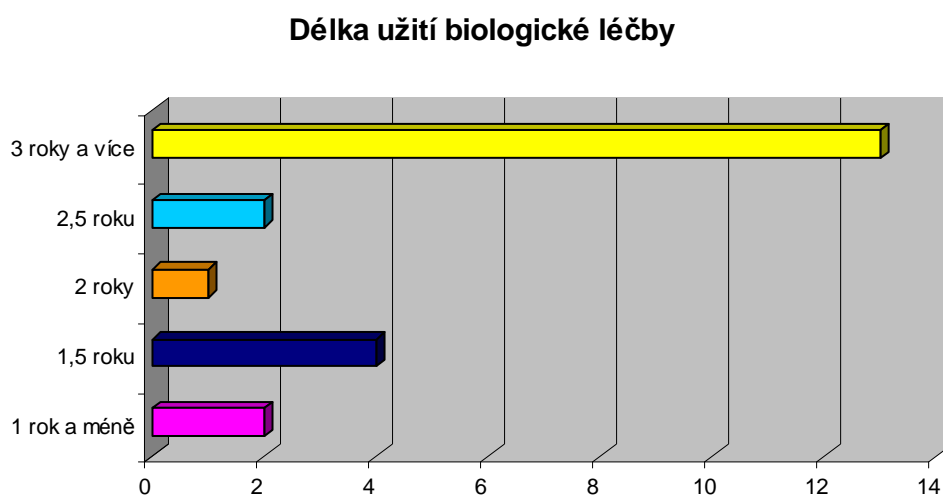
Graf 17- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 17 lze vyčíst, že nikdo z respondentů netrpí onemocněním kratší dobu než 4 roky. 5 - 7 let trpí onemocněním 7 dotazovaných. 8 - 9 let mají revmatoidní artritidu 4 dotazovaní. Nejpočetnější skupinu tvoří lidé, kteří mají revmatoidní artritidu déle než 10 let, kterých je 11.

Graf 18- v absolutních číslech

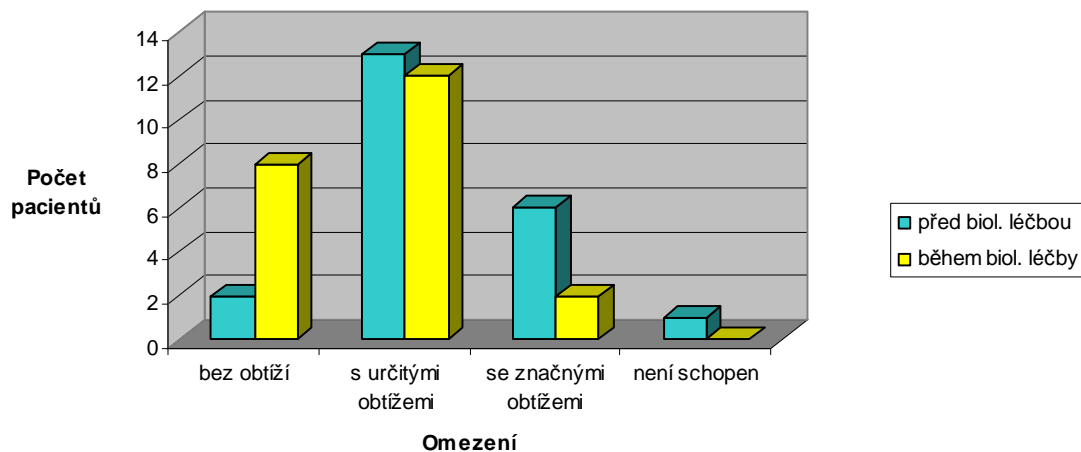


Zdroj: Dotazník HAQ

Graf 18 ukazuje nejpočetnější skupinu (13 dotazovaných), kterou tvoří lidé, kteří mají biologickou léčbu 3 roky a více. 2,5 roku mají léčbu 2 respondenti, 2 roky pouze 1 dotazovaný. Druhou nejpočetnější skupinu tvoří lidé, kteří mají biologickou léčbu 1,5 roku (4 respondenti). 1 rok a méně mají biologickou léčbu 2 respondenti.

Graf 19 Oblékání a úprava 1- v absolutních číslech

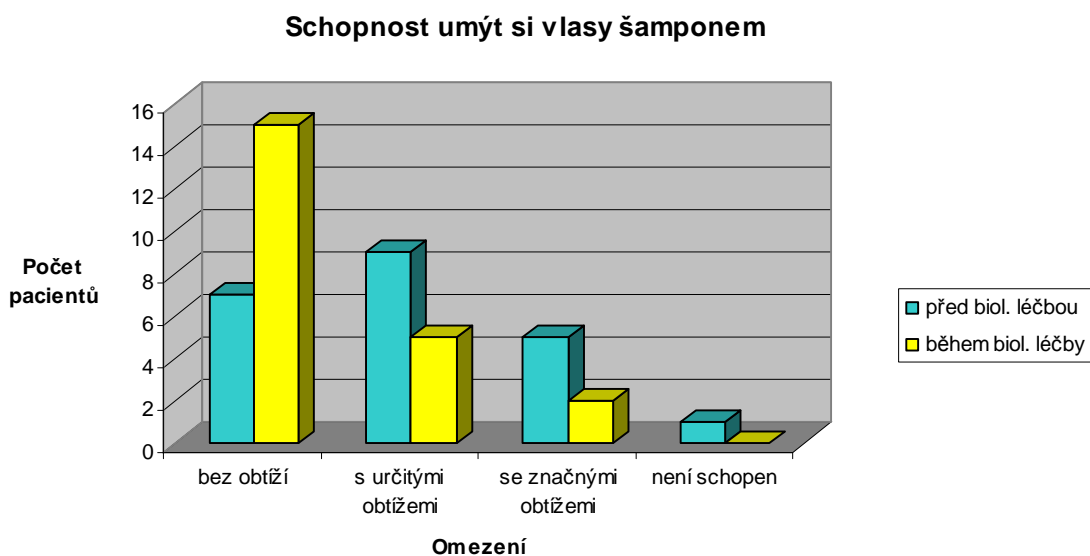
Schopnost sám se obléci včetně zavázání tkaniček u bot a zapnutí knoflíků



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 19 lze vyčíst, že před užitím biologické léčby se zvládli bez obtíží obléci včetně zavázání tkaniček u bot a zapnutí knoflíků 3 dotazovaní, zatímco během užívání biologické léčby při této činnosti nemá obtíže 7 dotazovaných. S určitými obtížemi se před léčbou oblékalo 13 osob, zatímco během biologické léčby 12. Značné obtíže při oblékání mělo před léčbou 6 dotazovaných, během léčby 2. Před léčbou nebyl 1 nemocný schopen sám se obléci, zatímco během léčby do této kategorie nespadá ani jeden pacient.

Graf 20 Oblékání a úprava 2- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Graf 20 zobrazuje, že před biologickou léčbou si bylo schopno bez obtíží umýt vlasy šamponem 7 lidí, při užívání biologické léčby 15 lidí. 9 dotazovaných bylo schopno tuto činnost před léčbou vykonávat s určitými obtížemi, při léčbě mělo určité potíže 5 dotazovaných. Se značnými obtížemi si před léčbou bylo schopno umýt vlasy 5 dotazovaných, při léčbě 2. 1 osoba nebyla této činnosti schopna, během léčby žádná.

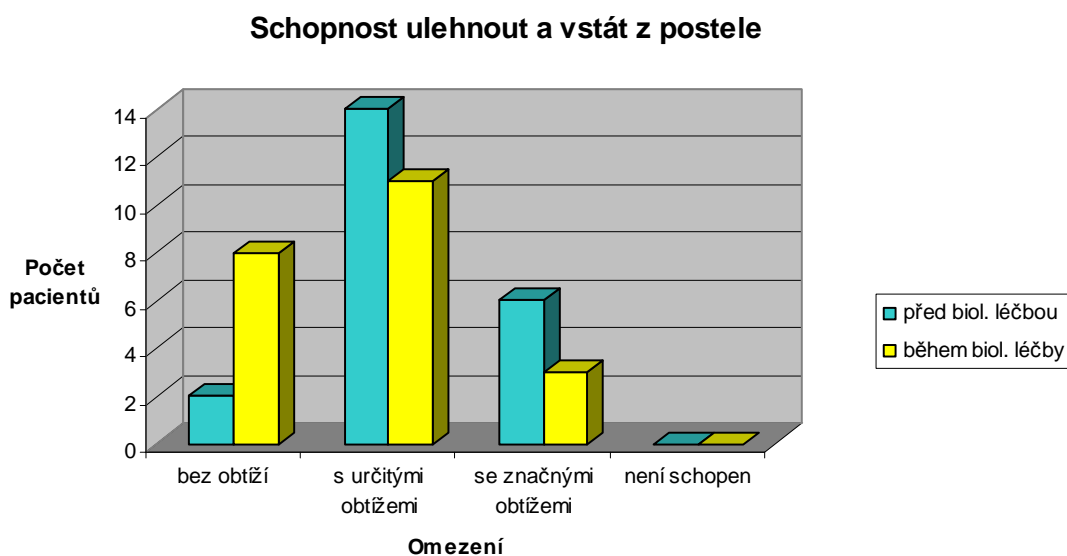
Graf 21 Vstávání 1- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 21 lze vyčíst, že před biologickou léčbou byli 4 nemocní s RA schopni vstát ze židle bez opěrek bez obtíží. Při biologické léčbě bylo této činnosti schopno 11 nemocných. Vstát ze židle bez opěrek s určitými obtížemi bylo před zahájením biologické léčby schopno 13 dotazovaných, při užívání biologické léčby 9 dotazovaných. 4 respondenti zvládli tuto činnost se značnými obtížemi, při léčbě 2. Vstát ze židle bez opěrek nebyl před léčbou 1 pacient schopen, při léčbě do této kategorie nebyl zařazen žádný nemocný.

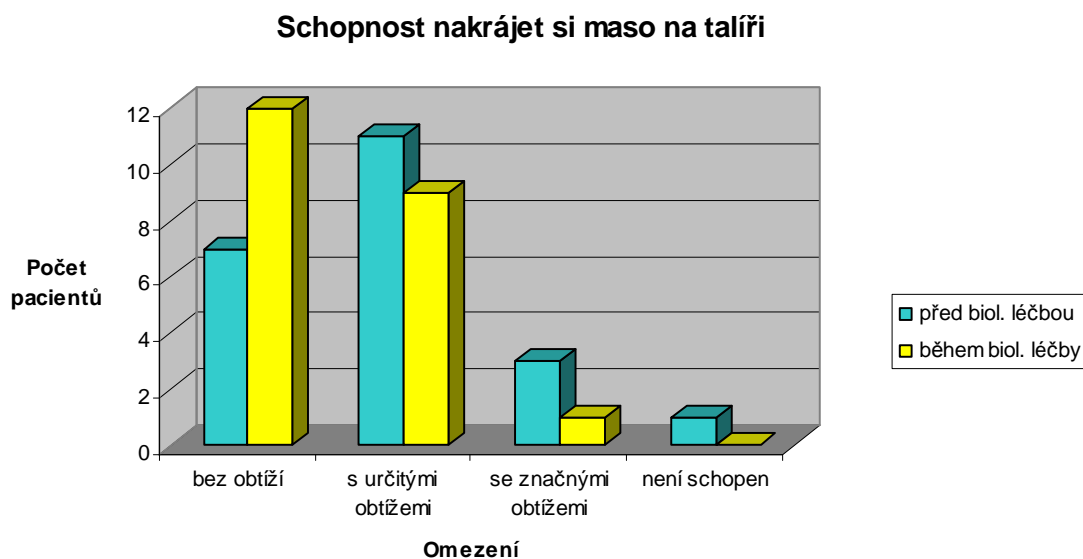
Graf 22 Vstávání 2- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 22 je patrné, že ulehnout a vstát z postele bez obtíží zvládli před biologickou léčbou 2 pacienti, během biologické léčby jich bylo 8. S určitými obtížemi bylo schopno tuto činnost před léčbou vykonat 14 pacientů, při biologické léčbě 11. Do další kategorie „se značnými obtížemi“ se zařadilo před léčbou 6 pacientů, při léčbě 3 nemocní. Do poslední kategorie „není schopen“ se nezařadil ani jeden z dotazovaných, a to ani před a ani během biologické léčby.

Graf 23 Stravování 1



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 23 vyplývá, že nakrájet si maso na talíři bylo před biologickou léčbou schopno 7 osob, během biologické léčby 12 osob. S určitými obtížemi si bylo před léčbou schopno nakrájet maso 11 lidí, při léčbě 9 osob. Značné potíže při této činnosti měli před léčbou 3 nemocní, během léčby 1. Poslední kategorii „není schopen“ zastupuje před léčbou 1 pacient, zatímco během ani jeden.

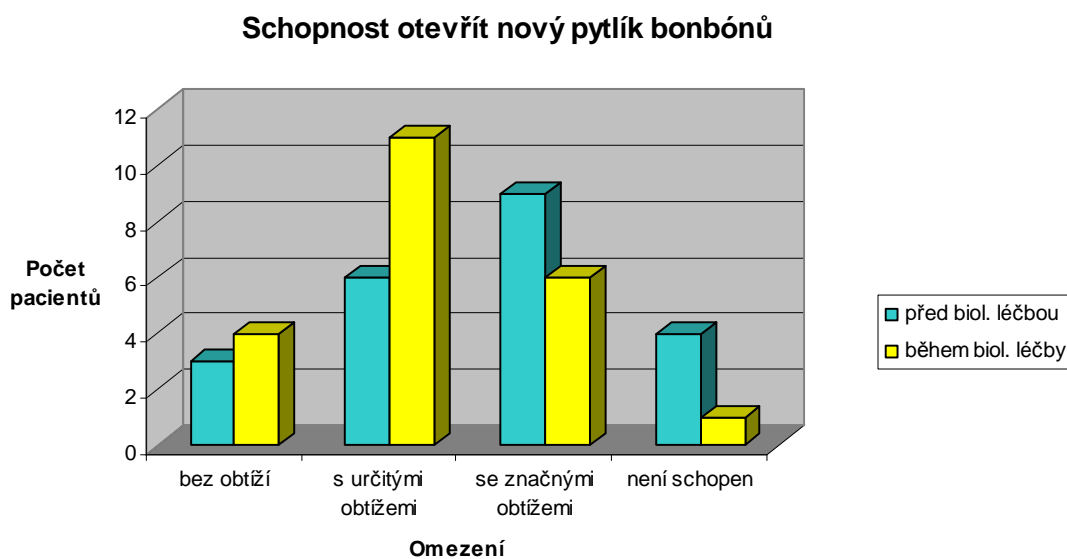
Graf 24 Stravování 2



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 24 je patrné, že zvednout plný šálek nebo sklenici k ústům nečinilo před biologickou léčbou obtíže 5 dotazovaných, při léčbě tento úkon zvládlo bez obtíží 11 dotazovaných. 14 respondentům činil tento úkon před léčbou určité obtíže, během léčby 8 respondentům. Do kategorie se značnými obtížemi spadají před i během léčby shodně 3 nemocní, zatímco do poslední kategorie nespadá před ani během léčby ani jeden dotazovaný.

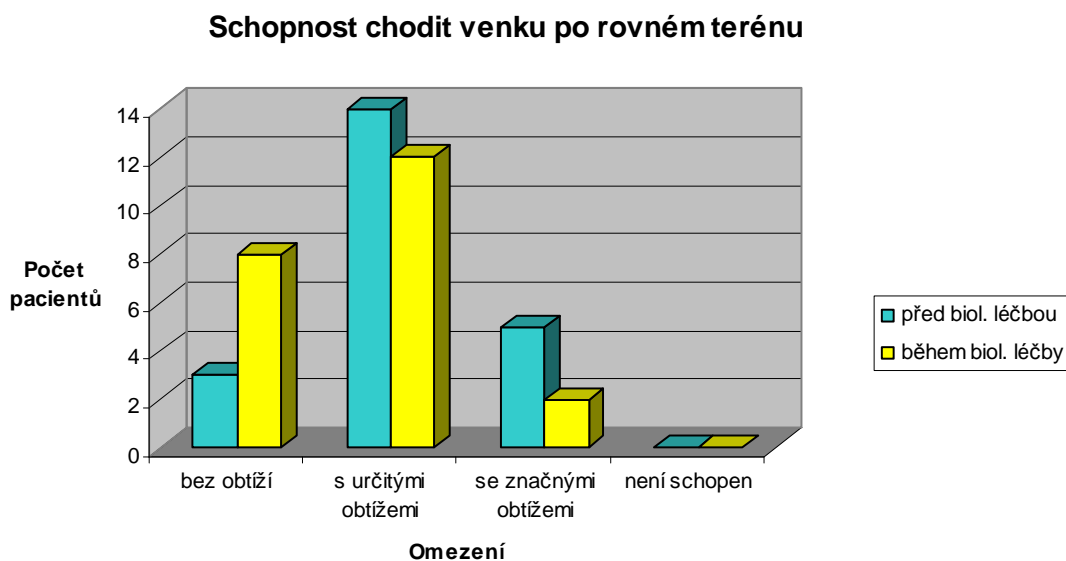
Graf 25 Stravování 3- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 25 lze vyčíst, že 3 dotazovaní byli schopni před biologickou léčbou otevřít nový pytlík bonbónů bez obtíží, zatímco během léčby tento úkon zvládli 4 dotazovaní. S určitými obtížemi zvládlo před léčbou otevřít pytlík bonbónů 6 dotazovaných, během léčby jich bylo 11. Tento úkon činil značné obtíže před léčbou 9 pacientům, při léčbě 6 pacientům. 4 dotazovaní nebyli před léčbou schopni otevřít si nový pytlík bonbonů, při léčbě 1 dotazovaný.

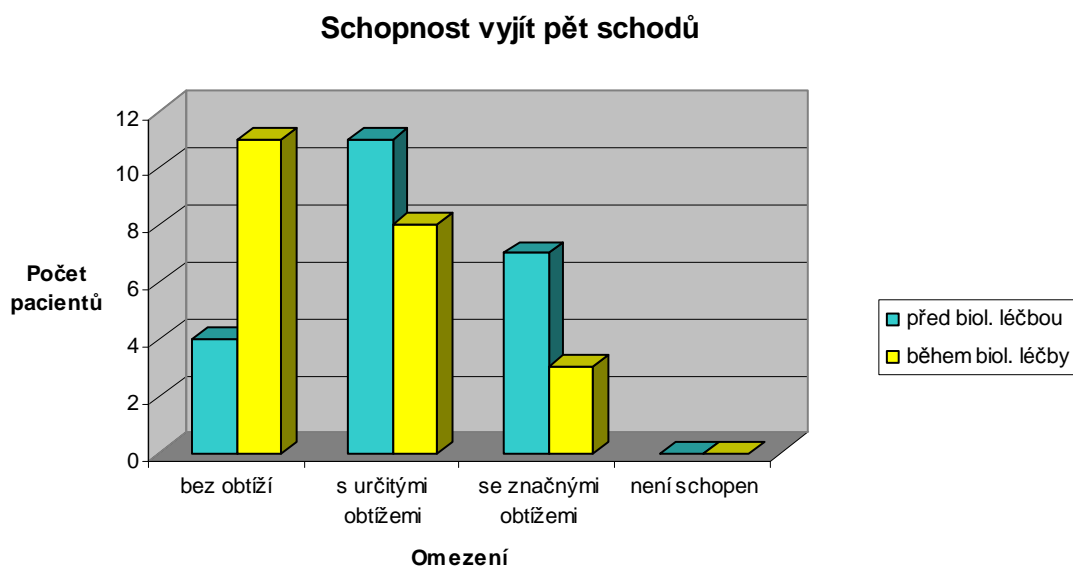
Graf 26 Chůze 1- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

První sloupec grafu 26 zobrazuje, že léčbou se počet pacientů, kteří byli schopni chodit venku po rovném terénu bez obtíží, změnil ze 3 na 8. 14 dotazovaných mělo před biologickou léčbou při této činnosti určité obtíže a během léčby 12 dotazovaných. Značné obtíže při chození po rovném terénu mělo před léčbou 5 respondentů, během léčby 2. Žádný z dotazovaných nevedl, že by před ani při biologické léčbě této činnosti nebyl schopen.

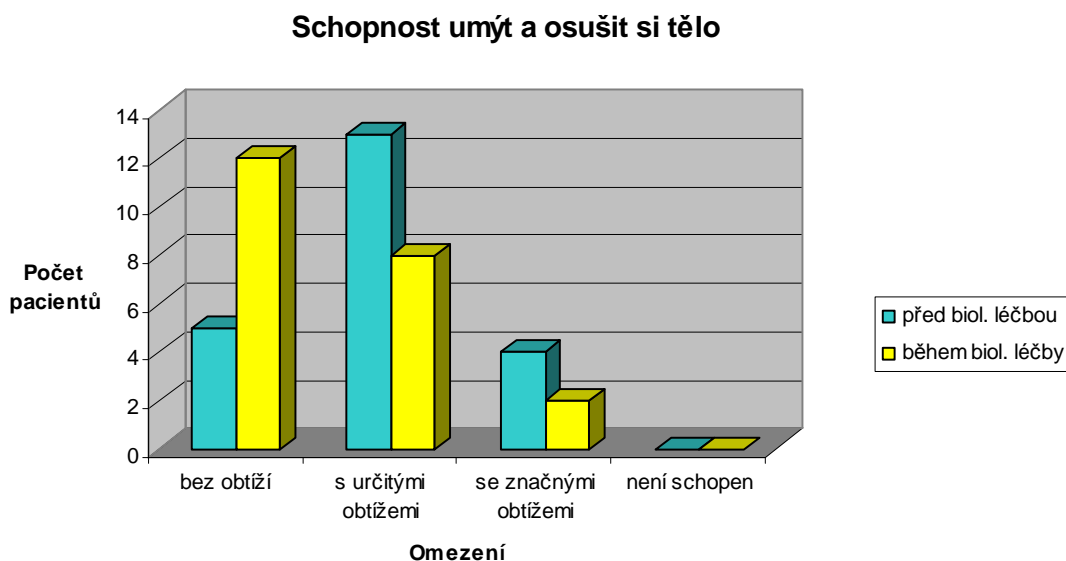
Graf 27 Chůze 2- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 27 vyplynulo, že před biologickou léčbou byli schopni bez obtíží vyjít pět schodů 4 dotazovaní, zatímco léčbou se tento počet zvýšil na 11. S určitými obtížemi bylo této činnosti před léčbou schopno 11 respondentů, tento počet léčbou klesl na 8. Vyjít pět schodů činilo před léčbou značné obtíže 7 pacientům, léčbou tento počet klesl na 3 dotazované pacienty. Žádný z dotazovaných nevedl, že by před ani při biologické léčbě nebyl schopen vyjít pět schodů.

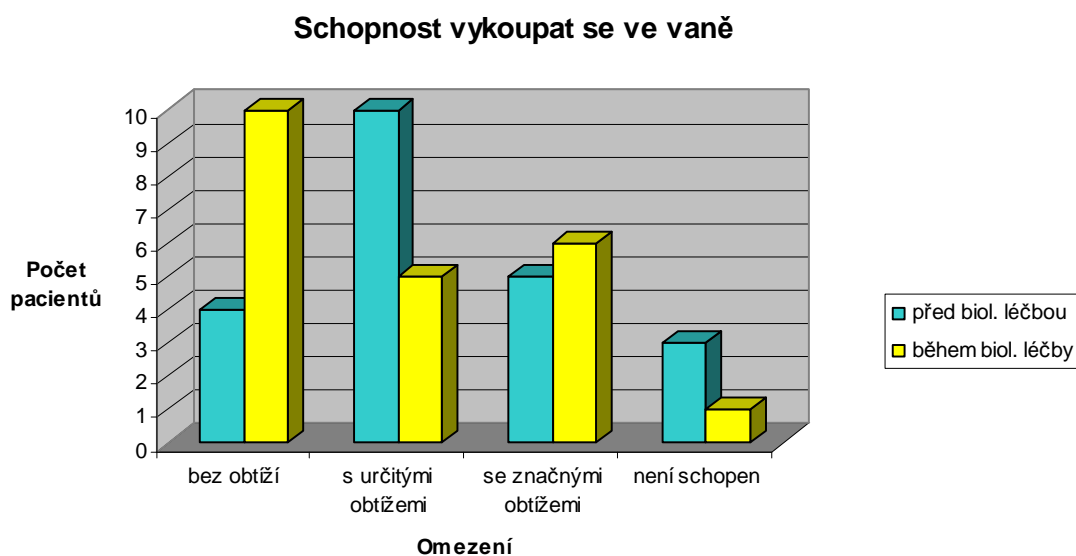
Graf 28 Hygiena 1- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 28 lze vyčíst, že 5 dotazovaných bylo schopno před biologickou léčbou umýt a osušit si tělo bez obtíží, zatímco během léčby tento úkon zvládlo 12 dotazovaných. S určitými obtížemi zvládlo před léčbou umýt a osušit si tělo 13 dotazovaných, během léčby jich bylo 8. Tento úkon činil značné obtíže před léčbou 4 pacientům, při léčbě 2 pacientům. Do poslední kategorie „není schopen“ nespadá před ani během léčby ani jeden dotazovaný.

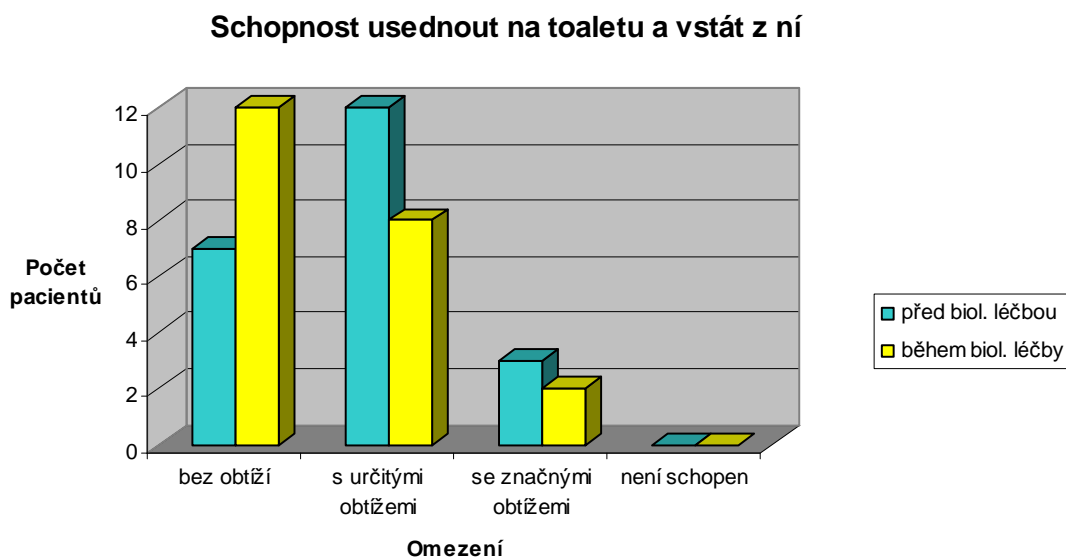
Graf 29 Hygiena 2- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 29 lze vyčíst, že před biologickou léčbou byli 4 nemocní s RA schopni vykoupat se ve vaně bez obtíží, při biologické léčbě bylo této činnosti schopno 10 nemocných. Vykoupat se ve vaně bylo s určitými obtížemi schopno před zahájením biologické léčby 10 dotazovaných, při užívání biologické léčby 5 dotazovaných. 5 respondentů zvládlo tuto činnost se značnými obtížemi, zatímco při léčbě 6. Vykoupat se ve vaně nebyli před léčbou schopni 3 pacienti, při léčbě 1.

Graf 30 Hygiena 3- v absolutních číslech

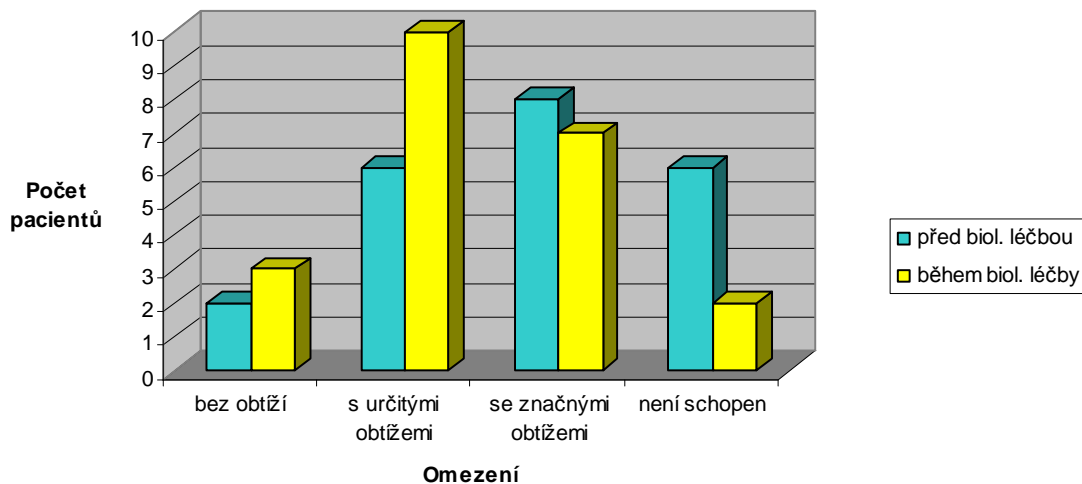


Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 30 vyplynulo, že před biologickou léčbou bylo schopno bez obtíží usednout na toaletu a vstát z ní 7 nemocných, zatímco léčbou se tento počet zvýšil na 12. S určitými obtížemi bylo tohoto úkonu před léčbou schopno 12 respondentů, tento počet léčbou klesl na 8. Usednout na toaletu a vstát z ní činilo před léčbou značné obtíže 3 dotazovaným, léčbou tento počet klesl na 2 dotazované. Žádný z dotazovaných nevedl, že by před ani při biologické léčbě nebyl schopen na toaletu usednout a vstát z ní.

Graf 31 Dosažitelnost 1- v absolutních číslech

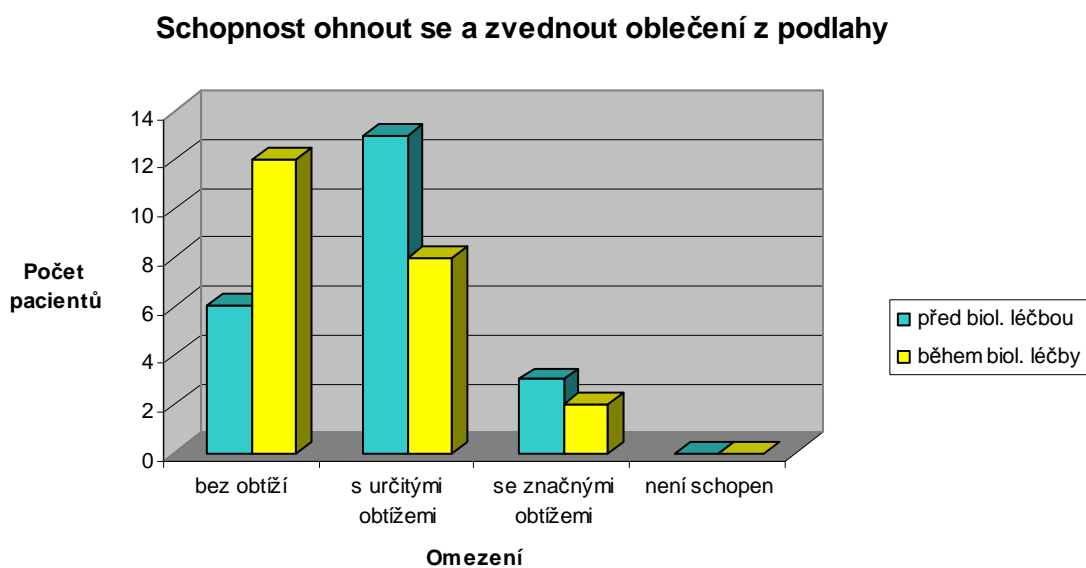
Schopnost sundat předmět vážící 2,5 kg z výšky těsně nad hlavou



Zdroj: Dotazník HAQ

První sloupec grafu 31 zobrazuje, že léčbou se počet pacientů, kteří byli schopni sundat předmět vážící 2,5 kg z výšky těsně nad hlavou bez obtíží, změnil ze 2 na 3. 6 dotazovaných mělo před biologickou léčbou při této schopnosti určité obtíže a během léčby mělo tyto určité obtíže 10 dotazovaných. Značné obtíže mělo před léčbou 8 respondentů, během léčby 7. Sundat předmět vážící 2,5 kg z výšky těsně nad hlavou nebylo před léčbou schopno 6 lidí, tento počet se léčbou snížil na 2.

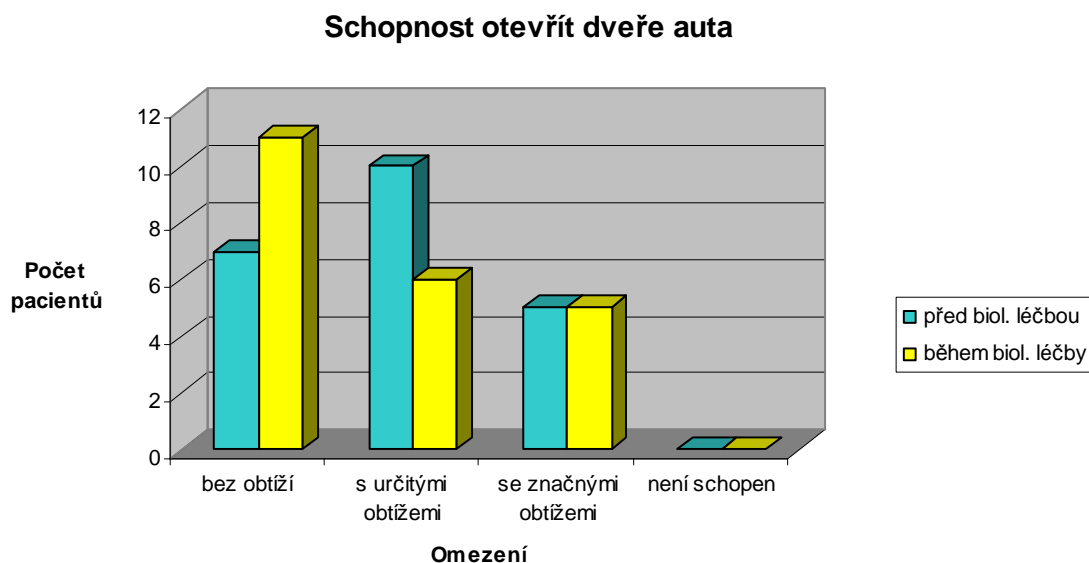
Graf 32 Dosažitelnost 2- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 32 vyplynulo, že před biologickou léčbou bylo schopno bez obtíží ohnout se a zvednout oblečení z podlahy 6 dotazovaných, zatímco léčbou se tento počet zvýšil na 12 dotazovaných. S určitými obtížemi bylo této činnosti před léčbou schopno 13 respondentů, tento počet léčbou klesl na 8. Ohnout se a zvednout oblečení z podlahy činilo před léčbou značné obtíže 3 pacientům, léčbou tento počet klesl na 2 dotazované pacienty. Žádný z dotazovaných neuvedl, že by před ani při biologické léčbě nebyl schopen ohnout se a zvednout oblečení z podlahy.

Graf 33 Stisk 1- v absolutních číslech

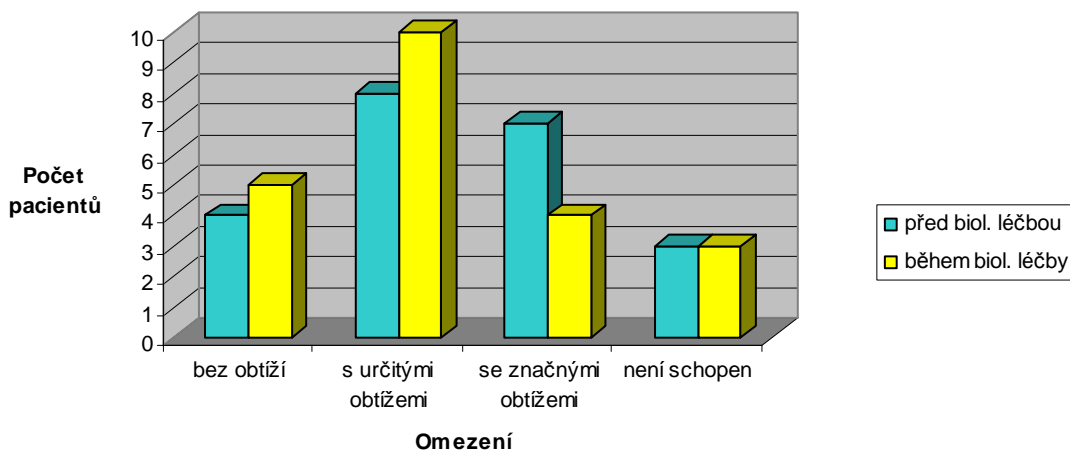


Zdroj: Dotazník HAQ

Graf 33 zobrazuje, že před biologickou léčbou si bylo schopno bez obtíží otevřít dveře auta 7 lidí, při užívání biologické léčby 11 lidí. 10 dotazovaných bylo schopno před léčbou otevřít dveře auta s určitými obtížemi, při léčbě mělo určité obtíže 6 dotazovaných. Před léčbou bylo 5 dotazovaných schopno otevřít dveře auta se značnými obtížemi a tento počet se léčbou nezměnil. Nikdo z dotazovaných nevedl, že by nebyl schopen otevřít dveře auta, ani před zahájením léčby ani během užívání léčby.

Graf 34 Stisk 2- v absolutních číslech

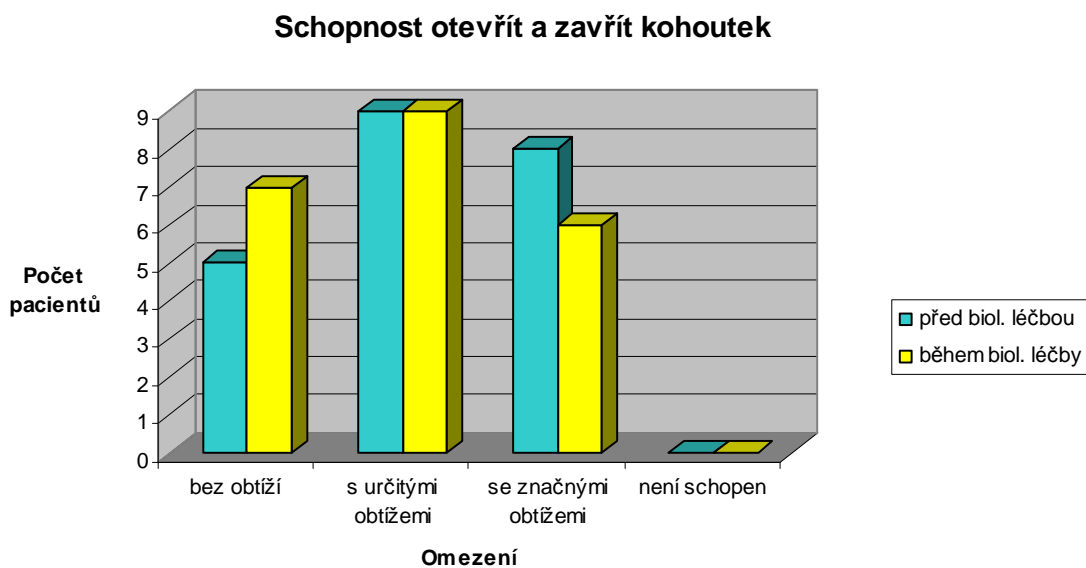
Schopnost otevřít zavařovací sklenice, které již byly předtím otevřené



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 34 lze vyčíst, že před biologickou léčbou byli 4 nemocní schopni otevřít zavařovací sklenice, které předtím již byly otevřené, bez obtíží. Tento počet se biologickou léčbou zvýšil na 5 pacientů. S určitými obtížemi bylo před zahájením biologické léčby 8 dotazovaných schopno otevřít zavařovací sklenice, během užívání biologické léčby mělo při tomto úkonu 10 dotazovaných určité obtíže. 7 respondentů uvedlo, že před biologickou léčbou bylo schopno otevřít zavařovací sklenice se značnými obtížemi, při léčbě 2. Otevřít zavařovací sklenice, které již předtím byly otevřené nebyli schopni před biologickou léčbou 3 dotazovaní a tento počet respondentů zůstal i během léčby.

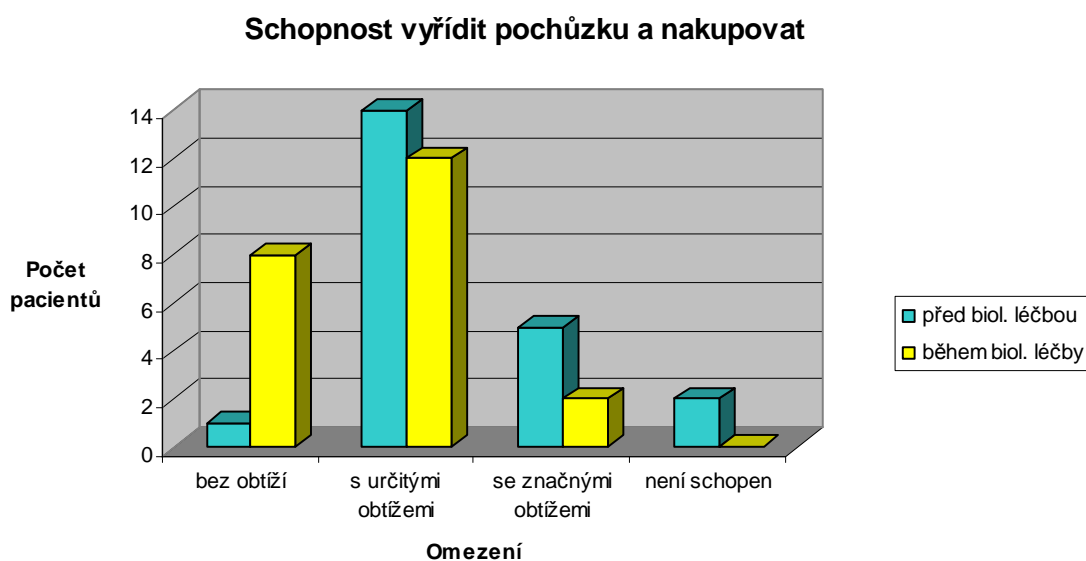
Graf 35 Stisk 3- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 35 je patrné, že otevřít a zavřít kohoutek nečinilo před biologickou léčbou obtíže 5 dotazovaných, v průběhu léčby tento úkon zvládlo bez obtíží 7 dotazovaných. 9 respondentům činil tento úkon před léčbou určité obtíže, v průběhu léčby zůstal tento počet stejný. Do kategorie se značnými obtížemi spadá před biologickou léčbou 8 nemocných, během léčby se počet snížil na 6 pacientů. Do poslední kategorie nespadá před ani během léčby ani jeden dotazovaný.

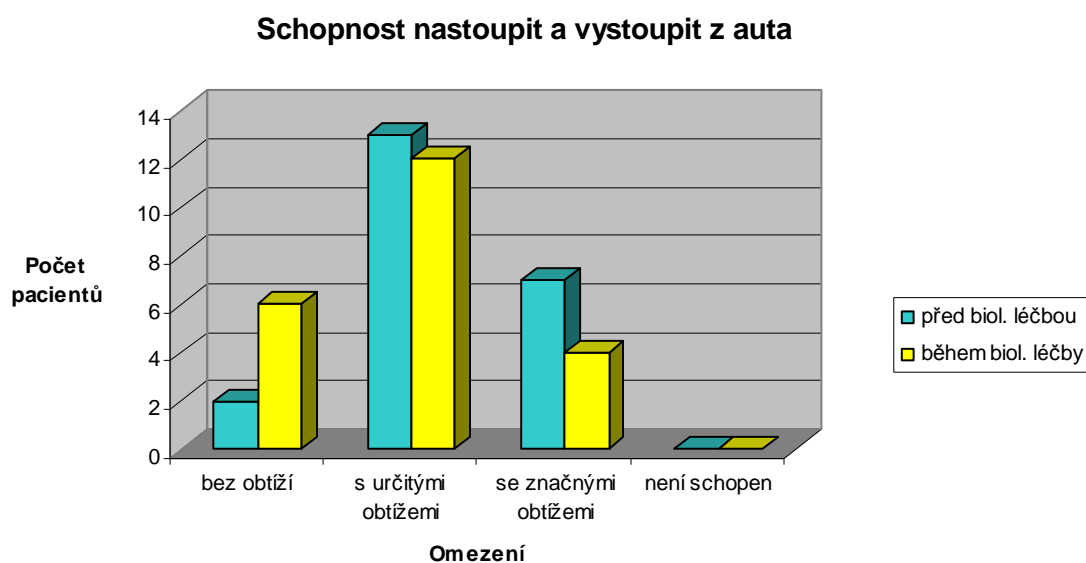
Graf 36 Činnosti 1- v absolutních číslech



Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 36 vyplývá, že před biologickou léčbou byl schopen bez obtíží vyřídít pochůzku a nakupovat 1 dotazovaný, zatímco léčbou se tento počet zvýšil na 8. S určitými obtížemi bylo této činnosti před léčbou schopno 14 respondentů, tento počet léčbou klesl na 12. Vyřídít pochůzku a nakupovat činilo před léčbou značné obtíže 5 pacientům, léčbou se tento počet snížil na 2 dotazované pacienty. 2 nemocní nebyli před léčbou této činnosti schopni, v průběhu léčby počet lidí neschopných této činnosti klesl na 0.

Graf 37 Činnosti 2- v absolutních číslech

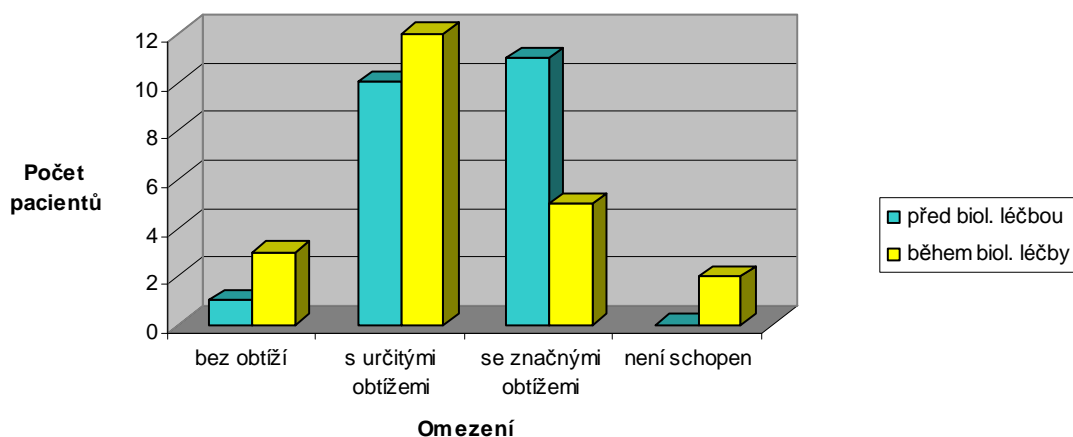


Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 37 je patrné, že nastoupit a vystoupit z auta před biologickou léčbou bez obtíží zvládli 2 respondenti, během biologické léčby počet narostl na 6 dotazovaných. Do další kategorie „se značnými obtížemi“ se zařadilo před léčbou 13 pacientů, během léčby 12 nemocných. Do poslední kategorie „není schopen“ se nezařadil ani jeden z dotazovaných, a to ani před a ani během biologické léčby.

Graf 38 Činnosti 3- v absolutních číslech

Schopnost vykonávat běžné domácí práce, např. luxovat či pracovat na zahrádce

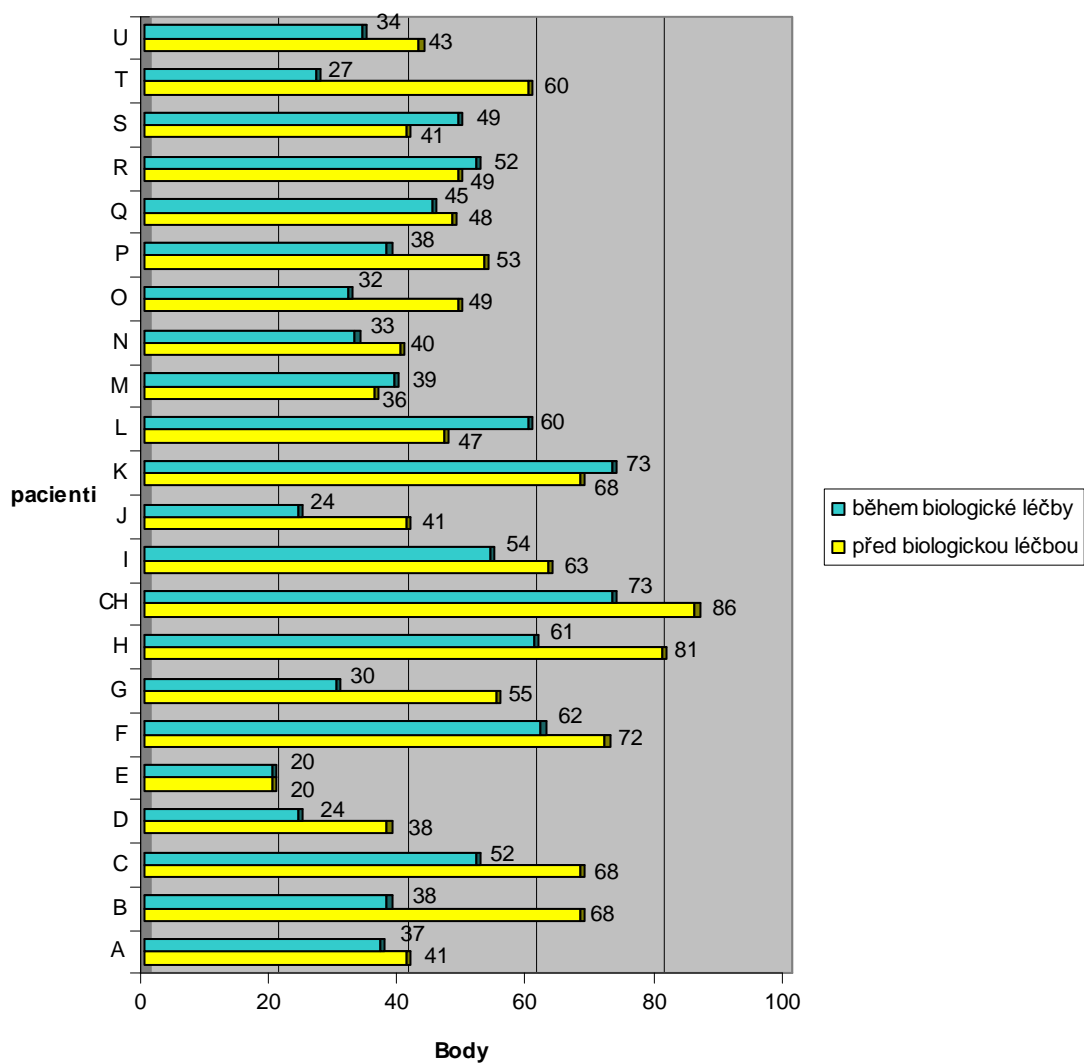


Zdroj: Dotazník HAQ

První sloupec grafu 38 zobrazuje, že léčbou se počet pacientů, kteří byli schopni vykonávat běžné domácí práce bez obtíží, změnil z 1 na 3 dotazované. 10 dotazovaných mělo před biologickou léčbou při této činnosti určité obtíže. Během léčby mělo tyto určité obtíže 12 dotazovaných. Značné obtíže mělo před léčbou 11 respondentů, během léčby 5. Nikdo před léčbou neuvedl, že by nebyl schopen vykonávat běžné domácí práce. Během léčby se tento počet zvýšil na 2 dotazované.

Graf 39- v absolutních číslech

Celkově získané skóre v hodnocení zdravotního stavu dotazníkem HAQ u jednotlivých pacientů

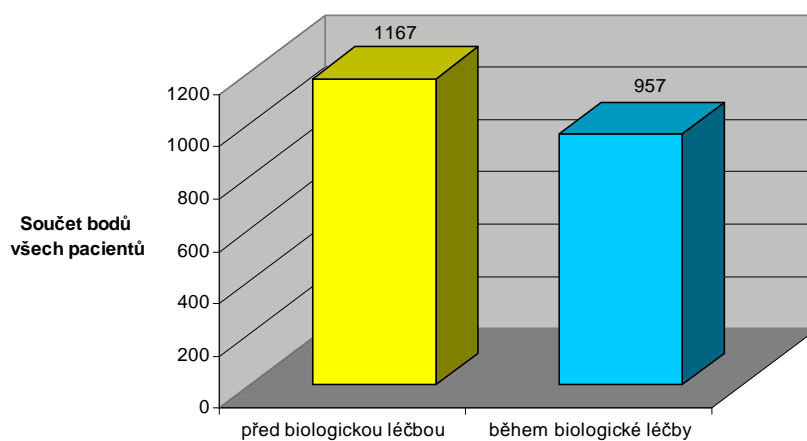


Zdroj: Dotazník HAQ

Z grafu 39 lze vyčíst, že zdravotní stav pacienta A byl ohodnocen v celkovém skóre před léčbou 41 body, během léčby 37 body. Pacient B získal před léčbou 68 bodů, při léčbě 38. U pacienta C se počet bodů léčbou změnil z 68 na 52, u pacienta D tomu bylo z 38 bodů na 24. Pacient E dosáhl v celkovém HAQ skóre shodně před léčbou a během léčby 20 bodů. Skóre u pacienta F se léčbou snížilo ze 72 bodů na 62 bodů. Pacient G byl před léčbou ohodnocen 55 body, během léčby 30 body. U pacienta H se počet bodů léčbou snížil z 81 bodů na 61 bodů. Pacient CH dosáhl před biologickou léčbou 86 bodů, při léčbě se tento počet snížil na 73 bodů. U pacienta I se počet bodů léčbou změnil z 63 na 54. Zdravotní stav pacienta J byl před léčbou ohodnocen 41 body, tento počet klesl na 24 bodů. Pacient K získal před léčbou 68 bodů, léčbou se počet bodů zvýšil na 73. Léčbou došlo k navýšení bodů i u pacienta L, který měl před léčbou 47 bodů a při léčbě 60 bodů. Pacient M dosáhl v celkovém HAQ skóre před léčbou 36 bodů a v průběhu léčby 39 bodů. U pacienta N se léčbou celkové skóre snížilo ze 40 bodů na 33. Skóre pacienta O se léčbou snížilo ze 49 na 32 bodů. Pacient P měl před léčbou celkem 53 bodů, během léčby 38. U pacienta Q došlo léčbou ke snížení bodů ze 48 na 45. Pacient R měl před zahájením léčby 49 bodů, při léčbě se počet bodů zvýšil na 52. Pacient S obdržel před léčbou 41 bodů, při léčbě 49 bodů. Zdravotní stav pacienta T byl před léčbou ohodnocen 60 body, tento počet se léčbou snížil na 27 bodů. U pacienta U se biologickou léčbou počet bodů snížil z 43 na 34.

Graf 40- v absolutních číslech

Změna v celkově získaném skóre v dotaznících HAQ od všech pacientů



Zdroj: Dotazník HAQ

Graf 40 znázorňuje, že celkový součet bodů všech pacientů činil před biologickou léčbou 1167 bodů. Tento počet se během biologické léčby snížil na 957 bodů, které ukazují na významné zlepšení soběstačnosti v celém sledovaném souboru.

4 Diskuse

Ve výzkumu jsem se snažila od nemocných s revmatoidní artritidou léčících se biologickou léčbou zjistit, zda se biologickou léčbou zlepšil jejich zdravotní stav a s ním spojená soběstačnost. Využila jsem k tomu techniku dotazníku a techniku sekundární analýzy dat.

Změna zdravotního stavu se vždy promítne do osobního života nemocných, do jejich soběstačnosti, průčeschnosti, aktivit běžného života. Proto jsem si dala za úkol právě tyto schopnosti nemocných s RA prozkoumat.

Základ výzkumu tvořilo 31 dotazovaných, kterým jsem rozdala osobně zhotovený dotazník. Z grafu 1 vyplývá, že podstatnou většinu dotazovaných (90 %) tvořily ženy. Do souboru byli zařazeni nemocní s RA, kteří byli v sledovaných měsících vyšetřeni v Centru specializované léčby. Tím byla snaha, aby byl počet mužů a žen stejný, nereálná.

Vlastní výzkum jsem doplnila o sekundární analýzu dat z lékařské dokumentace, z níž jsem použila dotazník HAQ (dotazník na zhodnocení zdravotního stavu), který vyplňují pacienti v Centru specializované léčby. Svolení k použití dat z dotazníku HAQ jsem dostala od všech 31 respondentů, musela jsem však 9 dotazníků HAQ vyřadit. Ve výzkumu jsem porovnávala vždy první dotazník HAQ vyplňovaný pacientem před zahájením léčby a poslední HAQ v průběhu léčby. Dotazník se hodnotí vždy po roce léčby. Protože se biologická léčba stává účinnou již po 1 až 2 týdnech od první aplikace léku, stali se součástí výzkumu i pacienti, u kterých byla léčba zahájena teprve koncem roku 2008. Pro absenci dotazníků z průběhu léčby jsem musela 9 respondentů vyřadit.

Revmatoidní artritida se nejvíce objevuje v produktivním věku. Biologickou léčbu má nejvíce lidí (58 %) ve věku 51 - 60 let (graf 2). V Centrech specializované léčby se biologická léčba podává necelých 6 let a navíc biologická léčba podléhá přísným kritériím. Jedním z nich je, že nejdříve musí selhat léčba klasická. Proto obvykle uběhlo několik let, než se nemocnému biologická léčba dostala. 52 % dotazovaných trpí revmatoidní artritidou déle než 10 let (graf 3).

V grafu 4 jsem došla k zajímavému výsledku, že se biologická léčba k nemocným dostává v určitých intervalech. Nejvíce lidí dostalo biologickou léčbu před 3 lety a dříve

(43 %). Další vlna biologické léčby nastala před méně než 1 rokem (35 %). V mezidobí dvou let dostalo biologickou léčbu pouhých 22 % nemocných. Tento výsledek si vysvětlují tím, že je biologická léčba velmi finančně náročná a intervaly znázorňují uvolňování finančních prostředků ze zdravotních pojišťoven.

Bolest, ztuhlost a omezení rozsahu kloubů sužuje většinu nemocných s RA. Všech 31 dotazovaných uvedlo, že před zahájením biologické léčby trpělo bolestmi, z nichž 18 uvádí, že bolestmi trpěli velmi. Právě bolest se projevuje na veškeré činnosti nemocných a má jistý dopad i na psychickou stránku nemocných. Emocionální potíže jako deprese a úzkost jsou součástí hodnocení dotazníku SF-36, který pacient vyplňuje spolu s dotazníkem HAQ a EuroQol v projektu ATTRA. Dotazník HAQ, který jsem použila pro zpracování výzkumu, se používá k hodnocení funkčních schopností. Bylo však zjištěno, že hodnocení funkce přímým měřením (goniometricky) dává stejné výsledky jako měření funkce standardizovaným dotazníkem. Významné je srovnávání dotazníků u jednotlivého pacienta. Sečtením všech hodnot jsem chtěla vyhodnotit zlepšení celé skupiny.

39 % dotazovaných označilo účinky biologické léčby za výborné a 32 % za velmi dobré (graf 12). Tyto pozitivní výsledky byly očekávané.

Graf 13 odhalil, že 55 % dotazovaných má pocit nedostatku informací. Nejspíše je tento výsledek provázaný s výsledkem z grafu 15, kde 28 pacientů uvedlo, že zdrojem informací o biologické léčbě je ošetřující lékař – specialista revmatolog, který jak mohu z vlastní zkušenosti potvrdit, s pacientem zevrubně danou problematiku probírá. Přesto existuje řada otázek, které připadají nemocným s RA léčícím se biologickou léčbou nedostatečně zodpovězené. Nejčastěji dotazovaní uváděli nedostatečné informace o vedlejších účincích biologické léčby. Vedlejších účinků je celá řada, z nichž mezi nejobávanější patří oslabení imunity vůči nejrůznějším infekcím (včetně TBC) a kardiovaskulární onemocnění.

Pro nemocné, kteří mají biologickou léčbu, znamená biologická léčba i důslednou disciplínu. Pacient se musí naučit, jak si daný lék v injekční stříkačce aplikovat (kromě Remicadu), což bývá pro některé pacienty nelehký úkol. Někteří pacienti na aplikaci léku „sám sobě“ ani nepřistoupí a nechávají si lék aplikovat v revmatologické ordinaci,

což je také časově náročné (podle biologického léku). Humira se aplikuje subkutánně každý druhý týden, Enbrel jednou týdně a Remicade se aplikuje intravenózně jednou za 2 měsíce. Dodržovat se musí i pravidla přepravy a uchování léku v domácím prostředí. Zcela jednoduchá není ani přeprava léku do domácího prostředí. Lék se uchovává v teplotě 6 - 8°C, proto se lék do domácího prostředí převáží v přenosných chladících taškách, aby nedošlo k znehodnocení léku. Léčba vyžaduje pravidelné kontroly jednou měsíčně u revmatologa, měsíčně se kontroluje krevní obraz a vyšetření moče. Jednou ročně se provádí RTG plic a kalmetizace pomocí PPD testu, ke zjištění protilátek proti TBC.

Udržení soběstačnosti hraje v životě nemocných s revmatoidní artritidou obrovskou roli. U člověka se sníženou soběstačností, závislého na pomoci jiné osoby, se pochopitelně výrazně sníží i jeho kvalita života. Člověk je omezenější ve styku s okolím, nemůže dělat činnosti, které by sám chtěl, nemůže se sám o sebe postarat. Z dotazníku vlastní konstrukce jsem dospěla k výsledku, že u 87 % dotazovaných (graf 9) došlo biologickou léčbou ke zlepšení soběstačnosti a zároveň se ukázalo, že biologickou léčbou se soběstačnost velmi zlepšila u 49 % dotazovaných a mírně u 35 % dotazovaných. Málo se zlepšila u 1 pacienta a pouze 4 osoby (13 %) odpověděly, že se jejich soběstačnost nezlepšila. K překvapivým výsledkům jsem dospěla po vyhodnocení dotazníku HAQ. Když jsem z dotazníku HAQ sečetla body pacientů před léčbou a během léčby, zjistila jsem, že 5 pacientů hodnotilo svůj zdravotní stav před biologickou léčbou lépe, než během biologické léčby. Tento výsledek může být ovlivněn několika důvody. Celkový součet bodů se u pacienta zvyšuje, pokud nemocný začne používat nějakou kompenzační pomůcku. Pacient, který před biologickou léčbou nebyl některého úkonu schopen, nyní úkon zvládá, i když např. se značnými obtížemi a za pomoci kompenzační pomůcky či pomoci jiné osoby. Je také možné, že nemocný před zahájením biologické léčby ještě o dané pomůcce nevěděl. Protože se každé užití pomůcky, zařízení či pomoci jiné osoby hodnotí dvěma body, celkové skóre se automaticky navýší. V dotazníku HAQ nemocný subjektivně hodnotí, jak daný úkon zvládá. Dotazník HAQ je citlivý na jakoukoli změnu stavu pacienta a to nejen zdravotní. Pacient se při vyplňování dotazníku mohl z jakýchkoli důvodů cítit hůře než

jindy. Pacienti při vyplňování dotazníků HAQ nemají k dispozici dotazníky, které vyplňovali již před tím, proto je možné, že svůj zdravotní stav hodnotí mírněji, či naopak se nenaplnily jejich naděje o úplném vyřešení jejich obtíží.

Zajímavou informaci jsem dostala z grafu 37. Podle hodnocení dotazníků HAQ došlo ke zlepšení zdravotního stavu nemocných o 210 bodů, což činí 18 %. Očekávala jsem, že po sečtení celkového skóre všech pacientů před léčbou a během léčby, dojde ke značnému snížení celkových bodů. Tyto výsledky nejsou tak jednoznačné z důvodů již výše zmíněných. U 5 pacientů došlo k malému zhoršení v HAQ skóre (zvýšení celkového HAQ skóre o 3 až 13 bodů). Přesto je z grafu 36 patrné, že u 17 pacientů (77 %) došlo k celkovému zlepšení zdravotního stavu. Tento výsledek považuji jednoznačně za pozitivní účinek léčby.

Se soběstačností je provázána i práceschopnost, která se stala také cílem mého zkoumání. Z grafu 11 jednoznačně vyplynulo, že práceschopnost se zlepšila u všech 31 dotazovaných. Pojmem práceschopnost se v případě nemocných s RA myslí domácí práce. Pracovního poměru se účastní méně než polovina dotazovaných, jak jsem se dozvěděla z ústních rozhovorů mimo vlastní výzkum.

Nabízí se mi otázka, jak je možné, že léčba pomohla v práceschopnosti 100% dotazovaných, zatímco v soběstačnosti 87 %. Tento výsledek si vysvětluji tím, že řada nemocných z důvodu onemocnění opustila pracovní proces, ať už částečně nebo jsou v plném invalidním důchodu. Léčbou se jejich zdravotní stav zlepšil natolik, že jsou schopni (ať už s jakýmkoli sebezapřením) pracovat (myšleno jak zaměstnání, tak např. domácí práce). Každý, kdo pociťuje fyzickou bolest a nejde mu nějaká činnost vykonávat tak, jak by si sám přál, cítí ohrožení své soběstačnosti. I když je možné, že se soběstačnost zlepšila u více nemocných, než mi uvedli v dotazníku. Soběstačnost zasahuje nemocného do jeho nitra a nepovažuje toto zlepšení za zásadní, pokud není plně schopen sám zvládnout veškerou činnost. Podle mého mínění jsou pacienti v tomto ohledu na sebe přísnější, než když jde o práceschopnost.

Součástí dotazníků HAQ je prostor pro zodpovězení, jakou pomůcku nebo zařízení nemocní využívají a zda využívají k nějakým činnostem pomoc jiné osoby. Toto vyhodnocení nebylo možné zobrazit v grafech či tabulkách, protože každý

nemocný volí libovolné množství možností nebo naopak, pokud nepotřebuje využívat žádné zařízení, nemusí odpovídat vůbec. Přesto má hodnocení pomůcek, zařízení a pomoci jiné osoby obrovskou vypovídající hodnotu o zdravotním stavu pacienta. Právě pomůcky a nejrůznější zařízení, včetně pomoci jiné osoby pomáhají pacientům v udržení již tolik zmiňované soběstačnosti. Tak, jako se biologickou léčbou snížil počet bodů získaných v HAQ skóre, snížil se i počet využívaných pomůcek. Před léčbou využívalo 12 pacientů pomůcky pro oblékání, během léčby 9 pacientů. K výraznému snížení došlo v používání madla u vany, z 10 pacientů jej využívá 5. Nejvíce lidí potřebovalo před léčbou pomoc jiné osoby při vyřizování pochůzek a běžných domácích pracích. Tento počet se léčbou snížil z 12 na 8 pacientů. Stejně tak 12 lidí potřebovalo před léčbou i během léčby pomoc při stisknutí a otvírání věcí. Z hodnocení vyplývá, že i během léčby činí nemocným pochůzky, domácí práce, stisknutí a otvírání věcí ze všech činností uvedených v dotazníku HAQ největší obtíže. Za zmínku stojí řada dalších pomůcek, které umožňují nemocným zůstat nezávislymi. Mezi nejužívanější patří hole, berle, otvírače na zavařovací sklenice a toaletní nástavce.

I přes značné obtíže, které revmatoidní artritida svým nositelům způsobuje, je důležité, aby se nemocní snažili co nejdelší dobu uchovat si soběstačnost a práceschopnost. Jakmile se nemocný začne izolovat od společnosti, má to neblahý vliv nejen na zdravotní stav, ale i na psychiku.

5 Závěr

Pro zmapování problematiky soběstačnosti u nemocných s revmatoidní artritidou léčených biologickou léčbou jsem použila kvantitativní výzkum, za využití techniky dotazníku a sekundární analýzy dat.

V průběhu zpracování bakalářské práce bylo nutno upřesnit dílčí cíl, druhou a třetí hypotézu.

Na základě vyhodnocení osobně zkonstruovaného dotazníku jsem dospěla k závěru, že se soběstačnost velmi zlepšila u poloviny dotazovaných, mírně u méně jak poloviny. I v porovnání celkového HAQ skóre všech pacientů před léčbou a během léčby došlo ke snížení, tedy zlepšení soběstačnosti.

Výzkumem se potvrdila hypotéza „Biologickou léčbou se zlepšuje soběstačnost osob s revmatoidní artritidou.“ Potvrzena byla i druhá hypotéza „U nemocných s revmatoidní artritidou se biologickou léčbou zlepšila průceschopnost.“

Pouze třetí hypotézu „Informovanost o biologické léčbě je u osob s revmatoidní artritidou, kterým je tato léčba aplikována, dostatečná.“ nepovažuji za zcela potvrzenou, protože téměř polovina dotazovaných nemá pocit dostatečných informací a existuje celá řada otázek, které by je zajímaly. Udivilo mne, že informaci o biologické léčbě nedostal od zdravotní sestry žádný pacient.

Touto prací jsem chtěla zjistit, jak na sobě nemocní s RA pociťují účinky biologické léčby, zda lze tyto účinky skutečně označovat za převratné.

Do budoucna by bylo účelné prozkoumat, kolik nemocných s RA by biologickou léčbu skutečně potřebovalo, a kolika lidem je aplikována.

Zásadní problematikou biologické léčby je nedostatek finančních prostředků, který by se z části dal vyřešit tím, kdyby se revmatická onemocnění zařadila ke skupině onemocnění jako je rakovina, cukrovka, nervová onemocnění, infekční onemocnění, nemoci srdce a cév, na jejichž výzkum, prevenci a léčbu se soustředí finance Evropské unie.

Bakalářská práce by mohla posloužit jako lékařská statistika pro účely zlepšení informovanosti o efektu léčby.

6 Seznam použitých zdrojů

1. Abstrakta: Soubor abstrakt z Jáchymovských revmatologických dní 12.-14. prosince 2007. *Česká revmatologie*, 2007, roč. 16, č. 1, s. 39-57. ISSN 1210-7905
2. ALUŠÍK, Š. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2002. 111 s. ISBN 80-7254-279-6
3. BEČVÁŘ, K. a kol. Doporučení k léčbě: Doporučení České revmatologické společnosti pro léčbu revmatoidní artritidy. Účinnost a strategie léčby. *Česká revmatologie*, 2007, roč. 15, č. 2, s. 73-80. ISSN 1210-7905
4. BREEDVELD, F. C., KALDEN, J. R. *Appropriate and effective management of rheumatoid arthritis*. Netherlands: Leiden University Medical Centre, 2004. s. 627-633
5. BRUCE, B., FRIES, J. F. *The Stanford Health Assessment Questionnaire: Dimensions and Practical Application* [online]. [cit. 2003-06-09]. Dostupné z: <http://www.hqlo.com/content/1/1/20>
6. CAPKO, J. *Základy fyziatrické léčby*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998. 396 s. ISBN 80-7169-341-3
7. DEJMKOVÁ, H., JAROŠOVÁ, K., a kol. Zprávy: Zpráva z Amerického revmatologického kongresu (ACR 2005) v San Diegu. *Česká revmatologie*. 2006. roč. 14, č. 2, 96-101. ISSN 1210-7905
8. DÍŤĚ, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6

9. DOHERTY, M., DOHERTY, J. *Klinické vyšetření v revmatologii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2000. 200 s. ISBN 80-7169-538-6
10. DOLEŽAL, T. Farmakoeconomický pohled na revmatoidní artritidu, *Lékařské listy*. Příloha Zdravotnických novin. roč. 1, 2009, 33 s. ISSN neuvedeno
11. *Humira, Klinická monografie*. Praha: Abbott Laboratories s.r.o., 2004
12. JANATOVÁ, J. Cesta k udržení kvality života při nevléčitelném onemocnění: Revma Liga v ČR. *Česká revmatologie*, 2008, roč. 16, č. 1, s. 54. ISSN 1210-7905
13. KLENER, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha: Galén, 2006. 1093 s. ISBN 80-7262-430-X
14. KLENER, P. a kol. *Vnitřní lékařství III*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 1997. 173 s. ISBN 80-7184-367-9
15. KLENER, P. a kol. *Základy vnitřního lékařství pro bakalářské studium*. Praha: Karolinum, 1996. 169 s. ISBN 80-7184-121-8
16. MAREK, J. a kol. *Farmakoterapie vnitřních nemocí*. 3. vyd. Praha: Grada, 2005. 776 s. ISBN 80-247-0839-6
17. OLEJÁROVÁ, M., PROKEŠ, M. *Praktická revmatologie pro lékaře a farmaceuty*. 1. vyd. Praha: Apotex, 2005. 172 s. ISBN neuvedeno
18. PAVELKA, K. a kol. *Farmakoterapie revmatických onemocnění*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 436 s. ISBN 80-247-0459-5

19. PAVELKA, K. a kol. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 104 s. ISBN 80-7262-145-9
20. PETR, P. *Kvalita života v balneologii*. 1. vyd. České Budějovice: Inpress, 2004. 118 s. ISBN 80-903427-1-X
21. PODĚBRADSKÝ, J., VAŘEKA, I. *Fyzikální terapie I*. 1.vyd. Praha: Grada, 1998. 264 s. ISBN 80-7169-661-7
22. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003. 283 s. ISBN 80-244-066-2
23. *Revmatik. Informační bulletin Revma-ligy v ČR*. Praha: Revmatologický ústav, 2005. č. 34, 24 s.
24. *Revmatik. Informační bulletin Revma-ligy v ČR*. Praha: Revmatologický ústav, 2006. č. 38, 20 s.
25. ROKYTA, R. a kol. *Bolest*. 1. vyd. Praha: Tigris, 2006, 663 s. ISBN 80-235 00000-0-0
26. STRAND, V. at al.. Zlepšení se zdravím související kvality života při léčbě. Z amer. originálu Health-related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis. *The American Journal of managed care*, Stanford University School of Medicine, 2008, roč. 14, č. 4, 239-252 s. ISSN neuvedeno
27. TÓTHOVÁ, V. *Ošetrovatelství*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2000. 293 s. ISBN 80-7040-454-X

28. TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2001. 186 s. ISBN 80-7013-324-8
29. TRNAVSKÝ, K. a kol. *Léčebná péče v revmatologii*. Praha: Grada, 1993. 168 s. ISBN 80-7169-030-9
30. VEIGL, D., PECH, J. a kol. Rekonstrukce zápěstí u pacientů s revmatoidní artritidou. *Česká revmatologie*, 2005, č. 2, roč. 13, s. 67-72. ISSN 1210-7905
31. VENCOVSKÝ, J., TEGZOVÁ, D. a kol. Doporučení k terapii: Doporučení České revmatologické společnosti k biologické léčbě blokadou TNF – doplněk standardních léčebných postupů u revmatoidní artritidy. *Česká revmatologie*, 2004, roč. 12, č. 1, 20-29. ISSN 1210-7905
32. Vyhláška č. 182/1991 SB., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení
33. WARE, J. E. et al. *Dotazník SF36*, přeloženo z originálu *Item Health Survey (SF 36)* [online]. 6.12.2007 [cit. 2008-08-23]. Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/articles.php?l=cz&cid=165&iid=1366&acc=enb>
34. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

7 Klíčová slova

Revmatoidní artritida

Biologická léčba

Soběstačnost

Kvalita života

8 Přílohy

Příloha č. 1: Dotazník vlastní konstrukce

Příloha č. 2: Dotazník HAQ

Příloha č. 3: Ulnární deviace v MCP kloubech

Příloha č. 4: Frekvence postižení kloubů u RA

Příloha č. 5: Klasifikační kritéria ACR

Příloha č. 6: Hodnocení DAS

Příloha č. 7: Klasifikace funkčních úrovní sebeděče v modelu M. Gordonové

Příloha č. 8: Stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby

Příloha č. 9: Posuzování péče o vlastní osobu pro účely stanovení stupně závislosti

Příloha č. 10: Výše příspěvku

Příloha č. 11: Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod

Příloha č. 1: Dotazník vlastní konstrukce

Dobrý den,

jsem studentka 3. ročníku oboru Rehabilitační psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Zpracovávám bakalářskou práci na téma Ovlivnění soběstačnosti biologickou léčbou u nemocných s revmatoidní artritidou. Tímto bych Vás chtěla požádat o pár minut Vašeho času a vyplnění mého dotazníku.

Děkuji Michaela Jelenová

Prosím vyberte jednu odpověď, kterou zakřížkujte.

1) Jakého jste pohlaví?

- Muž
- Žena

2) Kolik je Vám let?

- 30 let a méně
- 31 - 40 let
- 41 - 50 let
- 51 – 60 let
- 61 – a více let

3) Jak dlouho trpíte onemocněním revmatoidní artritidou?

- 1 rok a méně
- 2 - 4 roky
- 5 - 7 let
- 8 - 9 let
- 10 let a více

4) Jak dlouho užíváte biologickou léčbu?

- méně než 1 rok
- 1,5 roku
- 2 roky
- 2,5 roku
- 3 roky a více

5) Který lék biologické léčby užíváte?

- REMICADE
- HUMIRA
- ENBREL
- MABTHERA
- ORENCIA

6) Pociťujete změnu Vašeho zdravotního stavu při porovnání svého zdraví před zahájením biologické léčby a během užívání biologické léčby?

- Ano
- Ne

Pokud **ANO**, mohl(a) byste říci, zda se Váš zdravotní stav změnil:

- K lepšímu
- K horšímu

7) Zaznamenala Vaše rodina nebo přátelé změnu Vašeho zdravotního stavu při užívání biologické léčby?

- Ano
- Ne

8) Ovlivňovala bolest ještě před užíváním biologické léčby Vaši činnost jako např. zaměstnání, studium, domácí práce, aktivity ve volném čase atd.?

- Ano
- Ne

Pokud **ANO**, můžete prosím uvést do jaké míry?

- Velmi - dříve jsem kvůli bolesti nemohl(a) dělat skoro nic
- Mírně - vše jsem mohl(a) dělat jen napůl
- Málo - občas jsem pro bolest nemohl(a) dělat to, co jsem chtěl(a)

9) Ovlivnila biologická léčba Vaši soběstačnost při péči o vlastní osobu k lepšímu? (Myšleno např. hygiena, oblékání, stravování atd.)

- Ano
- Ne

Pokud **ANO**, můžete prosím uvést do jaké míry?

- Velmi - jsem zcela schopen(a) samostatně se o sebe postarat
- Mírně - jsem schopen(a) udělat si většinu péče o vlastní osobu
- Málo - při péči o vlastní osobu potřebuji pomoc druhých

10) Ovlivnila biologická léčba Vaši práceschopnost k lepšímu?

- Ano
- Ne

Pokud **ANO**, mohl(a) byste říci, do jaké míry se Vaše práceschopnost změnila?

- Velmi - jsem schopen(a) pracovat bez omezení
- Mírně - onemocnění mi občas brání pracovat naplno
- Málo - potřebuji úlevy z pracovního procesu

11) Zlepšila biologická léčba Váš společenský život?

- Ano
- Ne

Pokud **ANO**, uveďte prosím, do jaké míry zlepšila biologická léčba Váš společenský život.

- Velmi - vůbec nejsem omezován(a) ve společenském životě
- Mírně - občas mi onemocnění brání ve společenském životě
- Málo - onemocnění mi většinou brání ve společenském životě

12) Zhodnotil(a) byste účinky biologické léčby jako:

- Výborné - s účinky biologické léčby jsem naprosto spokojen(a)
- Velmi dobré - s účinky biologické léčby jsem velmi spokojen(a)
- Dobré - s účinky biologické léčby jsem vcelku spokojen(a)
- Mírné - mé onemocnění se biologickou léčbou zlepšilo jen trochu
- Špatné - biologická léčba mé onemocnění neovlivnila nebo dokonce zhoršila

13) Máte pocit, že máte dostatečné informace o biologické léčbě?

- Ano - o biologické léčbě vím vše
- Ne - o biologické léčbě nemám mnoho informací
- Nevím - nejsem si jist(a), že vím o biologické léčbě vše

14) Případají Vám některé informace týkající se biologické léčby nedostatečné?

Můžete prosím uvést, které informace by Vás zajímaly?

.....
.....
.....
.....

15) Od koho jste se dozvěděl(a) o biologické léčbě?

- ošetřující lékař
- sestra ošetřujícího lékaře
- internet
- knihy, časopisy
- informativní letáky v čekárně patientské organizace
- setkávání pacientů
- jiné

Mohla bych nahlédnout do Vámi vypracovaného dotazníku na zhodnocení zdravotního stavu HAQ, který je součástí zdravotnické dokumentace vedené v revmatologické ordinaci paní MUDr. Vlasákové?

Zavazuji se k tomu, že v mé bakalářské práci budou zveřejněny pouze získaná data o Vašem zdravotním stavu z hlediska biologické léčby, nikoli však Vaše jméno či jiné osobní údaje.

- ANO**, souhlasím s nahlédnutím studentky do své zdravotnické dokumentace
- NE**, nesouhlasím s nahlédnutím studentky do své zdravotnické dokumentace

Děkuji za Váš čas a ochotu při vyplňování dotazníku.

Michaela Jelenová

Příloha č. 2: Dotazník HAQ



CENTRUM BIOSTATISTIKY A ANALÝZ MU v Brně
ČESKÁ REVMA TOLOGICKÁ SPOLEČNOST
 Kamenice 126 / 3 www.cba.muni.cz tel.: 532 195 668
 625 00 Brno e-mail: registrace@cba.muni.cz fax: 532 195 999



Dotazník na zhodnocení zdravotního stavu (HAQ)

Prosíme, zaškrtněte jednu odpověď, která nejlépe popisuje Vaše běžné schopnosti v uplynulém týdnu.

	Bez obtíží	S určitými obtížemi	Se značnými obtížemi	Nejsem schopen
1. Oblékání a úprava				
Jste schopen/schopna:				
a) sám/a se obléci včetně zavázání tkaniček u bot a zapnutí knoflíků?	_____	_____	_____	_____
b) umýt si vlasy šamponem?	_____	_____	_____	_____
2. Vstávání				
Jste schopen/schopna:				
a) vstát ze židle bez opěrek?	_____	_____	_____	_____
b) ulehnout a vstát z postele?	_____	_____	_____	_____
3. Stravování				
Jste schopen/schopna:				
a) nakrájet si maso na talíři?	_____	_____	_____	_____
b) zvednout plný šálek nebo sklenici k ústům?	_____	_____	_____	_____
c) otevřít nový pytlík bonbónů?	_____	_____	_____	_____
4. Chůze				
Jste schopen/schopna:				
a) chodit venku po rovném terénu?	_____	_____	_____	_____
b) vyjít pět schodů?	_____	_____	_____	_____

Zaškrtněte všechny pomůcky nebo zařízení, které obvykle používáte k výše uvedeným činnostem:

_____ Hůl	_____ Pomůcky pro oblékání (háček na zapínání knoflíků, táhlo na zip, lžice na boty s dlouhým držadlem apod.)
_____ Chodítko	_____ Upravené nebo speciální nádobí
_____ Berle	_____ Speciální nebo upravené židle
	_____ Jiné (upřesněte _____)

Prosíme, zaškrtněte u kterých činností obvykle potřebujete pomoc jiné osoby:

_____ Oblékání a úprava	_____ Stravování
_____ Vstávání	_____ Chůze

	Bez obtíží	S určitými obtížemi	Se značnými obtížemi	Nejsem schopen
5. Hygiena				
Jste schopen/schopna:				
a) umýt a osušit si tělo?	_____	_____	_____	_____
b) vykoupat se ve vaně?	_____	_____	_____	_____
c) usednout na toaletu a vstát z ní?	_____	_____	_____	_____
6. Dosažitelnost				
Jste schopen/schopna:				
a) sundat předmět vážící 2,5 kg (např. pytlík s brambory) z výšky těsně nad hlavou?	_____	_____	_____	_____
b) ohnout se a zvednout oblečení z podlahy?	_____	_____	_____	_____
7. Stisk				
Jste schopen/schopna:				
a) otevřít dveře auta?	_____	_____	_____	_____
b) otevřít zavařovací sklenice, které již byly předtím otevřené?	_____	_____	_____	_____
c) otevřít a zavřít kohoutek?	_____	_____	_____	_____
8. Činnosti				
Jste schopen/schopna:				
a) vyřídít pochůzku a nakupovat?	_____	_____	_____	_____
b) nastoupit a vystoupit z auta?	_____	_____	_____	_____
c) vykonávat běžné domácí práce, např. luxovat či pracovat na zahrádce?	_____	_____	_____	_____

Zaškrtněte všechny pomůcky nebo zařízení, které obvykle používáte k výše uvedeným činnostem:

- | | |
|---|--|
| _____ Toaletní nástavec | _____ Madlo u vany |
| _____ Sedátko do vany | _____ Dlouhé podavače |
| _____ Otvírač na zavařovací sklenice (již předtím otevřené) | _____ Hygienické pomůcky opatřené dlouhým držadlem |
| _____ Jiné upřesněte _____) | |

Prosíme, zaškrtněte u kterých činností obvykle potřebujete pomoc jiné osoby:

- | | |
|-----------------|-------------------------------------|
| _____ Hygiena | _____ Stisknutí a otvírání věcí |
| _____ Dosáhnutí | _____ Pochůzky a běžné domácí práce |

Způsob vyhodnocení bodů v dotazníku HAQ

	Bez obtíží	S určitými obtížemi	Se značnými obtížemi	Nejsem schopen
otázka 1 - 4	1 bod	2 body	3 body	4 body
otázky 5 - 8	1 bod	2 body	3 body	4 body

za každou pomůcku	2 body
za pomoc druhé osoby	2 body

20 získaných bodů = minimum

124 získaných bodů = maximum

Zdroj: Centrum biostatiky a analýz MU v Brně

Příloha č. 3: Ulnární deviace v MCP kloubech



Zdroj: PAVELKA, K. a kol. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 104 s. ISBN 80-7262-145-9

Příloha č. 4: Frekvence postižení kloubů u RA

Klouby	A (%)	B (%)
Metakarpofalangeální (MCP)	52	87
Radiokarpální (RC)	48	82
Proximální interfalangeální (PIP)	45	63
Metatarzofalangeální (MTP)	43	48
Ramenní	30	47
Kolenní	24	56
Hlezenní	18	53
Loketní	14	21

A = klouby postižené na počátku choroby

B = klouby postižené v celém průběhu choroby

Zdroj: KLENER, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha: Galén, 2006. 1093 s. ISBN 80-7262-430-X

Příloha č. 5: Klasifikační kritéria ACR

Klasifikační kritéria American College of Rheumatology pro revmatoidní artritidu (Arnett et al.,1987)

1. Ranní ztuhlost	Ranní ztuhlost kloubů trvající nejméně 1 hodinu
2. Artritida 3 a více kloubních skupin	Nejméně na 3 ze 14 kloubních oblastí (pravý nebo levý PIP, MCP, RC, loket, koleno, kotník, MTP klouby) je otok pozorovaný lékařem
3. Artritida kloubů rukou	Otok alespoň jedné oblasti - RC, MCP, PIP
4. Symetrická artritida	Současné postižení kloubů na obou polovinách těla
5. Revmatické uzly	Podkožní uzly nad kostními prominencemi nebo extenzorovými plochami, pozorované lékařem
6. Revmatoidní faktor	
7. RTG změny	RTG změny typické pro RA na zadopředním snímku rukou a zápěstí, v postižených kloubech musí být patrné eroze nebo dekalcinace

Kritéria jsou splněna, pokud pacient má současně nejméně 4 ze 7 kritérií, přičemž kritéria 1 – 4 musí trvat alespoň 6 týdnů.

Vysvětlivky:

PIP – proximální interfalangeální klouby

MCP – metakarpofalangeální klouby

RC – radiokarpální klouby

MTP – metatarzofalangeální klouby

Zdroj: OLEJÁROVÁ, M., PROKEŠ, M. *Praktická revmatologie pro lékaře a farmaceuty*. 1. vyd. Praha: Apotex, 2005. 172 s. ISBN neuvedeno

Příloha č. 6: Hodnocení DAS (28) skóre

žádná aktivita choroby	vysoká aktivita
počet oteklých kloubů (0-28) (sw28)	
počet bolestivých kloubů (0-28) (t28)	
FW	
VAS dle pacienta (0-100mm) (GH)	
DAS 28 = $0,56\sqrt{t28}+0,28\sqrt{sw28}+0,7\ln(FW)+0,014GH$	

sw – oteklé klouby

t – citlivé klouby

FW – rychlost sedimentace erytrocytů v mm/h

GH – globální hodnocení pacientem

Zdroj: BEČVÁŘ, K. a kol. Doporučení k léčbě: Doporučení České reumatologické společnosti pro léčbu revmatoidní artritidy. Účinnost a strategie léčby. *Česká revmatologie*, 2007, roč. 15, č. 2, s. 73-80. ISSN 1210-7905

Příloha č. 7: Klasifikace funkčních úrovní sebepéče v modelu M. Gordonové

0 Nezávislý, soběstačný nemocný.

1 Potřebuje minimální pomoc, používá sám zařízení, sám zvládne 75% činností.

2 Potřebuje menší pomoc, dohled, radu. Sám zvládne 50 % činností.

3 Potřebuje velkou pomoc (od druhé osoby nebo od přístroje), sám zvládne méně než 25% činností.

4 Zcela závislý na pomoci druhých, potřebuje úplný dohled.

5 Absolutní deficit sebepéče, žádná aktivní účast. Potřebuje úplnou pomoc nebo je neschopen pomáhat.

Zdroj: TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2001. 186 s. ISBN 80-7013-324-8

Příloha č. 8: Stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby

§ 8 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách

Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 5 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Příloha č. 9: Posuzování péče o vlastní osobu pro účely stanovení stupně závislosti

§ 9 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách

1) Při posuzování péče o vlastní osobu pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

- a) příprava stravy,
- b) podávání, porcování stravy,
- c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu,
- d) mytí těla,
- e) koupání nebo sprchování,
- f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení,
- g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny,
- h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh,
- i) sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě,
- j) stání, schopnost vydržet stát,
- k) přemísťování předmětů denní potřeby,
- l) chůze po rovině,
- m) chůze po schodech nahoru a dolů,
- n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení,
- o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání,
- p) orientace v přirozeném prostředí,
- q) provedení si jednoduchého ošetření,
- r) dodržování léčebného režimu.

(2) Při posuzování soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto úkony:

- a) komunikace slovní, písemná, neverbální,
- b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí,
- c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi,
- d) obstarávání osobních záležitostí,
- e) uspořádání času, plánování života,
- f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku,
- g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování),
- h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla,
- i) mytí nádobí,
- j) běžný úklid v domácnosti,
- k) péče o prádlo,
- l) přepírání drobného prádla,
- m) péče o lůžko,
- n) obsluha běžných domácích spotřebičů,
- o) manipulace s kohouty a vypínači,
- p) manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří,
- q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady,
- r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti.

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Příloha č. 10: Výše příspěvku

§11 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách

(1) Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc

- a) 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 5 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

(2) Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc

- a) 2 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 11 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Zdroj: Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Příloha č. 11: Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod

Příloha č. 2 k vyhlášce č. 182/1991 Sb.

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) ztráta úchopové schopnosti nebo podstatné omezení funkce horní končetiny (například na podkladě anatomické ztráty, ochrnutí, mízního edému),
- b) anatomická ztráta několika prstů na obou nohou nebo ztráta nohy v kloubu Lisfrankově nebo Chopartově a výše, až po bérce včetně,
- c) podstatné omezení funkce jedné dolní končetiny (například na podkladě funkčně významné parézy, arthrózy kolenního a kyčelního kloubu nebo ztuhnutí kolenního nebo kyčelního kloubu, stav po endoprotéze, pakloub bérce nebo stehenní kosti),
- d) omezení funkce dvou končetin (například na podkladě lehké hemiparézy nebo paraparézy, arthrotického postižení nosných kloubů obou dolních končetin, těžší formy osteoporózy, polyneuropathií, nestability kloubů nebo zánětlivého postižení kloubů),
- e) zkrácení jedné dolní končetiny přesahující 5 cm,
- f) onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře s přetrvávajícími projevy nervového a svalového dráždění, insuficiencí svalového korzetu a omezením pohyblivosti dvou úseků páteře,
- g) postižení cév jedné dolní končetiny s těžkou poruchou krevního oběhu (například s trofickými změnami, mízním edémem, klaudikacemi, s těžkým varikózním komplexem),
- h) záchvatová onemocnění různé etiologie spojená s opakovanými poruchami vědomí, závrativé stavy.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) anatomická ztráta jedné dolní končetiny v kolenním kloubu nebo ve stehně,
- b) anatomická ztráta dvou dolních končetin v úrovni Lisfrankova nebo Chopartova kloubu a výše,
- c) funkční ztráta jedné dolní končetiny (například na podkladě těžkého ochrnutí nebo plegie této končetiny, těžké poruchy funkce dvou nosných kloubů se ztrátou opěrné funkce končetiny, stav po implantaci endoprotézy kyčelního nebo kolenního kloubu s výrazně porušenou funkcí operované končetiny),
- d) současné funkčně významné anatomické ztráty části jedné dolní a jedné horní končetiny nebo obou horních končetin v úrovni bérce a předloktí,
- e) podstatné omezení funkce dvou končetin se závažnými poruchami pohybových schopností při neurologických, zánětlivých, degenerativních nebo systémových onemocněních pohybového aparátu (například na podkladě středně těžké hemiparézy nebo paraparézy, podstatného omezení hybnosti kyčelních a kolenních kloubů zpravidla o polovinu rozsahu kloubních exkurzí),
- f) onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře se středně těžkými parézami, výraznými svalovými atrofiemi nebo se závažnými deformitami páteře s omezením exkurzí hrudníku, ztuhnutím tří úseků páteře,
- g) těžké obliterace cév obou dolních končetin s výrazným trofickým postižením a výrazným funkčním postižením hybnosti,
- h) chronické vady a nemoci interního charakteru značně ztěžující pohybovou schopnost (například vady a nemoci srdce s recidivující oběhovou nedostatečností trvající i při zavedené léčbě, dechová nedostatečnost těžkého stupně, selhání ledvin ve stadiu dialýzy, provázené

závažnými tělesnými komplikacemi, onkologická onemocnění s nepříznivými průvodními projevy na pohybové a orientační schopnosti),

- i) oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota, kterou se rozumí celková ztráta slyšení podle Fowlera 85 % a více, více než 70 dB,
- j) kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40 až 65 %, a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60, nebo oboustranné koncentrické omezení zorného pole v rozsahu 30 až 10 stupňů, i když centrální ostrost není postižena,
- k) oboustranná těžká ztráta zraku, kterou se rozumí zraková ostrost s korekcí, kdy maximum je menší než 3/60, minimum lepší než 1/60.

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) anatomická ztráta dolní končetiny vysoko ve stehně s anatomicky nepříznivým pahýlem nebo v kyčli,
- b) anatomická ztráta obou končetin v bércích a výše nebo ztráta podstatných částí horní a dolní končetiny v úrovni pažní a stehenní kosti nebo obou horních končetin v úrovni paže,
- c) funkční ztráta jedné dolní a jedné horní končetiny (například hemiplegie nebo těžká hemiparéza) nebo obou dolních končetin (například paraplegie nebo těžká paraparéza, těžká destrukce kolenních a kyčelních kloubů),
- d) těžká porucha pohyblivosti na základě závažného postižení několika funkčních celků pohybového ústrojí; funkčním celkem se přitom rozumí trup, páteř, pánev, končetina,
- e) disproporční poruchy růstu provázené závažnými deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- f) dlouhodobé multiorgánové selhávání dvou a více orgánů, pokud podstatně omezuje pohybové nebo orientační schopnosti,
- g) neúplná (praktická) nevidomost obou očí, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí 1/60, 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 st. kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, nebo úplná nevidomost obou očí, kterou se rozumí ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybou světelnou projekcí,
- h) oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota u dětí do ukončení povinné školní docházky,
 - i) střední, těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace,
- j) kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65 %, a oboustranné těžké ztráty zraku.

4. Mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně lze přiznat také v případech nemocí a vad neuvedených v bodech 1 až 3, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže funkčních důsledků srovnatelných s indikacemi uvedenými v bodech 1 až 3.

Zdroj: Vyhláška č. 182/1991 SB., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení