



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou**

## **DISERTAČNÍ PRÁCE**

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

**Autor:** Mgr. Jiří Kaas

**Školitel:** prof. PhDr. Valérie Tóthová, Ph.D.

České Budějovice 2017

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji disertační práci s názvem „*Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou*“ jsem vypracoval samostatně pouze s použitím pramenů uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne ..... 2017

.....

Mgr. Jiří Kaas

## **Poděkování**

Toto poděkování bych chtěl v první řadě věnovat své školitelce prof. PhDr. Valérii Tóthové, Ph.D. za cenné rady, motivaci a inspiraci při zpracování disertační práce. Dále děkuji vedení a zaměstnancům Revmatologického ústavu v Praze, především pak vrchní sestře Janě Korandové za spolupráci během výzkumného šetření. Velké díky patří MUDr. Sevdě Augustinové, MUDr. Věře Vlasákové a PhDr. Věrce Staskové, Ph.D. za zprostředkování kontaktů na jednotlivé pacienty a tím velkou pomoc při realizaci výzkumného šetření. Poděkování samozřejmě patří i všem pacientům, kteří věnovali svůj čas i energii zapojení se do výzkumu. V neposlední řadě děkuji PhDr. Petru Sadílkovi a Mgr. Jitce Prajsové za ochotné rady při interpretaci výsledků. Závěrem děkuji rodině, přátelům a drahým kolegům za podporu, kterou mi během mého úsilí poskytovali.

# Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou

## Abstrakt

Cílem předložené práce je zmapovat dopad revmatoidní artritidy na život nemocného a porovnat subjektivně vnímanou kvalitu života takto nemocných se zdravou populací.

Stanovené cíle byly dosaženy na základě kombinace kvantitativního a kvalitativního výzkumu. Kvantitativní šetření probíhalo v rámci řešení týmového výzkumného projektu GAJU č. 120/2012/S prostřednictvím aplikace standardizovaného dotazníku WHOQOL-100 u 200 nemocných trpících revmatoidní artritidou. V rámci statistické analýzy dat bylo vedle dalších testů provedeno srovnání kvality života zmíněné nemocné populace s kontrolní zdravou populací, která byla taktéž součástí výše uvedeného projektu. Kvalitativní šetření bylo realizováno technikou polostrukturovaného rozhovoru s 11 nemocnými trpícími revmatoidní artritidou.

Na základě uskutečněného výzkumu bylo zjištěno, že pacienti s revmatoidní artritidou vykazují v porovnání se zdravou populací horší kvalitu života v oblastech fyzického stavu a nezávislosti. Lepší kvalita života byla naopak odhalena v rovině prostředí a spirituality. Výsledky dále poukázaly na bolest a únavu coby přední faktory ovlivňující kvalitu života těchto pacientů a upozornily na jejich provázanost s dalšími dimenzemi. Kvalitativní šetření účelně doplnilo kvantitativní data podrobným popisem jednotlivých problémů. Mimo jiné odhalilo faktory, které nemocným pomáhají překonávat obtíže spojené s nemocí. Odhalen byl například vliv rodiny nebo kompenzace omezení pomocí úpravy prostředí či změn denního režimu. Zajímavé závěry přinášejí informace o vlivu adaptace na nemoc, kdy bylo zjištěno, že v průběhu života s nemocí si pacienti na určité obtíže zvykají, tudíž je vnímají méně závažně, než v počátcích onemocnění.

Práce poskytuje komplexní pohled na problematiku kvality života nemocných s revmatoidní artritidou a poukazuje na tuto nemoc nejen jako na nemoc těla, ale i lidské duše. Mimo jiné poskytuje důkazy o uplatnitelnosti konceptu kvality života na poli ošetřovatelství. S ohledem na výše zmíněné je práce přínosná jak pro rozšíření teoretické základny oboru ošetřovatelství, tak pro klinickou praxi.

## Klíčová slova

Revmatoidní artritida; kvalita života; ošetřovatelství; celostní přístup

## **Quality of Life in Rheumatoid Arthritis Patients**

### **Abstract**

The objective of the presented thesis is to explore the impact of rheumatoid arthritis on the patient's life and to compare the subjectively perceived quality of life of such patients with that in healthy population.

The set objectives were achieved through a combination of quantitative and qualitative research. The quantitative survey took place as part of the team research project GAJU No. 120/2012/S through the use of the standardized WHOQOL-100 questionnaire handed out to 200 patients suffering from rheumatoid arthritis. In addition to further tests, the statistical data analysis included comparison of the quality of life in the aforesaid patient population with the quality of life in the control healthy population, which also participated in the above stated project. The qualitative survey used the technique of semi-structured interviews with 11 patients suffering from rheumatoid arthritis.

The research has shown that the patients with rheumatoid arthritis have a worse quality of life in the fields of physical condition and independence than healthy population. On the other hand, a better quality of life was found in the fields of milieu and spirituality. The results also referred to pain and fatigue as the major factors influencing the quality of life of such patients and drew attention to their interconnection with other dimensions. The qualitative survey supplemented the quantitative data with a practical detailed description of individual problems. Among other things, it detected factors that help the patients to overcome obstacles associated with the disease. For example, the research revealed the family influence or the compensation of restraints by adaptations of the environment or changes of the daily routine. Interesting conclusions have been derived from the information about the effect of adaptation to the disease; it was found out that in the course of their life with the disease, patients get used to certain difficulties, so they perceive them as less severe than in the beginnings of the disease.

The thesis provides a complex view of the matters of the quality of life of patients suffering from rheumatoid arthritis and refers to this disease not only as to a disease of the body but also to a disease of the human soul. Among other things, it provides

evidence that the concept of the quality of life is applicable in the field of nursing. With regard to the above stated facts, the thesis is useful for the extension of the theoretical knowledge in the field of nursing as well as for the clinical practice.

**Key words**

Rheumatoid arthritis; quality of life; nursing; holistic approach

## Obsah

ÚVOD.....	9
<b>1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....</b>	<b>10</b>
<b>1.1 Revmatoidní artritida.....</b>	<b>10</b>
<b>1.2 Kvalita života.....</b>	<b>12</b>
1.2.1 Kvalita života v kontextu historického vývoje .....	12
1.2.2 Současné pojetí kvality života .....	14
1.2.3 Kvalita života v pojetí medicíny.....	17
1.2.4 Kvalita života v kontextu současného ošetřovatelství.....	18
1.2.5 Hodnocení kvality života u nemocného s revmatoidní artritidou.....	23
<b>1.3 Revmatoidní artritida a kvalita života.....</b>	<b>28</b>
1.3.1 Bytí.....	28
1.3.1.1 Fyzické bytí .....	28
1.3.1.2 Duševní bytí .....	40
1.3.1.3 Spirituální bytí .....	43
1.3.2 Náležitost .....	45
1.3.2.1 Fyzická náležitost.....	45
1.3.2.2 Sociální náležitost .....	47
1.3.2.3 Komunitní náležitost .....	51
1.3.3 Realizace .....	53
1.3.3.1 Praktická realizace .....	53
1.3.3.2 Volnočasová realizace .....	55
1.3.3.3 Růstová realizace .....	56
1.3.4 Shrnutí.....	57
<b>2 CÍL PRÁCE A VYMEZENÍ PŘEDMĚTU VÝZKUMU.....</b>	<b>59</b>
2.1 Cíle práce .....	59
2.2 Hypotézy .....	59
2.3 Výzkumné otázky.....	59
2.4 Operacionalizace pojmů.....	60
<b>3 METODIKA .....</b>	<b>61</b>
<b>3.1 Metodika kvantitativního výzkumu .....</b>	<b>61</b>
3.1.1 Použité kvantitativní metody .....	61
3.1.2 Charakteristika výzkumného souboru A.....	62

3.1.3	Statistická analýza kvantitativních dat.....	64
<b>3.2</b>	<b>Metodika kvalitativního výzkumu .....</b>	<b>66</b>
3.2.1	Použité kvalitativní metody .....	66
3.2.2	Charakteristika výzkumného souboru B.....	67
3.2.3	Analýza kvalitativních dat .....	67
<b>4</b>	<b>VÝSLEDKY .....</b>	<b>68</b>
<b>4.1</b>	<b>Výsledky kvantitativního výzkumu.....</b>	<b>68</b>
4.1.1	Struktura výzkumného souboru A .....	68
4.1.2	Grafické znázornění položek WHOQOL-100 .....	70
4.1.3	Srovnání kvality života pacientů s revmatoidní artritidou se zdravou populací.....	120
4.1.4	Srovnání kvality života pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví .....	123
4.1.5	Analýza vztahů mezi vybranými facetami.....	125
<b>4.2</b>	<b>Výsledky kvalitativního výzkumu .....</b>	<b>129</b>
4.2.1	Struktura výzkumného souboru B .....	129
4.2.2	Výsledné kategorie a subkategorie .....	130
<b>5</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>168</b>
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>183</b>
<b>7</b>	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>185</b>
<b>8</b>	<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>198</b>
<b>9</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>199</b>



## ÚVOD

*„Život záleží v pohybu“*

Aristoteles (383 – 321 př. n. l.)

I přesto, že zánětlivé revmatické nemoci sužují lidstvo po celá tisíciletí, přetrvávají v souvislosti s nimi ve společnosti mnohdy určité omyly. Někdy se laická i nedostatečně zainteresovaná odborná veřejnost mylně domnívá, že je zánětlivý revmatismus nemocí výlučně starých lidí, a že jeho jediným projevem bývají oteklé klouby, které občas zabolí. Předložená práce si proto klade za cíl překonat tento mýtus a prostřednictvím vědecky podložených důkazů představit revmatoidní artritidu a její dopad na život jednotlivce ve skutečných barvách. Naším záměrem je upozornit na fakt, že není zmíněná nemoc pouze nemocí fyzického těla, ale díky svému omezujícímu charakteru i nemocí lidské duše. A s tímto vědomím by mělo být přistupováno ke každému jedinci, který s revmatoidní artritidou svádí svůj nelehký boj. Moderní zdravotnictví mnohdy staví na vrchol svého umění akutní, život zachraňující medicínu. Naproti tomu problematika chronických chorob se v některých případech netěší až tak velkému zájmu. Proto je naší snahou též upozornit na aktuálnost předloženého tématu a přesvědčit o tom, že si i pro někoho nezajímavá revmatoidní artritida zaslouží velkou pozornost medicíny a především současného ošetřovatelství. Vzhledem k faktu, že nelze pacienta vyléčit, měli bychom své síly spojit alespoň k tomu, abychom mu jeho svízelnou situaci ulehčili. Jsme přesvědčeni, že moderní ošetřovatelství založené na vědeckých poznatcích, dokáže v tomto směru vykonat mnoho dobrého.

# 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

## 1.1 Revmatoidní artritida

Pojem revmatoidní artritida sahá historicky do roku 1859, kdy jej pro pojmenování tohoto onemocnění použil anglický lékař sir Alfred Baring Garrod (1819-1907) (Olejárová, 2012). Dle Olejárové (2012) byla ovšem nemoc poprvé popsána již na přelomu 18. a 19. století prostřednictvím francouzského lékaře Augustina Jacoba Landré-Beauvais (1772-1840), který ji považoval za odlišnou formu dny a nejzazší zmínky lze nalézt dokonce ve století 16. V současné době je nemoc definována jako chronické systémové zánětlivé onemocnění, postihující nejčastěji struktury pohybového systému jako klouby, šlachy či tíhové váčky (Klener, 2011). Krejsek a Kopecký (2004) ji definují jako častou zánětlivě-destruktivní artropatii. Dle nejnovějších poznatků postihuje revmatoidní artritida až 1 % populace, díky čemuž se řadí mezi nejčastější nemoci z tzv. difúzních či systémových onemocnění pojiva (Pavelka et al., 2012). Obdobně jako další nemoci z této skupiny je i revmatoidní artritida častěji vázána na ženskou pohlaví (přibližně v poměru 3:1 vůči mužům) a diagnostikována bývá obvykle mezi 40. a 50. rokem věku (Shoenfeld, 2007). Nicméně i přesto není výjimkou propuknutí nemoci v jiném věkovém období, včetně období dětského (Karges a Dahouk, 2011). Z hlediska patogeneze dochází k rozvoji onemocnění na podkladě autoimunitního zánětlivého procesu v organismu, přesné příčiny, které však nástup těchto patologických dějů způsobují, jsou stále velkým otazníkem (Firestein, 2013). Hovoří se však o vlivu různých infekčních onemocnění či genetických predispozicích (Luqmani, Pincus a Boers, 2010). Množství i intenzita klinických symptomů může být značně variabilní, popsány jsou jak lehčí formy s mírnou synovitiidou a krátkodobou ranní ztuhlostí, tak vážné invalidizující formy spojené s rozsáhlou kloubní destrukcí a přítomností mimokloubních příznaků (Watts et al., 2013). Dle Češky (2010) bývá vývoj onemocnění typicky chronický, trvající řadu týdnů až měsíců, kdy vlastnímu kloubnímu poškození předchází často soubor nespecifických příznaků, zahrnující zvýšenou tělesnou teplotu, únavu, nechutenství nebo úbytek tělesné hmotnosti. Následné kloubní poškození mívá nejčastěji obraz symetrické polyartritidy na ruku s nejvýraznějším zasažením metakarpofalangeálních, proximálních interfalangeálních a radiokarpálních kloubů (Da Silva a Woolf, 2010). Poškození však může být kterýkoliv synoviální kloub a nemoc tak může mít podobu oligoartritidy či dokonce monoartritidy s primárním poškozením i velkého kloubu (Adebajo, 2010). Postupem progresu

onemocnění dochází k rozvoji kloubních destrukcí, zmínit lze například nejtypičtější ulnární deviaci v metakarpofalangeálním skloubení s radiální rotací karpálních kostí, která bývá doprovázená atrofií svalů ruky (Lipsky, 2010). V souvislosti se systémovou povahou nemoci není ovšem kloubní poškození jedinou možnou manifestací a u aktivnějších forem nemoci tak dochází k rozvoji různých mimokloubních příznaků (Pavelka et al., 2012). Nejčastější variantou těchto symptomů bývají tzv. revmatické uzly nalézající se v podkoží, typicky v oblasti postižených kloubů (Da Silva a Woolf, 2010). Z dalších lze zmínit rozvoj zánětlivého postižení šlach a tíhových váčků, oční komplikace, vaskulitidu, anémii či osteoporózu (Callan, 2012). Postižení se však nevyhýbá ani životně důležitým orgánům jako srdci, plicím nebo ledvinám (Klener, 2011). S ohledem na častou přítomnost nespecifických příznaků v počátcích onemocnění může být jeho včasná diagnostika mnohdy komplikovaná (Olejárová a Prokeš, 2005). V současné době jsou pro přesnou diagnostiku využívána diagnostická kritéria pro revmatoidní artritidu, vydaná Americkou revmatologickou asociací v roce 1988 (Dítě, 2007). Dle těchto kritérií se diagnostická fáze skládá z posouzení ranní ztuhlosti a počtu zasažených kloubních oblastí, zhodnocení symetrie kloubního postižení, zmapování přítomnosti revmatických uzlů, rentgenologického vyšetření zasažených kloubů a v neposlední řadě laboratorního vyšetření krve na přítomnost revmatoidního faktoru a dalších zánětlivých parametrů (Adebajo, 2010). Základem terapie je zejména snížení zánětlivé aktivity onemocnění, maximální možné zabránění rozvoji kloubních destrukcí a s tím související zachování co nejvyšší funkčnosti nemocného (Pavelková, 2009). K dosažení tohoto efektu se využívají tzv. chorobu modifikující léky (DMARD's), glukokortikoidy a jako podpůrná, zejména symptomatická terapie, nesteroidní antirevmatika (Olejárová, 2008). V současnosti představuje velkou naději pro nemocné s revmatoidní artritidou zároveň nejnovější terapie v podobě biologické léčby, která je úspěšně využívána od 90. let 20. století (Olejárová, 2010). Jelikož však s sebou každý zmíněný léčebný postup přináší i řadu možných nežádoucích účinků, je důležitá pečlivá monitorace nemocného v průběhu léčby a dosažení fungující rovnováhy mezi intenzivní, avšak bezpečnou léčbou (Pavelková, 2009). I přes významný pokrok v léčbě onemocnění se stále jedná o závažný stav, který významně ovlivňuje život nemocného, především v důsledku funkčního omezení (Watts et al., 2013). Olejárová (2008) doplňuje, že i přesto, že se nejedná o primárně smrtelné onemocnění, s ohledem na jeho komplikace i tak zkracuje život nemocného přibližně o 10 let.

## **1.2 Kvalita života**

Pojem kvalita života patří v současné době k hojně skloňovaným termínům. Na jedné straně se stává předmětem nejrůznějších vědeckých výzkumů, na straně druhé též tématem laické veřejnosti. Někdy jsou ovšem tímto slovním spojením mylně označovány jevy, které nemají se skutečnou kvalitou života příliš společného a pouze okrajově se jí dotýkají (Salajka, 2006). V běžném jazyce často převládá pozitivní význam tohoto fenoménu, tedy „kvalita“ = „kvalitní“ (Gurková, 2011). Gurková (2011) však v souvislosti s tím poukazuje na nedostatečnost tohoto výkladu, neboť v odborných kruzích se koncept kvality života ustálil jako ukazatel zahrnující jak pozitivní, tak negativní stránky lidského života.

### ***1.2.1 Kvalita života v kontextu historického vývoje***

Jelikož se pohled na lidský život a jeho kvalitu výrazně měnil v průběhu vývoje člověka, je pro ucelené pochopení tohoto jevu nezbytné pohlédnout na něj v historických souvislostech. Pojem kvalita života jako takový byl poprvé použit ve 20. letech 20. století v souvislosti s ekonomickým vývojem společnosti a s životní úrovní chudých vrstev obyvatel (Hnilicová, 2005). Dle Gillernové et al. (2011) byly pravděpodobně prvotním podnětem k rozvoji zájmu o fenomén kvality života v západní Evropě práce anglického ekonoma A. C. Pigoua (1877-1959), který se ve svém díle „The Economics of Welfare“ zabýval důsledky sociální podpory u nižších společenských vrstev. Později se kvalita života stala předmětem politických zájmů, nejprve v 60. letech ve Spojených státech amerických, kde bylo zvyšování kvality života společnosti označeno za přední cíl prezidentské politiky a později v období 70. let v Německu (Hnilicová, 2005). Všechny výše zmíněné aktivity lze zařadit do tzv. makro-roviny nahlížení na kvalitu života, kterou Bergsma a Engel (1988) definovali jako kvalitu života velkých celků, kdy se tento fenomén stává součástí základních politických úvah a zahrnuje témata jako boj s chudobou a hladomorem, terorismem, epidemiemi, ale též rozvoj infrastruktury a všech služeb určených pro potřeby celé společnosti. Nový a Surynek (2006) doplňují, že se toto širší pojetí kvality života týká též životního prostředí, globálního zdraví populace, bezpečí lidské společnosti, práv člověka či obnovy lidských sídel. Obecně lze říci, že se toto pojetí zabývá možnostmi, ale též bariérami, které nějakým způsobem ovlivňují dosahování cílů člověka a uspokojování jeho potřeb (Nový a Surynek, 2006).

K dalšímu vývoji v nahlížení na kvalitu života došlo v 70. letech 20. století. V tomto období se o ni začali zajímat odborníci z oblasti sociologie, což odstartovalo realizaci celé řady výzkumů, zaměřených na mapování životní úrovně společnosti, včetně celonárodního výzkumu kvality života ve Spojených státech amerických (Hnilicová, 2005). Hnilicová (2005) dodává, že tento rozsáhlý výzkum změnil dosavadní přístup ke kvalitě života, neboť bylo na základě výsledků odhaleno, že je kvalita života výrazně subjektivním ukazatelem, ke kterému každý občan přistupuje svým vlastním pohledem. Byl proto přijat závěr, že posuzování kvality života v kontextu objektivně měřitelných ukazatelů není dostačující (Hnilicová, 2005).

Lze předpokládat, že právě závěry sociologických studií přiměly některé odborníky k odklonu od makro-roviny kvality života k rovině osobní - personální. Tu Bergsma a Engel (1988) definují jako život konkrétního jednotlivce, u kterého je sledován jeho zdravotní stav a subjektivní spokojenost se životem. Hodnoceny jsou též aspekty jako představy a přesvědčení člověka, jeho očekávání a osobní hodnoty (Bergsma a Engel, 1988). I když toto užší pojetí kvality života v novodobé historii v podstatě navazuje na pojetí v makro-rovině, můžeme se s ním v určité podobě setkat již v relativně dávné historii. Pojednání o subjektivním vnímání pohody bylo ústředním tématem již některých antických filozofů, kteří si pokládali otázky o původu lidského blaha a pocitu štěstí (Hrozenská et al., 2008). Fayers a Machin (2007) zmiňují v této souvislosti Aristotela, který ve svém díle *Etika Nikomachova* pojednává o dobrém životě a původu lidského štěstí. Aristoteles za šťastný život považoval život vážné práce bez jakékoliv zahálky, neboť jen takový život je podle něj ctný (plný ctností), smysluplný a blažený. Ono štěstí Aristoteles nazýval pojmem *Eudaimonia*, který byl výrazem nejvyššího dobra a nejhodnotnějšího života (Křivohlavý, 2011). Křivohlavý (2013) však zároveň upozorňuje na opatrnost při překladu termínu *Eudaimonia* ve smyslu štěstí, neboť je tento termín mnohem hlubší, než to, co si mnohdy pod pojmem štěstí představujeme. Tato polemika však není v tomto případě až tak důležitá, neboť jak Křivohlavý (2013) popisuje, *Eudaimonia* je nejvyšším stavem, kterého můžeme v duchovním světě dosáhnout. Můžeme tedy říci, že se jedná o určitý vnitřní stav či prožitek související s naším životem a proto lze předpokládat, že se jedná o obsahově velmi blízký pojem k dnešní subjektivní kvalitě života. Z dalších myslitelů starověku, kteří se zabývali blažeností lidského života, lze jmenovat stoického filosofa Senecu, vlastním jménem *Lucius Annaeus Seneca* (4 p. n. l. – 65) (Bellioti, 2009). Jeho smýšlení se však

poněkud odlišovalo od Aristotelova pojetí lidského blaha, neboť jak popisují Hrozenková et al. (2008), zabýval se především ekonomickou a společenskou stránkou lidského bytí a nezávislostí v oblasti saturace materiálních potřeb. Dále tvrdil, že základem blaženého života je postavení a vliv ve společnosti, účast na společenském dění, sociální vztahy a úroveň vzdělání (Hrozenková et al., 2008).

Na základě výše popsaných faktů lze konstatovat, že i přesto, že se o kvalitě života, coby předmětu různých vědních oborů, začíná hovořit až ve 20. století, existovaly již před více než dvěma tisíci lety snahy, nalézt tajemství spokojeného, šťastného a tím pádem kvalitního života.

### ***1.2.2 Současné pojetí kvality života***

V současnosti je ke kvalitě života na obecné úrovni přistupováno jako k velice širokému, multidimenzionálnímu konceptu, na jehož utváření se podílí celá řada proměnných (Vaďurová a Mühlpachr, 2005). Bártlová (2005) uvádí, že většina autorů rozeznává v rámci kvality života tři základní rozměry. Jsou jimi subjektivní pocit spokojenosti (pohody); objektivní schopnost každodenního fungování, sebezpečí a schopnost plnit své sociální role a v neposlední řadě též dostupnost sociální podpory a vnějších materiálních zdrojů (Bártlová, 2005). V konkrétních proměnných, které jsou pod těmito třemi rovinami skryty, se již autoři v některých oblastech odlišují. Hubinková et al. (2008) popisují, že součástí kvalitního života je zdraví, výživa, soběstačnost v rámci sebeobsluhy, pohyblivost, duševní harmonie, seberealizace, volný čas, uspokojení potřeby bezpečí, láska a důvěra, sociální vztahy, možnost životních voleb, sebeúcta, pocit osobní svobody, životní úroveň, příroda, ale též morální hodnoty, zvyky a obyčeje. Šubrt et al. (2008) tento výčet dále rozšiřují o odstraňování útrap souvisejících s nemocí či chudobou a uspokojení související s vykonávanou prací. Walters (2009) dále doplňuje spiritualitu a sexuální funkce, Vaďurová a Mühlpachr (2005) zase kognitivní funkce, společenské role a životní prostředí. Mimo to Šubrt et al. (2008) upozorňují na realitu typickou pro západní kultury, kde často dochází k vyzvedávání hodnoty peněz, materiálního vlastnictví a moderní techniky. V návaznosti na tento trend je především v oblasti ekonomiky stále považována za ukazatel kvality života výše hrubého domácího produktu (Šubrt et al., 2008).

S rozsáhlým množstvím jevů, které se na komplexní kvalitě života podílejí, pravděpodobně souvisí i velký počet vědeckých oborů, které se tímto konceptem

zabývají. Šubrt et al. (2008) popisují kvalitu života jako předmět zájmu sociologie, psychologie, medicíny, ekologie, ekonomiky, politologie či některých technických oborů. Vaňurová a Mühlpachr (2005) dále doplňují kulturní antropologii a Gurková (2011) ošetrovatelství. V návaznosti na fakt, že každý z výše zmíněných oborů pohlíží na kvalitu života svým vlastním způsobem, přicházejí problémy s jeho jednotným definováním (Hnilicová, 2005). Vaňurová a Mühlpachr (2005) zmiňují, že je v současnosti využíváno mnoho definic tohoto fenoménu a nelze vytyčit jednu jedinou, která by všeobecně a jednotně tento jev definovala. Bártlová (2005) zmiňuje v souvislosti s definováním kvality života druhý významný problém, konkrétně fakt, že se jedná o výrazně subjektivní hodnotu a tudíž jsou zákonitě veškeré snahy o její objektivní klasifikaci neúspěšné. Phillips (2006) popisuje, že při definování kvality života je důležité zodpovědět dvě základní otázky, a sice: „Co nás dělá šťastnými?“ a dále „Proč jsou někteří lidé šťastnější, než jiní?“. Zároveň však dodává, že univerzální závěr nalézt nelze, neboť odpověď každého z nás je značně individuální (Phillips, 2006). Tuto myšlenku podporují též Fayers a Machin (2007), kteří uvádějí, že minimálně většina lidí západního světa přistupuje k problematice kvality života intuitivně a vnímá ji značně subjektivně.

V návaznosti na tato zjištění se rozvinuly dvě dimenze kvality života, konkrétně dimenze objektivní, založená na sledování a hodnocení ukazatelů jako je fyzické zdraví, sociální status a veškeré další sociální i materiální podmínky života a dimenze subjektivní, zohledňující kognitivní a emoční ladění jedince a jeho celkovou spokojenost se životem (Hnilicová, 2005). V souvislosti s tím Hnilicová (2005) doplňuje, že subjektivně vnímaná kvalita života proto nemusí být přímo úměrná vnějšímu - objektivnímu hledisku. S tímto tvrzením se ztotožňuje Bártlová (2005), která zmiňuje, že konkrétním příkladem tohoto nesouladu objektivní a subjektivní stránky mohou být například někteří vážně nemocní či znevýhodnění lidé, kteří dokazují, že lze žít kvalitní, plnohodnotný život i s nemocí či vadou. V posledních letech je proto předním cílem sledování kvality života hledání a definování faktorů, které nějakým způsobem přispívají k smysluplnému životu jedince a dále odhalování vztahů mezi těmito faktory s cílem rozvíjet a podporovat takové podmínky pro život, které budou směřovat k co nejspokojenějšímu životu člověka (Hnilicová, 2005). Obdobně se k současnému pojetí kvality života vyjadřují i Vaňurová a Mühlpachr (2005), kteří upozorňují na mírný ústup od hodnocení kvality života pouze na základě objektivních

ukazatelů a zdůrazňují subjektivní stránku, která je výsledkem rozdílu mezi přáním a očekáváním jedince na straně jedné a skutečnou realitou na straně druhé. U některých současných autorů můžeme dokonce nalézt již výše zmíněné pojednání o původu lidského štěstí. Jmenovat lze Hubinkovou et al. (2008), kteří hovoří o tom, že kvalitní život je vyjádřením pocitu lidského štěstí či Hnilicovou (2005), upozorňující na důležitost zkoumání faktorů, které v člověku vyvolávají pocit životního štěstí. Stejný názor zastávají Šubrt et al. (2008), kteří v rámci kvality života zmiňují analýzu pohody a životního štěstí. Fayers a Machin (2007) doplňují, že štěstí a spokojenost se životem patří mezi základní dva komponenty kvality života.

I přes zmíněnou problematičnost definování kvality života se o to řada autorů pokouší a více či méně konkrétně tento koncept vymezují. Jedna z nejobecnějších definic říká, že je kvalita života důsledkem vzájemné interakce zdravotních, sociálních, ekonomických a environmentálních podmínek, které ovlivňují vývoj člověka i celé společnosti (Hnilicová, 2005). Při zamyšlení nad touto definicí je patrné, že se nejedná o definici nijak složitou. Na druhé straně jde však o definici, která hovoří o vzájemném ovlivňování jednotlivých podmínek života, což bezpochyby přidává na její komplexnosti. Nicméně i tak jde o vymezení, které nepracuje s psychikou a taktéž nezdůrazňuje důležitost subjektivního přístupu ke kvalitě života. V souvislosti s tím můžeme, v určitém ohledu jako úspěšnější, označit definici, kterou uvádí Bártlová (2005). Tato definice charakterizuje kvalitu života jako „subjektivní názor na zdraví a tělesné, psychické i sociální funkce“ (Bártlová, 2005). Předností této definice je bezpochyby její subjektivní pojetí v rovině bio-psycho-sociální, oproti předešlé definici však postrádá zmínku o podmínkách prostředí, které jiní autoři vnímají jako důležité. Bezpochyby zajímavým je i pojetí Bergsmy a Engela (1988), kteří kvalitu života vnímají jako hodnotu, zážitkový vztah a reflexi nad vlastní existencí. Dále kvalitu života definují jako subjektivní úsudek, který je výsledkem porovnávání a zvažování více hodnot (Bergsma a Engel, 1988). Předností této definice je určitě její viditelný subjektivní přístup i vzájemný vztah více hodnot. Nevýhoda tkví pak možná v tom, že zde nejsou vymezeny jednotlivé oblasti kvality života. Obecně můžeme o těchto třech definicích říci, že každá z nich má svou přednost, ale na druhé straně i určitý nedostatek vůči definici jiné. Ke komplexnějšímu vymezení kvality života bychom mohli dospět, kdybychom z každé definice využili její přednost a tyto přednosti integrovali do definice jedné. Kvalita života by pak mohla být kupříkladu definována



jako „reflexe a subjektivní úsudek nad vzájemnou interakcí tělesných, psychických, sociálních, ekonomických a environmentálních podmínek, které ovlivňují vývoj člověka i celé společnosti“.

### ***1.2.3 Kvalita života v pojetí medicíny***

Využití konceptu kvality života na poli medicíny sahá přibližně do období 70. let 20. století, kde se stal v počátku uplatnitelným u onkologicky nemocných a později též u dalších chronicky nemocných (Hnilicová, 2005). Bártlová (2005) popisuje, že se v současnosti kvalita života stává základním měřítkem závažnosti zdravotního stavu pacienta. Obdobný názor zastávají též Nový a Surynek (2006), kteří hovoří o tom, že je kvalita života v medicíně vyjádřením obtíží, které nemoc danému jedinci způsobuje. Východiskem pro uplatnění kvality života v této oblasti se stal fakt, že u nemocných, které nelze zcela vyléčit, je hlavním posláním medicíny alespoň zachovat jejich maximální možnou životní spokojenost (Hnilicová, 2005). Pro kvalitu života v medicíně se ustálila mezinárodně používaná zkratka HRQoL – „Health Related Quality of Life“, tedy kvalita života ovlivněná či související se zdravím (Fayers a Machin, 2007). Dle Vokurky et al. (2009) lze toto pojetí kvality života definovat jako úroveň tělesných, duševních a sociálních funkcí a vztahů, včetně zohlednění subjektivního vnímání zdraví, životního uspokojení a pohody. Zahrnuta je též spokojenost nemocného se zdravotní péčí, především terapií a jejími výsledky (Vokurka, 2009). O jednotné definování kvality života v medicíně se pokusila též Světová zdravotnická organizace – WHO (Hnilicová, 2005), která pochopitelně vychází z jejího dřívějšího vymezení zdraví coby stavu úplné fyzické, sociální a duševní pohody, ne jen nepřítomnosti nemoci nebo vady (World Health Organization, 2015). Světová zdravotnická organizace vnímá kvalitu života jako to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům (WHOQOL: Measuring Quality of Life, 1997). V obou zmíněných definicích lze spatřit značný důraz na subjektivní pojetí kvality života. Ve druhé zmíněné definici Světové zdravotnické organizace si lze dále povšimnout výrazného individuálního přístupu k nemocnému, který zohledňuje životní očekávání, cíle, zájmy i životní styl konkrétního člověka. V první definici je též zajímavá zmínka o spokojenosti nemocného s výsledky terapie. Na základě tohoto tvrzení lze říci, že není podstatné pouze to, jak se léčebný zázrak povedl z objektivního hlediska medicíny, ale též to, jak jej vnímá a hodnotí sám

pacient. Z obou definic je pak jasně patrné, že se zcela oprostí od makro-roviny v přístupu ke kvalitě života a maximálně zohledňují jedinečnost každého člověka.

#### ***1.2.4 Kvalita života v kontextu současného ošetřovatelství***

V souvislosti s výše popsanými změnami v přístupu ke kvalitě života, které spočívaly především v přechodu od makro-roviny k výrazně individuálnímu pojetí, lze v současné době tento koncept velice dobře uplatnit na poli ošetřovatelství. Pro využití kvality života v této oblasti lze nalézt několik věcných argumentů. Tím pravděpodobně nejvýznamnějším je fakt, že se o kvalitě života hovoří přímo v současné koncepci českého ošetřovatelství. Ta vymezuje, že je hlavním cílem tohoto oboru systematicky a komplexně uspokojovat potřeby člověka s respektem k individuální kvalitě života, vedoucí k udržení nebo navrácení zdraví a zmírnění fyzické i psychické bolesti v průběhu umírání (Česko, 2004). Při bližším porovnání konceptu kvality života a současného ošetřovatelství lze taktéž nalézt výraznou shodu v metaparadigmatu obou oblastí, která dle Gurkové (2011) spočívá především v subjektivním pojetí člověka, celostním přístupem k jedinci a snaze o poskytování individualizované péče. O výrazném holistickém pojetí kvality života hovoří též Šamánková et al. (2011), kteří popisují, že se jedná o fenomén hodnotící jedince nejen ve vztahu k jeho fyzickému zdraví, ale též s ohledem na jeho psychickou a sociální pohodu.

Jelikož představuje holistická filozofie základní teoreticko-filozofický rámec současného ošetřovatelství (Mastiliaková, 2004), není v tomto ohledu pochyb o podobné orientaci ošetřovatelství a kvality života. Jistě není nutné dlouze o holismu jako takovém pojednávat, pro úplnost této kapitoly je však důležité alespoň jeho základní vymezení. Termín holismus pochází z řeckého slova „holos“, česky celek a poprvé jej použil roku 1926 J. Ch. Smuts ve své knize „Holism and Evolution“ (Kutnohorská, 2009). Dle Kutnohorské (2007) lze holistickou filozofii charakterizovat jako idealistickou filozofii celistvosti, která na člověka pohlíží jako na bio-psycho-sociální bytost. Dupont (2006) holismus jednoduše definuje jako filozofickou disciplínu, která se snaží o integrování všech stránek života. V pojetí tohoto myšlenkového směru je jedinec považován za souhrn jednotlivých částí, čímž však nabývá nových, vyšších vlastností, nezávislých na jeho konkrétních částech (Smuts, 1927). V souvislosti s tím Kutnohorská (2009) popisuje, že právě proto nelze tento celek zkoumat prostřednictvím analýzy jednotlivých oblastí, neboť organismus je v pojetí této filozofie vždy něčím větším, než jen souborem konkrétních částí. S tímto

souvisí komplexní pojetí jednotlivých lidských vlastností, které vychází z přesvědčení, že konkrétní vlastnosti člověka coby celku, jsou odlišné, než vlastnosti jeho dílčích součástí (Smuts, 1927). Dle Dupont (2006) se aplikace holistického přístupu do ošetrovatelství zasloužila o komplexnější pojetí zdraví a nemoci, neboť překonala dřívější biomedicínský model pohlízející na člověka coby stroj složený z různých dimenzí. Tento model umožňoval oddělenou manipulaci s jednotlivými aspekty člověka a nemoc zde byla vnímána jako porucha některé z jeho izolovaných částí (Dupont, 2006). Musilová (2006) zmiňuje propracovanější pojetí holistického přístupu, které umožňuje posuzovat vztah jednotlivých částí člověka k celku a v opačném směru též vztah celku k jeho jednotlivým částem. Na zdraví je zde proto pohlíženo jako na dynamický proces, jehož cílem je dosáhnout co nejvyšší kvality života (Dupont, 2006).

Souhrnně lze říci, že holistická filozofie velkou měrou ovlivnila teoretickou základnu ošetrovatelství coby samostatného vědeckého oboru, neboť se stala základem celé řady ošetrovatelských modelů a teorií (Slowik, Janíková a Plevová, 2011). Zároveň se však odráží i v praktické rovině oboru, kde se zasloužila o ovlivnění vzdělávání sester, ošetrovatelské praxe i ošetrovatelského výzkumu (Dupont, 2006). Dle Slowik, Janíkové a Plevové (2011) je zcela nezpochybnitelný odraz této filozofie v ošetrovatelském procesu, který v rámci monitorace a uspokojování lidských potřeb zohledňuje kromě fyzické stránky jedince též oblast kognitivní, emocionální, sociální a duchovní.

Důležitým fenoménem, který s výše popsanou holistickou filozofií úzce souvisí, je tzv. psychosomatická interakce, založená na oboustranném vztahu těla a duše se zohledněním sociálních aspektů života (Prieß, 2015). Orel a Facová (2009) hovoří v souvislosti s psychosomatickou interakcí o bio-psycho-sociálním modelu, který umožňuje na jedince nahlížet ze tří vzájemně propojených rovin, a to roviny tělesné, duševní a vztahové. Z tohoto pojetí pak vychází jedna ze základních myšlenek holismu, která pojednává o tom, že jakákoliv změna na úrovni jedné dimenze jedince přinese důsledky pro celý systém (Orel a Facová, 2009). Dle Prieß (2015) se lze s touto filozofií setkat již v relativně dávné historii, příkladem může být antický lékař Hippokrates či medicína východních kultur. V současnosti je hlavním cílem tohoto pojetí jedince především propojení biologické stránky člověka s dimenzí psychickou a vztahovou a tím docílení maximální možné integrace poznatků věd biologických s vědami humanitními (Orel a Facová, 2009).

Pravděpodobně nejpřesvědčivějším důkazem holistického zaměření kvality života je model kvality života (viz příloha 1), vytvořený Centrem pro podporu zdraví na univerzitě v kanadském Torontu (Šamánková et al., 2011). Základ modelu je tvořen třemi hlavními doménami, definovanými jako being, belonging a becoming, kdy je každá z nich dále členěna na tři subdomény (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). Česky lze jednotlivé domény definovat jako bytí, náležení a realizaci a subdomény jako fyzické, duševní a spirituální bytí; fyzickou, sociální a skupinovou náležitost a praktickou, volnočasovou a růstovou realizaci (Šamánková et al., 2011). Při zamyšlení nad tímto modelem je patrné, že staví problematiku psychiky a spirituality na stejnou úroveň jako fyzický stav, což je nesporně v souladu s holistickou filozofií. V dalších doménách pak neopomíjí životní ani sociální prostředí, společenské vztahy a v neposlední řadě seberealizaci v oblasti vzdělávání, vykonávané profese či volného času. Celý model je též hierarchicky sestaven, což pochopitelně přidává na jeho komplexnosti.

Dalším argumentem, hovořícím pro využití kvality života na poli ošetrovatelství, jsou lidské potřeby, které jsou dalším společným jmenovatelem obou disciplín. V ošetrovatelství jsou potřeby člověka považovány za nejdůležitější druh motivů a jsou definovány jako určitý aktuálně prožívaný nedostatek či v opačném případě nadbytek (Mastiliaková, 2014). Dle Kubicové (2006) představují potřeby základní rámec pro ošetrovatelský proces a jeho realizaci v klinickém prostředí. Mastiliaková (2014) upozorňuje na to, že zdravý jedinec zpravidla uspokojuje své potřeby samostatně v interakci s prostředím, ve kterém žije, problém ovšem nastává v případě, kdy jedinec tuto schopnost z jakýchkoliv důvodů ztratí. V souvislosti s tím proto zmiňuje důležitost profesionálního ošetrovatelství a jeho hlavní úkol, který spočívá především v zajišťování a uspokojování bezprostředních potřeb člověka (Mastiliaková, 2014). Kubicová (2006) dále doplňuje, že poznatky o potřebách směřují k lepšímu pochopení pacienta, ba co víc, pochopení potřeb jiných lidí pomáhá sestře též lépe pochopit samu sebe. Z výše uvedených argumentů je tedy zcela jasné, že mají potřeby v ošetrovatelství své pevné a nezastupitelné postavení, které nelze zpochybnit. V souvislosti s kvalitou života se o lidských potřebách nehovoří vždy tak jasně, ovšem zřetelných důkazů vzájemného vztahu těchto dvou jevů lze nalézt několik. Velice zřetelně se k této problematice vyjadřují Šubrt et al. (2008), kteří popisují, že kvalita života je také o potřebách, jejich uspokojování, o hodnotách a o individuálních žebříčcích hodnot

a dále Šamánková et al. (2011), kteří proces uspokojování potřeb vnímají jako jednu ze složek kvality života. Z těchto dvou, ne příliš složitých tvrzení, lze relativně jednoduše vydedukovat, že obsahem kvality života sice nejsou pouze lidské potřeby, ale představují její důležitou součást. Na základě toho lze proto konstatovat, že uspokojování potřeb směřuje ke zvyšování kvality života, čímž zároveň nalézáme důkaz propojenosti kvality života se současným ošetřovatelstvím, které si dle Mastiliakové (2014) klade uspokojování potřeb pacienta za svůj hlavní úkol. Na základě toho se proto můžeme dobrat k jednoduchému závěru, a sice že ošetřovatelství směřuje prostřednictvím uspokojování potřeb jedince ke zvyšování jeho kvality života, o čemž mimo jiné obdobně hovoří i výše zmíněná Koncepce ošetřovatelství (Koncepce ošetřovatelství, 2004). Další shodu lze nalézt při zamyšlení nad faktory ovlivňujícími lidské potřeby. Dle Sikorové (2011) se zde uplatňuje především individualita jedince, vývojové stadium člověka, jeho životní styl a kultura, vlivy prostředí a adaptační schopnost jedince, pohlaví, rodinné zázemí či zdravotní stav. V mnoha bodech je tento výčet shodný s tím, co mnozí autoři považují za determinanty kvality života (viz kapitoly 1.2.2 a 1.2.3).

Další zajímavé souvislosti lze nalézt při srovnání modelu kvality života s Maslowovou hierarchií, standardně využívanou pro klasifikaci potřeb v ošetřovatelství. O vytvoření této hierarchie potřeb se zasloužil klinický psycholog Abraham Harold Maslow (1908-1970) spolu s psychologem Carlem Rogersem, kteří od roku 1940 představovali nový přístup k humanistické psychologii (Pichére, 2015). Dle Pichére (2015) se Maslow zabýval především otázkou lidské motivace a ve své práci studoval strukturu lidských potřeb. Na základě těchto Maslowových aktivit se později vyvinula, dnes všeobecně známá, pyramida potřeb, zahrnující fyzické potřeby, potřebu bezpečí, lásky, sebeúctu a seberealizaci (Maslow, 2000). Hierarchické seřazení potřeb rozlišuje tzv. potřeby nižší (fyziologické potřeby, potřeba bezpečí) a vyšší (lásky, sebeúcta, seberealizace), kdy zde platí pevné pravidlo, že k uspokojení vyšších potřeb nemůže dojít při neuspokojení potřeb nižších (Mastiliaková, 2014). Při porovnání modelu kvality života s Maslowovou hierarchií lze nalézt taktéž určité hierarchické seřazení oblastí kvality života směřující od základního bytí v bio-psycho-spirituální rovině přes náležitost až k seberealizaci v různých dimenzích. Na obecné rovině lze proto říci, že se oba tyto koncepty alespoň rámcově svým obsahem shodují.

V neposlední řadě lze jako argument pro uplatnění konceptu kvality života v prostředí ošetrovatelství zmínit též jeho znatelnou podobnost s minimálně některými koncepčními modely uplatňovanými v ošetrovatelství. Jednoznačná je jeho podobnost s Teorií základní ošetrovatelské péče autorky Virginie Henderson, která shodně s modelem kvality života uvádí oblasti jako dostatečný příjem potravy a tekutin, pohyb a udržování vhodné polohy, oblékání a svlékání, udržování upravenosti těla, vyznávání vlastní víry, smysluplná práce, hry a účast na různých formách odpočinku či učení (Pavlíková, 2006). Pro upřesnění jsou v modelu kvality života první čtyři zmíněné oblasti předmětem subdomény fyzického bytí, vyznávání víry součástí spirituálního bytí, smysluplná práce předmětem subdomén „skupinová náležitost“ a „praktická realizace“, hry a učení součástí volnočasové a růstové realizace (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). Obdobné zaměření lze nalézt též v Modelu životních aktivit autorek Nancy Roper, Winifred Logan a Alison Tierney, které se v rámci své práce shodně zaměřili na jídlo a pití, osobní hygienu a oblékání, pohyb či práci a hry (Roper, Logan a Tierney, 2000). Shodu lze nalézt i při komparaci modelu kvality života s jedním z nejvíce uplatňovaných koncepčních modelů na poli ošetrovatelství, konkrétně s Modelem funkčních vzorců zdraví autorky Marjory Gordon. Ta ve své práci zmiňuje celou řadu shodných domén jako například výživu, aktivitu a cvičení, odpočinek, vnímání a poznávání, mezilidské vztahy, stres či víru (Mastiliaková, 2014). V neposlední řadě lze zmínit Adaptační model Calisty Roy, která se zaměřila na interakci jedince s prostředím a jeho adaptaci na vlivy prostředí (Roy, 2008). Dle celé řady autorů představuje životní prostředí taktéž neoddelitelný aspekt kvality života. Roy se mimo jiné zaměřila též na schopnost jedince plnit své společenské role (Roy, 2008), které jsou shodně ze strany několika autorů v souvislosti s kvalitou života zmiňovány.

Na základě provedení, byť poněkud povrchní, analýzy několika ošetrovatelských modelů a následné komparace s konceptem kvality života lze říci, že se odborníci z obou oblastí zabývají v mnoha ohledech shodnými oblastmi lidského života, což lze považovat za úspěšný argument hovořící pro uplatnění kvality života v ošetrovatelství. Tento názor podporují též Olišarová, Dolák a Tóthová (2013), kteří koncept kvality života vnímají jako vhodný rámec pro komplexní posouzení stavu nemocného, neboť nalezení nedostatků v jednotlivých oblastech je užitečným základem pro plánování a realizaci ošetrovatelské péče, která účinně zohlední individuální požadavky a potřeby daného člověka. Hudáková a Majerníková (2013) dále doplňují, že je mapování kvality

života v ošetrovatelství výhodné zejména v souvislosti s tím, že je subjektivní kvalita života utvářena především na základě rozporu mezi očekáváním jedince na straně jedné a životní realitou na straně druhé. Dle autorek lze tento rozpor účinně redukovat právě prostřednictvím odpovídající ošetrovatelské péče (Hudáková a Majerníková, 2013).

### ***1.2.5 Hodnocení kvality života u nemocného s revmatoidní artritidou***

Monitorace kvality života u pacientů s revmatoidní artritidou nabývá v posledních letech na významu. Dle Kviena a Uhliga (2005) je posuzování kvality života související se zdravím základním pilířem v hodnocení stavu nemocného s revmatoidní artritidou a představuje důležitou součást každodenní klinické praxe i výzkumu v revmatologii. Příčin tohoto trendu existuje hned několik. Strand a Singh (2010) uvádějí, že se kvalita života v revmatologii uplatnila zejména jako ukazatel účinnosti terapie. Fusek et al. (2012) toto tvrzení dále specifikují a doplňují využití konceptu kvality života především v souvislosti s biologickou léčbou, která v mnoha případech prokazatelně zlepšuje kvalitu života, na druhé straně však přináší riziko nežádoucích vedlejších účinků pro nemocného a je též značně finančně nákladná. Další argument hovořící pro uplatnění kvality života u nemocných s revmatoidní artritidou uvádí Abdelrahman (2014). Ve svém tvrzení vychází ze základní povahy revmatoidní artritidy coby chronického, nevyléčitelného onemocnění a zmiňuje, že udržení nezávislosti, minimalizace funkční ztráty a tím pádem zachování co nejvyšší kvality života představuje prvořadý cíl v péči o takto nemocné (Abdelrahman, 2014).

V rámci posuzování kvality života v této oblasti lze využít relativně velké množství různých standardizovaných instrumentů. Důkazem tohoto tvrzení je celá řada realizovaných studií, při kterých byly využity jak obecně používané měřicí nástroje kvality života, tak nástroje specifické, vytvořené pacientům s revmatoidní artritidou takzvaně na míru.

Z obecných nástrojů se u pacientů s revmatoidní artritidou osvědčil univerzální dotazník SF 36 (Olejárová a Korandová, 2011). Jedná se o často používaný nástroj, který kvalitu života hodnotí v osmi oblastech (Ware a Kosinski, 2001). Sledovanými oblastmi jsou fyzický stav, celková fyzická schopnost, celkové zdraví, vitalita, tělesná bolest, duševní zdraví, emoční stav a společenský život (McHorney, Ware a Raczek, 1993). Jak již název instrumentu napovídá, je složen z 36 otázek, které nemocnému předkládají nabídku odpovědí na Likertově škále (Ware a Sherbourne, 1992). Každá z uvedených

sledovaných dimenzí je vyhodnocena prostřednictvím skóre pohybujícího se v rozmezí 0-100 bodů, kdy zde platí pravidlo, že čím vyšší výsledné skóre, tím lepší zdravotní stav a funkčnost nemocného (McHorney, Ware a Raczek, 1993). Nástroj též umožňuje sumarizovat výsledky z jednotlivých oblastí, a to buď do dvou ukazatelů, mapujících zvláště fyzické a mentální zdraví či souhrnně do jediného skóre, nazvaného jako globální kvalita života (Ware a Kosinski, 2001).

Jako druhý univerzální nástroj, využitelný u nemocných s revmatoidní artritidou lze zmínit jednoduchý dotazník EQ-5D, mapující kvalitu života v pěti oblastech (Závada et al., 2014). Konkrétními oblastmi, uvedenými v první části instrumentu, jsou mobilita, sebeobsluha, běžné denní aktivity, bolest/nepohodlí a úzkost/deprese (Russel, 2008). Druhá část dotazníku obsahuje tzv. EQ VAS, tedy vizuální analogovou škálu, na které pacient prostřednictvím číselné stupnice od 0 do 100 označí, jak subjektivně vnímá svůj současný zdravotní stav (EQ-5D, 2015). Obecně je tento dotazník považován za rychlý a jednoduchý, neboť klade minimální zátěž na nemocné (Crilly, Johnston a Black, 2014). Nástroj lze využít ve více variantách označených např. jako EQ-5D-3L či EQ-5D-5L (EQ-5D, 2015). Jediný rozdíl mezi těmito variantami spočívá v množství odpovědí u jednotlivých dimenzí, kdy varianta EQ-5D-3L předkládá nemocnému tři možné odpovědi od žádných problémů, přes nějaké problémy, až po extrémní problémy a varianta EQ-5D-5L odpovědí pět (EQ-5D, 2015).

Kromě zmíněných univerzálních hodnotících nástrojů byla odborníky v oblasti revmatologie navržena a validizována celá řada dotazníků, mapujících kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou se zohledněním specifických oblastí těchto nemocných. Jmenovat lze instrument AIMS (Arthritis Impact Measurement Scale), RAQoL (Rheumatoid Arthritis Quality of Life), QoL-RA (Quality of Life – Rheumatoid Arthritis), CSHQ-RA (Cedars-Sinai Health-Related Quality of Life for Rheumatoid Arthritis) či RAID (Rheumatoid Arthritis Impact of Disease) (Jiyeon et al., 2014).

Dotazník AIMS patří k časově náročnějším instrumentům (Rovenský et al., 2006), který je určený pro zmapování míry dopadu revmatoidní artritidy na fyzickou, sociální a emoční pohodu (American College of Rheumatology, 2015). Jedná se o nástroj, který nemocného sleduje v devíti oblastech, definovaných jako fyzická aktivita, mobilita, domácí aktivity, obratnost, aktivity denního života, společenské aktivity, bolest, deprese



a úzkost (Rovenský et al., 2006). Dle American College of Rheumatology (2015) byl tento instrument přeložen do mnoha světových jazyků, např. francouzštiny, španělštiny, italštiny, portugalštiny, švédštiny, norštiny, holandštiny či turečtiny a modifikován do několika specifických variant (např. GERI-AIMS určený pro seniory či verze pro děti). Dnes je hojně používaná především jeho rozšířená verze AIMS2, která existuje též ve zkrácené podobě, označené jako AIMS2-SF (American College of Rheumatology, 2015). Doplněná verze je obohacena o otázky zaměřené na nezávislost nemocného, funkci horních a dolních končetin, volný čas a vykonávanou práci (Rovenský et al., 2006). Russel (2008) vyzdvihuje unikátní vlastnost instrumentu spočívající v tom, že zde může nemocný označit tři oblasti, ve kterých by rád dosáhl zlepšení a projevit tím své subjektivní priority. I přesto, že se jedná o dotazník primárně určený pro nemocné trpící revmatoidní artritidou, lze jej dle American College of Rheumatology (2015) uplatnit i v monitoraci jiných skupin pacientů, např. s ankylozující spondylitidou či psoriatickou artritidou.

Další měřicí nástroj RAQoL (Rheumatoid Arthritis Quality of Life) (Jiyeon et al., 2014) byl vyvinut ve Velké Británii a Nizozemsku (Russel, 2008) s cílem vytvořit platný a spolehlivý instrument pro pacienty s revmatoidní artritidou, který by splňoval jednoduchost na straně jedné, avšak komplexnost na straně druhé (De Jong, 1997). Dotazník obsahuje 30 položek, které hodnotí kvalitu života nemocného v oblasti každodenních činností, společenského života, osobních vztahů, zálib, fyzického kontaktu a nálady (Russel, 2008). Jednoduchost vyplnění je zajištěna tím, že nemocný u každé z předložených položek uvádí pouze stručnou odpověď ANO (1) či NE (0), čímž je zajištěno i rychlé vyhodnocení prostřednictvím pouhého součtu bodů (De Jong, 1997). Výsledné skóre se proto pohybuje v rozmezí 0 – 30, kdy zde platí vztah, že čím nižší výsledné skóre, tím lepší kvalita života (De Jong, 1997). Tento nástroj byl upraven taktéž pro použití v dalších zemích, např. Austrálii, Švédsko, Turecko či Estonsko (Russel, 2008).

Další, relativně jednoduchý instrument QoL-RA (Quality of Life – Rheumatoid Arthritis) (Jiyeon et al., 2014) sleduje kvalitu života nemocného v osmi konkrétních položkách (Lisón et al., 2008), kterými jsou fyzická schopnost, bolest spojená s artritidou, zdraví, vnímání artritidy, podpora ze strany rodiny a přátel, úroveň interakce s rodinou a přáteli, míra napětí a nálada/deprese (Danao, Padilla a Johnson, 2001). Každá z položek předkládá nemocnému horizontální stupnici, na které označuje

svůj aktuální, subjektivně vnímaný stav (Lisón et al., 2008). Každá stupnice je očíslována od 1 (velmi špatná kvalita života) po 10 (vynikající kvalita života) (Lisón et al., 2008). Výsledné skóre se proto pohybuje v rozmezí 8 – 80, kdy zde platí pravidlo, že čím vyšší získaná hodnota, tím lepší kvalita života (Danao, Padilla a Johnson, 2001).

Hodnotící dotazník CSHQ-RA (Cedars-Sinai Health-Related Quality of Life for Rheumatoid Arthritis) (Jiyeon et al., 2014) lze definovat jako 33 položkový, multidimenzionální, specifický nástroj, určený pro zmapování kvality života související se zdravím u osob trpících revmatoidní artritidou (Russak, 2003). Jednotlivé položky jsou rámcově rozděleny do pěti oblastí (fyzická aktivita – 8 položek; mobilita – 8 položek; dovednosti – 7 položek; emoční pohoda – 8 položek a sexuální funkce – 2 položky) a nemocný je prostřednictvím nich dotazován na to, jak byl jeho život v posledních čtyřech týdnech revmatoidní artritidou ovlivněn (Russak, 2003). Obdobně jako některé výše zmíněné instrumenty existuje i tento v dalších variantách (zkrácená verze CSHQ-RA (Chiou et al., 2004) či revidovaná verze Revised CSHQ-RA) (Jiyeon et al., 2014). Výsledné skóre dotazníku se pohybuje mezi 0 – 100 body, kdy 0 představuje nejlepší a 100 nejhorší možnou kvalitu života (Russak, 2003).

Poslední výše zmíněný nástroj RAID (Rheumatoid Arthritis Impact of Disease) (Jiyeon et al., 2014) je považován za kompletní, sedmidoménový dotazník, který sleduje subjektivní kvalitu života nemocného v oblastech bolest, únava, funkce, poruchy spánku, fyzická pohoda, psychická pohoda a zvládání (Gossec, 2011). V každé z uvedených oblastí hodnotí pacient svůj aktuální stav pomocí zakreslení bodu na číselné stupnici od 0 (nejlepší stav) do 10 (nejhorší stav) (Dougados, 2012).

Olejárová a Korandová (2011) mimo jiné popisují, že důležitou součástí sledování kvality života u pacientů s revmatoidní artritidou představuje též hodnocení funkčního stavu, které se nejčastěji provádí pomocí dotazníku HAQ (Health Assessment Questionnaire). Tento nástroj byl zaveden do praxe roku 1980 a v současné době existuje ve dvou variantách označených jako Full HAQ, hodnotící život nemocného v pěti dimenzích (zdravotní postižení, bolest, léčebný efekt, náklady na péči a úmrtnost) a HAQ-DI (disability index) (Bruce a Fries, 2005). K hodnocení funkčního stavu se využívá právě druhá zmíněná varianta, která nemocnému předkládá dvacet otázek, rámcově rozdělených do osmi domén (Česká revmatologická společnost, 2015). Konkrétně jsou otázky zaměřeny na zmapování pohybových schopností pacienta

v oblastech oblékání a úpravy zevnějšku, vstávání, stravování, chůze, hygieny, dosažitelnosti, stisku a běžných denních aktivit (Olejárová a Korandová, 2011). Výsledné skóre u každé z dvaceti položek se pohybuje v rozmezí 0-3, kdy 0 představuje mírné, 1 střední, 2 těžké a 3 velmi těžké poškození (Česká revmatologická společnost, 2015). Součástí nástroje je též zmapování využívaných kompenzačních a opěrných pomůcek (Olejárová a Korandová, 2011) a činností, u kterých nemocný potřebuje pomoc jiné osoby (Česká revmatologická společnost, 2015). Do současnosti byl tento instrument kulturně přizpůsoben a přeložen do více než šedesáti světových jazyků a lze jej proto považovat za mezinárodně využitelný (Bruce a Fries, 2005).

Při souhrnném pohledu na výše popsané nástroje lze spatřit snahu, vytvořit pro nemocné s revmatoidní artritidou co nejkompexnější dotazník, ovšem co nejjednodušší. Můžeme proto říci, že je zde uplatňován trend, zjistit o nemocném co nejvíce informací, zároveň však s co nejnižšími nároky na jeho energii. Dále lze spatřit značně specifické zaměření některých instrumentů, které se zabývají aktuálními oblastmi života pacientů s revmatoidní artritidou. Dobře patrná je taktéž orientace na subjektivní názor nemocného, zjištění jeho postojů, vnímání jeho pohledu na danou situaci a někdy též na jeho požadavky a přání. Z tohoto zjištění lze vydedukovat, že je v rámci hodnocení kvality života přistupováno k pacientům s revmatoidní artritidou výrazně individuálně, což je opět v souladu s posláním a cíli moderního ošetřovatelství. Při pohledu na konkrétní oblasti zahrnuté v jednotlivých dotaznících lze taktéž odhalit velkou podobnost s oblastmi, na které se zaměřujeme v rámci ošetřovatelské péče. Z konkrétních lze jmenovat např. pohyblivost a s ní související soběstačnost v rámci každodenních činností, sociální vztahy, duševní rozpoložení, únavu či bolest. Relativně velká důležitost je ve většině výše uvedených instrumentů prisuzována psychice člověka, kdy zde jsou obsaženy otázky zaměřující se na náladu pacienta, jeho emoce, psychickou pohodu, projevy deprese či úzkosti. K tomuto Niccasio (2011) uvádí, že pokud chceme účinně zlepšovat kvalitu života nemocného s revmatoidní artritidou, je nezbytné, nezaměřovat se pouze na fyzickou stránku nemoci, ale zohlednit spolupůsobící psychologické faktory. Závěrem této kapitoly lze snad již dodat pouze to, že je k hodnocení aktuálního stavu nemocných s revmatoidní artritidou přistupováno v souladu s holistickou filosofií, což je dalším zřetelným důkazem obdobného zaměření ošetřovatelství a konceptu kvality života.

### **1.3 Revmatoidní artritida a kvalita života**

V následující části se zaměříme na rozpracování kvality života u nemocných s revmatoidní artritidou. Jako teoretický podklad pro vymezení jednotlivých oblastí nám poslouží, již výše zmíněný, model kvality života, který byl vypracován Centrem pro podporu zdraví Torontské univerzity v Kanadě (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015).

Vzhledem k tomu, že je revmatoidní artritida chronickým a postupně progredujícím onemocněním (Luqmani, Pincus a Boers, 2010), lze předpokládat, že se spolu s průběhem nemoci bude zhoršovat i kvalita života. Olejárová (2008) popisuje, že bylo v minulosti na revmatoidní artritidu často pohlíženo jako na nemoc s chronickým průběhem, která nemocného nijak výrazně neohrožuje. V návaznosti na toto tvrzení ovšem popisuje zcela opačný fakt, kdy bylo na základě dlouhodobých epidemiologických studií prokázáno, že je revmatoidní artritida onemocněním se závažným dopadem na pacienta, které zkracuje jeho život v průměru až o deset let (Olejárová, 2008). Konkrétní míra ovlivnění kvality života však bude pravděpodobně záviset též na tom, zda se jedná o mírně probíhající revmatoidní artritidu s lehkou zánětlivou aktivitou a mírnými pohybovými obtížemi či o těžkou imobilizující artritidu s rychle progredujícím kloubním postižením a vážnými mimokloubními projevy (Pavelka, 2010). Další významný faktor představuje též terapie, neboť jak uvádí Olejárová (2010), pokud se podaří onemocnění včasné a úspěšně léčit, nemusí dojít k nijak výraznému pohybovému omezení. I přesto je však k revmatoidní artritidě v současné době přistupováno jako k nevléčitelnému onemocnění, které negativně ovlivňuje nejen fyzickou stránku nemocného, ale též jeho emoce a celkové duševní naladění, sociální vztahy či pracovní život a s ním související finanční zabezpečení (Olejárová a Korandová, 2011).

V dalších, již konkrétně zaměřených podkapitolách se budeme zabývat jednotlivými oblastmi kvality života u nemocných s revmatoidní artritidou a specifickými problémy, které se v těchto dimenzích mohou vyskytovat.

#### **1.3.1 Bytí**

##### *1.3.1.1 Fyzické bytí*

Díličí doména fyzického bytí zahrnuje oblasti jako zdravotní stav, výživu, pohyb, hygienu, celkový vzhled člověka či oblékání (Quality of Life: Research Unit, 1991-

2015) a obecně lze konstatovat, že se jedná o dimenzi, která může být u pacienta s revmatoidní artritidou významně narušena. Negativní ovlivnění nemocného v rovině fyzického bytí je pochopitelně výsledkem charakteru vlastního onemocnění, které zpravidla prvotně postihuje pohybový systém člověka (Da Silva a Woolf, 2010).

K dvěma nejčastějším a mnohdy zároveň nejvíce zatěžujícím problémům ve fyzické oblasti, které vedou k různě intenzivnímu pohybovému omezení, patří bolest a ztuhlost (Hill, 2006a). V souvislosti s progresivní povahou onemocnění je u revmatoidní artritidy typická chronická bolest, za kterou je považován každý bolestivý stav, trvající déle než šest měsíců (Slezáková, 2014). Rokyta et al. (2009) však upřesňují, že interval šesti měsíců nemusí být vždy rozhodující, neboť může být jako chronická bolest vyhodnocena i situace kratšího trvání bolesti, v případě, že její doba a intenzita přesáhnou dobu, která je obvyklá pro konkrétní onemocnění či poruchu. Přesněji může být bolest u revmatoidní artritidy klasifikována jako tzv. chronická nenádorová bolest, pro kterou je typické, že může nemocného doprovázet i po celý jeho život a zpravidla na něj klade vysoké nároky (Kolektiv autorů, 2006). Rokyta et al. (2009) popisují v souvislosti s chronickou bolestí rozvoj tzv. bolestivého chování, za které jsou považovány veškeré nevědomé, avšak kvantifikovatelné a objektivně pozorované projevy nemocného související s bolestí. Z konkrétních projevů uvádějí kulhavou chůzi, zaujímání úlevových poloh, bolestivé grimasy, emotivní projevy jako vzdychání či pláč, ale též např. časté návštěvy lékaře, nadměrné nakupování léků a zdravotnických prostředků či snahy o přiznání důchodu či určitého odškodnění (Rokyta et al., 2009).

Schlotzhauer (2014) popisuje bolest u revmatoidní artritidy jako dlouhodobý a velice vyčerpávající projev, nicméně hovoří o tom, že i přesto, že je revmatoidní artritida nemocí chronickou, nemusí pacient bolestí trpět neustále. Důvodů pro toto tvrzení existuje několik. Jedním z nich je, že je bolest zpravidla vázána na aktivitu vlastního onemocnění, která v případě revmatoidní artritidy typicky kolísá (Newman a Matzko, 2007). V aktivních stádiích choroby se u nemocného objevují klidové, zánětlivé bolesti kloubů, které ho zpravidla nejvíce sužují v noci, typicky v brzkých ranních hodinách (Benenson, 2011). Dalším charakteristickým příznakem jsou otoky a palpační bolestivost kloubů (Pavelková, 2009), klouby bývají teplejší (Pavelka, 2010), bez viditelného zarudnutí (Olejárová, 2010). V této situaci je bolest obvykle spojena s již výše zmíněnou kloubní ztuhlostí, která mívá značný dopad na soběstačnost nemocného ve všech oblastech sebepečí (Olejárová a Korandová, 2011). Hill (2006a)

popisuje, že vzhledem k tomu, že je intenzita ztuhlosti přímo úměrná zánětlivé aktivitě onemocnění, uplatnil se tento projev v současné revmatologické praxi jako spolehlivý ukazatel aktivity nemoci. Konkrétní příčinou ranní ztuhlosti pak bývá zánět měkkých tkání, kloubní změny a otok, který nemocnému způsobuje pocit určité těsnosti (Hill, 2006a).

Relativně zajímavým jevem je, že i přesto, že je revmatoidní artritida chorobou, která obvykle postupně progreduje (Adebajo, 2010), výše popsanou bolestí jsou mnohdy více limitováni jedinci s časnou artritidou, než s artritidou rozvinutou (Shlotzhauer, 2014). Odpovědí na tuto otázku je fakt, že vliv na intenzitu bolesti nemá jen vlastní průběh nemoci, ale též celá řada dalších faktorů. Jako velice důležité zmiňují Newman a Matzko (2007) emoční rozpoložení jedince a dodávají, že pacient v dobré náladě obvykle popisuje mnohem nižší intenzitu bolesti než člověk prožívající smutek či beznaděj. Konkrétněji popisuje tento vztah Shlotzhauer (2014), který vysvětluje, že negativní psychický stav pacienta zvyšuje napětí kosterních svalů, které mohou následně v okolí kloubů prohlubovat bolest. Dále jmenuje konkrétní situace, které mohou k tomuto fenoménu přispívat, jako například strach, úzkost, depresi, únavu či špatné spánkové návyky (Shlotzhauer, 2014). O vztahu mezi bolestí a psychikou nemocného se zmiňují i další odborníci z oboru revmatologie. Benenson (2011) zdůrazňuje, že by mělo být na bolest u nemocného s revmatoidní artritidou pohlíženo komplexně a nevnímat ji pouze jako projev fyzický, neboť zde existuje, obdobně jako u jiných chronických chorob, značný vliv psychosomatiky. Pavelková (2009) dodává, že zde psychika hraje důležitou roli především proto, že se nemocný s bolestí potýká trvale a zpravidla doživotně. Olejárová (2012) popisuje v souvislosti s bolestí a psychikou dokonce riziko rozvoje jakéhosi bludného kruhu, kdy negativní psychické rozpoložení na jedné straně prohlubuje fyzickou bolest, ta ovšem zpětně ještě více narušuje psychiku nemocného. Z tohoto tvrzení lze tedy vydedukovat jednoduchý závěr, a sice že negativní psychické rozpoložení nemusí být pouze příčinou bolesti, ale též jejím důsledkem, což potvrzují též Rokyta et al. (2009), kteří depresi a změny chování či osobnosti popisují jako typické projevy a komplikace chronické bolesti. Mimo jiné se zmiňují o chronické bolesti jako příčině spánkových poruch, sociální izolace, ztráty zaměstnání, sexuálních poruch i sebevražedného chování (Rokyta et al., 2009). Na obecnější úrovni považují chronickou bolest za významný ukazatel snižující celkovou kvalitu života (Rokyta et al., 2009).

Jako další významný faktor ovlivňující vnímání a prožívání bolesti je v odborné literatuře zmiňováno sociální zázemí jedince a jeho kulturní původ. Newman a Matzko (2007) poukazují na skutečnost, že některé národy prožívají bolest tiše, a to i bolest intenzivní, jiní ji verbalizují s výrazným pláčem či křikem. K tomuto faktu dodávají, že je v souvislosti s bolestí vždy nezbytný individuální přístup, neboť to, co je pro jednoho bolestivé, může být pro druhého jen málo citelné (Newman a Matzko, 2007). Tento závěr podporují též výsledky rozsáhlého výzkumu autorů Björk et al. (2011), který byl zaměřen na srovnání komplexního zdraví, intenzity bolesti a omezení v tělesných aktivitách mezi švédskou a americkou populací. Výsledky výzkumu přinesly důkazy o rozdílech v intenzitě a vnímání bolesti mezi těmito národy, čímž byla otevřena otázka individuálního přístupu v posuzování bolesti u pacientů s revmatoidní artritidou vzhledem k etnické a kulturní příslušnosti (Björk et al., 2011).

Souhrnně lze na základě výše uvedených faktů říci, že je bolest u nemocných s revmatoidní artritidou rozsáhlým problémem, který může být ovlivňován celou řadou nejrůznějších vlivů. S tím také souvisí to, že je bolest u těchto pacientů velmi komplikovaným symptomem, který je v mnoha případech obtížné pochopit a správně řešit (Shlotzhauer, 2014). V terapii revmatické bolesti obvykle není účinná pouhá farmakoterapie, žádoucí je proto kombinace nejrůznějších léčebných přístupů (Kolektiv autorů, 2006). Toto tvrzení potvrzuje též Hill (2006a), která zmiňuje, že běžně používané analgetické preparáty jsou v tomto případě jen málo účinné. V souvislosti s rizikem výše popsaného vzájemného ovlivňování mezi bolestí a psychikou kladou Cush, Weinblatt a Kavanaugh (2010) důraz na včasnou diagnostiku a co nejrychlejší zahájení účinné terapie bolesti, zahrnující jak farmakologické, tak nefarmakologické léčebné postupy. Kladou též důraz na multidisciplinární přístup v jejím řešení (Cush, Weinblatt a Kavanaugh, 2010).

Vysoké nároky jsou zde pochopitelně kladeny na samotného pacienta. Shlotzhauer (2014) zmiňuje, že prvním krokem úspěšného zvládnutí bolesti je uvědomění nemocného, že bolest existuje, a že se stala nedílnou součástí jeho života. Jedině správné pochopení všech souvislostí týkajících se tohoto nepříjemného projevu může nemocnému pomoci v jejím efektivním řešení (Shlotzhauer, 2014). Velkým přínosem pro nemocného může být osvojení některých režimových opatření. Vzhledem k tomu, že mohou typické ranní bolesti a s nimi spojená ztuhlost přetrvávat i několik hodin po probuzení (Pavelka, 2010), je účelné, vymezit si ráno více času na veškeré úkony

(Hill, 2006a). Vhodné je tělo rozhybat ještě na lůžku a až poté vstát (Shlotzhauer, 2014). Tzv. odrezivění (ústup ztuhlosti) může být v oblasti rukou podpořeno ponořením do teplé vody (Pavelka, 2010), v oblasti jiných kloubů například použitím různých prohřívacích pomůcek (Shlotzhauer, 2014). Dalším nezbytným nefarmakologickým postupem v této oblasti je pohybový režim pacienta, neboť jak popisuje Pavelka (2010), nelze mu odepřít jeho analgetický efekt. Shlotzhauer (2014) však upozorňuje na nutnost přizpůsobení pohybu intenzitě bolesti a nepřehlížet varovné příznaky. Pokud bolest přetrvává déle než dvě hodiny po pohybové aktivitě, je to charakteristická známka přetížení (Shlotzhauer, 2014). Z dalších terapeutických postupů v řešení výše zmíněných potíží je v odborné literatuře zmiňována aplikace tepla a chladu, která může být realizována v několika variantách (Hill, 2006a). Aplikace tepla je účelná u pacientů s vysokou mírou ztuhlosti, kdy dojde k podpoření cirkulace krve a uvolnění ztuhlého svalstva (Shlotzhauer, 2014). Aplikace chladu má naopak přínos v případě velkých otoků a silné bolesti (Hill, 2006a). Shlotzhauer (2014) popisuje i kombinaci obou postupů, nazývanou jako „kontrastní lázeň“, kdy se po desetiminutové aplikaci chladu aplikuje stejná dávka tepla. Tento způsob může být přínosný u silného vzplanutí nemoci s výrazným zánětlivým postižením kloubů (Shlotzhauer, 2014). V neposlední řadě je jako úspěšný způsob v řešení bolesti zmiňována schopnost nemocného odreagovat se od bolesti a zaměřit svou mysl jiným směrem (Newman a Matzko, 2007) či profesionálnější kognitivně-behaviorální terapie (Kolektiv autorů, 2006).

Dalším výrazným problémem, který u nemocných s revmatoidní artritidou často existuje v kombinaci s bolestí, je únava (McCabe et al., 2013). Fischer a Yu (2005) v této souvislosti zmiňují, že trpět revmatoidní artritidou často znamená, trpět ochromujícími pocity únavy. Únava může být obecně charakterizována jako jeden z předních extraartikulárních projevů revmatoidní artritidy, který bývá zpravidla v aktivních stádiích onemocnění intenzivnější (Ryan, 2007). Podobně jako v případě bolesti jde o výrazně subjektivní, přesně neměřitelný, problém (Olejárová a Korandová, 2011), který nemocného doprovází po dlouhá léta trvání nemoci (Benenson, 2011). McCabe et al. (2013) ovšem upozorňují, že jde mnohdy o projev, který je ze strany pacientů hodnocen více závažně, než zmíněná bolest. Stejný postoj zastávají též Fischer a Yu (2005), kteří popisují, že pro některé pacienty je mnohem horší představa života s chronickou únavou, než s bolestí.



Shlotzhauer (2014) únavu považuje za nejvíce omezující příznak revmatoidní artritidy, který může narušit život člověka v mnoha oblastech. Jedná se přitom o velice častý problém, kterým trpí více než 90 % takto nemocných (McCabe et al., 2013). Obecným důsledkem chronické únavy bývá pokles každodenní výkonnosti jedince a s tím související narušení schopnosti plnit své běžné společenské role (White, 2006). Z konkrétních lze jmenovat neschopnost vykonávat své běžné denní činnosti, snížení pracovních schopností, nemožnost účastnit se volnočasových a společenských aktivit (McCabe et al., 2013) či narušení sociálních vztahů (White, 2006). Závažným problémem v oblasti běžného fungování je dopad únavy na kvalitu kognitivních funkcí (McCabe et al., 2013), kdy může docházet ke zpomalení vnímání, narušení myšlení či poklesu pozornosti (White, 2006). White (2006) dále uvádí, že dochází též k poklesu motivace a přesnosti jedince, což může mít za následek zvýšený výskyt různých chyb. Shlotzhauer (2014) upozorňuje, že se požadavky běžného života mohou stát pro nemocného trpícího únavou natolik nezvládnutelné a zdrcující, že může tento stav vyústit až v neschopnost postarat se o vlastní rodinu či sebe sama. Únava pochopitelně ovlivňuje i emoční ladění člověka a v souvislosti s jeho strachem ze ztráty kontroly nad svou energií podporuje rozvoj deprese (Shlotzhauer, 2014). Velkým problémem v sociální oblasti je nepochopení závažnosti příznaků vyčerpanosti ze strany rodinných příslušníků či přátel (White, 2006). Vážnost situace spočívá v tom, že v případě únavy u chronicky nemocných obvykle nefungují tradiční opatření a odpočinek a spánek tak nepřinášejí žádoucí úlevu, tak jako u zdravého člověka (McCabe et al., 2013). Problém ovšem může nastat i v případě nepochopení únavy ze strany samotného pacienta. Shlotzhauer (2014) uvádí, že mnoho lidí nevěří, že artritida sama o sobě může člověku způsobovat tak extrémní únavu a nabývají pocit, že musí zákonitě trpět ještě něčím dalším. Komplikací v této souvislosti bývá fakt, že intenzivní únava často přichází bez jakéhokoliv varování a pro nemocné je proto obtížné ji účinně přijmout, neboť nerozumí jejím souvislostem (McCabe et al., 2013).

Příčinou složitosti v chápání únavy je fakt, že zde existuje řada vzájemně se ovlivňujících jevů. Tou pravděpodobně nejjobecnější příčinnou je patogenetická povaha nemoci, tedy přítomnost chronického, systémového zánětu (Shlotzhauer, 2014). Existuje však celá řada zcela konkrétních vlivů, které únavu prohlubují. Jmenovat lze bolest, nedostatek spánku (Fischer a Yu, 2005), stres, špatnou fyzickou kondici či nedostatek vhodné tělesné aktivity (Shlotzhauer, 2014). Fischer a Yu (2005) dále

zmiňují nevyváženou stravu, anémii, která bývá v případě chronických zánětlivých chorob přítomna relativně často či depresivní ladění jedince. K tomuto Shlotzhauer (2014) dodává, že negativní emoce mohou nemocného velice snadno vyčerpat, obzvláště pak v případě, že je zdravotní stav doprovázen bolestí. Fischer a Yu (2005) také podrobněji vysvětlují souvislost mezi únavou a fyzickou aktivitou, kdy popisují, že revmatoidní artritida může způsobit překážku ve fyzické aktivitě, čímž dojde k rozvoji jakéhosi cyklu únavy. Nečinnost na straně jedné vede totiž velmi rychle k úbytku svalové síly, čímž se následně každá tělesná aktivita stává pro nemocného více vyčerpávající a tím dochází k prohloubení únavy (Fischer a Yu, 2005).

V souvislosti s tím, že únava představuje přední symptom revmatoidní artritidy se značným dopadem na kvalitu života jedince, musí být vhodným způsobem monitorována a řešena (Turan et al., 2010). Jak již vyplývá z výše popsaného, musí být k nemocnému v rámci terapie únavy přistupováno komplexně a neřešit pouze její tělesnou povahu (Benenson, 2011). V rámci zvládnutí únavy je nesmírně důležité, aby se s ní nemocný smířil, přijal ji jako trvalou součást svého života, se kterou se musí naučit žít a snažil se porozumět konkrétním souvislostem, které v problematice únavy existují (White, 2006). Repping-Wuts et al. (2009) doplňují, že základem úspěchu je zajistit kvalitní informovanost nemocného o jeho problému. Vlastní léčba únavy se pak pochopitelně odvíjí od jejích příčin a může zahrnovat intervence jako tlumení bolesti, odstranění nežádoucích návyků či lepší organizaci denního režimu (Olejárová a Korandová, 2011). Shlotzhauer (2014) podrobněji popisuje důležitost přiměřeného odpočinku, udržování co nejlepší možné fyzické kondice, stanovení priorit, rozdělení pracovních činností či plánování veškerých aktivit s předstihem, zejména pak v aktivním stadiu choroby. Důraz klade taktéž na tzv. lokální odpočinek s využitím různých dlah k odlehčení některých částí těla či duševní odpočinek se začleněním vhodných relaxačních technik, například dechových cvičení (Shlotzhauer, 2014). Matcham et al. (2015) upozorňují na časté psychosociální příčiny vyčerpanosti a poukazují proto na prospěšnost psychoterapeutických intervencí v léčbě únavy. Z dlouhodobé perspektivy má přínos též protizánětlivá farmakologická terapie (Shlotzhauer, 2014).

Důležitý faktor úzce související s únavou představuje potřeba spánku a její naplnění. White (2006) uvádí, že spánek a odpočinek je jednou ze základních složek zdraví, jejíž nedostatek může negativně ovlivňovat celkovou pohodu člověka a snižovat kvalitu

života. Fischer a Yu (2005) považují kvalitní spánek za zcela klíčový, neboť bojuje proti únavě, pomáhá se vyrovnávat s bolestí, zvyšuje množství energie a zlepšuje náladu. Totéž potvrzuje i White (2006), která o spánku hovoří jako o základní lidské potřebě, jejíž saturace má u nemocného s revmatoidní artritidou zásadní význam, neboť zmírňuje vnímání bolesti a zlepšuje psychický stav. V této souvislosti se Shlotzhauer (2014) zmiňuje o vhodné délce spánku, která by měla u pacientů s revmatoidní artritidou představovat minimálně osm hodin denně a v obdobích akutního vzplanutí ještě více. Nicméně i tato oblast vykazuje u těchto pacientů, obdobně jako u dalších onemocnění doprovázených nočními bolestmi, různě intenzivní narušení (Wilson a Nutt, 2013). Barrett a McNamara (2012) popisují, že spánkovými potížemi jako je obtížné usínání, nekvalitní a neúčinný spánek, noční či brzké ranní buzení trpí až 70 % pacientů s revmatoidní artritidou. Za zmíněnými obtížemi stojí nejčastěji klidové, noční bolesti kloubů (Olejárová a Korandová, 2011), fyzické nepohodlí, aktivita onemocnění, bolesti svalů, kloubní ztuhlost, psychické potíže, ale též výše zmíněná únava (Sariyildiz et al., 2014).

V řešení spánkových potíží lze opět uplatnit nejrůznější strategie. Olejárová a Korandová (2011) se kromě farmakoterapie zmiňují o změně spánkových návyků, úpravě denního režimu či úpravě prostředí. White (2006) poukazuje na možnost úpravy polohy nemocného před spánkem s využitím nejrůznějších pomůcek, např. dlah nebo různá cvičení podporující krevní oběh, zvyšující svalovou sílu a zamezující ztuhlosti kloubů. O něco konkrétnější opatření popisují Fischer a Yu (2005), kteří doporučují omezit spánek přes den a ložnici používat výhradně na spaní a intimní život, nikoliv na sledování televize, čtení či práci. V případě, že má nemocný problémy s usínáním po dobu delší než patnáct minut od ulehnutí, doporučují vstát a chvíli se věnovat libovolné relaxační činnosti (Fischer a Yu, 2005).

Výraznou komplikací při řešení únavy a spánkových poruch je fakt, že se v této oblasti vyskytuje velmi mnoho problémů, které spolu vzájemně interagují. Jak například popisují Goodchild et al. (2010), představuje únava trvalý problém v životě nemocného s revmatoidní artritidou především proto, že přítomnost únavy způsobuje silnější pocit celkového nepohodlí, což se pochopitelně odrazí v kvalitě spánku. Výsledkem je stav, kdy nemocný nemůže i přes extrémní únavu dosáhnout účinného spánku, čímž se jeho vyčerpanost ještě více prohlubuje (Goodchild et al., 2010). Fischer a Yu (2005) taktéž upozorňují na to, že spánkové potíže mohou narušit spánkové rituály nemocného, čímž

se může celá situace ještě více zkomplikovat. Obtížně řešitelným je taktéž stav, kdy bolest a ztuhlost pohybového systému či negativní emoce jako strach a úzkost naruší kvalitu spánku, tím způsobí prohloubení únavy a únava zpětně podpoří negativní vnímání bolesti a nežádoucí psychický stav (Shlotzhauer, 2014). Taktéž White (2006) vnímá únavu v kombinaci se spánkovými poruchami jako velmi vážný problém a zmiňuje, že již sama chronická povaha nemoci klade obrovské nároky na energii pacienta a pokud se přidruží potíže v oblasti spánku, vyčerpání se pochopitelně dále prohlubuje. Mimo jiné též upozorňuje na to, že dlouhodobě vyčerpaný pacient mívá vyšší sklony k depresivnímu ladění, pocitům bezmoci a beznaději (White, 2006). Na tento fakt lze navázat tvrzením Olejárové (2012), která hovoří o tom, že špatný psychický stav prohloubí potíže ve fyzické oblasti, čímž může dojít ke zpětnému zhoršení psychického stavu.

Souhrnně lze říci, že je únava a vyčerpanost u pacientů s revmatoidní artritidou obrovským problémem, který vyžaduje skutečně holistický přístup. Na základě výše popsaného můžeme potvrdit, že je tento přístup ze strany četného množství autorů prosazován. Nicméně i přes velkou znalost nejrůznějších, vzájemně se ovlivňujících faktorů v oblasti spánku a únavy Balsamo et al. (2014) upozorňují na fakt, že je těmto problémům u nemocných s revmatoidní artritidou stále věnována jen malá pozornost. Dále uvádějí, že by se měla stát únava předmětem většího množství výzkumných studií a měla by být taktéž lépe využívána coby ukazatel při monitoraci aktivity vlastního onemocnění, neboť jde o příznak, který nejvíce ovlivňuje kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou (Balsamo et al., 2014).

I přesto, že byly výše rozebrány přední a nejčastější zdravotní problémy pacientů s revmatoidní artritidou, může být v souvislosti se systémovou manifestací choroby situace komplikovanější. Nemocní trpící revmatoidní artritidou jsou všeobecně více náchylní k rozvoji infekčních komplikací, jako jsou záněty dýchacího, trávicího a močového systému, dutiny ústní či kůže (Clair, Pisetsky a Haynes, 2004). Výjimkou však nejsou ani infekční záněty v postižených kloubech, například v podobě septické artritidy způsobené bakterií *Staphylococcus aureus*, která je do kloubu zanesena hematogenní cestou (Rozsypal, 2015). Příčin zvýšeného rizika nejrůznějších infekcí existuje několik. Jedná se pochopitelně o vlastní patogenetickou podstatu nemoci, za kterou stojí porucha imunitního systému (Clair, Pisetsky a Haynes, 2004), negativně zde ovšem působí též protizánětlivá terapie, jejímž cílem je utlumit nežádoucí imunitní

procesy v organismu (Jasvinder et al., 2015). Toto tvrzení potvrzují též Clair, Pisetsky a Haynes (2004), kteří hovoří o vyšším ohrožení infekcemi u pacientů užívajících imunosupresiva. Jasvinder et al. (2015) dále upozorňují na riziko závažných infekčních komplikací u pacientů podstupujících biologickou terapii a v souvislosti s tím doporučují pečlivé zvážení přínosů a negativ při jakémkoliv zavádění razantní protizánětlivé terapie.

Dalším možným a zároveň velmi variabilním postižením jsou kožní komplikace, jejichž příčiny jsou naprosto shodné jako u komplikací infekčních (Clair, Pisetsky a Haynes, 2004). Štork a Cetkovská (2010) popisují kožní problémy u nemocných s revmatoidní artritidou jako relativně časté, mimokloubní projevy nemoci a dělí je do dvou skupin, definovaných jako specifické a nespecifické kožní změny. Za specifické změny jsou považovány revmatoidní uzly, charakterizované jako pevné, nebolestivé podkožní hrboly a revmatoidní vaskulitida způsobující drobná kožní krvácení a kožní defekty (Štork a Cetkovská, 2010). Helliwell (2007) dodává, že kožní projevy na podkladě vaskulitidy bývají častější u starších mužů s vysoce aktivní revmatoidní artritidou. Tvorba kožních vředů pochopitelně představuje závažný problém v životě pacienta s revmatoidní artritidou, neboť ovlivňuje a zvýrazňuje ostatní projevy nemoci. Zmínit lze prohloubení bolesti, další omezení pohybových schopností či vyšší riziko infekce (Reay, Smith a Byrne, 2006). Z konkrétních projevů, spadajících do kategorie nespecifických kožních změn, lze jmenovat nehtové mykózy (Helliwell, 2007), způsobující štěpení či syndrom žlutých nehtů, dále snadno zranitelnou, atrofickou kůži či vznik nemelanomových kožních nádorů (Štork a Cetkovská, 2010).

V neposlední řadě lze v souvislosti s revmatoidní artritidou zmínit oční komplikace. Kuchynka et al. (2007) popisují v této souvislosti jako nejčastější komplikaci snížení sekrece slz, jejímž důsledkem je pocit cizího tělíska v oku a světloplachost. Polanská (2007) doplňuje o něco vážnější komplikace v podobě katarakty a glaukomu, které se rozvíjejí jako nežádoucí důsledek kortikosteroidní terapie. Ve vzácných případech však může dojít i k závažnému poškození očí, např. nekróze skléry či ruptuře rohovky, což s sebou pochopitelně přináší výrazné narušení zrakových funkcí (Kuchynka et al., 2007).

Z výše popsaného je zcela zřejmé, že zdravotních problémů, se kterými se může potýkat nemocný s revmatoidní artritidou, existuje nespočet. I přesto, že jsme se snažili

o srozumitelný přehled těch nejčastějších, je jasné, že jsme s největší pravděpodobností nepokryly vše. V souvislosti se systémovou a chronickou povahou nemoci lze předpokládat, že každý nemocný může mít v různých aspektech svého zdravotního stavu zcela specifické požadavky, neboť jak je patrné, jednotlivé problémy mohou mít variabilní intenzitu a mohou se i různým způsobem kombinovat a vzájemně ovlivňovat. V rámci komplexního přístupu k nemocnému s tímto onemocněním je proto nesmírně důležité přemýšlet v souvislostech a především pomýšlet na to, že problém v jedné oblasti může zásadně prohlubovat a komplikovat problém jiný.

Významnou a nepostradatelnou součástí v doméně fyzického bytí zaujímá výživa (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). Vzhledem k tomu, že patří příjem potravy mezi základní každodenní sebeobslužné činnosti člověka, není nijak překvapující, že může být tato oblast vlivem revmatoidní artritidy negativně narušena. Především pak s ohledem na to, že nemoc v převážné většině případů postihuje drobné klouby rukou a omezuje tak jejich jemnou motoriku (Pavelka, 2010). Na výživu v souvislosti s revmatoidní artritidou lze ovšem pohlédnout i v opačném směru a vnímat ji jako faktor, který může přispět ke zmírnění příznaků nemoci a zlepšit tak zdravotní stav a celkovou kvalitu života (Agarwal, 2010). Je však důležité podotknout, že v současné době neexistuje žádná univerzální dieta, která by zastavila progresi nemoci (Shlotzhauer, 2014). Základním cílem výživy je zabránit podvýživě (Mangge, Hermann a Schauenstein, 1999), ale na druhé straně též udržet optimální tělesnou hmotnost (Olejárová a Korandová, 2011). Mnoho odborníků hovoří o pozitivním efektu tzv. mediteránní neboli středomořské stravy s vysokým obsahem zeleniny, olivového oleje a omega 3 mastných kyselin (Whitney a Rolfes, 2016). Cernadas, Rodríguez-Romero a Carballo-Costa (2014) v této souvislosti upozorňují na protizánětlivý účinek zmíněné stravy, který pozitivně ovlivňuje aktivitu nemoci a zmírňuje bolest. Whitney a Rolfes (2016) kromě zmíněného popisují též protektivní přínos pro kardiovaskulární systém, který je v souvislosti s revmatoidní artritidou více ohrožen rozvojem aterosklerózy a z ní plynoucích komplikací. Toto tvrzení potvrzují též Crilly a McNeill (2012), kteří hovoří o tom, že denní konzumace zeleniny příznivě ovlivňuje arteriální funkce u pacientů s revmatoidní artritidou. Rennie et al. (2003) uvádějí též vhodnost užívání rybího tuku. Fischer a Yu (2005) mimo jiné popisují příznivý vliv racionální, vyvážené stravy v managementu únavy.

Obecně můžeme konstatovat, že je vhodná pestrá, vyvážená strava obsahující velké množství antioxidantů (Agarwal, 2010). Batty (2013) dále zmiňuje důležitost dostatečného přísunu bílkovin, které pomáhají udržovat svalovou hmotu a hojit postižené tkáně. Přínosný je též dostatečný přísun některých vitaminů a minerálů, např. vápníku, železa, vitamínu D a B (Agarwal, 2010). Batty (2013) mimo jiné upozorňuje na vhodnost každodenního příjmu vitamínu C a E. V souvislosti s vitamínem E pak vyzdvihuje jeho analgetický efekt a jeho schopnost bojovat proti volným radikálům kolujícím v krvi (Batty, 2013). Nicméně i přes výše popsání doporučení, může být dodržování racionální stravy u nemocného s revmatoidní artritidou obtížné, neboť přítomnost chronické bolesti tlumí chuť k jídlu a bolest v oblasti rukou či zápěstí může též způsobit potíže s přípravou jídla (Fischer a Yu, 2005). Mangge, Hermann a Schauenstein (1999) upozorňují, že by měla být strava nemocného vždy monitorována ze strany revmatologa, případně ve spolupráci s nutričním specialistou, neboť nelze najít 100% spolehlivé doporučení, které by vyhovovalo všem pacientům trpícím revmatoidní artritidou. Cernadas, Rodríguez-Romero a Carballo-Costa (2014) hovoří též o tom, že stále neexistuje dostatečné množství studií, které by přinesly nezpochybnitelné důkazy o příznivém efektu výživy coby podpůrné terapii nemocného s revmatoidní artritidou.

Následující oblast zohledněná v rámci fyzického bytí je v souvislosti s ústředním tématem práce přímo klíčová. Řeč je o pohyblivosti, tedy o schopnosti jedince, která je revmatoidní artritidou, charakterizovanou jako chronické onemocnění pohybového systému, logicky postižena. O tom, že nemoc směřuje k omezení fyzických funkcí a z něj plynoucímu narušení soběstačnosti není pochyb (Olejárová a Korandová, 2011). I zde se proto na tuto oblast zaměříme z opačného úhlu pohledu, tedy jako na prvek, který může příznivě ovlivňovat celkovou kvalitu života.

Plasqui (2008) spatřuje přínos přiměřené pohybové aktivity především ve zvýšení svalové síly, která následně směřuje ke zmenšení obtíží v oblasti vykonávání každodenních činností. Crowley (2009) považuje za přínosné pravidelné domácí cvičení, které vede k podpoře kloubní pohyblivosti, snížení ranní ztuhlosti a počtu oteklých a bolestivých kloubů. Dle autorů Dario et al. (2010) zlepšuje pohyb kvalitu života též proto, že příznivě ovlivňuje duševní pohodu jedince. Mimo jiné vede také k posílení kardiovaskulární kondice (Plasqui, 2008). Pochopitelně není pro nemocné vhodný jakýkoliv silový, intenzivní či vytrvalostní sport, z vhodných aktivit lze

jmenovat kondiční cvičení, procházky či jízdu na rotopedu (Olejárová a Korandová, 2011). Přínosné je také lehčí cvičení ve vodě či plavání (Dario et al., 2010). I přesto, že Tierney et al. (2013) uvádějí, že nemocní s revmatoidní artritidou často vnímají fyzické cvičení jako přínosné, Eurenus, Biguet a Stenström (2003) upozorňují na fakt, že je třeba pacienty k pohybové aktivitě efektivně motivovat. Dále považují za důležité rozvíjet aktivity podporující fyzická cvičení pro pacienty s revmatoidní artritidou (Eurenus, Biguet a Stenström, 2003).

Dalšími dvěma, zdánlivě nepatrnými, součástmi domény fyzického bytí jsou hygiena a oblékání. I přesto, že pravděpodobně neexistují vědecké studie, které by tyto proměnné v souvislosti s revmatoidní artritidou zkoumaly, nelze opomenout jejich důležitost a aktuálnost v životě nemocného s tímto onemocněním. Je jasné, že mohou být tyto každodenní aktivity narušeny v souvislosti s mnohdy omezenou soběstačností nemocného, na druhé straně však mohou v jeho životě představovat dílčí faktor, který může příznivě ovlivňovat celkovou kvalitu života. Důkazem jsou tvrzení Olejárové a Korandové (2011), které hovoří o tom, že dodržování správné hygieny je nesmírně důležité v prevenci vzniku otlaků a celkově v péči o kůži. Mimo jiné se zmiňují o vhodném oblečení, kdy doporučují volnější oděvy s prodyšných materiálů, které by představovaly snadnou sebeobsahu pro nemocného a opět by zajišťovaly prevenci nejrůznějších otlaků (Olejárová a Korandová, 2011).

Poslední, ovšem neméně důležitou oblastí, která je v rámci fyzického bytí popisována, je celkový vzhled člověka. Ten bývá pochopitelně díky rozvoji nejrůznějších deformit v souvislosti s revmatoidní artritidou narušen (Pavelka, 2010). Vzhledem k faktu, že však tento změněný vzhled přináší nemocnému spíše psychické problémy, než potíže fyzické (Jorge et al., 2010), bude tato problematika podrobněji rozebrána v rámci duševního bytí.

### *1.3.1.2 Duševní bytí*

I přesto, že je revmatoidní artritida zánětlivým onemocněním pohybového systému, tedy onemocněním fyzickým, je její přesah do psychické roviny jedince značný. Obdobně jako u dalších chronických chorob je zde uplatňován mechanismus psychosomatiky.

Konkrétních příčin dopadu vlastního onemocnění na duševní stav nemocného lze nalézt několik. Tou pravděpodobně nejjednodušší je fakt, že revmatoidní artritida zasahuje



do každodenního fungování člověka a mnohdy si vybírá svou daň ztrátou volnočasových či pracovních aktivit, což pro řadu nemocných představuje intenzivní stresující skutečnost (Vroomen-Durning, 2013). Výsledkem bývá zhoršené duševní ladění, ke kterému přispívají taktéž běžné fyzické problémy jako únava, bolest či poruchy spánku (Fischer a Yu, 2005), které Irwin et al. (2012) považují v této problematice za zcela zásadní. Další, v posledních letech hojně zkoumanou, příčinou je vliv autoimunitních mechanismů na psychický stav jedince (Mella, Bértolo a Dalgalarondo, 2010), zejména pak přítomnost zánětlivých cytokinů v krvi nemocného (McNeil, 2005). Ve vztahu k psychice jsou tyto patologické procesy zkoumány zejména proto, že dle nejnovějších studií vedou k rozvoji závažných psychických poruch v podobě deprese. Důkazem je například studie autorů Mella, Bértolo a Dalgalarondo (2010), jejíž závěry přinesly poznatky o tom, že se deprese vyskytuje výhradně u zánětlivých revmatických chorob, nikoliv však u chorob nezánětlivých. Toto zjištění potvrzují též Matcham et al. (2016), kteří ve své studii prokázali přímý vztah mezi zánětlivou aktivitou onemocnění a depresí. V neposlední řadě může být rozvoj psychických příznaků podpořen farmakoterapií, především pak dlouhodobým užíváním kortikosteroidů (Vroomen-Durning, 2013).

Olejárová (2012) popisuje, že některým z nežádoucích psychických stavů trpí až 40 % všech pacientů s revmatoidní artritidou. Charakter i intenzita psychických problémů může být ovšem velmi variabilní, a proto je zcela zásadní rozlišit, zda se jedná o běžnou pokleslou náladu, smutek a oprávněné obavy z budoucnosti či rozvinutou, vážnou depresi (Fischer a Yu, 2005). Přítomnost deprese u pacientů s revmatoidní artritidou je všeobecně považována za vážný stav, který je charakterizován přítomností úzkosti, trvalé pokleslé nálady či pocitů beznaděje a bezvýchodnosti situace (Vroomen-Durning, 2013). Fischer a Yu (2005) dodávají přítomnost trvalého smutku, pocit bezcennosti, ztrátu energie, spánkové potíže, sníženou pozornost, poruchy paměti, obtížné rozhodování, roztěkanost či změny chuti k jídlu doprovázené kolísáním hmotnosti. McNeilová (2005) zmiňuje též apatii, snížené sebevědomí či ztrátu zájmu o dění kolem sebe. Nejzávažnějším příznakem jsou sebevražedné myšlenky, se kterými se dle Fischer a Yu (2005) potýká někdy během života necelých 11 % pacientů s revmatoidní artritidou.

Po stručném shrnutí nejtypičtějších projevů deprese jistě není pochyb o tom, že jde v životě těchto pacientů o závažný problém, zejména pak s přihlédnutím k faktu, že jde

o problém relativně častý. Dle závěrů novější studie Imran et al. (2015) jsou příznaky deprese přítomny až u 75 % pacientů s aktivním onemocněním. Neřešená deprese představuje významný faktor, negativně ovlivňující kvalitu života i průběh vlastního onemocnění (Wang et al., 2014), Szalontayi et al. (2014) ji dokonce považují za jeden z nejsilnějších negativně působících faktorů v životě nemocného s revmatoidní artritidou vůbec. Fischer a Yu (2005) shrnují, že rozvinutá deprese zasahuje do každodenního fungování, devastuje rodinný i pracovní život, sociální vztahy a pochopitelně zhoršuje též fyzickou bolest a celkové utrpení nemocného. Odborníci z oblasti revmatologie se proto shodují na důležitosti včasného odhalování a řešení tohoto problému, což může příznivě ovlivnit celkovou kvalitu života a zabránit rozvoji vážných následků (Pinho de Oliveira Ribeiro et al., 2014).

Specifickou tématikou u pacientů s revmatoidní artritidou jsou taktéž subjektivní pocity, související se změnou fyzického vzhledu, která byla již nastíněna v závěru předchozí kapitoly. Souhrnně můžeme tuto problematiku nazvat jako body image, které Green (2011) definuje jako mentální obraz našeho těla zahrnující veškeré niterné pocity, které v nás vlastnosti našeho tělesného vzhledu vyvolávají. V souvislosti s faktem, že revmatoidní artritida způsobuje svému nositeli nejrůznější kloubní deformity, které mění vzhled těla (Pavelka, 2010), bývá i tato problematika předmětem zájmu odborníků na poli revmatologie. Jorge et al. (2010) v závěrech své studie potvrzují, že jednotlivci trpící revmatoidní artritidou skutečně vykazují horší výsledky v rovině body image, než zdravá populace a dodávají, že se tento jev negativně odráží v rovině sebeúcty i celkové kvality života. Hill (2006b) doplňuje, že situace může být komplikovaná zejména u mladších nemocných, pro které mohou kloubní deformity představovat určitý symbol nepřitažlivosti a obecně výraznou překážku v přijetí vlastního vzhledu. Patologické sebepojetí může pochopitelně vyústit ve vztahové problémy a potíže při hledání životního partnera (Hill, 2006b). O něco méně závažná tvrzení přinášejí autoři Erkolahti, Ilonen a Saarijärvi (2003), kteří realizovali výzkum u adolescentní populace pacientů s revmatoidní artritidou. Závěry studie hovoří sice o mírně horším vnímání vlastní osoby u nemocné populace, autoři však dodávají, že rozdílů nejsou statisticky významné a sebepojetí nemocných hodnotí jako relativně dobré (Erkolahti, Ilonen a Saarijärvi, 2003). Závěrem proto můžeme říci, že i zde platí pravidlo, že tvrzení nelze zobecňovat na každého nemocného s revmatoidní artritidou, neboť adaptace

na změněný tělesný vzhled bude pravděpodobně velmi individuální. Je však nezbytné o tomto riziku vědět a zohlednit ho v rámci komplexního hodnocení nemocného.

V neposlední řadě je důležité zmínit, že stejně tak jako vedou fyzické problémy k rozvoji problémů psychických, funguje zde tento vztah i v opačném směru. Shlotzhauer (2014) popisuje, že přítomnost negativních emocí může způsobit zhoršení funkcí imunitního systému a tím prohloubit celý zánětlivý proces. Veškeré nežádoucí psychické stavy též mohou zvyšovat vnímání bolesti a intenzitu dalších fyzických projevů, čímž může dojít k rozvoji obtížně řešitelného bludného kruhu (Olejárová, 2012). Jak již totiž víme z předchozích kapitol, fyzické problémy mohou opět zpětně negativním způsobem ovlivňovat další stránky života nemocného, včetně zmíněné psychiky.

Závěrem této kapitoly lze snad již pouze zrekapitulovat, že i přes svou zdánlivou fyzickou povahu, může revmatoidní artritida představovat rozsáhlý psychický problém, a že zmíněná psychosomatická interakce zde sehrává velmi podstatnou roli. V zájmu zvyšování celkové kvality života takto nemocných je proto nezbytné nevnímat pouze fyzické symptomy nemoci, ale zohlednit též veškeré duševní strasti, které nemocnému nedovolují žít plnohodnotný život. Mimo jiné může být pozitivní ovlivňování psychiky využito jako nástroj zmírňující fyzické utrpení nemocného.

### *1.3.1.3 Spirituální bytí*

Třetí, neméně důležitou rovinu v dimenzi bytí představuje spiritualita (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). V kontextu revmatoidní artritidy není o spirituální rovině lidského života psáno mnoho. Z obecných tvrzení různých odborníků lze ovšem usuzovat, že se jedná právě u této nemoci o oblast významnou a aktuální. Pro pochopení veškerých souvislostí je ovšem nezbytné, uvědomit si, co všechno se pod fenoménem lidské spirituality skrývá. Raudenská a Javůrková (2011) popisují dva směry v definování spirituality. První tzv. užší pojetí vychází výhradně z religiozity člověka, tedy jeho náboženského vyznání, druhé (širší) však zahrnuje celou řadu dalších jevů, které jsou vlastní každému člověku (Raudenská a Javůrková, 2011). Z konkrétních lze jmenovat např. hodnotový systém, otázky smyslu života, jeho směřování, konečnosti či nekonečnosti (Ivanová, 2005). Novotná a Kala (2015) popisují, že právě tento fakt zapříčiňuje, že se spiritualita a s ní spojené potřeby nedotýkají jen lidí věřících, ale i těch zcela nevěřících.

Odborníci se shodují, že intenzivnějších rozměrů spiritualita nabývá v období nemoci, zejména pak nemoci chronické. U jedinců silně nábožensky založených může docházet k určitému přehodnocení víry, kdy nemocný vnímá přítomnost nemoci jako trest za nějaký svůj prohřešek (Raudenská a Javůrková, 2011). S ohledem na další výše zmíněné aspekty spirituality je však možno konstatovat, že se určité přehodnocení života týká pravděpodobně všech chronicky nemocných bez ohledu na sílu náboženského vyznání. Bartlett et al. (2003) hovoří o spiritualitě jako o jedné z důležitých psychosociálních proměnných, které ovlivňují každodenní existenci nemocného po celý jeho zbývající život. V souvislosti s tím Wen-Chuan et al. (2011) upozorňují, že by mělo být duchovní blaho součástí hodnocení celkové kvality života a duchovní podpora poskytována jak nemocnému, tak jeho rodině. Shodný názor zastávají též Novotná a Kala (2015), kteří vyzdvihují zásadní vliv spirituální péče na kvalitu života a celkovou pohodu. Salajka (2006) dále doplňuje, že spirituální stránka člověka by měla být sledována v rámci léčby chronického onemocnění, neboť účinná terapie může nemocnému navracet jeho životní víru.

V rámci analýzy odborných zdrojů byly též nalezeny dvě studie, které se přímo zabývají duchovními aspekty člověka v kontextu revmatoidní artritidy. První z nich (Keefe et al., 2001) nahlížela na spiritualitu spíše z pohledu vlastního náboženství a přinesla zjištění o pozitivním vlivu náboženské víry na vyrovnávání se s chronickou přítomností tohoto onemocnění. Ze závěrů vyplynulo, že nemocní, kteří během dne pocítují určité propojení s duchovním světem či touhu být v kontaktu s bohem, vykazují lepší výsledky v oblasti denní nálady a sociální podpory (Keefe et al., 2001). Druhá studie nahlížela na zmíněnou problematiku ze širšího úhlu pohledu a přinesla zjištění, že u nemocných prožívajících pocitu životního štěstí dochází k poklesu aktivity revmatoidní artritidy a celkově příznivějšímu zdravotnímu stavu (Bartlett et al., 2003).

I přesto, že konkrétních důkazů hovořících o spiritualitě ve spojení s revmatoidní artritidou není mnoho, lze se domnívat, že je duchovní rovina nezbytnou součástí komplexního pojetí nemocného s revmatoidní artritidou. Zejména pak tehdy, pokud na spiritualitu nahlížíme v jejím širším pojetí. Jak již bylo zmíněno, revmatoidní artritida patří k chronickým, progredujícím onemocněním, která mohou vést k negativnímu ovlivnění mnoha stránek lidského života. V souvislosti s možným dopadem nemoci na pracovní, společenský i rodinný život, volnočasové aktivity či běžné každodenní fungování (Olejárová a Korandová, 2011) můžeme předpokládat,

že musí nemocný mnohdy významně přehodnotit svůj osobní žebříček hodnot a životní priority. V rámci holistického přístupu k nemocnému by proto neměly být spirituální potřeby opomíjeny, neboť představují podstatnou součást celku, která dotváří všeobecnou pohodu člověka a může též pozitivně působit na průběh vlastního fyzického onemocnění.

### ***1.3.2 Náležitost***

Další doménu modelu kvality života, hierarchicky postavenou na druhou úroveň, zaujímá „náležitost“ (Šamánková et al., 2011), původním anglickým termínem označovaná jako „belonging“ (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). Dle Quality of Life: Research Unit (1991-2015) se jedná o příslušnost či vazbu jedince k určitému prostředí. Obdobně jako doména předchozí je i tato členěna do dalších tří subdomén definovaných jako fyzická, sociální a komunitní (skupinová) náležitost (Quality of Life: Research Unit (1991-2015)).

#### ***1.3.2.1 Fyzická náležitost***

V této podkapitole se pokusíme rozebrat, jaká specifika přináší jedinci revmatoidní artritida v rovině fyzické příslušnosti člověka k určitým prostředím. Pravděpodobně opět neexistují vědecké studie, které by se zmíněnou problematikou zabývaly konkrétně v této souvislosti, můžeme však vycházet z celé řady jiných poznatků, které se zmíněnou oblastí nesporně souvisejí.

V první řadě se zmíníme o prostředí, které sice nebývá v počátcích rozvoje onemocnění nejkritičtější, ale patří dle našeho názoru k těm nejdůležitějším, zvláště pak u chronicky nemocných. Řeč je o domácím prostředí. Fitzgerald (2006) uvádí, že příznaky jako bolest, kloubní ztuhlost či pohybové obtíže spojené s únavou mohou relativně snadno vyústit v problémy v oblasti fungování ve vlastním životním prostředí. Koehn, Palmer a Esdaile (2002) proto doporučují včas využít veškeré dostupné možnosti, které by usnadnily každodenní život nemocného a vytvořit tak tzv. „arthritis friendly“ (pro artritidu přátelské) prostředí. I přesto, že neuvádějí žádná konkrétní doporučení, hovoří o tom, že pro pacienty s revmatoidní artritidou existuje nespočet způsobů, jak upravit fyzické životní prostředí, které se tak stane jednodušším k běžnému životu (Koehn, Palmer a Esdaile, 2002). Fitzgerald (2006) popisuje, že problémem číslo jedna v souvislosti s domácím prostředím bývají schody, dále se zmiňuje například o všedních sebeobslužných činnostech v koupelně či kuchyni apod. V návaznosti na to považuje

zachování nezávislosti v rámci domácího prostředí za hlavní cíl komplexní péče o nemocného s revmatickým onemocněním, kdy klade důraz především na zajištění bezpečného fungování s využitím nejrůznějších kompenzačních pomůcek pro pohyb a sebekpěči (Fitzgerald, 2006).

I přes zmíněný fakt, že o této problematice není ve vědeckých publikacích psáno mnoho, jedná se o oblast, která dle našeho názoru výrazně ovlivňuje kvalitu života, ať už v pozitivním tak negativním významu. Můžeme předpokládat, že pokud má nemocný zajištěné životní prostředí, které maximálně podporuje jeho soběstačnost, pohyb, poskytuje mu efektivní prostor pro odpočinek, spánek či volný čas, může být celková adaptace na nemoc a s ní spojené obtíže výrazně snazší.

Vzhledem k tomu, že dochází k rozvoji revmatoidní artritidy často v produktivním věku (Luqmani, Pincus a Boers, 2010), musíme zákonitě zmínit též její dopad na pracovní prostředí. Jelikož však bude problematika pracovní schopnosti podrobně rozebrána v podkapitole 1.3.3.1, zmíníme se zde o ní pouze okrajově v kontextu fyzické povahy pracovního prostředí. Jak se shodují Allaire et al. (2008) či Kibble (2001), způsobuje revmatoidní artritida překážku ve výkonu placené práce u velké části nemocných již v prvním roce trvání symptomů. V souvislosti s tím dochází pochopitelně k odtržení jedince od pracovního prostředí. Fitzgerald (2006) či Koehn, Palmer a Esdaile (2002) opět, obdobně jako v případě domácího prostředí, hovoří o možnosti uplatnění některých preventivních postupů, které by usnadnily a tím prodloužily setrvání nemocného v pracovním prostředí. Zmiňovány jsou kupříkladu různé dlahy a podpěry upravující polohu těla nebo speciální židle (Fitzgerald, 2006).

I když byly odborníky konkrétně zmiňovány pouze dvě výše zmíněná prostředí, je při podrobnějším zamyšlení nad danou problematikou jasné, že k omezení fungování nemocného může dojít prakticky kdekoliv, kde se jedinec v rámci svého života vyskytuje. Jmenovat můžeme například veškerá prostředí, se kterými se nemocný dostává do kontaktu v souvislosti s výkonem volnočasových aktivit, neboť i ty bývají revmatoidní artritidou narušeny (Leino et al., 2015), případně též školní prostředí v situacích, kdy nemoc jedince postihne ve velmi mladém věku. Na druhé straně zde vyvstává prostředí, ve kterém je pacient díky svému onemocnění nucen pobývat častěji. Jedná se o prostory odborných ambulancí, případně nemocnic, kam se jedinec se svou diagnózou obrací. Zde logicky vyvstává významná role zdravotnických pracovníků,

kteří mohou nemocnému díky efektivní informovanosti pomoci s adaptací na nové, mnohdy stresující prostředí.

V neposlední řadě se zaměříme na aspekt kvality života, který je dle Royal College of Nursing (2001) klíčový pro zachování nezávislosti v rámci životního prostředí a prevenci sociální izolace. Řeč je o zajištění adekvátní dopravy (Royal College of Nursing, 2001). Běžná hromadná doprava může být pro nemocného s pohybovým omezením problematická, proto je vhodné využívat vlastní dopravní prostředky, které může nemocný maximálně přizpůsobit svým potřebám (Fitzgerald, 2006). V souvislosti s tím však upozorňuje na fakt, že se mohou potíže dostavit i při řízení vlastního auta, např. u pacientů s postižením krční páteře či rozsáhlým postižením rukou. V návaznosti na zmíněné obtíže navrhuje různá praktická doporučení jako používání kompenzačních pomůcek zpevňujících problematické partie těla, provádění pravidelných pauz během cestování, které umožní změnu polohy kloubů a jejich relaxaci, využívání parkovacích míst co nejbližší cílovým místům, případně využití invalidního vozíku na běžné přesuny. V neposlední řadě doporučuje plánovat zmíněné aktivity s předstihem a zajistit po konzultaci s lékařem preventivní navýšení medikace, které by zmírnilo bolest a celkové nepohodlí související s cestováním (Fitzgerald, 2006).

### *1.3.2.2 Sociální náležitost*

Na úvod této kapitoly můžeme všeobecně shrnout, že subdimenze sociální náležitosti představuje opět oblast, která u pacientů s revmatoidní artritidou vykazuje mnohdy výrazné změny. Je to dáno tím, že se tato rovina kvality života nezaměřuje pouze na sociální vztahy z běžného společenského pohledu, ale též na intimní, sexuální oblast jedince, která pro pacienty s revmatoidní artritidou často představuje výrazně specifickou součást jejich života.

Než se ovšem dostaneme k intimním otázkám souvisejícím s revmatoidní artritidou, zaměříme svůj pohled na rodinné zázemí nemocných a blízké přátelské vztahy, které mohou být na jednu stranu nemocí negativně ovlivněny a snižovat tak celkovou kvalitu života, za jistých okolností však mohou představovat prvek, který kvalitu života jedince významně zvyšuje. Affleck et al. (1988) uvádějí, že se může přítomnost onemocnění projevit v rodinném fungování trojím způsobem. Nejvýhodnější variantou, kterou autoři popisují je, kdy k sobě mají členové rodiny díky nově vzniklé situaci blíže, než před propuknutím nemoci. V jiném případě může nemoc způsobit drobné změny v plnění rolí

a dělení úkolů, v nejméně výhodném pak negativní ovlivnění rodinných vztahů (Affleck et al., 1988). K negativnímu narušení vztahové dimenze může dojít, obdobně jako u jiných výše popsaných oblastí, především díky bolesti, ztuhlosti, únavě, zhoršené pohyblivosti, nepříznivému emočnímu naladění či narušenému sebepojetí (Ryan, 2006). Broome a Llewelyn (1995) zmiňují specifickou příčinu nežádoucího ovlivnění rodinného fungování, která souvisí s naší evropskou kulturou, a sice že v našich krajinách není zvykem vynášet rodinné problémy ven, ale řešit je výhradně v kruhu rodiny. V souvislosti s tím zmiňují, že přítomnost chronické nemoci tak může kromě nemocného jedince směřovat k sociální izolaci všech členů rodiny (Broome a Llewelyn, 1995). O nežádoucím dopadu nemoci na všechny rodinné členy hovoří též studie Chung (2016), jejíž závěry popisují větší sklon k depresi a stresovým reakcím v rodinách pacientů s revmatoidní artritidou. V návaznosti na toto zjištění proto doporučují, zabývat se v rámci terapie nejen samotným nemocným, ale i ostatními členy (Chung, 2016).

Řada autorů však zmiňuje pozitivní vliv sociálního zázemí na průběh nemoci. Jak zmiňují Bury a Anderson (1988), rodina a přátelé jsou zdrojem fyzické a především pak emocionální podpory. Obdobně se k danému tématu vyjadřuje Ryan (2006), která uvádí, že rodina zajišťuje celou řadu funkcí, které jsou nezbytné pro tělesnou, duševní i sociální pohodu. Ke svému tvrzení však doplňuje, že ke zmíněné pohodě může směřovat pouze rodinné zázemí, ve kterém panuje vzájemná důvěra, společné sdílení a vztahy jsou založeny na oboustranné důvěře (Ryan, 2006). Konkrétním důkazem pro toto tvrzení jsou závěry studie Coty a Wallston (2010), které přinášejí zjištění o tom, že ženy trpící revmatoidní artritidou, které žijí ve fungující rodině a pocítují podporu ze strany svého nejbližšího okolí, vykazují subjektivně lepší celkovou pohodu. Ryan (2006) však popisuje, že aby mohla rodina efektivně podporovat nemocného člena, musí mít zajištěné stejně kvalitní znalosti o stavu nemocného, jako má on sám. Ve chvíli, kdy rodina neporozumí a neuvědomí si objektivní vážnost situace, nemůže nemocnému nabídnout pomoc, která by směřovala ke zlepšení jeho situace (Ryan, 2006).

S ohledem na výše popsaná tvrzení můžeme polemizovat nad tím, zda je možné zmíněné poznatky nějakým způsobem zobecňovat. Lze předpokládat, že nikoliv, neboť může být jistě rozdílné, zda revmatoidní artritidou onemocní mladá žena, od které se očekává vysoká angažovanost v rámci každodenní péče o rodinu či starší muž s již



odrostlými dětmi a soběstačnou manželkou. I přesto je však nezbytné vědět o negativních i pozitivních vlivech souvisejících s rodinným a celkově společenským fungováním, které mohou ovlivňovat celkový vývoj kvality života nemocného. Jistě nelze popřít fakt, že zapojení rodiny do léčby pacienta, její edukace i výše zmíněná podpora, mohou mít jak pro samotného nemocného, tak i integritu celé rodiny pozitivní přínos.

Jak již bylo nastíněno v úvodu této kapitoly, oblastí, která bývá revmatoidní artritidou relativně intenzivně ovlivněna, je intimní život jedince. Abdel-Nasser a Ali (2006) udávají, že různý stupeň ovlivnění sexuálních funkcí vykazuje více než 60 % pacientek trpících tímto onemocněním. Hari et al. (2015) uvádějí, že ovlivněny bývají veškeré sexuální funkce jako touha, vzrušivost, sexuální uspokojení a orgasmus. Příčin tohoto negativního dopadu nemoci existuje mnoho. Hill (2006b) zmiňuje bolesti kloubů a svalů, kloubní ztuhlost či otoky, deformity, snížený rozsah pohybů, únavu, vliv některých léků a suchost poševní sliznice. Sexuální akt se tím pádem stává bolestivým, nepříjemným a fyzicky náročným (Hill, 2006b). Kraaimaat et al. (1996) popisují, že přispět mohou též psychické problémy jako úzkost, deprese a narušené sebepojetí. Hill (2006b) mimo jiné doplňuje, že významným faktorem bývá i tendence méně se fyzicky kontaktovat v souvislosti s defekty v oblasti rukou, které nemocným znepříjemňují jakékoliv fyzické doteky.

Jelikož se v rovině sexuality vyskytuje u pacientů s revmatoidní artritidou relativně mnoho problémů, shodují se odborníci z oboru revmatologie na nutnosti zahrnout zmíněnou problematiku do běžné revmatologické praxe (Ryan a Wylie, 2005). To však může být často z několika důvodů komplikované. Jak totiž popisuje Hahn (1981), osoby s chronickým zdravotním postižením bývají mnohdy ze strany veřejnosti vnímány jako asexuální a jejich intimní uspokojování označováno za nevhodné. Royal College of Nursing (2000) se zmiňuje též o nevhodném přístupu sester ke zmíněné problematice, kdy oblast sexuality považují za nedůležitou a nejsou vnitřně motivované k tomu, aby se jí zabývaly. Důvody opomíjení zmíněné problematiky pak spočívají v nedostatečném vzdělání sester v oblasti sexuálního zdraví, nedostatku zkušeností, náboženském či osobním postoji nebo rozpacích (Royal College of Nursing, 2000). Ryan a Wylie (2005) hovoří dále o nedostatku soukromí pro řešení sexuality v rámci zdravotnických provozů a nedostatku času. Pochopitelně je jasné, že v situaci, kdy jedinec onemocní, sexuální potřeby nebývají prioritou (Hill, 2006b). Zároveň je

však nutné zmínit, že u chronického onemocnění, kde stav jedince nesměruje k uzdravení, nastává problém, neboť sexuální potřeby nelze v žádném případě z běžného života jen tak vytrhnout (Hill, 2006b).

Důležitost zaměření na sexuální potřeby nemocného s revmatoidní artritidou však nevyhází pouze z holistického pojetí nemocného, velký význam má jejich monitorace v rámci managementu terapie vlastního onemocnění. Na základě vědeckých studií bylo totiž zjištěno, že existuje úměrný vztah mezi kvalitou sexuálních funkcí a aktivitou onemocnění (Hari et al., 2015). Ke stejným závěrům dospěli též Perdriger, Solano a Gossec (2010), kteří doporučují sexualitu více uplatňovat jako jeden z parametrů používaných ke sledování průběhu revmatoidní artritidy a efektivity její terapie. Díky vzájemné provázanosti jednotlivých oblastí kvality života u pacientů s revmatoidní artritidou upozorňují na možnost zmírňovat sexuální problémy na základě optimální léčby základních fyzických symptomů nemoci (Perdriger, Solano a Gossec, 2010).

V souvislosti s aspektem lidské sexuality se nelze nezmínit o problematice lidské reprodukce v souvislosti s revmatoidní artritidou. I tato oblast je více než aktuální díky faktu, že revmatoidní artritida v nemalé míře postihuje ženy ve fertilním věku (Luqmani, Pincus a Boers, 2010). Jak popisuje Ryan (2006), vlastní otěhotnění může být komplikované, neboť pro dosažení úspěchu bývá často nezbytné maximální potlačení aktivity nemoci, k čemuž se ovšem využívají léky, působící teratogenně. V případě užívání Methotrexátu, Azatioprinu či Cyclofosfamidu se doporučuje jejich vysazení nejméně 6 měsíců před otěhotněním, u Leflunomidu je doporučován interval až 2 roky (Ryan, 2006). Vlastní těhotenství často již tak komplikované nebývá, neboť řada žen pociťuje v tomto období zmírnění příznaků nemoci (McNeil, 2005). Hill (2006b) popisuje, že se někdy v tomto období přidružují silnější bolesti zad a kloubů vlivem zvyšující se hmotnosti těla. Velkým rizikem je však situace po porodu, kdy mnohdy dochází k opětovnému vzplanutí choroby a péče o dítě ze strany matky může být problematická (Hill, 2006b). Ryan (2006) proto upozorňuje, že rozhodnutí otěhotnět musí být pečlivě naplánováno se zohledněním celé řady faktorů, jako jsou aktuální aktivita nemoci, užívané léky, možná podpora pacientky ze strany okolí, finanční situace či úroveň adaptace pacientky na její nemoc. Pro přijetí správného rozhodnutí je zde pochopitelně nezbytná kvalitní edukace ženy a její rodiny a především pak správné načasování (Ryan, 2006).

Poslední oblastí, o které se v této podkapitole zmíníme, je problém, týkající se žen ve vyšších věkových kategoriích. Jedná se o menopauzu, neboť i ta vykazuje u pacientek trpících revmatoidní artritidou svá specifika. Jak uvádí McNeil (2005), ženy po menopauze pociťují vlivem snižujících se hladin hormonů větší bolestivost kloubů a dochází u nich též v souvislosti s poklesem kostní hustoty k rozsáhlejšímu kloubnímu poškození než u žen premenopauzálních. Mimo jiné je popisováno i nepřímé zhoršení dalších příznaků revmatoidní artritidy v důsledku spánkových poruch, které často menopauzu doprovázejí (McNeil, 2005).

V návaznosti na výše zkompleťovaná fakta lze říci, že i přesto, že je sexuální oblast mnohdy bagatelizována a u chronicky nemocných přehlížena, zaslouží si v kontextu revmatoidní artritidy pozornost. Důležité je pochopit, že zmíněná oblast sexuality nepředstavuje pouze vlastní intimní akt, ale že mimo jiné neodmyslitelně souvisí i s reprodukční schopností člověka. V souvislosti s tím mohou být problémy ve zmíněné oblasti rozsáhlým zásahem do kvality života, zejména pak u mladých pacientek, které se touží realizovat prostřednictvím role matky.

Bezpochyby by sexualita měla být do komplexní péče zahrnuta s ohledem na holistické pojetí člověka, v rámci kterého je o tomto aspektu života taktéž hovořeno. Jak ovšem bylo zmíněno, pro plné uplatnění zdravotnických pracovníků v této problematice je nezbytná jejich informovanost a přijetí faktu, že díky silné provázanosti jednotlivých oblastí kvality života, může péče a podpora v rovině sexuality přispět k celkově lepšímu průběhu celého onemocnění.

#### *1.3.2.3 Komunitní náležitost*

Jak již název napovídá, poslední ze tří subdimenzí v dimenzi náležitosti sleduje kvalitu života v souvislosti se zapojením jedince do fungování v rámci širšího sociálního prostředí. I zde lze jen stěží nalézt vědecké publikace, které by takto přímočaře o zmíněné problematice v kontextu revmatoidní artritidy hovořily.

Odpověď se proto pokusíme nalézt na základě toho, co již víme z předchozích kapitol. Vzhledem k tomu, že se může revmatoidní artritida negativně odrazit v pracovním životě, dopravě (Fitzgerald, 2006) či volnočasových aktivitách (Leino et al., 2015), není jistě ničím překvapujícím, že může v souvislosti s tím docházet k odtržení jedince od lidí, se kterými se v rámci zmíněných prostředí a aktivit setkává. Pochopitelné je taktéž omezení účasti na různých společenských událostech s přáteli či rodinou

v souvislosti s fyzickými i duševními problémy, které nemoc doprovázejí (Koehn, Palmer a Esdaile, 2002). Vše zmíněné následně směřuje k poklesu celkové kvality života a rozvoji problémů v dalších oblastech, neboť jak popisuje Slezáčková (2012), zapojení jedince do pracovních či volnočasových aktivit vede k prožívání pocitů štěstí a zvyšování duševní pohody. Je tedy zřejmé, že podpora nemocného v této oblasti může vést k příznivému ovlivnění celkového stavu, neboť jak je známo z předchozích kapitol, vztah duševního rozpoložení s fyzickou stránkou člověka nelze popřít (Olejárová, 2012 či Shlotzhauer, 2014).

Na druhé straně však musíme zmínit, že i samotná nemoc může vést k navázání nových sociálních vztahů díky nově vzniklé roli jedince, a sice roli pacienta s revmatoidní artritidou. Nemocný se logicky dostává do prostředí, kde se setkává jednak se zdravotnickými pracovníky, ale též s obdobně nemocnými lidmi. Jak popisuje Fitzgerald (2006), tento fakt může být mnohdy přínosný, neboť se jedinec dostává do komunity, která zná jeho problémy, dokáže mnohdy lépe porozumět a poskytnout tak nezbytnou podporu. V souvislosti s tím autorka zmiňuje značný přínos různých patientských skupin (Fitzgerald, 2006). V podmínkách České republiky nelze proto opomenout sdružení Revma liga, která sdružuje lidi trpící revmatismem, rodinné příslušníky, přátele i zdravotníky. Zmíněné sdružení funguje již více než 20 let a za svůj hlavní cíl považuje zvyšování povědomí o revmatických nemocech a boj za plnohodnotný a rovnoprávný život (Revma liga, 2016).

V neposlední řadě musíme v rámci této kratší podkapitoly, věnující se komunitní náležitosti, zmínit ještě jednu oblast, která se do této subdimenze dle modelu kvality života neodmyslitelně promítá (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). Jedná se o finanční situaci člověka, ve které lze v souvislosti s revmatoidní artritidou opět nalézt určité ovlivnění, hned ze dvou důvodů (Newman a Matzko, 2007). Royal College of Nursing (2001) uvádí, že zde na jedné straně existuje potenciální pokles příjmů díky ztrátě pracovních schopností, na druhé straně je ovšem celý problém prohlouben mnohdy nevyhnutelným navýšením nejrůznějších výdajů souvisejících s rozvojem nemoci. Zmínit lze například náklady na léky, úpravu domácího prostředí či nákup všemožného vybavení a kompenzačních pomůcek, které pomáhají udržovat nezávislost nemocného (Royal College of Nursing, 2001). I zde si však dovolueme podotknout, že dopad onemocnění na oblast financí bude nejspíše obdobně jako u jiných výše popsaných oblastí značně individuální. Zcela odlišná bude bezesporu situace,

kdy nemoc postihne mladého muže na vrcholu kariéry, od kterého se očekává výrazný vklad do rodinného rozpočtu, případně žena samoživitelka či na druhé straně starší člověk v penzi.

### ***1.3.3 Realizace***

Tématem posledního velkého celku je oblast realizace člověka, která dle modelu kvality života Torontské univerzity (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015) obsahuje dosahování osobních cílů, naděje a touhy jedince. Shodně s předešlými doménami je i tato definována ve třech samostatných rovinách, pojmenovaných jako praktická, volnočasová a růstová realizace (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015).

#### ***1.3.3.1 Praktická realizace***

První ze zmíněných subdomén hodnotí kvalitu života v té nejvšednější rovině realizace, tedy běžném každodenním fungování, zahrnujícím aktivity související s domácími činnostmi či výkonem placené práce (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). V kontextu revmatoidní artritidy jde opět o problematiku aktuální, neboť jak popisují Lütze a Archenholtz (2007), dopad této nemoci na všední každodenní život je významný.

Nejprve pohlédneme na běžné domácí aktivity, v souvislosti se kterými má dle studie Leino et al. (2015) různé intenzivní problémy až 85 % pacientů s revmatoidní artritidou, nejvíce pak v oblasti úklidu a udržování čistoty domácího prostředí. Jak uvádějí Lütze a Archenholtz (2007), zmíněné potíže však nemusejí přicházet až v situaci pokročilé, rozvinuté nemoci, ale mnohdy již v jejím počátku. Příčinou bývá tendence nemocného zvládat veškeré aktivity stejně kvalitně jako před propuknutím choroby, což logicky směřuje k přetěžování a následnému negativnímu naladění pacienta, jehož příčinou je hněv až deprese z důvodu nepřijetí snížené výkonnosti (Lütze a Archenholtz, 2007). Mimo jiné vede toto jednání i k prohloubení fyzické bolesti (Ahlstrand et al., 2012). V souvislosti s tím doporučuje Bahls (2013) stanovení priorit, nepřetěžovat se, ale naopak provádět veškeré činnosti s rozvahou. Nemocný by se měl naučit rozložit veškeré aktivity rovnoměrně během dne, vhodně různé činnosti střídat a prokládat je odpočinkem, aby nedošlo k jednostrannému přetížení (Bahls, 2013). Allaire, Meenan a Anderson (1991) zmiňují, že je zpravidla nevyhnutelná změna v rodinném fungování díky delegování běžných úkolů na ostatní členy rodiny. Logicky vyzdvihují zejména ženské pohlaví, pro které je mnohdy péče o domácnost a rodinné zázemí podstatnou

součástí jejich života (Allaire, Meenan a Anderson, 1991). Na druhou stranu je ovšem důležité nalézt správnou rovnováhu v každodenním fungování a nezbavit se aktivit veškerých, neboť přiměřené denní činnosti mohou přinášet příznivé rozptýlení od bolesti a dalších znepokojujících příznaků nemoci (Ahlstrand et al., 2012). Pro dosažení tohoto optimálního stavu je ovšem nezbytná psychosociální podpora, zejména pak v počátku nemoci, jejímž cílem je napomoci nemocnému k efektivní adaptaci na život s chronickou chorobou (Lütze a Archenholtz, 2007).

Též na druhou výše zmíněnou oblast, placené zaměstnání, má revmatoidní artritida významný negativní dopad (Zhang et al., 2015). Tato realita vychází především z faktu, že choroba může postihnout nemocného ve velmi mladém, produktivním věku, což může být následně příčinou dlouhodobého nežádoucího efektu v kvalitě života (Fitzgerald, 2006). Kibble (2001) uvádí, že až 40 % pacientů s tímto onemocněním přestává být schopno pracovat již během prvního roku trvání symptomů. O něco střízlivější závěry přináší Allaire et al. (2008), kteří hovoří o zamezení ve výkonu práce u přibližně 14 % nemocných v průběhu 1 až 3 let a u necelých 30 % do 10 let trvání symptomů. Hlavními důvody, které vedou ke snížení pracovních schopností, je opět, již dobře známá, bolest, únava a omezení pohybu (Shlotzhauer, 2014). Mattila, Buttgerit a Tuominen (2015) udávají jako jeden z nejsilnějších působících faktorů ranní ztuhlost. Naproti tomu Fifield, Reisine a Grady (1991) upozorňují na to, že k tomu, aby u nemocného došlo k vážnému snížení pracovní schopnosti, nemusí být vlastní objektivní zdravotní stav nijak závažný. V souvislosti s tím popisují, že se na výsledném negativním stavu velkou měrou podílejí psychologické vlivy, jako jsou deprese a subjektivní prožívání bolesti (Fifield, Reisine a Grady, 1991). Obdobné závěry přináší mimo jiné studie autorů Wallenius et al. (2009), kteří v souvislosti s tímto faktem hovoří o vyšším riziku pracovní neschopnosti u ženského pohlaví. I přesto se však ženy, na základě zjištění autorů De Roos a Callahan (1999), vyrovnávají se ztrátou zaměstnání lépe než muži. Zmíněná studie přinesla důkazy o tom, že muži, kteří byli z důvodu nemoci nuceni vzdát se placené práce, vykazují vyšší výskyt pocitů bezmoci (De Roos a Callahan, 1999). To ovšem neznamená, že by ztráta zaměstnání v případě ženy nepředstavovala problém. Jak uvádí Ryan (1999), dlouhodobá nezaměstnanost má ve všeobecné rovině značný vliv na sebepojetí, plnění společenských rolí a pochopitelně i na výši rodinného rozpočtu. Jelikož bylo na základě vědeckých výzkumů dokázáno, že existuje, stejně jako u dalších

oblastí, přímý vztah mezi pracovní schopností, aktivitou nemoci a celkovou kvalitou života (Del Moral et al, 2012), mělo by být udržování pracovní schopnosti vysokou prioritou v rámci managementu péče u pacientů s revmatoidní artritidou (Ryan, 1999). Je tedy vhodné hledat nejrůznější řešení, jako jsou například flexibilní pracovní doba, přesun některých aktivit do domácího prostředí či částečný úvazek, čímž by došlo k zamezení, případně oddálení nedobrovolného ukončení pracovních aktivit. Koehn, Palmer a Esdaile (2002) dodávají, že pro realizaci zmíněných kroků je nezbytné otevřít toto téma na pracovišti co nejdříve, aby byl zajištěn dostatečný prostor a čas pro realizaci žádoucích změn. Takový postup je však mnohdy obtížně realizovatelný, neboť se řada nemocných obává se svou diagnózou svěřovat právě proto, aby nedošlo k urychlení procesu ztráty zaměstnání (Koehn, Palmer a Esdaile, 2002). Pro pozitivní výsledek je zde klíčové pochopení a podpora ze strany spolupracovníků (Nilsson, Fitinghoff a Lilja, 2007).

V návaznosti na zkompletovaná fakta nelze než souhlasit s tím, že ztráta zaměstnání představuje v životě produktivního člověka silný zásah do celkové životní spokojenosti v podobě ovlivnění mnoha dalších stránek lidského života. Není také pochyb o tom, že by měla být pracovní schopnost zahrnuta do komplexního posuzování a následného terapeutického působení na jedince. Je důležité přijmout fakt, že nás pracovní povinnosti provázejí podstatnou část našich životů a pro mnoho lidí představují hlavní prostor pro osobní seberealizaci a rozvoj. Žádoucí je jistě i zmíněná podpora pracovní schopnosti ze strany zaměstnavatele a spolupracovníků. Na druhé straně je však nezbytné podotknout, že jistě existuje celá řada zaměstnání, v rámci kterých nelze, ať už z důvodu vlastního charakteru práce (Shlotzhauer, 2014) či osobnostní výbavy lidí na pracovišti, realizovat opatření, která by umožnila setrvat jedinci v zaměstnání a ukončení pracovní činnosti se tak stává nevyhnutelným.

### *1.3.3.2 Volnočasová realizace*

Další oblast realizace vedle aktivit spojených s každodenními povinnostmi, představuje v modelu kvality života způsob trávení volného času (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). Výsledky studie autorů Leino et al. (2015) ukazují, že se pokles až úplná ztráta některých volnočasových aktivit dotýká více než 75 % pacientů trpících revmatoidní artritidou. Wikström, Isacson a Jacobsson (2001) hovoří o tom, že se pacienti v souvislosti s chronickou přítomností artritidy vzdávají až dvou třetin svých volnočasových činností. Často nemocný přichází o venkovní aktivity s rodinou

či přáteli, což s sebou pochopitelně přináší i negativní sociální důsledky (Fitzgerald, 2006). I když by se mohlo na první pohled zdát, že ovlivněny bývají převážně fyzicky náročné, sportovní aktivity, které zmiňují Leino et al. (2015), opak je pravdou. Jak totiž popisují Koehn, Palmer a Esdaile (2002), překážkou se mohou stát i natolik běžné zájmy, jako je například čtení knihy. Příčinou této skutečnosti je časté postižení kloubů rukou, díky kterému se stává i zdánlivě banální držení knihy bolestivým a nepříjemným (Koehn, Palmer a Esdaile, 2002).

Někoho by možná mohlo v tuto chvíli napadnout, zda je vůbec podstatné, zabývat se volným časem pacienta, když u něj existuje jistě mnoho jiných, palčivých problémů, které byly v hojném počtu rozebrány výše. Odpověď je jednoznačná a zní, že pochopitelně ano, neboť zde opět narážíme na již známý vztah mezi aktivitou onemocnění a kvalitou volného času, díky kterému může být i tato oblast využita jako ukazatel aktivity vlastního patologického procesu (Wikström, Isacson a Jacobsson, 2001). Mock et al. (2010) spatřují přínos zaměření na zmíněnou problematiku taktéž v tom, že účast na volnočasových aktivitách zvyšuje pocit sounáležitosti a pomáhá zvládat obtíže související s nemocí. Stejnou myšlenku zastává též Slezáčková (2012), která hovoří o skutečnosti, že silné ponoření do koníčků a zálib vede k posílení duševní pohody a prožitkům lidského štěstí. V souvislosti s tím Fitzgerald (2006) nabádá k hledání různých alternativ v momentě, kdy se nemocný musí nějaké záliby vzdát a nenechat jeho volný čas zcela zdevastovat. Nezbytné je nemocného motivovat a poskytnout patřičnou podporu (Fitzgerald, 2006).

Závěrem této kratší podkapitoly můžeme podotknout, že i přesto, že ve chvílích akutního vzplanutí nemoci nemusí být řešení této problematiky prioritou, je nutné připustit, že i volný čas představuje faktor přispívající do mozaiky nejrůznějších součástí komplexní kvality života, který může příznivě ovlivňovat oblasti další.

### *1.3.3.3 Růstová realizace*

Poslední ze tří rovin domény realizace, definovaná jako realizace růstová, zahrnuje veškeré aktivity podporující zachování nebo zlepšení znalostí a dovedností jedince a mimo jiné též otázku adaptace člověka na životní změny (Quality of Life: Research Unit, 1991-2015). I zde narážíme na absenci studií, které by se ve shodném znění zmíněnou tematikou zabývaly, nicméně i v tomto případě si můžeme vypomoci řadou jiných poznatků, které s danou problematikou bezpochyby souvisejí.



Na zmíněný rozvoj znalostí a dovedností je možno nazírat ze dvou úhlů pohledu. Na jedné straně můžeme tuto oblast vnímat jako aspekt lidského života, který může být revmatoidní artritidou negativně ovlivněn. Příčin tohoto faktu bychom našli jistě mnoho, jmenovat můžeme veškeré omezující příznaky spojené s nemocí, jako jsou bolest, únava, pohybové omezení, psychické problémy a podobně, které mohou nemocnému zamezit ve výše jmenovaném rozvoji nejrůznějších znalostí a dovedností. S ohledem na fakt, že se v životě takto nemocného člověka může vyskytovat celá řada, mnohdy vážných problémů, lze předpokládat, že naplňování kvality života v této subdoméně nebude pravděpodobně ze strany nemocného vnímáno jako prioritní. Na druhé straně však můžeme vnímat rozvoj určitých znalostí a dovedností jako prostředek ke zvyšování celkové kvality života. Jak totiž popisuje Ryan (2006), adekvátně edukovaný pacient může mnohem dříve dospět k jistému splnutí s nemocí, které mu umožní lépe porozumět konkrétním projevům a nežádoucím důsledkům chorobného stavu a tím pádem včas realizovat opatření vedoucí ke zmírnění celkového strádání nemocného. V tuto chvíli nesmíme opomenout druhou významnou složku subdomény praktické realizace, a sice adaptaci na změny. V návaznosti na předchozí kapitoly můžeme konstatovat, že revmatoidní artritida vnáší do každodenního života nespočet změn, na které je nutné se co nejúčinněji adaptovat. V souvislosti s tímto faktem je tedy účelné zaměřit se na otázky adaptace taktéž v rámci péče o nemocného s revmatoidní artritidou, neboť jak uvádí Ryan (2006), efektivní adaptace nemocného může směřovat k eliminaci nejrůznějších komplikací a tím ke zlepšení celkové kvality života. Mimo jiné dodává, že by tato péče napomáhající včasné adaptaci a rozvoji žádoucích znalostí a dovedností, neměla být poskytována pouze nemocnému, ale stejně tak i jeho rodině coby hlavní složce sociální podpory (Ryan, 2006).

Závěrem této stručnější podkapitoly můžeme již pouze zdůraznit, že se i přes zdánlivou počáteční nižší prioritu této subdomény v životě nemocného s revmatoidní artritidou jedná o problematiku mimořádně aktuální, jejíž zohlednění v rámci poskytované péče může mít blahodárný vliv na zvyšování celkové životní pohody pacienta.

#### ***1.3.4 Shrnutí***

S ohledem na velké množství poznatků zkompletovaných v rámci rozsáhlé kapitoly 1.3, která se zabývala kvalitou života v propojení s revmatoidní artritidou, jsme se rozhodli na její závěr umístit krátké shrnutí. Hlavním cílem tohoto celku bylo jednak s využitím modelu kvality života popsat veškeré dimenze života nemocného trpícího revmatoidní

artitidou a dále v souvislosti s tím dokázat, že revmatoidní artritida nepředstavuje pouze onemocnění fyzického těla, ale též lidské duše. V tuto chvíli již můžeme konstatovat, že nemoc kromě pohybového aparátu může mít na svědomí nežádoucí ovlivnění všech dalších rovin lidského života. Souhrnně lze zmínit duševní stav, sociální vztahy, pracovní schopnost a s ní související socioekonomický status jedince i celé rodiny, sexualitu a reprodukční schopnost, volný čas, osobní víru a hodnotový systém či běžné každodenní a sebeobslužné činnosti. Jelikož se v případě všech zmíněných oblastí jedná o aspekty, které se uplatňují v utváření celkové pohody a tudíž kvality života, je nezbytné je komplexně zohlednit v rámci poskytované péče. Pochopitelně lze v tuto chvíli namítnout, že každá z výše uvedených oblastí může zaujímat v životě různých lidí variabilní postavení, což by mělo nabádat každého profesionála, který se nějakým způsobem podílí na poskytované péči, k uplatnění maximální individuality v rámci přístupu k takto nemocnému. Je logické, že konkrétní situace nemocného může být zcela odlišná v závislosti na tom, zda se bude jednat o mladou ženu, plánující rodinu, mladého muže na začátku slibné kariéry či seniora se zcela jinými prioritami.

Nezbytné je ovšem připomenout existenci nesčetného množství vzájemných vztahů mezi jednotlivými oblastmi každodenního života nemocného s revmatoidní artritidou a s tím související fakt, že stejně jako mohou prvotní fyzické problémy negativně snižovat kvalitu života v oblastech dalších, může příznivý zásah v oněch dalších oblastech pozitivně ovlivňovat vlastní tělesný stav. Pro připomenutí můžeme jmenovat například souvislost mezi bolestí a duševním stavem, únavou a bolestí či pozitivní rodinou situací a adaptací na nepříjemné projevy nemoci. Na úplný závěr si proto dovolueme vyslovit myšlenku, že každá oblast běžného, každodenního života si pravděpodobně zaslouží svou pozornost u kteréhokoliv pacienta trpícího revmatoidní artritidou, a to i přesto, že se může na první pohled jevit jako méně důležitá či podřadná.

## **2 CÍL PRÁCE A VYMEZENÍ PŘEDMĚTU VÝZKUMU**

### **2.1 Cíle práce**

- a) Zjistit, jak revmatoidní artritida ovlivňuje subjektivně vnímanou kvalitu života
- b) Porovnat subjektivně vnímanou kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou se zdravou populací
- c) Zjistit, v jakých oblastech revmatoidní artritida negativně ovlivňuje život nemocného
- d) Odhalit běžné problémy pacientů s revmatoidní artritidou

### **2.2 Hypotézy**

1. Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti fyzického stavu je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace
2. Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti prožívání je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace
3. Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti nezávislosti je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace
4. Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti sociálních vztahů je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace
5. Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti prostředí je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace
6. Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti spirituality je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace

### **2.3 Výzkumné otázky**

1. S jakými problémy v somatické oblasti se potýkají nemocní s revmatoidní artritidou?
2. S jakými problémy v psychické oblasti se potýkají nemocní s revmatoidní artritidou?
3. S jakými problémy v sociální oblasti se potýkají nemocní s revmatoidní artritidou?
4. Jaké změny v běžném životě přináší nemocným revmatoidní artritida?
5. Jakým způsobem se nemocní s revmatoidní artritidou vyrovnávají se změnami, které jim nemoc přinesla?

## 2.4 Operacionalizace pojmů

Ústředním subjektem našeho výzkumu jsou pacienti trpící **revmatoidní artritidou**. Kategorii těchto pacientů není nijak složité přesně vymezit, neboť patogenetická definice onemocnění je jednoznačná a neměnná. Pro přesnou operacionalizaci pojmu lze využít definici Vencovského (2012), která revmatoidní artritidu vymezuje jako „*chronickou, destruktivní, zánětlivou chorobu, charakterizovanou hyperplazií synoviální tkáně a infiltrací kloubního prostředí zánětlivými buňkami*“. U zmíněné populace byla zkoumána tzv. **subjektivně vnímaná kvalita života**, tedy jakási všeobecná spokojenost s vlastním životem, která vychází z individuálního hodnocení a emočního prožívání jedince (Vavříková, 2015). Následně bylo realizováno srovnání zmíněné kvality života mezi pacienty s revmatoidní artritidou a zdravou populací. Za zástupce **zdravé populace** byl považován každý jedinec, který v době zapojení do výzkumného šetření netrpěl žádným chronickým onemocněním a v posledních čtrnácti dnech se cítil subjektivně zcela zdravý. Zmíněná kvalita života byla hodnocena na úrovni šesti domén, tak jak ji vymezuje použitý standardizovaný instrument WHOQOL-100. Zmíněnými doménami jsou:

**Fyzický stav** – stav celkového tělesného komfortu zahrnující fyzickou bolest a nepohodlí, množství energie a kvalitu spánku

**Prožívání** – psychologická dimenze jedince zahrnující přítomnost pozitivních či negativních pocitů, sebedůvěru, vnímání těla a vzhledu, myšlení, učení, paměť a soustředění

**Nezávislost** – rovina lidského života vyjádřená úrovní pohyblivosti a schopností vykonávat každodenní činnosti včetně práce; zahrnuje též závislost lidského života na lékařské péči

**Sociální vztahy** – oblast mezilidských vztahů definovaná spokojeností s osobními vztahy, sociální podporou a sexualitou

**Prostředí** – rozsáhlá dimenze obsahující extrapersonální faktory utvářející celkovou kvalitu života

**Spiritualita** – rovina životní víry, smyslu života a náboženství

### **3 METODIKA**

Empirická část práce byla zpracována kombinací kvantitativních a kvalitativních výzkumných metod. V první části výzkumu bylo realizováno kvantitativní šetření, jehož hlavním cílem bylo zjistit, v jakých oblastech kvality života existuje u pacientů s revmatoidní artritidou rozdíl v porovnání se zdravou populací. Následné kvalitativní šetření bylo zaměřeno na podrobnější popis jednotlivých oblastí kvality života a eventuální nalezení dalších významných proměnných, které nebyly v rámci kvantitativní části výzkumu zohledněny.

#### **3.1 Metodika kvantitativního výzkumu**

Kvantitativní část výzkumu byla realizována v rámci týmového grantového projektu číslo 120/2012/S – Odras kvality života v ošetrovatelství, který byl řešen za finanční podpory Grantové agentury Jihočeské univerzity (GAJU) v Českých Budějovicích.

##### ***3.1.1 Použité kvantitativní metody***

Pro kompletaci dat byl využit standardizovaný dotazník WHOQOL-100 (The World Health Organization Quality of Life Assessment) (viz příloha 2), k jehož vytvoření dal roku 1991 podnět Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace. Jedná se o široce využitelný nástroj, který umožňuje mezinárodní i regionální srovnání či srovnání skupin s různými demografickými charakteristikami. Vyplnění dotazníku trvá přibližně 20-30 minut, vzhledem k jeho sebesposuzovacímu charakteru jej standardně vyplňuje dotazovaný subjekt samostatně. V případě nemožnosti samostatného vyplnění ze strany respondenta je možná jeho aplikace v podobě standardizovaného rozhovoru. Vlastní dotazník obsahuje sto položek a je rámcově rozdělen do šesti domén. Každá doména je konkrétněji vymezena pomocí tzv. facet (viz tabulka 1) a každá faceta tvořena čtyřmi konkrétními otázkami. Struktura všech otázek je obdobná, v rámci každé je respondent vyzván k označení jedné varianty odpovědi na pětistupňové škále dle jeho subjektivně vnímaného stavu v posledních čtrnácti dnech. Součástí dotazníku jsou též čtyři samostatné dotazy mapující tzv. celkovou kvalitu života. V závěru je dotazník doplněn o identifikační údaje, kterými jsou pohlaví, věk, nejvyšší dosažené vzdělání, rodinný stav a současný zdravotní stav (Dragomirecká a Bartoníčková, 2006).

Pro účely našeho výzkumu byl tento instrument zvolen na základě analýzy standardizovaných nástrojů v databázi Světové zdravotnické organizace, které

se využívají k posouzení subjektivně vnímané kvality života. V rámci našeho výzkumu byla využita česká verze tohoto dotazníku, jejíž použití bylo konzultováno s autorkou PhDr. Evou Dragomireckou, Ph.D. V rámci vlastního sběru dat bylo preferováno samostatné vyplnění respondentem, vyplnění v podobě standardizovaného rozhovoru bylo využito jen v několika ojedinělých případech.

**Tabulka 1 - Souhrnný přehled domén a facet instrumentu WHOQOL-100**

DOMÉNA	FACETA
I. FYZICKÉ ZDRAVÍ	1 bolest a nepříjemné pocity
	2 energie a únava
	3 spánek a odpočinek
II. PROŽÍVÁNÍ	4 pozitivní pocity
	5 myšlení, učení, paměť a soustředění
	6 sebedůvěra
	7 vnímání těla a vzhledu
	8 negativní pocity
III. NEZÁVISOST	9 pohyblivost
	10 každodenní činnosti
	11 závislost na lécích nebo léčbě
	12 pracovní výkonnost
IV. SOCIÁLNÍ VZTAHY	13 osobní vztahy
	14 sociální podpora
	15 sexuální aktivita
V. PROSTŘEDÍ	16 osobní bezpečí
	17 domácí prostředí
	18 finanční situace
	19 zdravotní a sociální péče
	20 nové informace a dovednosti
	21 volný čas a záliby
	22 životní prostředí
	23 doprava
VI. SPIRITUALITA	24 spiritualita, náboženství, víra

### **3.1.2 Charakteristika výzkumného souboru A**

Výzkumný soubor A vztahující se ke kvantitativní části výzkumného šetření tvoří pacienti s diagnózou revmatoidní artritida žijící na území České republiky. Velikost souboru byla odvozena od souboru všech obyvatel České republiky starších 20 let, který k 31. 12. 2011 činil 8 423 099 osob (data Českého statistického úřadu). Základní soubor

pacientů s revmatoidní artritidou byl stanoven na základě informací z odborných zdrojů, které uvádějí prevalenci nemoci u dospělé populace v ČR v rozmezí 0,5 - 0,8 % populace s 3x častějším výskytem u ženského pohlaví. Základní soubor tedy činil cca 67 400 osob, z toho cca 16 850 mužů a 50 550 žen. Velikost výzkumného souboru, odvozeného od souboru základního, byla následně stanovena na 200 osob v poměru 50 mužů (25 %) a 150 žen (75 %).

Vlastní konstrukce výzkumného souboru probíhala prostřednictvím kvótního výběru při stanovení dvou kvót. Těmi byly diagnóza revmatoidní artritida a pohlaví (zmíněný poměr mužů a žen 3 : 1). V souvislosti s tím lze konstatovat, že je výběrový soubor reprezentativní pro pacienty s revmatoidní artritidou v ČR z hlediska pohlaví. Věk a region byly ponechány náhodě, neboť se nelze odkázat na žádnou spolehlivou statistiku, která by tyto informace poskytovala. V rámci konstrukce výzkumného souboru byly předně osloveny organizace, které svým zaměřením zaručují vysoký výskyt požadovaných subjektů. Jednalo se o Revmatologický ústav v Praze a sdružení Revma liga ČR. Oslovená centra zajistila pokrytí převážné většiny výzkumného souboru. Realizace sběru dat v rámci Revmatologického ústavu byla nejprve schválena ze strany managementu, poté byl požadavek postoupen etické komisi, která realizaci šetření schválila (viz příloha 3). Následně vedení revmatologického ústavu vymezilo skupinu z řad všeobecných sester pracujícím ve zmíněném zařízení, které zajistily seznámení pacientů s výzkumem a nabídly jim možnost účasti. Následné rozhodnutí pacientů bylo zcela dobrovolné. Dotazníky byly Revmatologickému ústavu předány a následně vyzvednuty hromadně, čímž byla zajištěna anonymita respondentů. Obdobně probíhal sběr dat v rámci sdružení Revma liga. Jediným rozdílem bylo, že zde výzkum nebyl vázán souhlasem etické komise a zapojení do výzkumu záviselo pouze na zájmu pacientů. Několik respondentů bylo též získáno technikou Snowball na základě doporučení jiných pacientů a známých. Sběr dat byl ukončen v momentě zisku 200 vyplněných dotazníků. Vzhledem k velice cílené distribuci byla zajištěna vysoká návratnost, která činila 93,5 % (viz tabulka 2).

**Tabulka 2 - Návratnost dotazníků**

	Distribuce	Návrat
Absolutní počet	214	200
Relativní počet	100 %	93,5 %

### 3.1.3 Statistická analýza kvantitativních dat

Po provedení optické kontroly vyplněných dotazníků následovalo jejich zadání do předem připravené matice v programu SASD (Statistická analýza sociálních dat). V tomto programu byl následně realizován první stupeň třídění dat, v rámci kterého byly uskutečněny výpočty absolutních a relativních četností a dalších veličin popisné statistiky (stanovení středních hodnot a míry variability).

Druhý stupeň třídění dat byl realizován v programu SPSS (Statistical Package for the Social Science), verzi 15.0 a zahrnoval provedení několika statistických testů. Prvním z nich byl Mann-Whitney U test na  $p < 0,05$ , který byl použit k testování rozdílu středních hodnot doménových a facetových skóre dotazníku WHOQOL-100 mezi pacienty s revmatoidní artritidou a zdravou populací a dále k testování rozdílu zmíněných skóre u pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví. Pro testování rozdílu mezi osobami trpícími revmatoidní artritidou a zdravou populací byly využity výsledky získané na základě aplikace dotazníku WHOQOL-100 na subjektivně zdravé osoby, která byla také v rámci jedné části výše zmíněného projektu GAJU č. 120/2012/S uskutečněna. Soubor zdravé populace zahrnoval 1441 osob a lze jej považovat za reprezentativní vůči celkové populaci ČR vzhledem k pohlaví, věku a regionu.

Než však mohlo být k výše popsanému porovnání přistoupeno, muselo být v rámci analýzy dat provedeno sjednocení směrů jednotlivých škál dotazníku WHOQOL-100. Tento postup je nutný proto, že některé položky dotazníku jsou formulovány v pozitivním směru (tzn. čím vyšší hodnota na předložené škále, tím lepší stav), jiné ve směru opačném (tzn. čím vyšší hodnota na předložené škále, tím horší stav). Přehled směrů škál a manipulace s jednotlivými položkami v rámci facet WHOQOL-100 jsou souhrnně znázorněny v tabulce 3.

**Tabulka 3 – Přehled směrů škál a otočení položek v rámci facet WHOQOL-100**

Facety	Směr škály	Otočení škály položek
1 bolest a nepříjemné pocity	-	žádné
2 energie a únava	+	F2.2; F2.4
3 spánek a odpočinek	+	F3.2; F3.4
4 pozitivní pocity	+	žádné
5 myšlení, učení, paměť a soustředění	+	žádné
6 sebedůvěra	+	žádné
7 vnímání těla a vzhledu	+	F7.2; F7.3



8 negativní pocity	-	žádné
9 pohyblivost	+	F9.3; F9.4
10 každodenní činnosti	+	F10.2; F10.4
11 závislost na lécích nebo léčbě	-	žádné
12 pracovní výkonnost	+	žádné
13 osobní vztahy	+	F13.1
14 sociální podpora	+	žádné
15 sexuální aktivita	+	F15.4
16 osobní bezpečí	+	F16.3
17 domácí prostředí	+	žádné
18 finanční situace	+	F18.2; F18.4
19 zdravotní a sociální péče	+	žádné
20 nové informace a dovednosti	+	žádné
21 volný čas a záliby	+	žádné
22 životní prostředí	+	F22.2
23 doprava	+	F23.2; F23.4
24 spiritualita, náboženství, víra	+	žádné

Z uvedené tabulky mimo jiné vyplývá, že kromě otočení škál některých položek je v rámci vytváření hrubých skóru domén nutné otočit i škály několika facet, aby nedošlo k jejich zkreslení. Konkrétně jde o facety 1, 8 a 11.

V rámci další analýzy dat bylo uskutečněno testování statisticky významných vztahů mezi některými vybranými facetami. S ohledem na velké množství získaných dat nebyly tomuto testování podrobeny všechny facety. Vybrány byly výhradně ty, v rámci kterých nás potenciální vztah zajímal, případně ty, mezi kterými mohl být určitý vztah na základě studia odborné literatury předpokládán. K této statistické analýze byl využit pořadový Spearmanův koeficient korelace. Spolu s ním byl počítán koeficient determinace ( $r^2$ ), který udává, kolika % se podílí sledovaný faktor na výsledném efektu (tzn u jakého podílu populace je možné vysvětlit variabilitu vztahu mezi zkoumanými položkami).

## **3.2 Metodika kvalitativního výzkumu**

Kvalitativní část výzkumu byla realizována jako rozšiřující šetření k prvotnímu výzkumu kvantitativnímu. Jeho hlavním cílem bylo odhalit a popsat skutečnosti, jejichž zjištění přísně strukturovaný kvantitativní výzkum neumožnil. Tím posloužil především k odhalení bližších souvislostí a konkrétnější specifikaci jednotlivých rovin kvality života u nemocných trpících revmatoidní artritidou.

### **3.2.1 Použité kvalitativní metody**

Zmíněná část výzkumného šetření byla realizována technikou polostrukturovaného rozhovoru. Podklad pro vedení rozhovoru (viz příloha 4) byl připraven tak, aby obsáhl problematiku kvality života nemocného s revmatoidní artritidou v rovině tělesné, duševní, vztahové, ale i rovině každodenního fungování jak v osobním, tak profesním životě. Součástí bylo též odhalení mechanismů, které nemocným pomáhají v adaptaci na život s nemocí. Cílem rozhovoru nebylo popsat jen aktuální život dotazovaných pacientů, ale zmapovat celý průběh onemocnění od jejího počátku až po současnost, aby byla odhalena veškerá specifika průběhu nemoci, charakter jejího dopadu na život svého nositele a jeho vývoj v průběhu času. Rozhovor obsahoval 20 předem připravených otázek. V úvodu byl doplněn o základní údaje informantů, jako jsou pohlaví, věk, doba trvání nemoci, přítomnost mimokloubních projevů, rodinný stav a zaměstnání. Vlastní realizace rozhovorů probíhala v soukromí za přítomnosti tazatele a informanta, pouze v jednom případě byla v místnosti, kde rozhovor probíhal, přítomna všeobecná sestra pracující v centru biologické léčby. Příčinou její přítomnosti byl fakt, že byl se souhlasem pacienta rozhovor veden během aplikace infuze biologické léčby. Tento rozhovor byl jako jediný zaznamenán ihned v písemné podobě, ostatní byly zaznamenány ve zvukové formě prostřednictvím nahrávacího zařízení. Před vlastním uskutečněním rozhovoru byl každému informantovi představen tazatel, důvod a cíl výzkumného šetření. Každému byla taktéž zdůrazněna dobrovolná účast ve výzkumu, možnost kdykoliv rozhovor ukončit, právo neodpovídat na nepříjemné dotazy a v neposlední řadě anonymita celého výzkumu. Poté byl rozhovor zahájen. Dle průběhu rozhovoru a specifik každého z dotazovaných pacientů byly mnohdy některé otázky rozšiřovány o otázky doplňující, v několika případech byly naopak některé položky rozhovoru vynechány z důvodu, že s nimi neměl konkrétní informant zkušenost. V návaznosti na tuto skutečnost a mimo jiné i na to, že někteří dotázaní pacienti byli sdílnější, než jiní, byly délka vedených rozhovorů i jejich obsah odlišné.

Z hlediska časového se rozhovory pohybovaly v rozmezí od 21 do 35 minut.

### **3.2.2 Charakteristika výzkumného souboru B**

Výzkumný soubor B pro kvalitativní šetření byl konstruován záměrným kritériálním výběrem. Stanovenými kritérii byly diagnostikovaná revmatoidní artritida, současný věk nad 18 let (zařazeni však mohli být i jedinci, kteří onemocněli v nižším, než dospělém věku), zahrnutí obou pohlaví a zastoupení informantů v co nejširším věkovém spektru. Konkrétní pacienti byli osloveni prostřednictvím českobudějovické pobočky sdružení Revma liga ČR a Centra biologické léčby MEDIPONT PLUS s.r.o. České Budějovice. V rámci tohoto centra byla realizace výzkumu vázána podáním oficiální žádosti (viz příloha 5), účast členů sdružení Revma liga závisela pouze na jejich rozhodnutí. V jednom případě byl využit osobní kontakt. V souvislosti se skutečností, že bylo kvalitativní šetření realizováno jako doplňující, byl sběr dat ukončen již po uskutečnění jedenáctého rozhovoru, kdy byly získány požadované informace.

### **3.2.3 Analýza kvalitativních dat**

Pořízené záznamy rozhovorů byly následně přepsány do MS WORD, v této podobě s nimi bylo dále pracováno (viz volná příloha na CD). Pořízené zvukové záznamy jsou v anonymní podobě archivovány v osobním počítači. Analýza získaných dat byla provedena metodou otevřeného kódování technikou tužka a papír. Pomocí tohoto postupu byly zjištěné informace kategorizovány na základě jejich podobnosti a sestaveny novým, logickým a komplexnějším způsobem. Výsledkem zmíněné analýzy je vytvoření čtyř kategorií, které jsou dále členěny na patnáct podkategorií. V souvislosti s odhalením faktu, že se jednotlivé zkoumané oblasti mnohdy výrazně prolínají, byl během zpracování kvalitativních dat preferován postup, který by zajistil co největší propojenost zjištěných údajů a tím rozčlenění výsledků na co nejnižší, nezbytný počet kategorií a subkategorií. V rámci prezentace výsledků prostřednictvím zmíněných kategorií a podkategorií jsou využívány jak parafráze získaných odpovědí, tak doslovné formulace, jejichž cílem je zachovat emoci, nezměněný význam a důraz sdělení ze strany dotázaných pacientů. Jednotlivým informantům bylo přiděleno anonymní označení „P1“ – „P11“ (P = pacient).

## 4 VÝSLEDKY

### 4.1 Výsledky kvantitativního výzkumu

#### 4.1.1 Struktura výzkumného souboru A

**Tabulka 4 – Pohlaví respondentů**

Pohlaví	n	%
MUŽ	50	25,0
ŽENA	150	75,0
<b>CELEKEM</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>

Tabulka 4 prezentuje strukturu výzkumného souboru z hlediska pohlaví. Zastoupeno bylo 50 mužů (25 %) a 150 žen (75 %), čímž byla dodržena stanovená kvóta pro konstrukci výběrového souboru z hlediska pohlaví.

**Tabulka 5 – Věk respondentů**

Věk	n	%
20 - 35 let	39	19,5
36 - 50 let	79	39,5
51 - 65 let	53	26,5
66 a více let	25	12,5
neodpovědělo	4	2,0
<b>CELKEM</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>

Tabulka 5 prezentuje strukturu výzkumného souboru z hlediska věku. Zastoupeno bylo 39 osob (19,5 %) ve věkovém rozmezí 20-35 let; 79 osob (39,5 %) ve věkovém rozmezí 36-50 let; 53 osob (26,5 %) ve věkovém rozmezí 51-65 let a 25 osob (12,5 %) bylo starších 66 let. 4 z dotázaných

(2 %) na předloženou otázku „Kolik je Vám let“ neodpověděli.

**Tabulka 6 – Vzdělání respondentů**

Vzdělání	n	%
základní	8	4,0
střední bez maturity	50	25,0
střední s maturitou	93	46,5
vysokoškolské	38	19,0
neodpovědělo	11	5,5
<b>CELKEM</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>

Tabulka 6 prezentuje strukturu výzkumného souboru z hlediska dosaženého vzdělání. Zastoupeno bylo 8 osob (4,0 %) se základním vzděláním; 50 osob (25,0 %) se středním vzděláním bez maturity; 93 osob (46,5 %) se středním vzděláním zakončeným

maturitní zkouškou a 38 osob (19 %) se vzděláním vysokoškolským. 11 respondentů (5,5 %) ponechalo položku dotazníku zjišťující jejich dosažené vzdělání bez vyplnění.

**Tabulka 7 – Rodinný stav respondentů**

Rodinný stav	n	%
svobodný/á	17	8,5
ženatý/vdaná	114	57,0
partnerský vztah	16	8,0
odděleně	2	1,0
rozvedený/á	23	11,5
ovdovělý/á	20	10,0
neodpovědělo	8	4,0
<b>CELKEM</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>

Tabulka 7 prezentuje strukturu výzkumného souboru z hlediska rodinného stavu. Zastoupeno bylo 17 osob (8,5 %) svobodných; 114 osob (57,0 %) žijících v manželství; 16 osob (8,0 %) v partnerském soužití bez sezdání; 2 osoby (1,0 %) žijící odděleně; 23 osob (11,5 %) rozvedených a 20 osob ovdovělých (10,0 %). 8 respondentů (4,0 %) položku dotazníku zjišťující jejich rodinný stav nevyplnilo.

**Tabulka 8 – Kraj trvalého pobytu**

Kraj	n	%
Hlavní město Praha	24	12,0
Středočeský	23	11,5
Jihočeský	40	20,0
Plzeňský	58	29,0
Karlovarský	12	6,0
Ústecký	6	3,0
Liberecký	5	2,5
Královéhradecký	6	3,0
Pardubický	8	4,0
Vysočina	9	4,5
Jihomoravský	2	1,0
Oloumoucký	3	1,5
Zlínský	2	1,0
Moravskoslezský	2	1,0
<b>CELKEM</b>	<b>200</b>	<b>100,0</b>

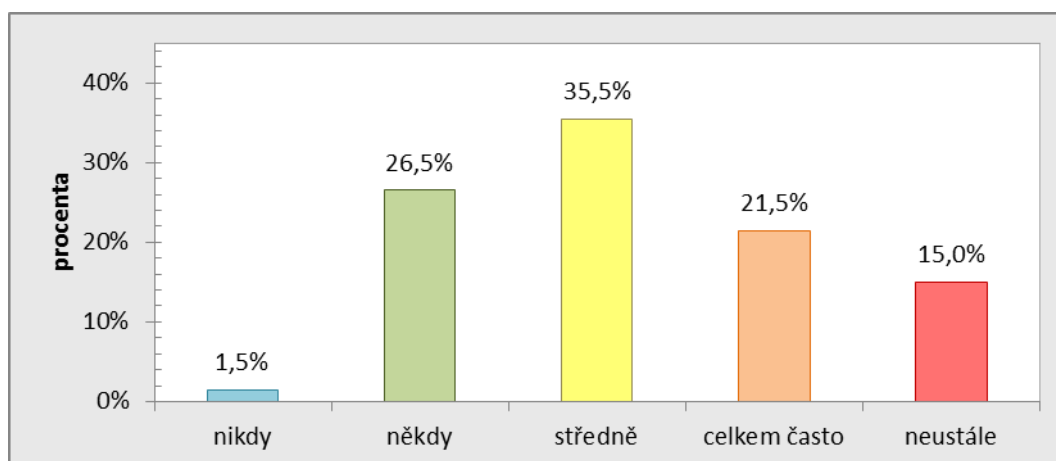
Tabulka 8 prezentuje strukturu výzkumného souboru z hlediska kraje trvalého pobytu. Největší část respondentů pocházela z Plzeňského (58 osob / 29,0 %) a Jihočeského kraje (40 osob / 20,0 %). 24 osob (12,0 %) mělo trvalý pobyt na území Prahy a 23 osob (11,5 %) ve Středočeském kraji. Respondenti z ostatních krajů byli zastoupeni v menším počtu. Na území Karlovarského kraje žilo 12 (6,0 %) osob; v kraji Vysočina 9 (4,5 %) a v Pardubickém kraji 8 (4,0 %). Shodně po 6 respondentech (3,0 %) bylo zastoupeno z Ústeckého a Královéhradeckého kraje.

Ze zbylého počtu dotázaných mělo 5 osob (2,5 %) svůj trvalý pobyt na území Libereckého kraje; 3 osoby (1,5 %) v Olomouckém kraji; shodně po 2 osobách (1,0 %) byly zastoupeny Jihomoravský, Zlínský a Moravskoslezský kraj.

#### 4.1.2 Grafické znázornění položek WHOQOL-100

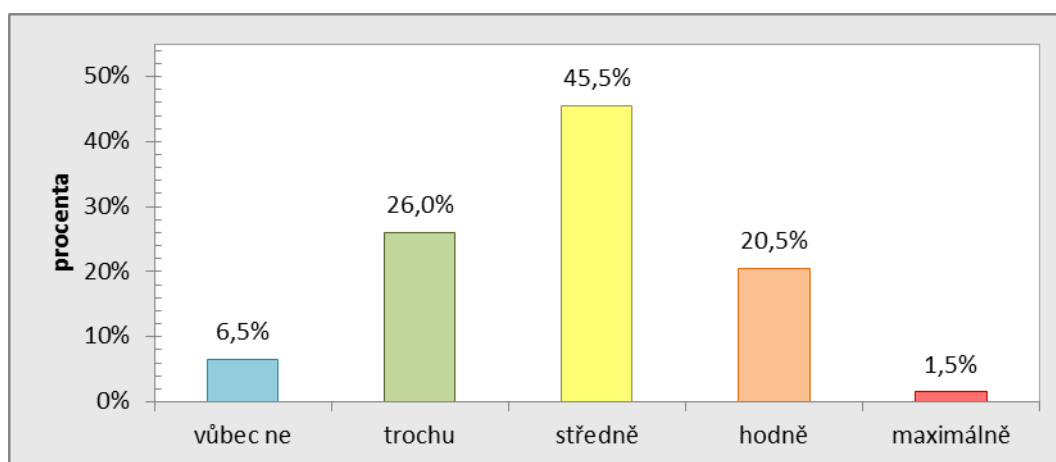
##### FACETA 1 – BOLEST A NEPŘÍJEMNÉ POCITY

**Graf 1 – Četnost výskytu bolesti (n = 200)**



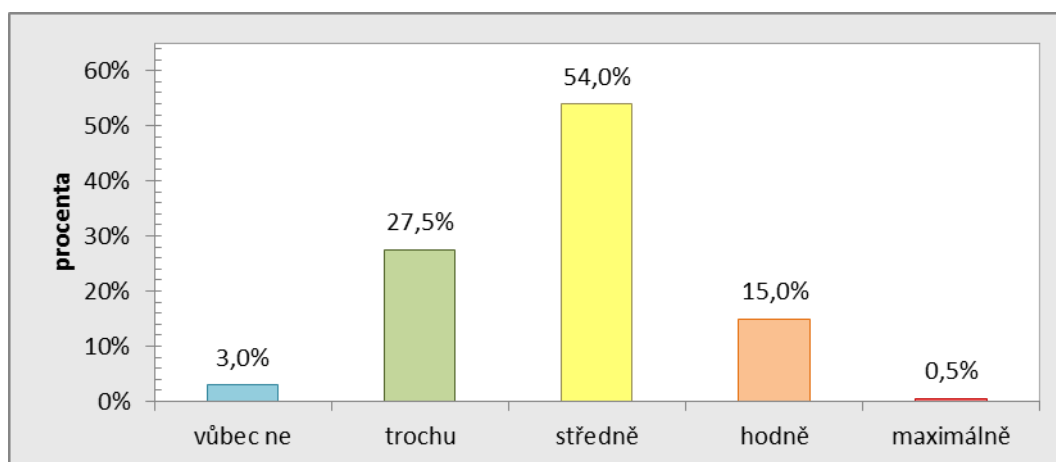
Graf 1 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak často máte bolesti?*“. Nejvíce dotázaných (35,5 %) označilo odpověď „*středně*“. Dále se umístily možnosti „*někdy*“ (26,5 %) a „*celkem často*“ (21,5 %). Krajní odpověď „*neustále*“ byla označena ze strany 15 % respondentů. Pouhé 1,5 % výzkumného souboru uvedlo variantu „*nikdy*“.

**Graf 2 – Znepokojení v souvislosti s bolestí a nepříjemnými pocity (n = 200)**



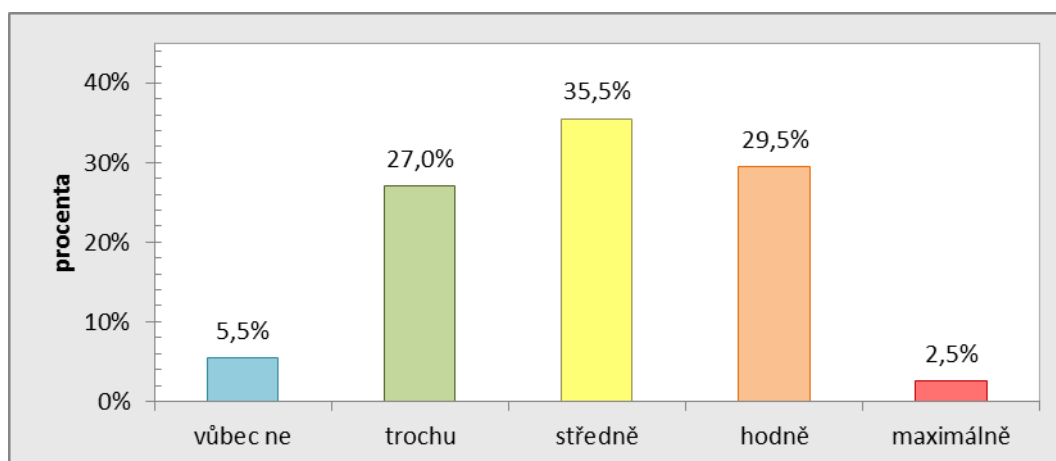
Graf 2 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Znepokojuje Vás bolest nebo nepříjemné pocity?*“. Nejčastěji byla označena možnost „*středně*“ (45,5 %), dále pak odpovědi „*trochu*“ (26,0 %) a „*hodně*“ (20,5 %). Variantu „*vůbec ne*“ využilo 6,5 %, opačnou variantu „*maximálně*“ 1,5 % dotázaných.

**Graf 3 – Obtížnost zvládání bolesti a nepříjemných pocitů (n = 200)**



Graf 3 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak je pro Vás těžké zvládat bolest nebo nepříjemné pocity?*“. Nadpoloviční většina dotázaných (54,0 %) označila odpověď „*středně*“. Na dalších místech se z hlediska četnosti umístily varianty „*trochu*“ (27,5 %) a „*hodně*“ (15,0 %). Krajní možnost „*vůbec ne*“ byla uvedena ze strany 3,0 % dotázaných, opačnou odpověď „*maximálně*“ využil pouze 1 z respondentů (0,5 %).

**Graf 4 – Bolest jako překážka při vykonávání důležitých činností (n = 200)**

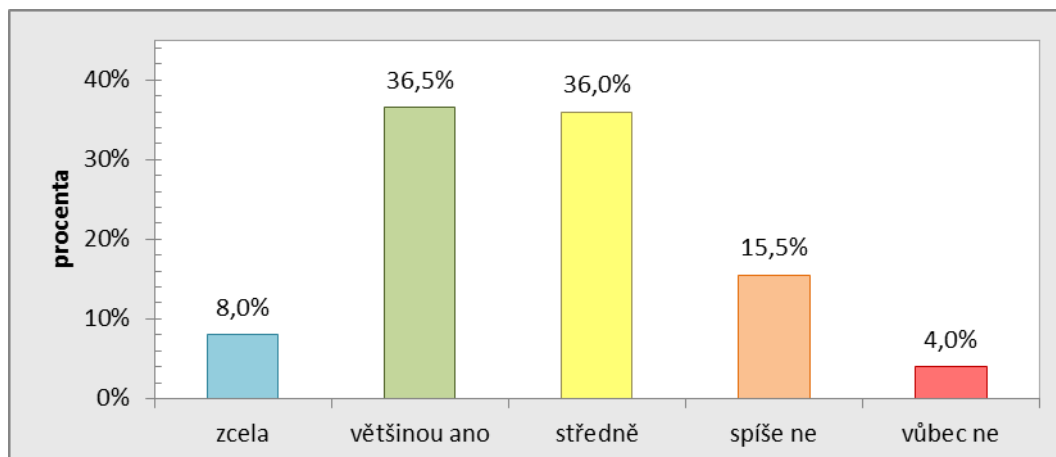


Graf 4 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Do jaké míry Vám bolest brání dělat věci, které potřebujete dělat?*“. I zde byla nejčastější variantou odpovědi možnost „*středně*“, kterou označilo 35,5 % dotázaných. S o něco menší četností byly uvedeny varianty „*hodně*“ (29,5 %) a „*trochu*“ (27,0 %). Možnost „*vůbec ne*“ zmínilo 5,5 % a opačnou odpověď „*maximálně*“ 2,5 % výzkumného souboru.

Pozn.: výsledky zjištěné ve faceti 1 byly publikovány v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2016. Pain and its impact on life of rheumatoid arthritis patient. Acta Medicinæ et Sociologica. 7(22-23), 19-31. ISSN 2062-0284.

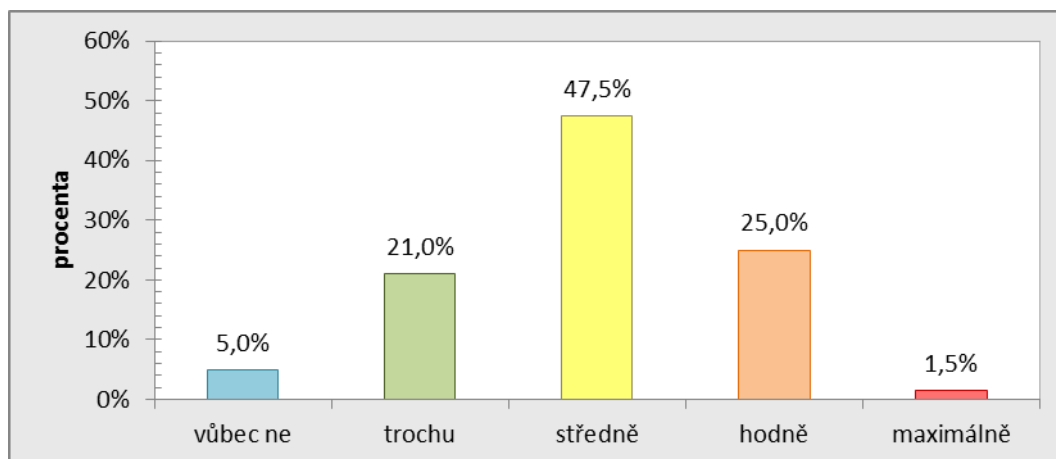
## FACETA 2 – ENERGIE A ÚNAVA

**Graf 5 – Dostatek energie pro každodenní život (n = 200)**



Graf 5 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Máte dost energie pro každodenní život?*“. Nejčastěji byly ze strany dotázaných označeny možnosti „*většinou ano*“ (36,5 %) a „*středně*“ (36,0 %). Negativní variantu „*spíše ne*“ označilo 15,5 %, nejkrajnější možnost „*vůbec ne*“ 4,0 %. Opačnou a zároveň nejpozitivnější odpověď „*zcela*“ využilo 8,0 % výzkumného souboru.

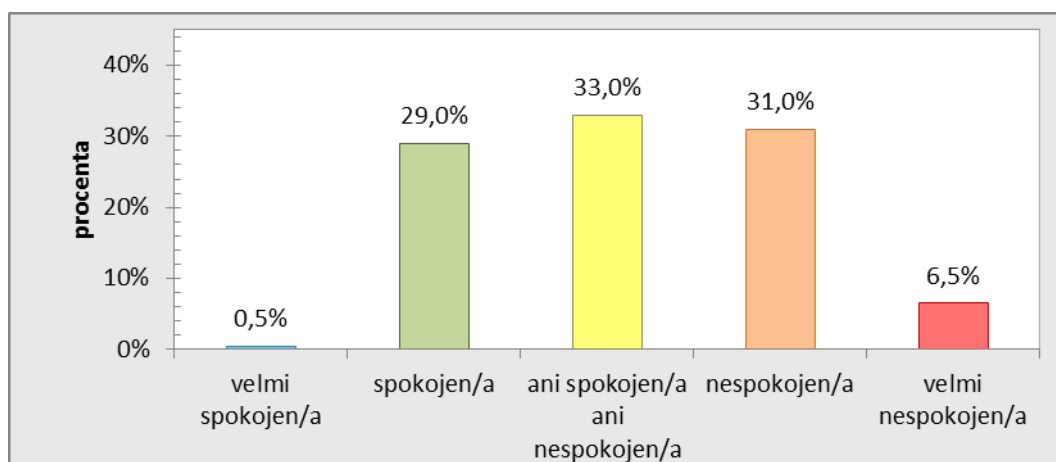
**Graf 6 – Sklon k únavě (n = 200)**



Graf 6 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak snadno se unavíte?*“. Nejčastější odpovědí zde byla varianta „*středně*“ (47,5 %), dále se z hlediska četnosti umístily varianty „*hodně*“ (25,0 %) a „*trochu*“ (21,5 %). 5 % výzkumného souboru označilo možnost „*vůbec ne*“, opačnou variantu „*maximálně*“ 1,5 %.

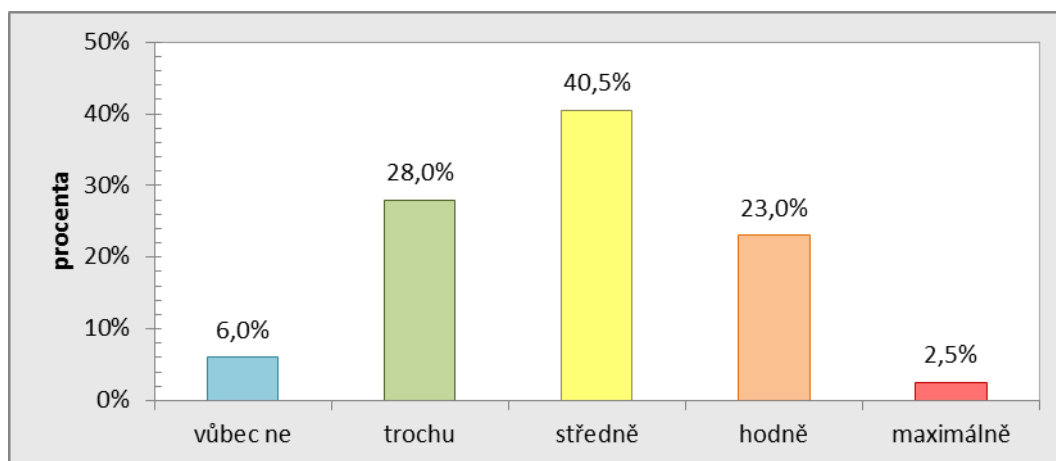


**Graf 7 – Spokojenost s množstvím energie (n = 200)**



Graf 7 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s tím, kolik máte energie?*“. Prostřední alternativy odpovědí byly uvedeny s obdobnou frekvencí, kdy 33,0 % dotázaných označilo variantu „*ani spokojen/a, ani nespokojen/a*“; 31,0 % variantu „*nespokojen/a*“ a 29,0 % možnost „*spokojen/a*“. Ze strany 6,5 % výzkumného souboru byla udána odpověď „*velmi nespokojen/a*“, pouhý jeden respondent (0,5 %) zmínil, že je s množstvím své energie „*velmi spokojen/a*“.

**Graf 8 – Útrapy v souvislosti s únavou (n = 200)**

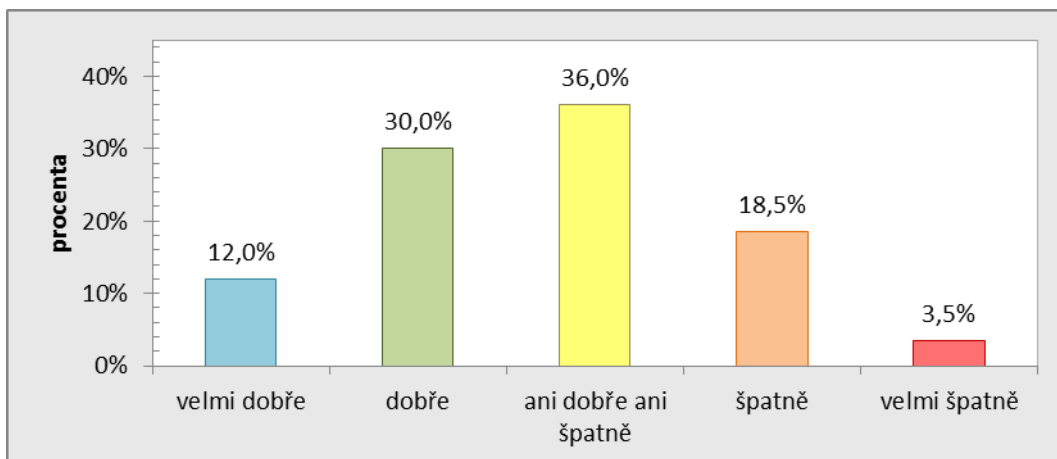


Graf 8 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vás trápí únava?*“. Nejčastěji volenou alternativou byla možnost „*středně*“, kterou označilo 40,5 %, dále pak odpovědi „*trochu*“ (28,0 %) a „*hodně*“ (23,0 %). 6,0 % dotázaných uvedlo, že v souvislosti s únavou nepociťují útrapy vůbec, 2,5 % naopak zmínilo útrapy maximální.

Pozn.: výsledky zjištěné ve facetě 2 byly publikovány v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2015. *Fatigue and sleep disturbances as common problems in life of patients with rheumatoid arthritis. Kontakt. 17(1), e1-e5. doi. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2014.12.001>*

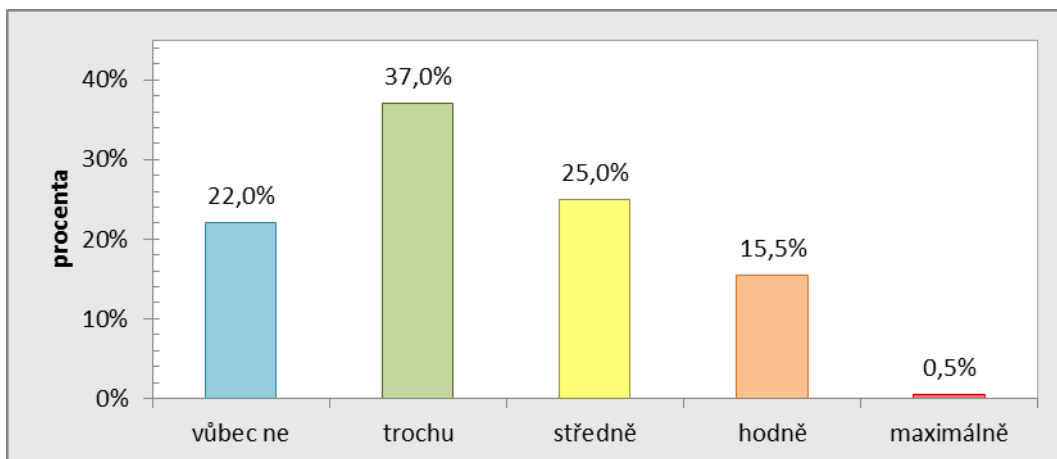
### FACETA 3 – SPÁNEK A ODPOČINEK

**Graf 9 - Kvalita spánku (n = 200)**



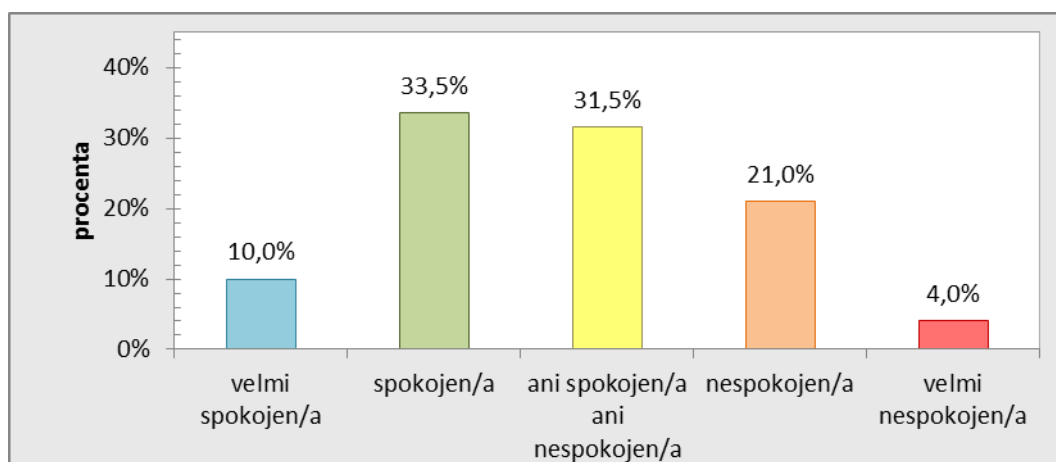
Graf 9 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak dobře spíte?*“. Nejvíce dotázaných využilo varianty odpovědí „*ani dobře, ani špatně*“ (36,0 %) a „*dobře*“ (30,0 %). 12,0 % označilo odpověď „*velmi dobře*“. Negativní možnosti odpovědi označila menší část výzkumného souboru, kdy 18,5 % zmínilo alternativu „*špatně*“ a 3,5 % „*velmi špatně*“.

**Graf 10 - Problémy se spánkem (n = 200)**



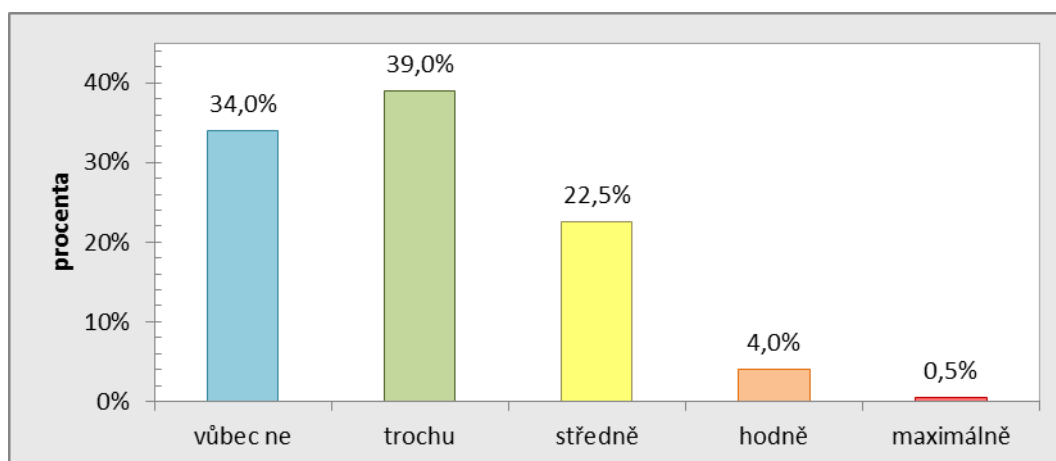
Graf 10 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Máte nějaké problémy se spaním?*“. Nejčastěji byla uváděna varianta odpovědi „*trochu*“, kterou zmínilo 37,0 % dotázaných. Dále pak možnosti „*středně*“ s 25% četností a „*vůbec ne*“, kterou označilo 22 %. Alternativu „*hodně*“ zmínilo 15,5 % a krajní možnost „*maximálně*“ jeden z respondentů (0,5 %).

**Graf 11 - Spokojenost se spánkem (n = 200)**



Graf 11 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým spánkem?*“. Z odpovědí vyplývá, že 33,5 % dotázaných je spokojeno, 10,0 % dokonce velmi. 21,0 % označilo variantu odpovědi „*nespokojen/a*“ a 4,0 % možnost „*velmi nespokojen/a*“. K neutrální alternativě „*ani spokojen/a, ani nespokojen/a*“ se přiklonilo 31,5 %.

**Graf 12 - Znepokojení v souvislosti se spánkovými problémy (n = 200)**

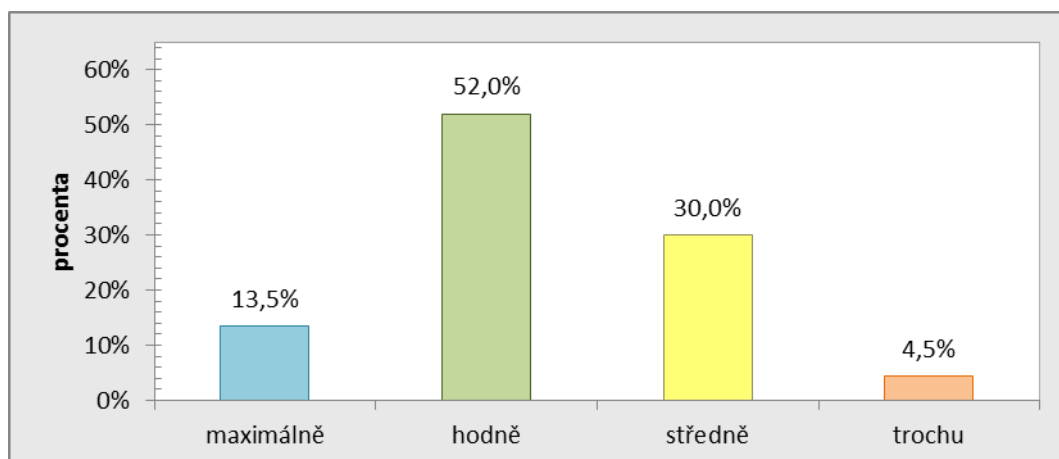


Graf 12 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vás problémy se spaním znepokojují?*“. Nejvíce respondentů (39,0 %) uvedlo, že je znepokojeno „*trochu*“, o něco menší část (34,0 %) „*vůbec ne*“. „*Hodně*“ jsou v souvislosti se spánkovými problémy znepokojena 4,0 %, 1 z respondentů (0,5 %) „*maximálně*“. Alternativu „*středně*“ označilo 22,5 %.

Pozn.: výsledky zjištěné ve facetě 3 byly publikovány v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2015. *Fatigue and sleep disturbances as common problems in life of patients with rheumatoid arthritis. Kontakt. 17(1), e1-e5. doi. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2014.12.001>*

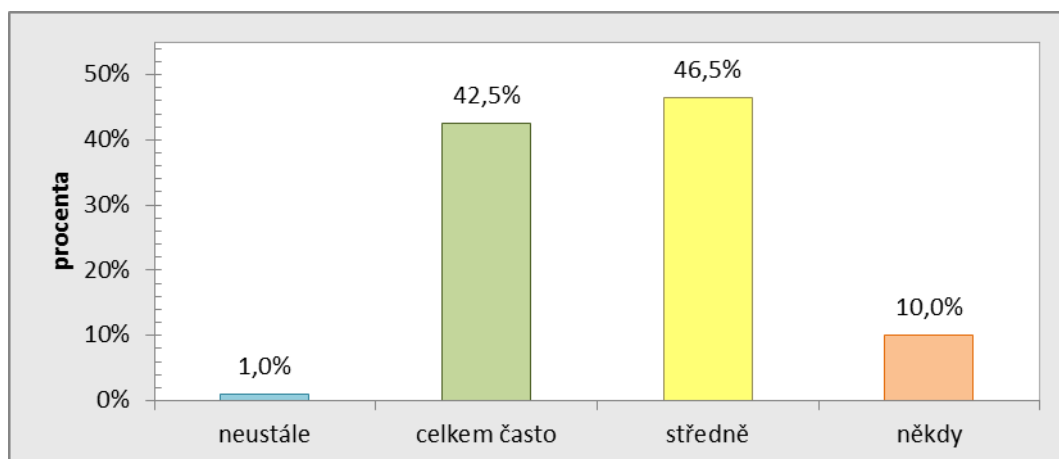
## FACETA 4 – POZITIVNÍ POCITY

**Graf 13 - Potěšení ze života (n = 200)**



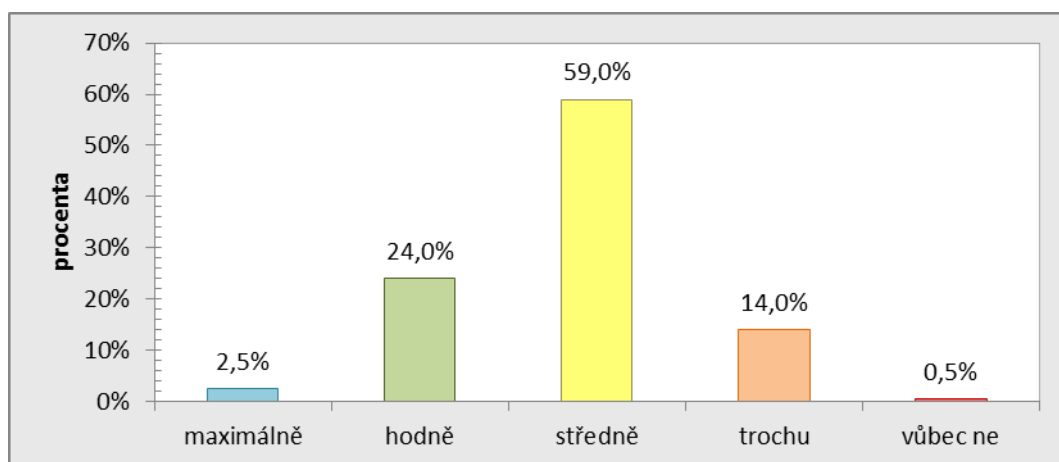
Graf 13 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vás těší život?*“. Nadpoloviční většina dotázaných (52,0 %) uvedla možnost „*hodně*“, dalších 30,0 % „*středně*“. 13,5 % zmínilo dokonce maximální potěšení v souvislosti se životem. Negativní alternativu „*vůbec ne*“ neuvedl nikdo z respondentů, variantu „*trochu*“ 4,5 %.

**Graf 14 - Celková spokojenost (n = 200)**



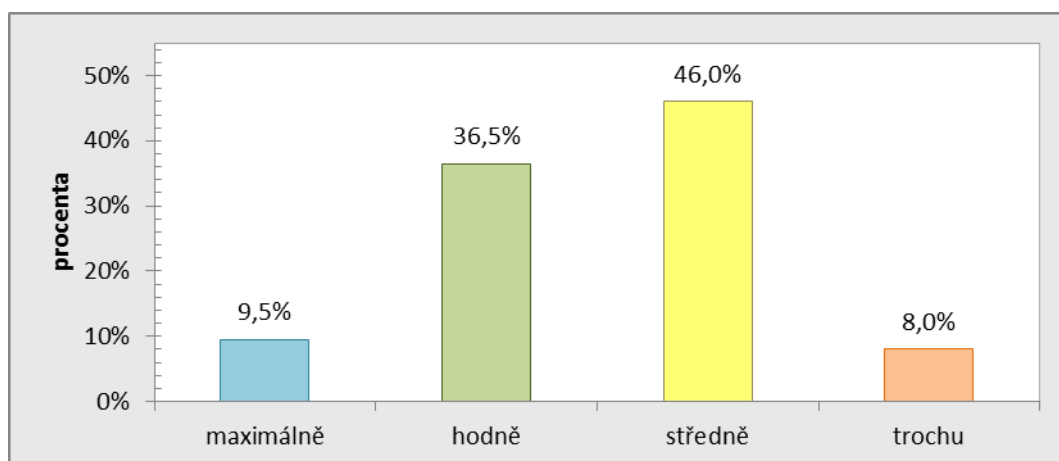
Graf 14 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Cítíte se celkově spokojený?*“. Největší část výzkumného souboru se přiklonila k variantám odpovědí „*středně*“ (46,5 %) a „*celkem často*“ (42,5 %). 10,0 % zmínilo, že se cítí celkově spokojeno „*někdy*“ a 1,0 % „*neustále*“. Nikdo z dotázaných neoznačil odpověď „*nikdy*“.

**Graf 15 - Příznivý pohled do budoucnosti (n = 200)**



Graf 15 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik vidíte svou budoucnost příznivě?*“. Převážná část dotázaných (59,0 %) označila variantu „*středně*“. Na dalších pozicích z hlediska četnosti se umístily odpovědi „*hodně*“ (24,0 %) a „*trochu*“ (14,0 %). Krajní varianty byly zmiňovány pouze ojediněle, alternativu „*maximálně*“ využilo 2,5 %, opačnou možnost „*vůbec ne*“ pouze jeden z respondentů (0,5 %).

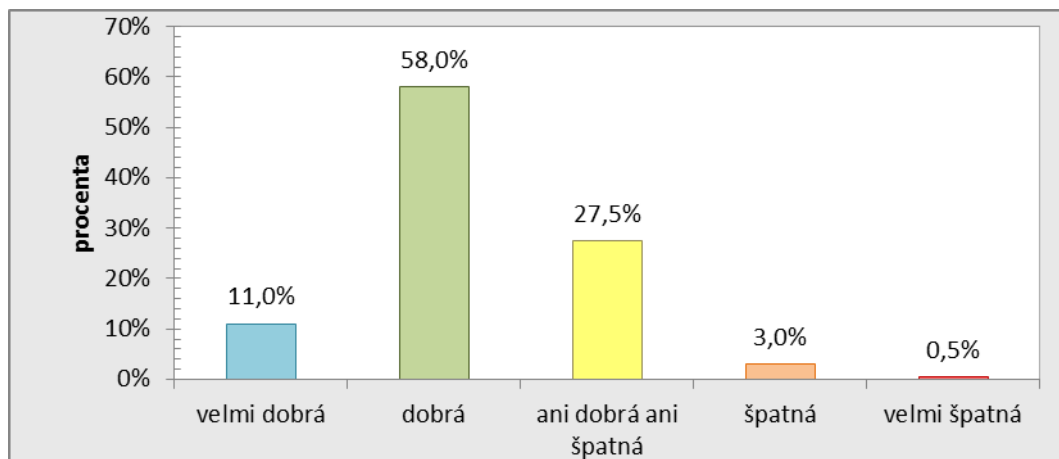
**Graf 16 - Prožívání kladných pocitů (n = 200)**



Graf 16 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik ve svém životě prožíváte kladné pocity?*“. Z výsledků vyplývá, že 46,0 % dotázaných prožívá kladné pocity „*středně*“ a 36,5 % „*hodně*“. S 9,5% četností byla uvedena varianta odpovědi „*maximálně*“. Zbýlých 8,0 % se přiklonilo k odpovědi „*trochu*“. Nikdo z respondentů nevedl, že by neprožíval kladné pocity vůbec.

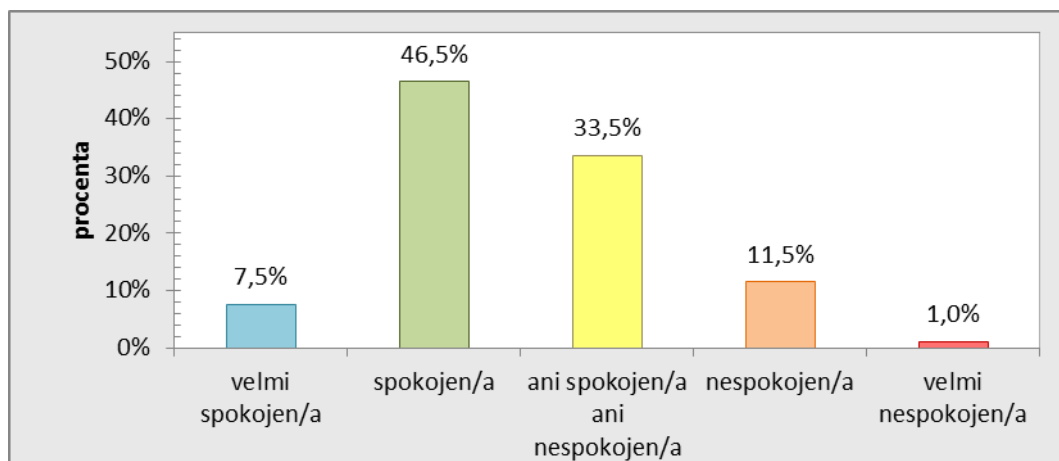
## FACETA 5 – MYŠLENÍ, UČENÍ, PAMĚŤ A SOUSTŘEDĚNÍ

**Graf 17 – Subjektivní hodnocení paměti (n = 200)**



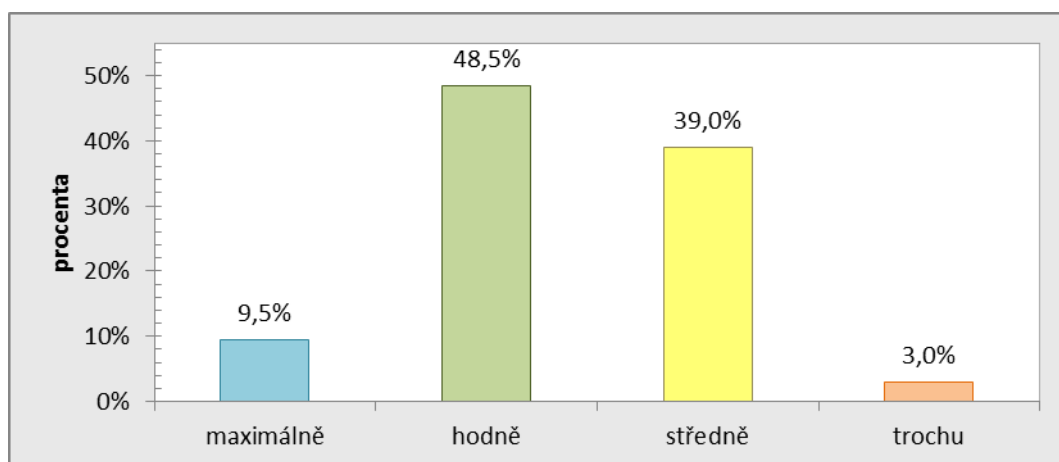
Graf 17 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak byste hodnotil/a svou paměť?*“. Z odpovědí dotázaných vyplynulo, že 58,0 % hodnotí svojí paměť jako dobrou, 11,0 % dokonce jako velmi dobrou. 27,5 % označilo neutrální odpověď „*ani dobrá, ani špatná*“. 3,0 % dotázaných vnímají svou paměť jako špatnou, jeden z respondentů (0,5 %) jako velmi špatnou.

**Graf 18 – Spokojenost se schopností učit se nové věci (n = 200)**



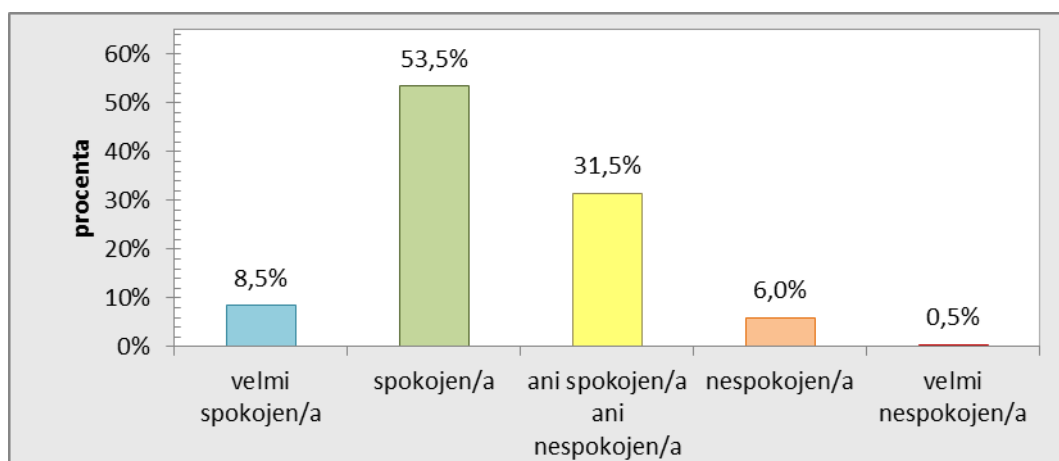
Graf 18 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svou schopností učit se nové věci?*“. Nejčastěji byla uváděna odpověď „*spokojen/a*“ (46,5 %), dále pak neutrální možnost „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ (33,5 %). 11,5 % je se svou schopností učit se nové věci nespokojeno, 1 % velmi nespokojeno. Pozitivní alternativu odpovědi „*velmi spokojen/a*“ využilo 7,5 % výzkumného souboru.

**Graf 19 – Schopnost soustředit se (n = 200)**



Graf 19 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak se dokážete soustředit?*“. Největší část dotázaných (48,5 %) využila variantu „*hodně*“. Na druhém místě se z hlediska četnosti umístila alternativa „*středně*“, kterou označilo 39 % výzkumného souboru. 9,5 % udává, že se dokáže soustředit „*maximálně*“ a pouze 3 % „*trochu*“. Nikdo z respondentů neuvědl možnost „*vůbec ne*“.

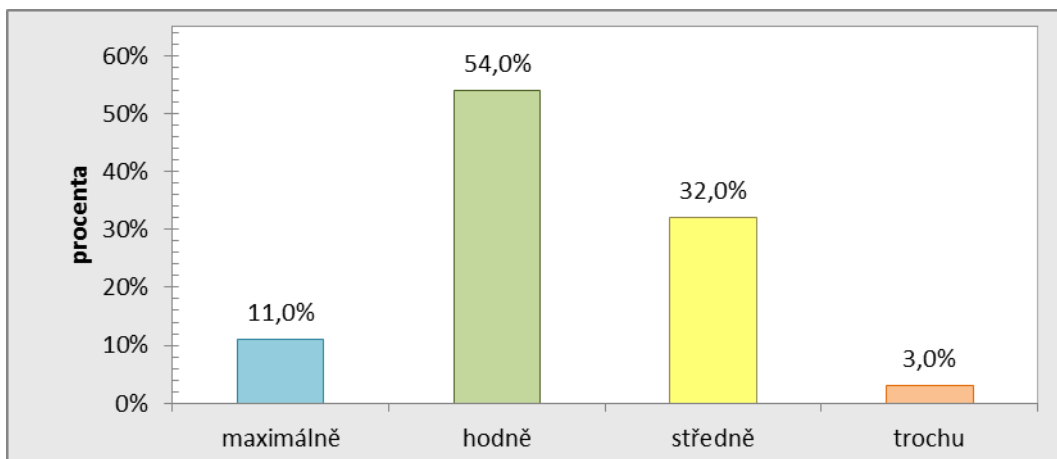
**Graf 20 – Spokojenost se schopností rozhodovat se (n = 200)**



Graf 20 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svou schopností se rozhodovat?*“. Nejčastější odpovědí byla varianta „*spokojen/a*“, kterou označilo 53,5 % dotázaných a dále neutrální alternativa „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ s 31,5% četností. 8,5 % výzkumného souboru uvedlo, že jsou se svou schopností rozhodovat se spokojeni velmi. Pouze 6,0 % zmínilo odpověď „*nespokojen/a*“ a 1 z respondentů (0,5 %) možnost „*velmi nespokojen*“.

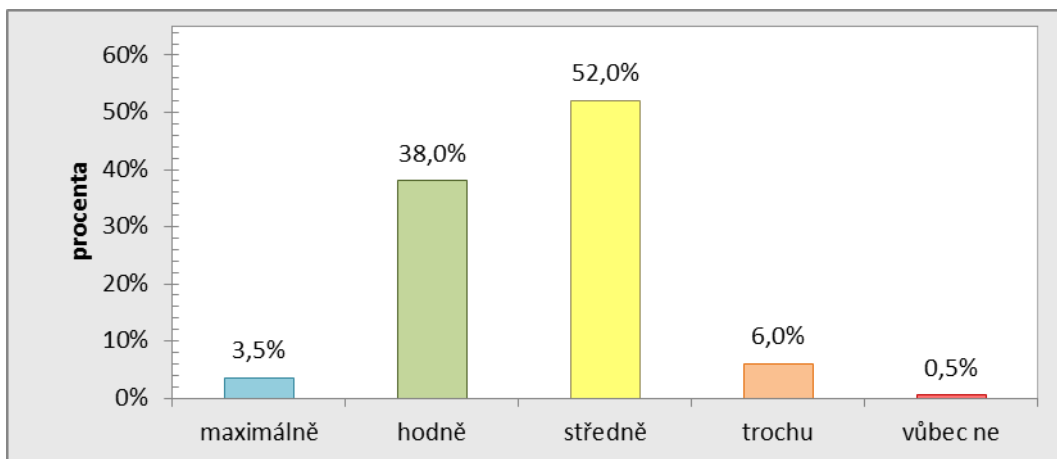
## FACETA 6 – SEBEDŮVĚRA

**Graf 21 - Míra sebeúcty (n = 200)**



Graf 21 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc si vážíte sám/sama sebe?*“. Nejčastější odpovědí na tuto otázku byla možnost „*hodně*“ s 54,0 % četností a dále alternativa „*středně*“, kterou uvedlo 32,0 % výzkumného souboru. Z odpovědí dále vyplývá, že 11,0 % si váží sama sebe „*maximálně*“ a pouze 3,0 % „*trochu*“. Variantu „*vůbec ne*“ neoznačil nikdo z dotázaných.

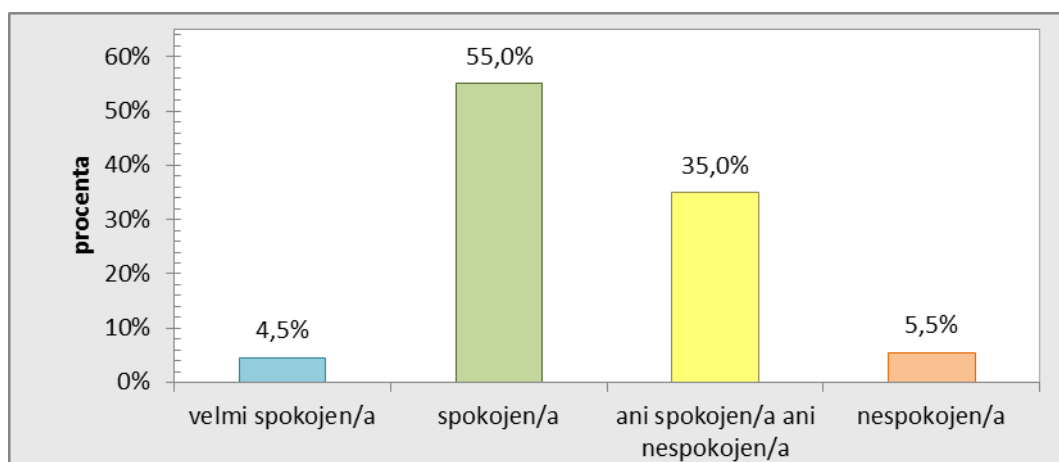
**Graf 22 - Míra sebedůvěry (n = 200)**



Graf 22 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc si věříte?*“. Nadpoloviční většina výzkumného souboru (52,0 %) uvedla, že si věří „*středně*“, „*hodně*“ si věří 38,0 % a „*maximálně*“ 3,5 %. S 6,0% četností byla zmíněna varianta „*trochu*“ a 1 z respondentů (0,5 %) uvedl, že si nevěří vůbec.

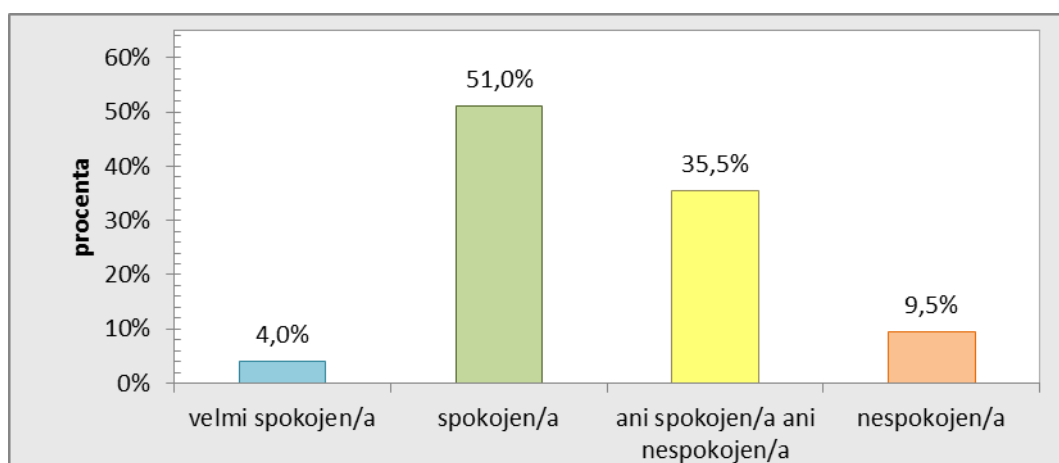


**Graf 23 - Spokojenost sama se sebou (n = 200)**



Graf 23 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 55,0 % je samo se sebou spokojeno, 4,5 % dokonce velmi spokojeno. 35,0 % dotázaných se přiklonilo k neutrální alternativě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ a 5,5 % k možnosti „*nespokojen/a*“. Nikdo z respondentů neoznačil odpověď „*velmi nespokojen*“.

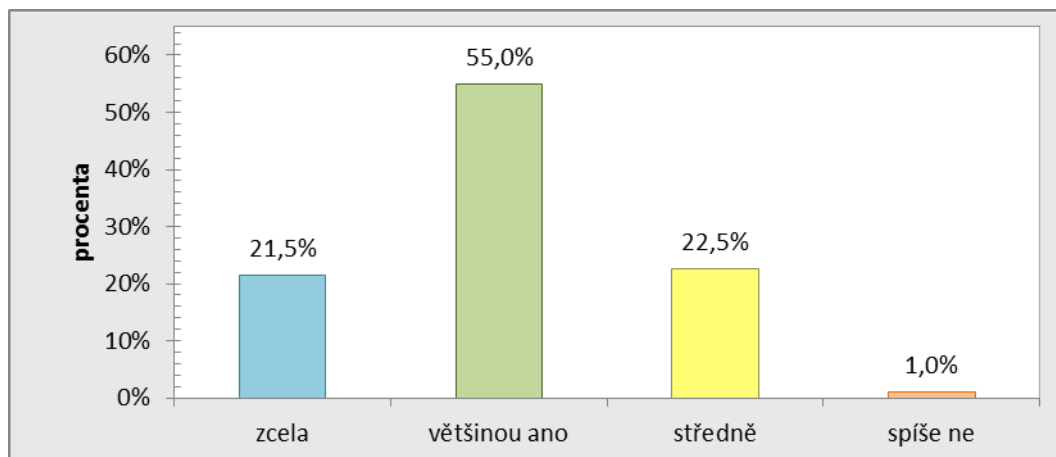
**Graf 24 - Spokojenost se svými schopnostmi (n = 200)**



Graf 24 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svými schopnostmi?*“. Největší část výzkumného souboru (51,0 %) uvedla, že je se svými schopnostmi spokojena, 4,0 % jsou spokojena velmi. Neutrální alternativu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ označilo 35,5 %, 9,5 % je se svými schopnostmi nespokojeno. K záporné variantě „*velmi nespokojen/a*“ se nepřiklonil nikdo z respondentů.

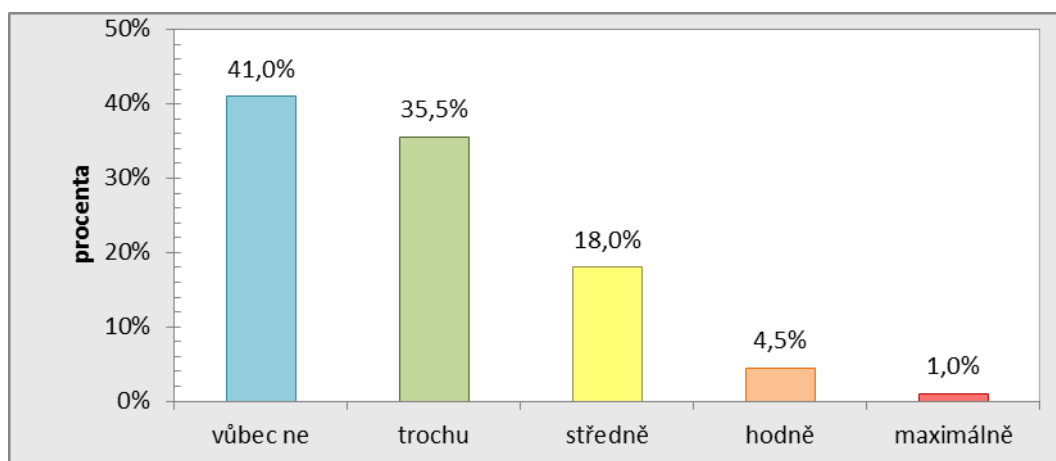
## FACETA 7 – VNÍMÁNÍ TĚLA A VZHLEDU

**Graf 25 - Akceptace vlastního tělesného vzhledu (n = 200)**



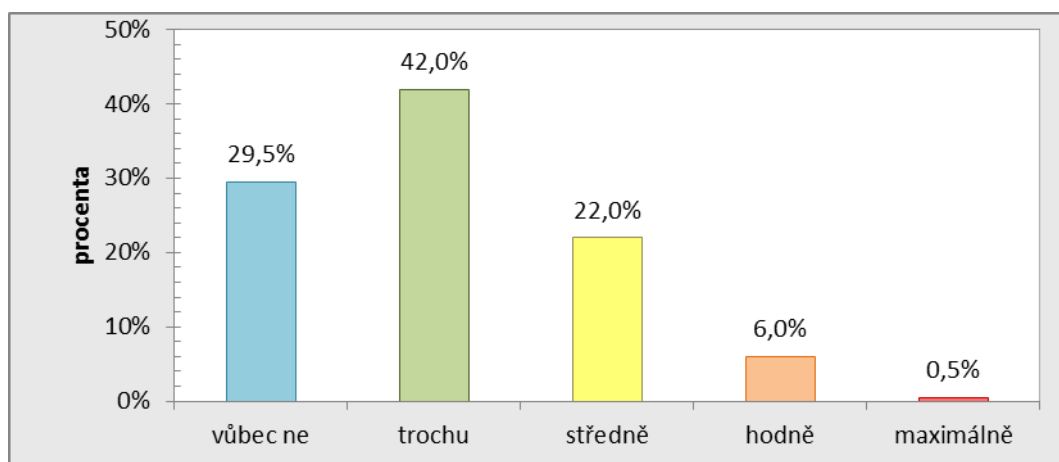
Graf 25 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?“. Z odpovědí respondentů je patrné, že 21,5 % akceptuje svůj vzhled „zcela“, 55,0 % „většinou ano“. K variantě „středně“ se přiklonilo 22,5 %, k alternativě „spíše ne“ 1 %. Odpověď „vůbec ne“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 26 - Pocity znevýhodnění v souvislosti s vzhledem (n = 200)**



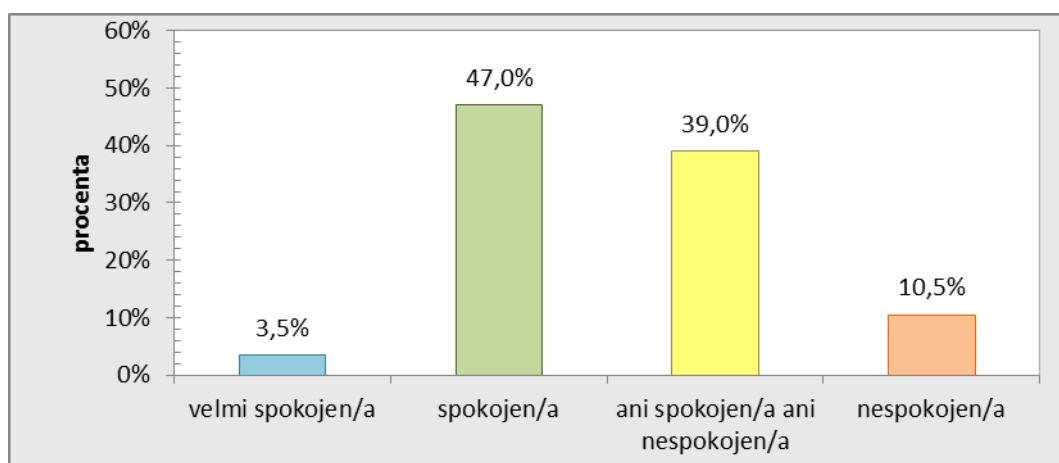
Graf 26 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Cítíte se znevýhodněn/a svým vzhledem?“. Nejčastěji byly zmiňovány odpovědi „vůbec ne“ (41,0 %) a „trochu“ (35,5 %). 18,0 % dotázaných se přiklonilo k variantě „středně“, 4,5 % k alternativě „hodně“. S 1% četností byla uvedena možnost „maximálně“.

**Graf 27 - Negativní pocity v souvislosti s vzhledem (n = 200)**



Graf 27 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Je ve Vašem vzhledu něco, kvůli čemu se necítíte dobře?*“. 29,5 % dotázaných označilo variantu „*vůbec ne*“, 42,0 % možnost „*trochu*“ a 22,0 % se přiklonilo k odpovědi „*středně*“. Se 6% četností byla uvedena alternativa „*hodně*“. 1 z respondentů (0,5 %) uvedl, že se díky vzhledu necítí dobře „*maximálně*“.

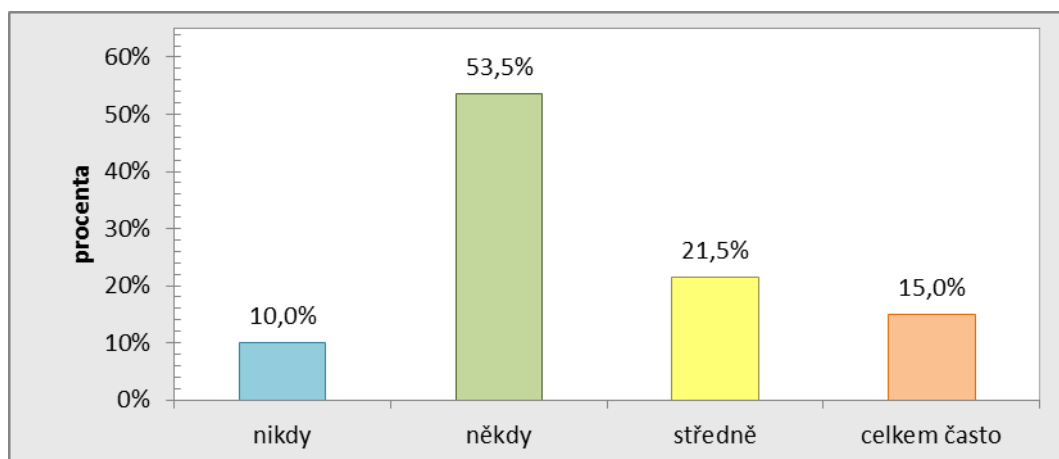
**Graf 28 - Spokojenost s tělesným vzhledem (n = 200)**



Graf 28 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým tělesným vzhledem?*“. Z odpovědí je patrné, že 47,0 % je spokojeno, 3,5 % dokonce velmi. 39,0 % dotázaných se přiklonilo k neutrální variantě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ a 10,5 % je nespokojeno. Alternativu „*velmi nespokojen/a*“ neoznačil nikdo z respondentů.

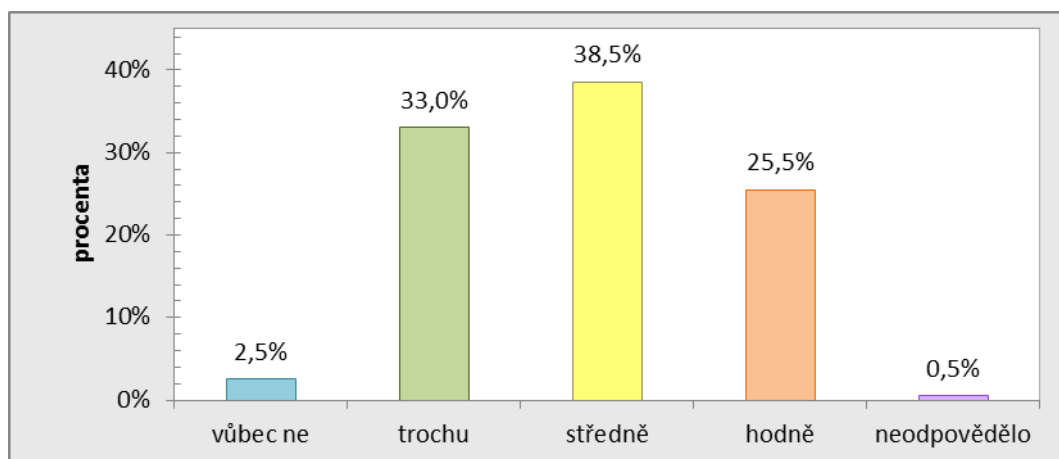
## FACETA 8 – NEGATIVNÍ POCITY

**Graf 29 - Četnost prožívání negativních pocitů (n = 200)**



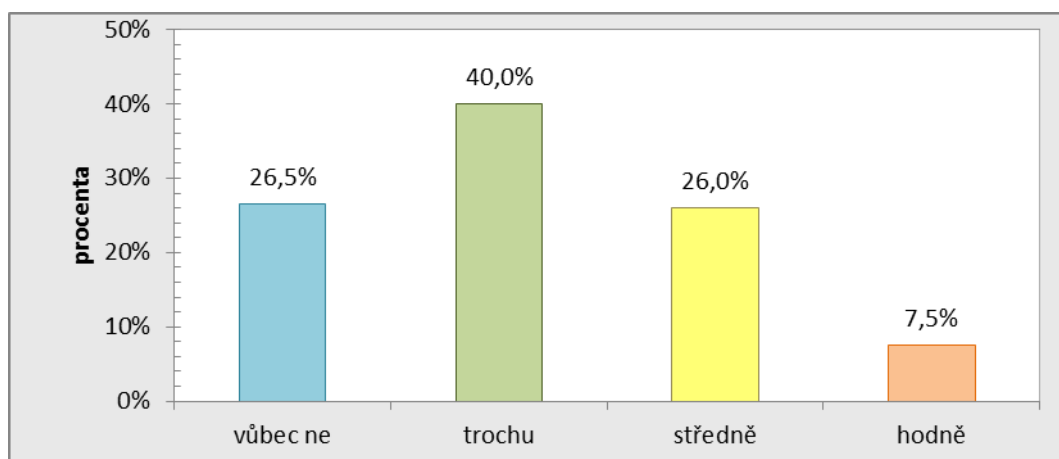
Graf 29 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak často prožíváte negativní pocity jako např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?*“. Nadpoloviční většina výzkumného souboru (53,5 %) využila možnost „*někdy*“. 21,5 % se přiklonilo k odpovědi „*středně*“ a 15,0 % k variantě „*někdy*“. Zbývajících 10,0 % označilo alternativu „*nikdy*“. Možnost „*neustále*“ neuvedl ani jeden z dotázaných.

**Graf 30 – Prožívání starostí (n = 200)**



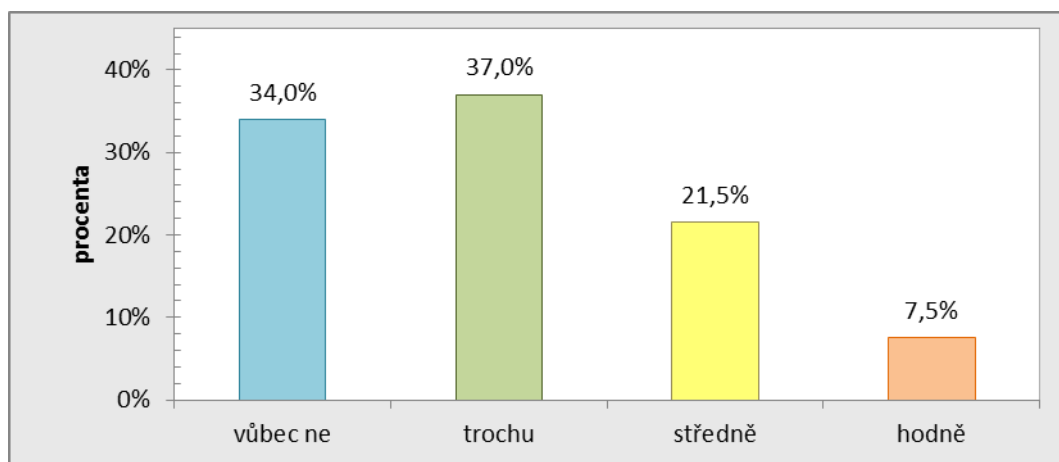
Graf 30 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik si děláte starosti?*“. Z výsledků vyplývá, že 38,5 % dotázaných si dělá starosti „*středně*“, 33,0 % „*trochu*“ a 25,5 % „*hodně*“. Pouze 2,5 % využila variantu „*vůbec ne*“ a jeden z respondentů (0,5 %) a tuto otázku neodpověděl.

**Graf 31 – Pocity smutku nebo deprese jako překážka při vykonávání každodenních činností (n = 200)**



Graf 31 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vám pocity smutku nebo deprese překážejí ve Vašich každodenních činnostech?*“. Největší část výzkumného souboru (40,0 %) uvedla odpověď „*trochu*“. Dále se z hlediska četnosti umístily téměř shodně varianty „*vůbec ne*“ a „*středně*“. Ty zmínilo 26,5 % a 26,0 % dotázaných. Zbývajících 7,5 % se přiklonilo k alternativě „*hodně*“. Možnost „*neustále*“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 32 – Útrapy v souvislosti s pocity deprese (n = 200)**

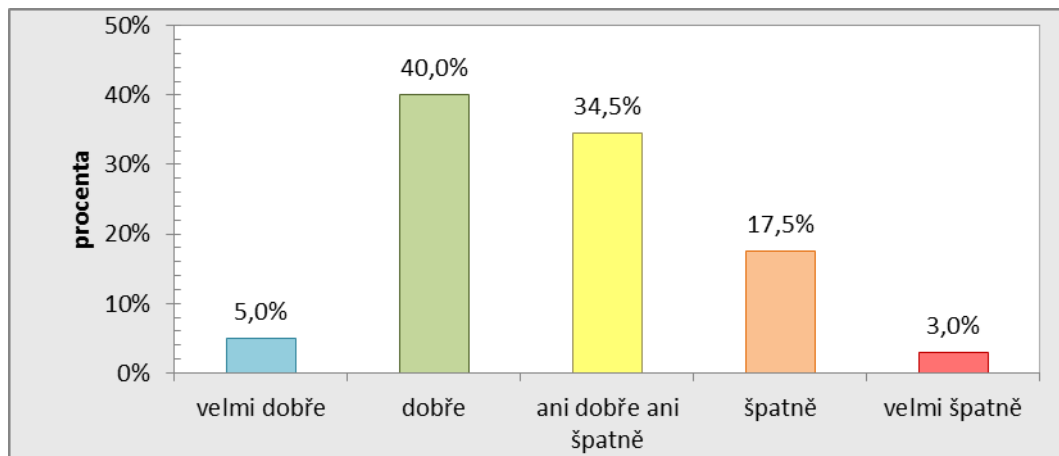


Graf 32 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vás trápí pocity deprese?*“. Nejčastější odpovědí na tuto otázku byla varianta „*trochu*“, kterou zmínilo 37,0 % dotázaných a dále alternativa „*vůbec ne*“ s 34,0% četností. 21,5 % využilo odpověď „*středně*“ a 7,5 % „*hodně*“. Nikdo z respondentů nezmínil, že by jej pocity deprese trápily „*maximálně*“.

Pozn.: výsledky zjištěné ve faceti 8 byly publikovány v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., MARTINEK, L., 2014. Revmatoidní artritida jako psychický problém. *Psychologie a její kontexty*. 5(2), 71-80. ISSN 1803-9278.

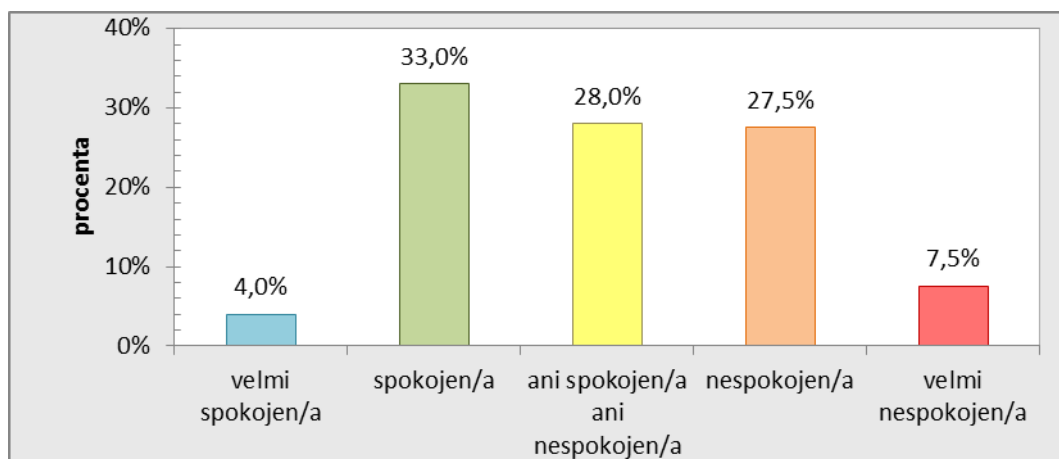
## FACETA 9 - POHYBLIVOST

**Graf 33 - Schopnost pohybovat se (n = 200)**



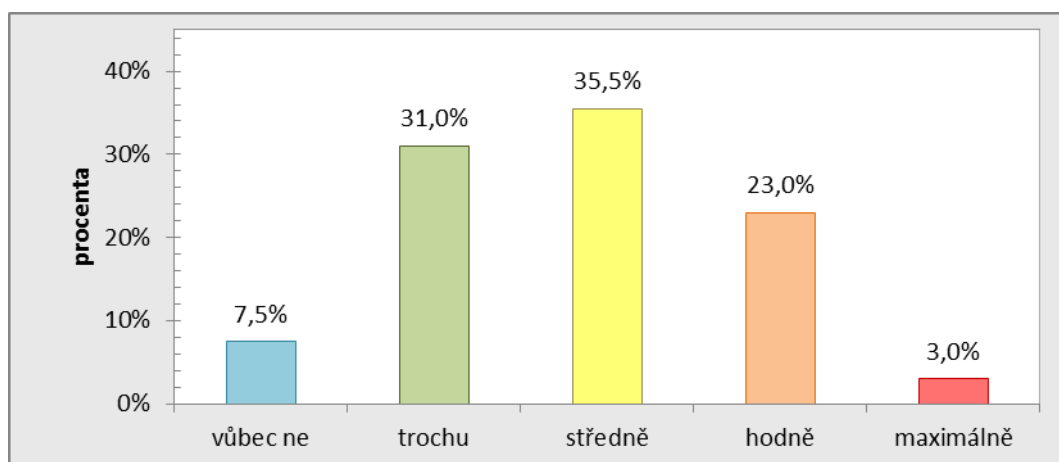
Graf 33 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak se dokážete pohybovat?*“. 40,0 % dotázaných uvedlo, že „*dobře*“, 34,5 % se přiklonilo k neutrální variantě „*ani dobře, ani špatně*“. 17,5 % vnímá svou schopnost pohybovat se jako špatnou, 3,0 % dokonce jako velmi špatnou. Zbývajících 5,0 % označilo alternativu „*velmi dobře*“.

**Graf 34 - Spokojenost s pohyblivostí (n = 200)**



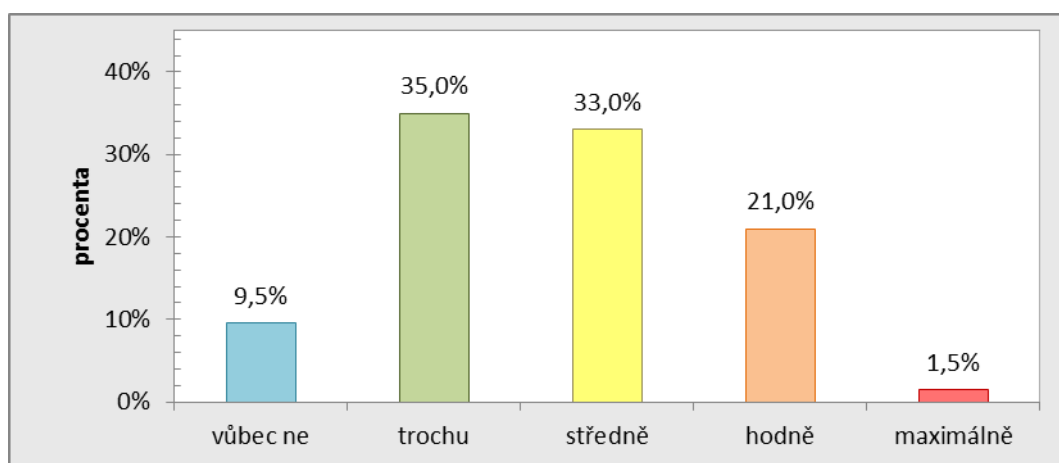
Graf 34 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jste spokojen/a s tím, jak se můžete pohybovat?*“. Na prvním místě se z hlediska četnosti umístila alternativa „*spokojen/a*“, kterou zmínilo 33,0 % dotázaných. Dále se umístily varianty „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ (28,0 %) a „*nespokojen/a*“ (27,5 %). 7,5 % je dokonce se svou pohyblivostí nespokojeno velmi. Zbývajících 4,0 % se přiklonila k odpovědi „*velmi spokojen/a*“.

**Graf 35 - Útrapy spojené s problémy s pohyblivostí (n = 200)**



Graf 35 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik Vás obtěžují případné problémy s pohyblivostí?*“. Nejčastěji uváděnými možnostmi se staly varianty „*středně*“, kterou zmínilo 35,5 % výzkumného souboru a „*trochu*“ s 31,0% četností. 23,0 % obtěžují problémy s pohyblivostí „*hodně*“ 3,0 % pak velmi. Zbývajících 7,5 % uvedlo alternativu „*vůbec ne*“.

**Graf 36 - Narušení způsobu života v souvislosti s pohybovými obtížemi (n = 200)**

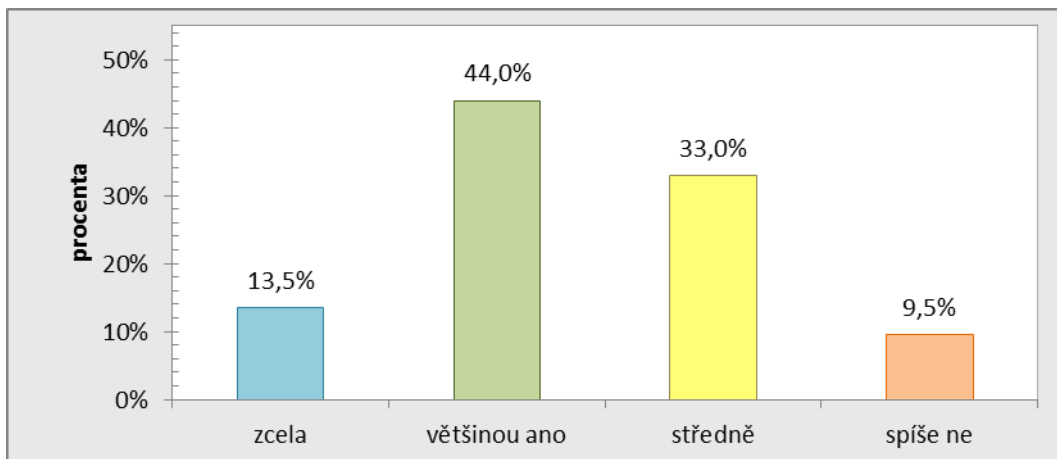


Graf 36 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Do jaké míry narušují pohybové obtíže Váš způsob života?*“. 35,0 % dotázaných uvedlo variantu „*trochu*“, 33,0 % možnost „*středně*“. 21,0 % zmínilo, že pohybové obtíže narušují jejich způsob života „*hodně*“, v případě 1,5 % dokonce „*maximálně*“. Zbývajících 9,5 % označilo možnost „*vůbec ne*“.

Pozn.: výsledky zjištěné ve facetě 9 byly publikovány v rámci příspěvku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2014a. Pain as nursing problem in rheumatoid arthritis patients. In: The present and the future of nursing and midwifery – VII. International symposium. Nyíregyháza: University of Debrecen, Faculty of health. p 28-29. ISBN 978-963-473-729-2.

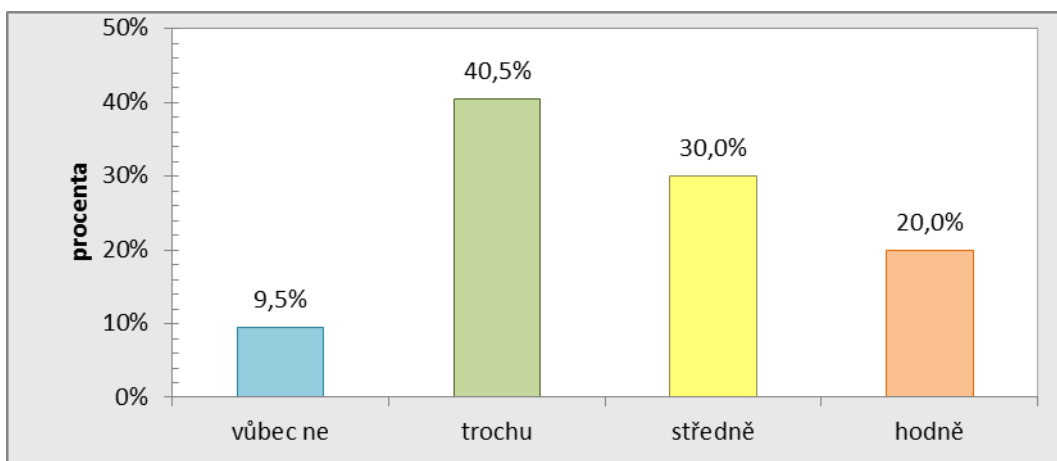
## FACETA 10 - KAŽDODENNÍ ČINNOSTI

**Graf 37 - Schopnost provádět každodenní činnosti (n = 200)**



Graf 37 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik jste schopen/schopna provádět každodenní činnosti?*“. Největší část dotázaných (44,0 %) uvedla, že „*většinou ano*“, 13,5 % označilo odpověď „*zcela*“. 33,0 % se přiklonilo k variantě „*středně*“ a zbylých 9,5 % označilo alternativu „*spíše ne*“. Možnost „*vůbec ne*“ nevyužil žádný z respondentů.

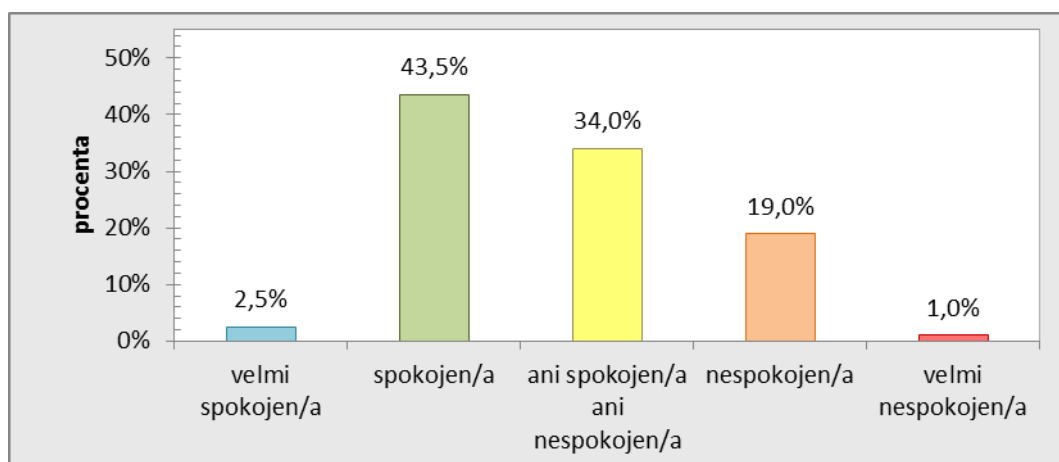
**Graf 38 - Míra obtíží při vykonávání každodenních činností (n = 200)**



Graf 38 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Do jaké míry máte problémy při vykonávání každodenních činností?*“. Nejčastěji byla uvedena odpověď „*trochu*“, kterou zmínilo 40,5 % dotázaných. 30,0 % označilo variantu „*středně*“ a 20,0 % „*hodně*“. Zbývajících 9,5 % využilo alternativu „*vůbec ne*“. Možnost „*maximálně*“ neoznačil nikdo z dotázaných.

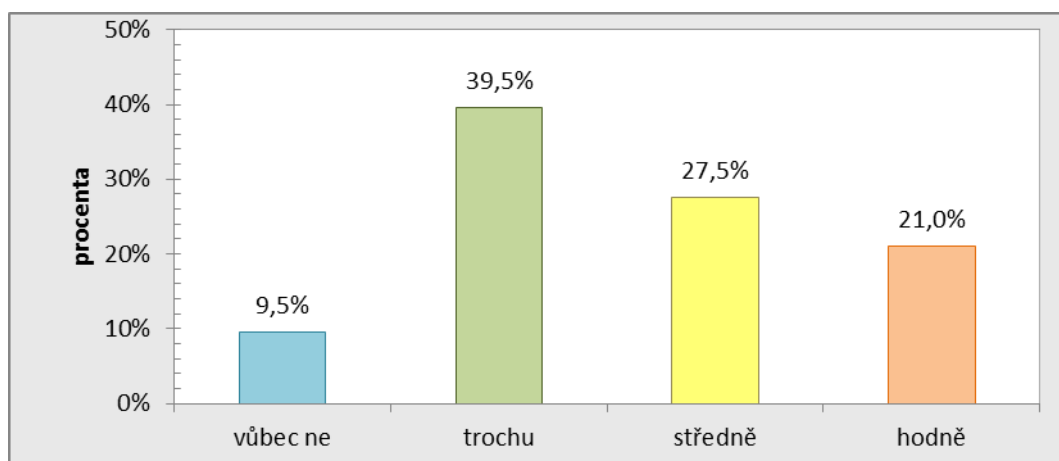


**Graf 39 - Spokojenost se schopností provádět každodenní činnosti (n = 200)**



Graf 39 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 43,5 % dotázaných je s touto svou schopností spokojeno, 2,5 % dokonce velmi. Nespokojenost v rámci této položky projevilo 19,0 %, výraznou nespokojenost 1,0 %. 34,0 % výzkumného souboru se přiklonilo k neutrální alternativě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“.

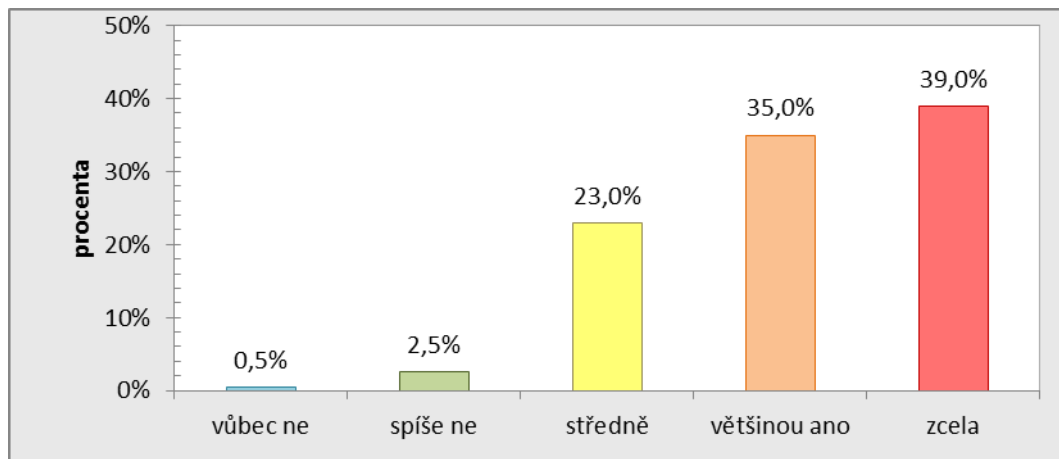
**Graf 40 - Útrapy spojené s omezením při vykonávání každodenních činností (n = 200)**



Graf 40 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vás obtěžují případná omezení při provádění každodenních činností?*“. Nejčastější odpovědí na tuto otázku byla možnost „*trochu*“, kterou označilo 39,5 % výzkumného souboru. Dále se z hlediska četnosti umístily varianty „*středně*“ (27,5 %) a „*hodně*“ (21,0 %). 2,5 % dotázaných uvedlo, že je omezení při provádění každodenních činností obtěžují „*maximálně*“. Zbýlých 9,5 % se přiklonilo k alternativě „*vůbec ne*“.

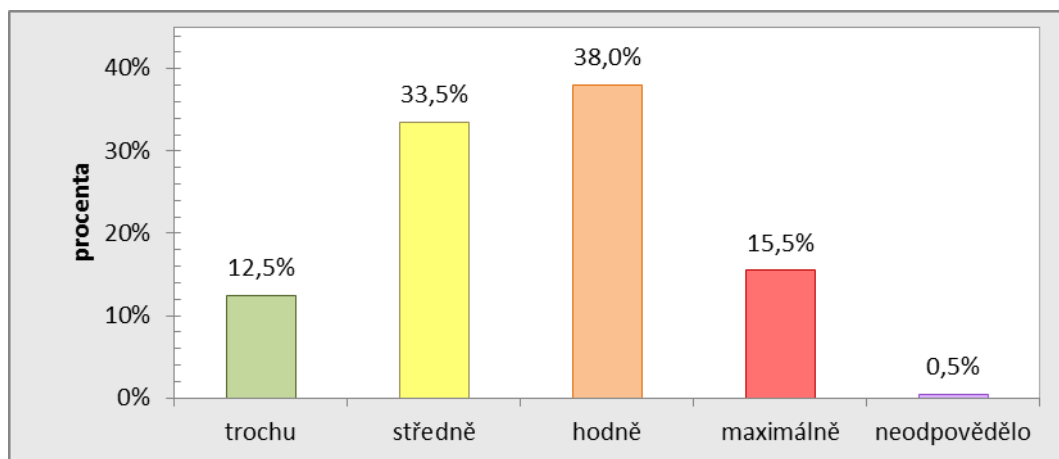
## FACETA 11 - ZÁVISLOST NA LÉCÍCH NEBO LÉČBĚ

**Graf 41 - Nezbytnost léků (n = 200)**



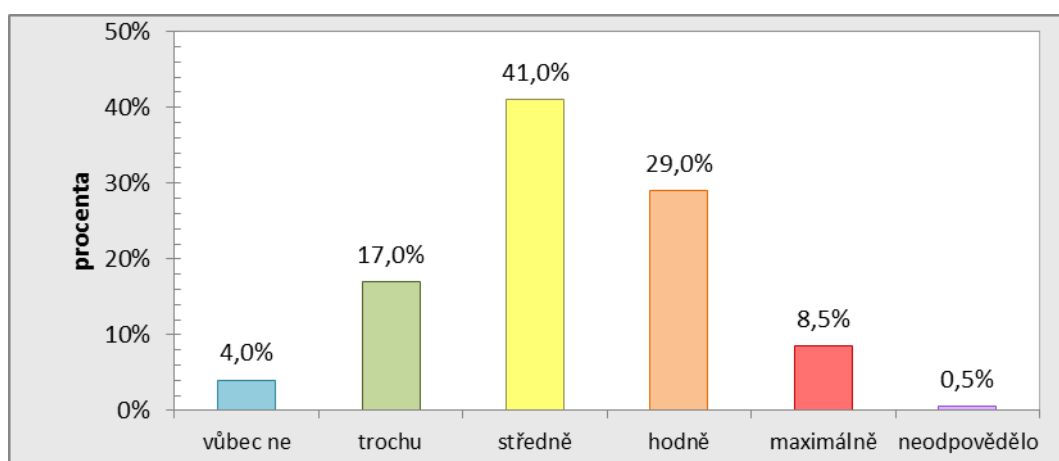
Graf 41 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak nezbytně potřebujete léky?*“. 39,0 % dotázaných zmínilo, že „*zcela*“ a 35,0 % „*většinou ano*“. K prostřední variantě „*středně*“ se přiklonilo 23,0 %. Pouhá 2,5 % označila alternativu „*spíše ne*“ a 1 z respondentů (0,5 %) možnost „*vůbec ne*“.

**Graf 42 - Potřeba léků pro fungování v každodenním životě (n = 200)**



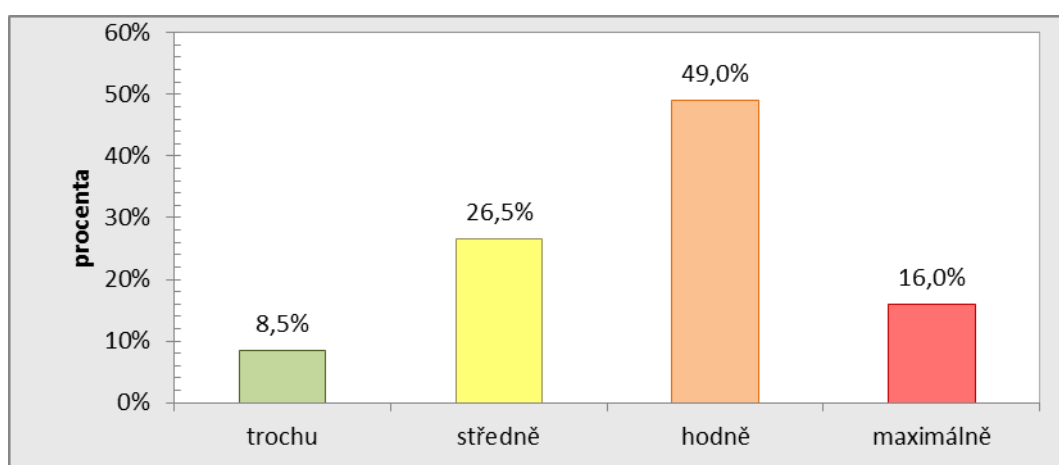
Graf 42 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc potřebujete léky, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?*“. Nejčastější odpovědí na tuto otázku se stala možnost „*hodně*“, kterou označilo 38,0 %. Dalších 33,5 % uvedlo alternativu „*středně*“, 15,5 % „*maximálně*“ a 12,5 % „*trochu*“. Nikdo nevyužil variantu „*vůbec ne*“, 1 z dotázaných (0,5 %) na tuto otázku neodpověděl.

**Graf 43 - Potřeba lékařské péče pro fungování v každodenním životě (n = 200)**



Graf 43 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?*“. 41,0 % dotázaných označilo variantu „*středně*“, 29,0 % „*hodně*“ a 8,5 % „*maximálně*“. 17,0 % se přiklonilo k alternativě „*trochu*“ a 4,0 % k možnosti „*vůbec ne*“. 1 z respondentů (0,5 %) v souvislosti s touto položkou neoznačil žádnou odpověď.

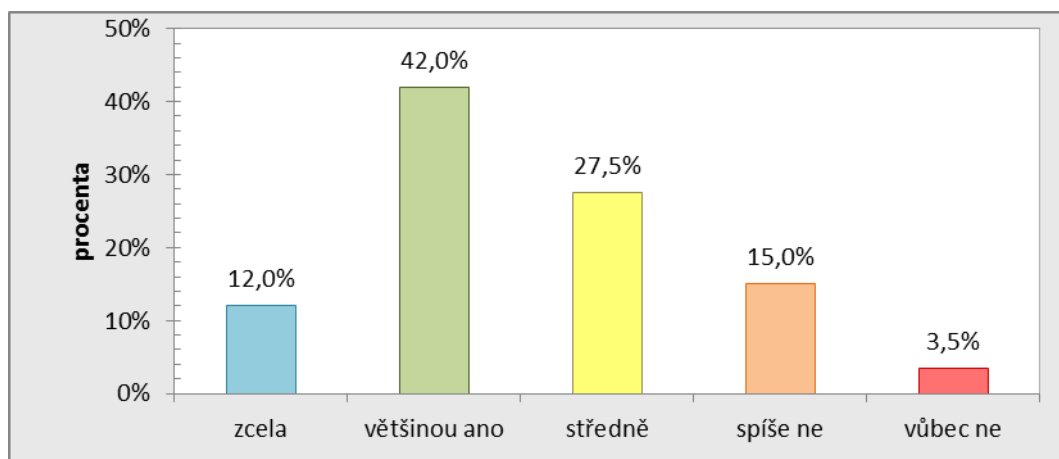
**Graf 44 - Závislost kvality života na užívání léků a lékařské péči (n = 200)**



Graf 44 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Do jaké míry závisí kvalita Vašeho života na užívání léků nebo lékařské péči?*“. Největší část výzkumného souboru (49,0 %) uvedla možnost „*hodně*“. 26,5 % označilo alternativu „*středně*“, 16,0 % „*maximálně*“ a 8,5 % „*trochu*“. K odpovědi „*vůbec ne*“ se nepřiklonil nikdo z dotázaných.

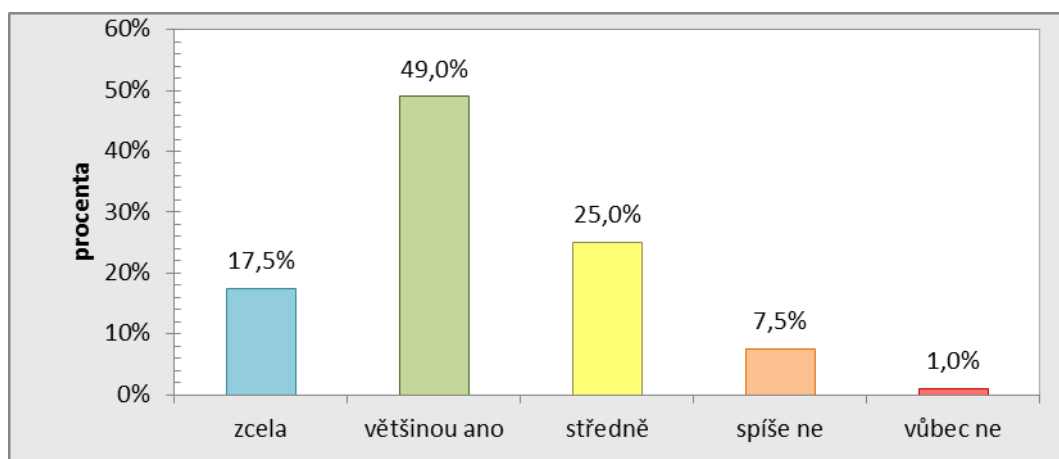
## FACETA 12 - PRACOVNÍ VÝKONNOST

**Graf 45 - Schopnost pracovat (n = 200)**



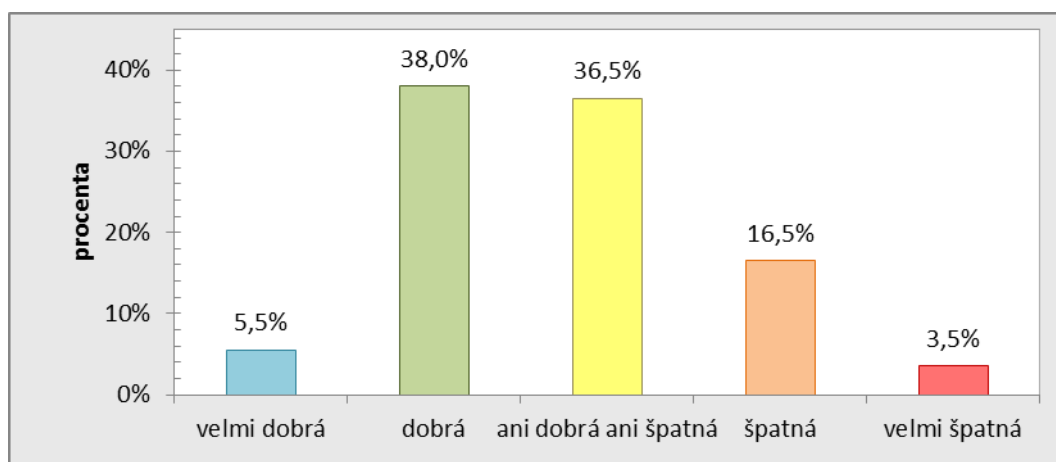
Graf 45 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jste schopen/schopna pracovat?*“. Největší část výzkumného souboru (42,0 %) zmínila variantu „*většinou ano*“ a dalších 27,5 % možnost „*středně*“. K variantě „*zcela*“ se přiklonilo 12,0 % dotázaných. 15,0 % označilo, že spíše není schopno pracovat, zbývajících 3,5 % pak vůbec.

**Graf 46 - Plnění povinností (n = 200)**



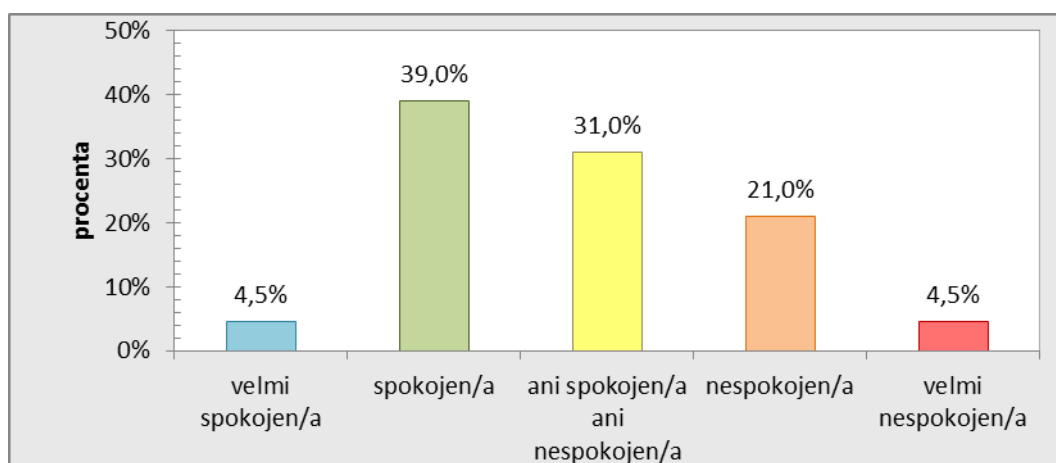
Graf 46 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti?*“. 49,0 % dotázaných využilo alternativu „*většinou ano*“, 17,5 % pak „*zcela*“. 7,5 % zmínilo, že spíše není schopno plnit své povinnosti, 1 % dokonce vůbec. Zbývajících 25,0 % se přiklonilo k možnosti „*středně*“.

**Graf 47 - Subjektivní hodnocení schopnosti pracovat (n = 200)**



Graf 47 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak byste hodnotil/a svoji schopnost pracovat?*“. Z odpovědí vplynulo, že 38,0 % dotázaných vnímá svou pracovní schopnost jako dobrou, 5,5 % dokonce jako velmi dobrou. K odpovědi „špatná“ se přiklonilo 16,5 %, k možnosti „velmi špatná“ 3,5 %. Neutrální alternativu „ani dobrá ani špatná“ využilo 36,5 %.

**Graf 48 - Spokojenost s pracovním výkonem (n = 200)**



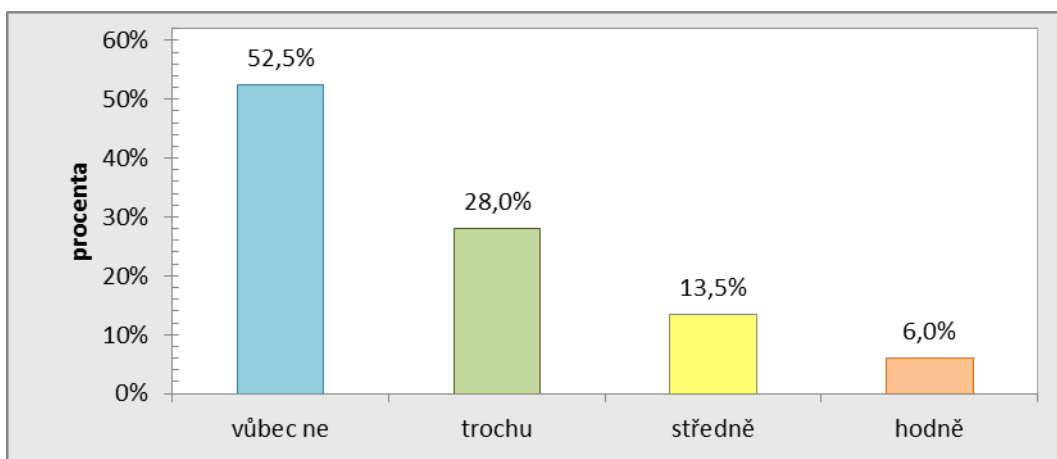
Graf 48 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?*“. Z odpovědí vplynulo, že 39,0 % výzkumného souboru je spokojeno, 4,5 % velmi. Nespokojeno je se svou pracovní schopností 21,0 % a velmi nespokojeno 4,5 % dotázaných. Neutrální alternativu „ani spokojen ani nespokojen“ označilo 31,0 %.

---

Pozn.: výsledky zjištěné ve facetě 12 byly publikovány v rámci příspěvku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2014b. Pracovní život pacientů s revmatoidní artritidou. In: Sborník příspěvků ze Studentské vědecké konference. České Budějovice: ZSF JU. s. 40-45. ISBN 978-80-7394-494-0.

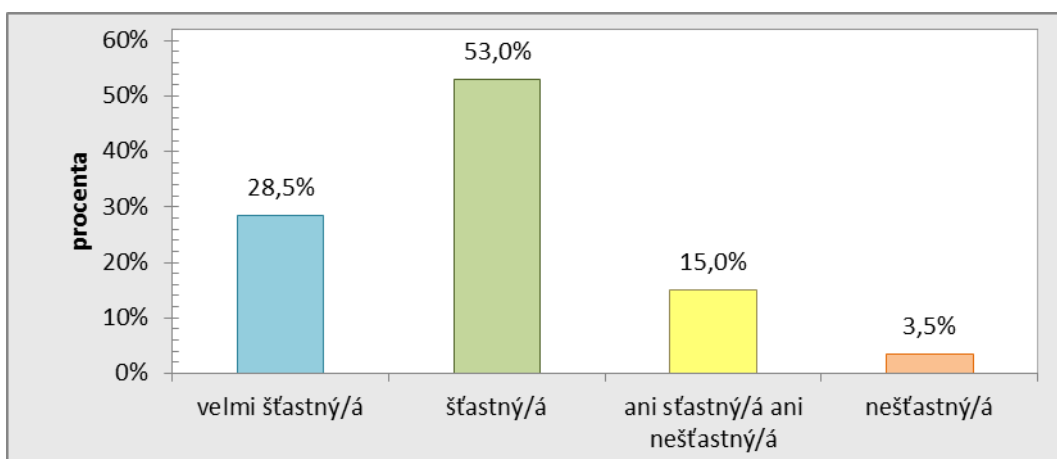
## FACETA 13 - OSOBNÍ VZTAHY

**Graf 49 - Pocity osamělosti (n = 200)**



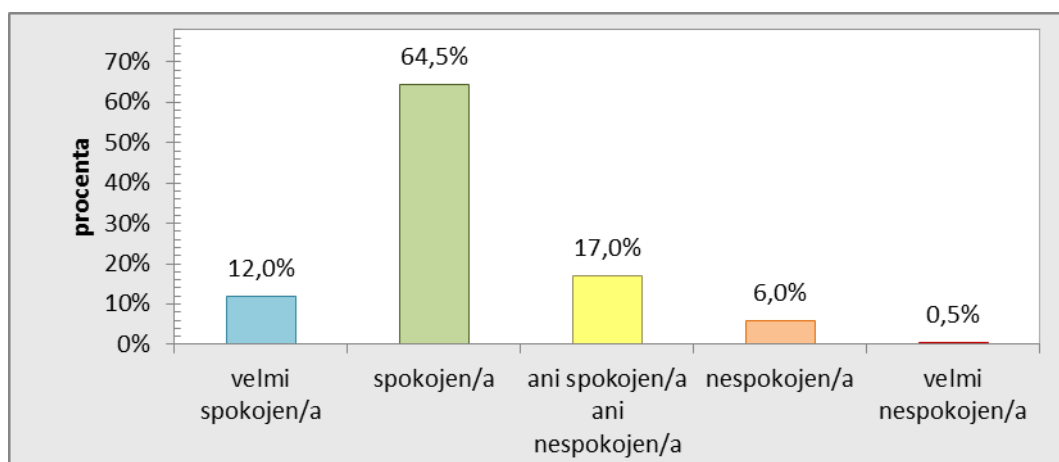
Graf 49 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak osamělý/a se cítíte ve svém životě?*“. Největší část dotázaných (52,5 %) odpověděla, že „*vůbec ne*“, 28,0 % „*trochu*“. 13,5 % se přiklonilo k variantě „*středně*“ a 6,0 % označilo alternativu „*hodně*“. Krajní možnost „*maximálně*“ neuvedl nikdo z dotázaných.

**Graf 50 - Pocity štěstí ve vztazích se členy rodiny (n = 200)**



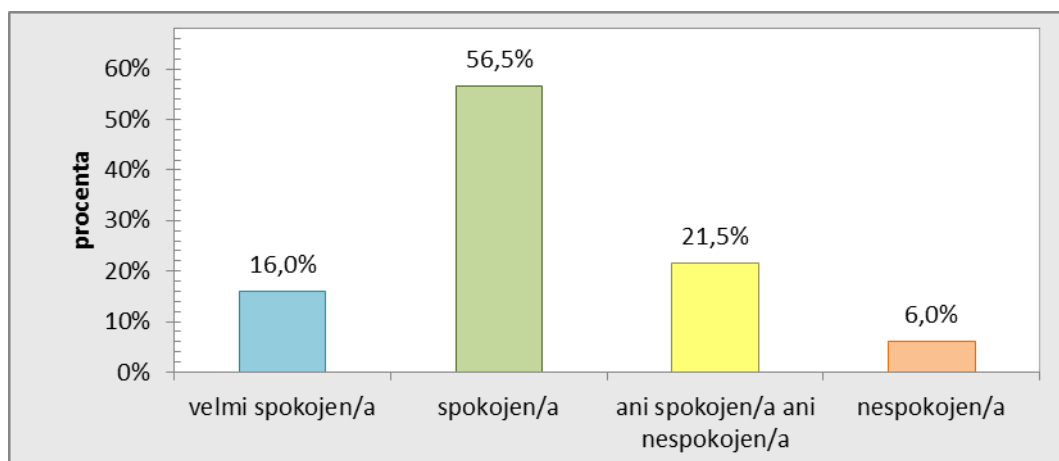
Graf 50 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Cítíte se šťastný/á ve vztazích se členy své rodiny?*“. Převážná část dotázaných (53,0 %) využila možnost „*šťastný/á*“, 28,5 % dokonce „*velmi šťastný/á*“. Nešťastných je ve vztazích se členy rodiny pouze 3,5 %. Zbývajících 15,0 % se přiklonilo k variantě „*ani šťastný/á ani nešťastný/á*“. Krajní možnost „*velmi nešťastný/á*“ nezmínil nikdo z dotázaných.

**Graf 51 - Spokojenost s osobními vztahy (n = 200)**



Graf 51 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 64,5 % výzkumného souboru je spokojeno, 12,0 % dokonce velmi. Nespokojeno je pouhých 6,0 %, krajní alternativu „*velmi nespokojen/a*“ uvedl jen jediný respondent (0,5 %). K neutrální odpovědi „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ se přiklonilo zbývajících 17,0%.

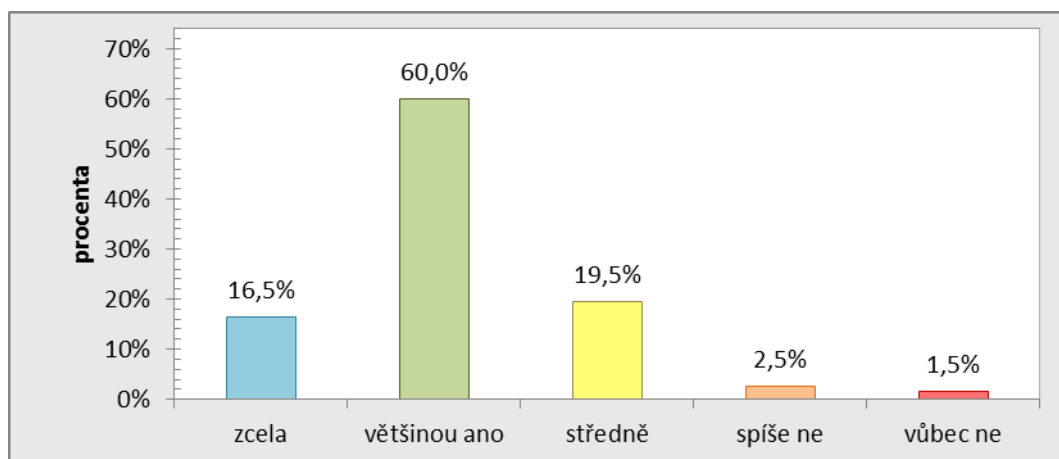
**Graf 52 - Spokojenost se schopností dělat něco pro druhé (n = 200)**



Graf 52 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s tím, co můžete dělat pro druhé?*“. Převážná část výzkumného souboru (56,5 %) využila možnost „*spokojen/a*“, 16,0 % variantu „*velmi spokojen/a*“. 21,5 % označilo neutrální alternativu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“. Nespokojeno je v této oblasti 6,0 % respondentů. Krajní odpověď „*velmi nespokojen/a*“ nevedl nikdo.

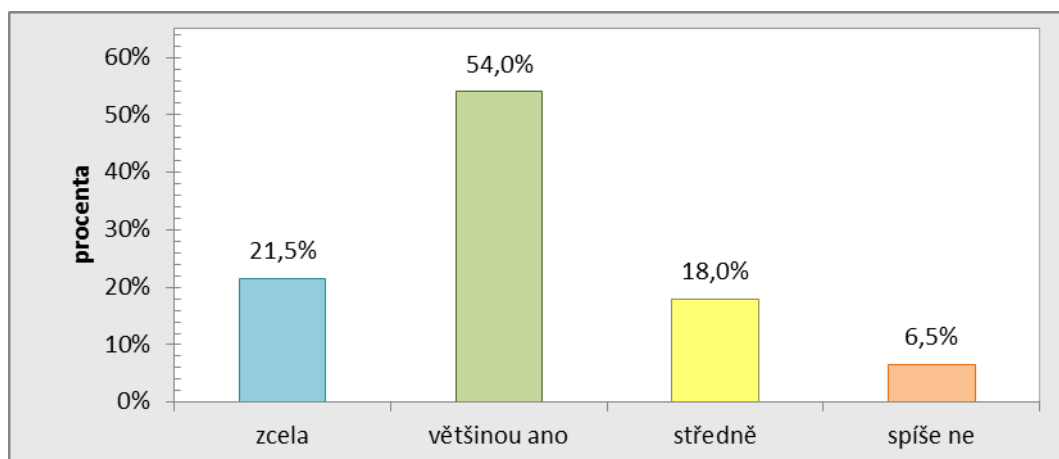
## FACETA 14 - SOCIÁLNÍ PODPORA

**Graf 53 - Potřebná pomoc ze strany ostatních lidí (n = 200)**



Graf 53 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?“. Nadpoloviční většina výzkumného souboru (60,0 %) odpověděla „většinou ano“, 16,5 % dokonce „zcela“. Variantu „spíše ne“ využila pouhá 2,5 % a krajní možnost „vůbec ne“ 1,5 %. Alternativa „středně“ se mezi odpověďmi respondentů objevila s 19,5% četností.

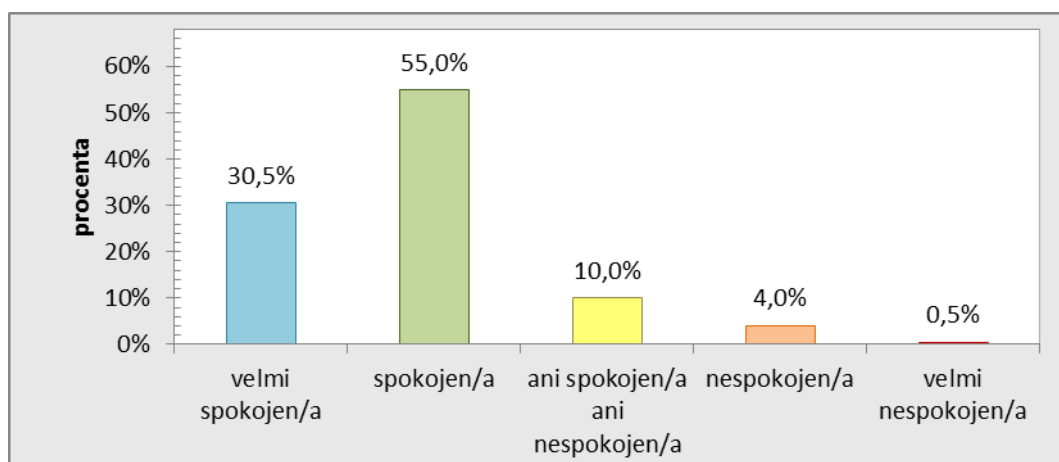
**Graf 54 - Ochota pomoci ze strany přátel (n = 200)**



Graf 54 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Do jaké míry můžete počítat se svými přáteli, když je potřebujete?“. 54,0 % dotázaných odpovědělo, že „většinou ano“, 21,5 % „zcela“. K variantě „středně“ se přiklonilo 18,0 % a zbývajících 6,5 % uvedlo negativní možnost „spíše ne“. Nikdo z dotázaných neoznačil krajní alternativu „vůbec ne“.

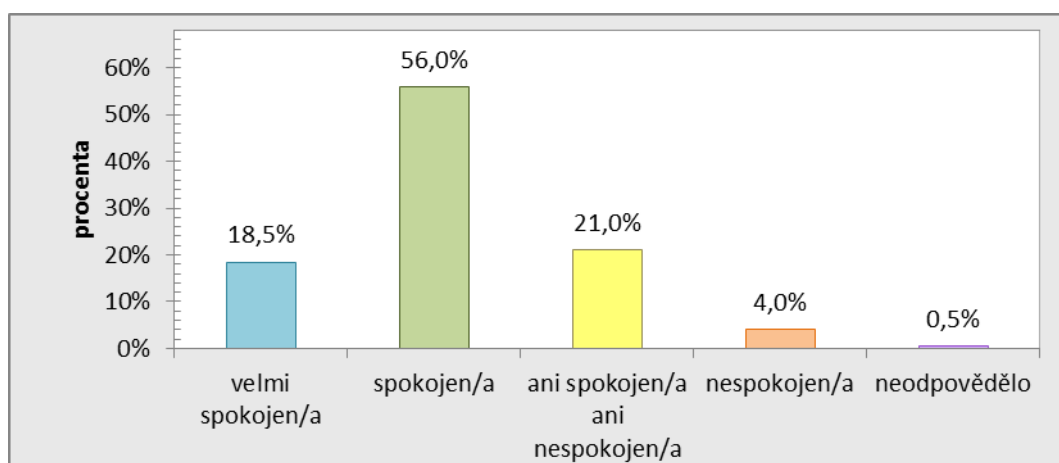


**Graf 55 - Spokojenost s podporou ze strany rodiny (n = 200)**



Graf 55 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytuje rodina?*“. Převážná část dotázaných (55,0 %) zmínila, že je v této oblasti spokojena, dalších 30,5 % spokojeno velmi. 10,0 % využilo neutrální variantu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“, 4,0 % projevila nespokojenost, 1 z respondentů (0,5 %) nespokojenost výraznou.

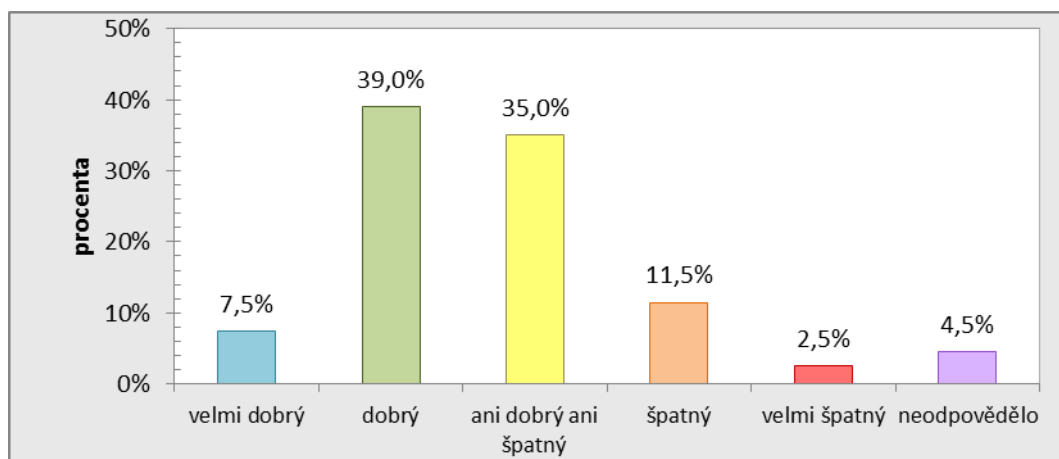
**Graf 56 - Spokojenost s podporou ze strany přátel (n = 200)**



Graf 56 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 56,0 % je v této oblasti spokojeno, 18,5 % dokonce velmi. Nespokojenost projevila 4,0 % dotázaných, zbývajících 21,0 % označilo neutrální alternativu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ nevyužil nikdo z respondentů. 1 z dotázaných (0,5 %) v souvislosti s touto otázkou neuvedl žádnou odpověď.

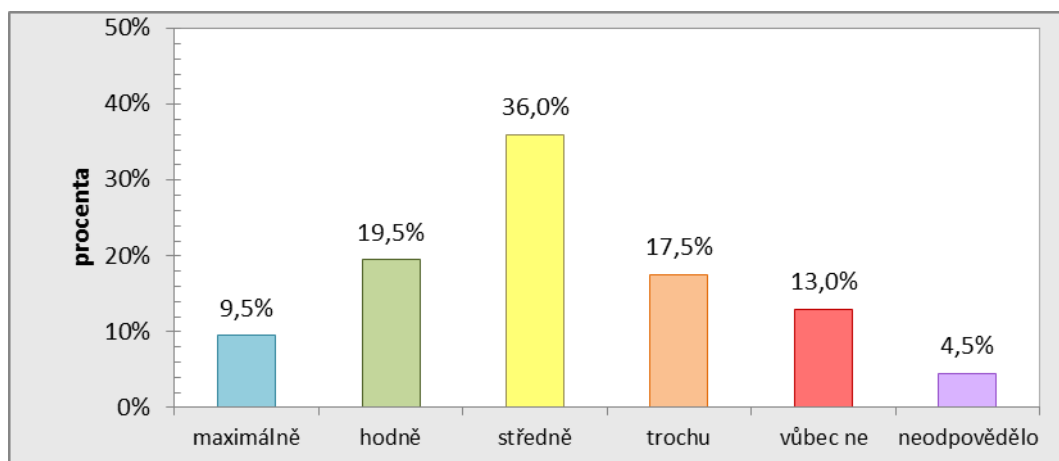
## FACETA 15 - SEXUÁLNÍ AKTIVITA

**Graf 57 - Hodnocení sexuálního života (n = 200)**



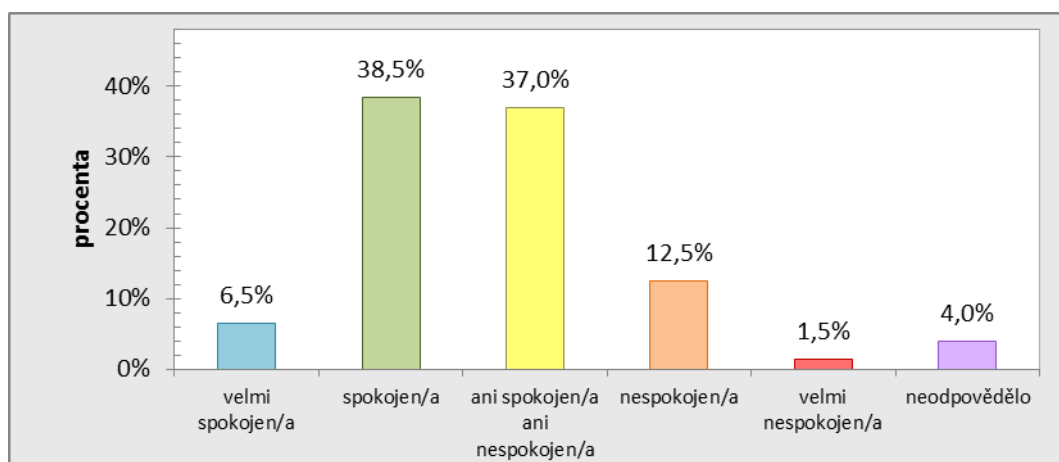
Graf 57 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak byste hodnotil/a svůj sexuální život?*“. Největší část dotázaných (39,0 %) hodnotí svůj sexuální život jako „*dobrá*“, dalších 7,5 % dokonce jako „*velmi dobrá*“. 11,5 % využilo v souvislosti s touto otázkou variantu „*špatný*“ a 2,5 % „*velmi špatný*“. 35,0 % označilo neutrální možnost „*ani dobrý ani špatný*“ a 4,5 % neodpovědělo.

**Graf 58 - Naplnění sexuálních potřeb (n = 200)**



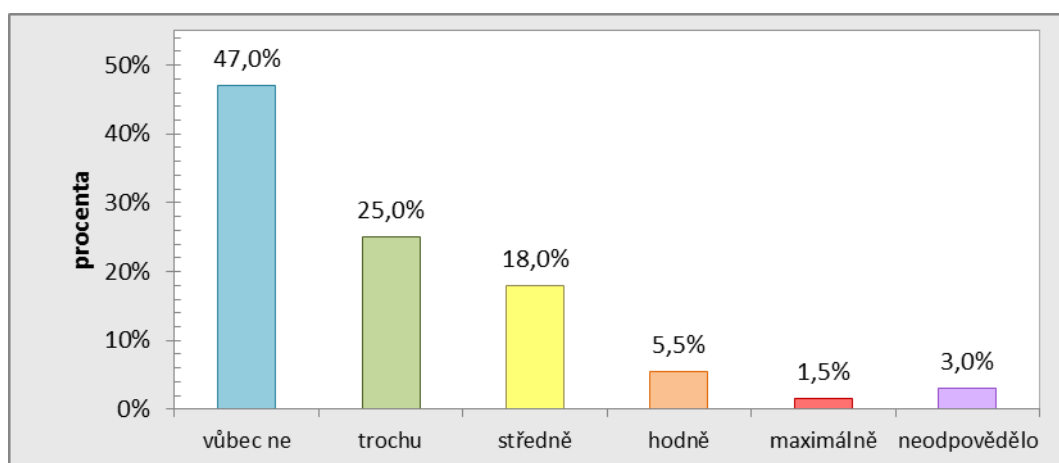
Graf 58 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jsou naplněny Vaše sexuální potřeby?*“. Nejčastější odpovědí byla varianta „*středně*“, kterou označilo 36,0 % dotázaných. Dále se z hlediska četnosti umístily odpovědi „*hodně*“ (19,5 %) a „*trochu*“ (17,5 %). 13,0 % uvedlo, že jejich sexuální potřeby nejsou naplněny vůbec, opačnou alternativu „*maximálně*“ označilo 9,5 %. Zbýlých 4,5 % v souvislosti s touto otázkou neodpovědělo.

**Graf 59 - Spokojenost se sexuálním životem (n = 200)**



Graf 59 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 38,5 % je se svým sexuálním životem spokojeno, dalších 6,5 % dokonce velmi. Nespokojenost projevilo 12,5 %, nespokojenost výraznou 1,5 %. 37,0 % se přiklonilo k neutrální variantě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ a 4,0 % neodpověděla.

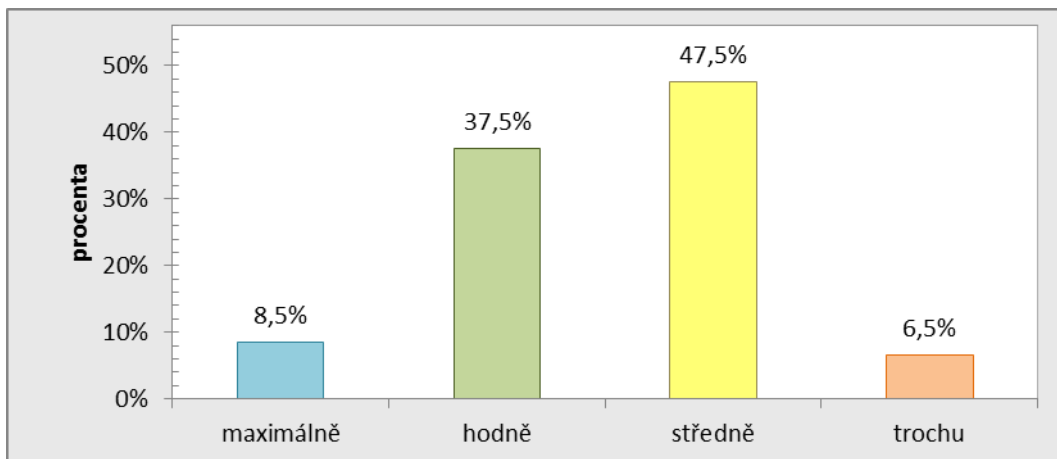
**Graf 60 - Problémy v sexuálním životě (n = 200)**



Graf 60 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Trápí Vás nějaké problémy v sexuálním životě?*“. Největší část dotázaných (47,0 %) uvedla, že netrpí problémy v této oblasti vůbec, 25,0 % „*trochu*“ a 18,0 % „*středně*“. Alternativu „*hodně*“ zmínilo 5,5 % a variantu „*maximálně*“ 1,5 %. Zbývající 3,0 % na tuto otázku neodpověděla.

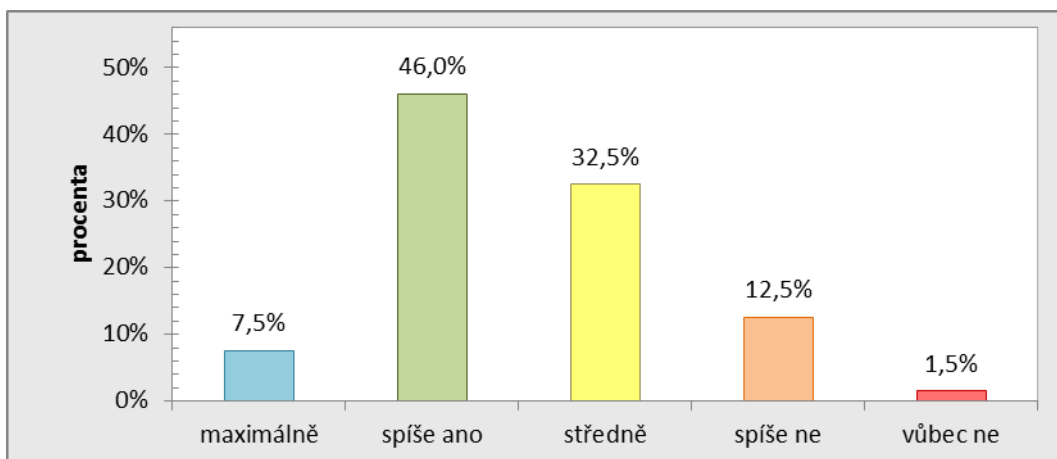
## FACETA 16 – OSOBNÍ BEZPEČÍ

**Graf 61 - Pocity bezpečí v každodenním životě (n = 200)**



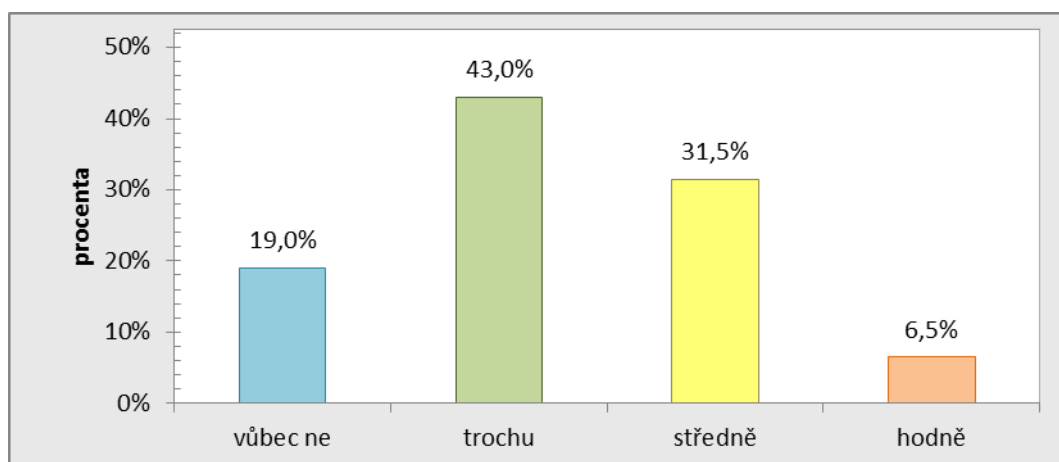
Graf 61 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?*“. Největší část výzkumného souboru (47,5 %) zmínila variantu „*středně*“, dalších 37,5 % „*hodně*“ a 8,5 % „*maximálně*“. Zbýlých 6,5 % využilo alternativu „*trochu*“. Nikdo z dotázaných neoznačil odpověď „*vůbec ne*“.

**Graf 62 - Míra bezpečnosti životního prostředí (n = 200)**



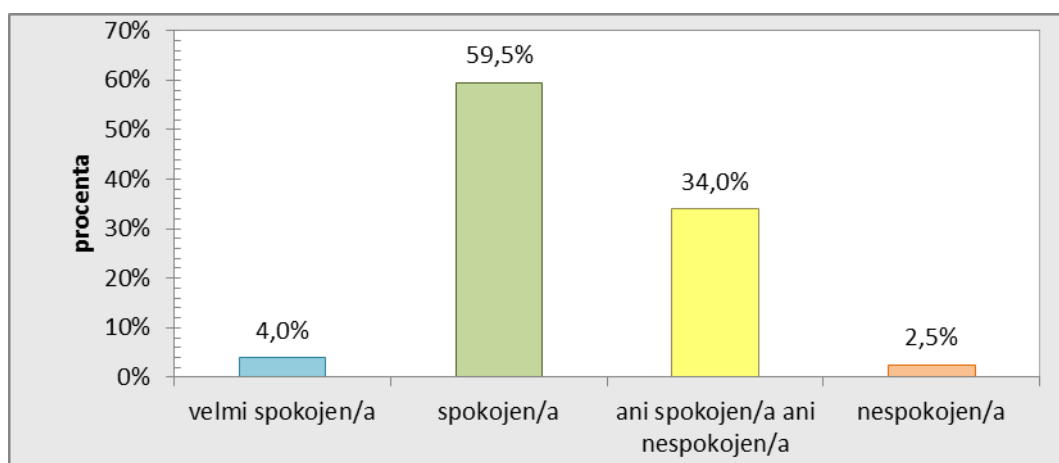
Graf 62 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Připadá Vám, že žijete v bezpečném prostředí?*“. 46,0 % dotázaných uvedlo odpověď „*spíše ano*“, dalších 7,5 % dokonce „*maximálně*“. Variantu „*spíše ne*“ označilo 12,5 % a možnost „*vůbec ne*“ 1,5 %. Zbývajících 32,5 % se přiklonilo k alternativě „*středně*“.

**Graf 63 - Starosti v souvislosti s osobním bezpečím (n = 200)**



Graf 63 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc si děláte starosti se svým bezpečím?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 43,0 % dotázaných si dělá v souvislosti se svým bezpečím starosti „*trochu*“ a 31,5 % „*středně*“. Dalších 19,0 % se přiklonilo ke krajní odpovědi „*vůbec ne*“ a zbývajících 6,5 % k variantě „*hodně*“. Negativní možnost „*maximálně*“ neuvedl nikdo z respondentů.

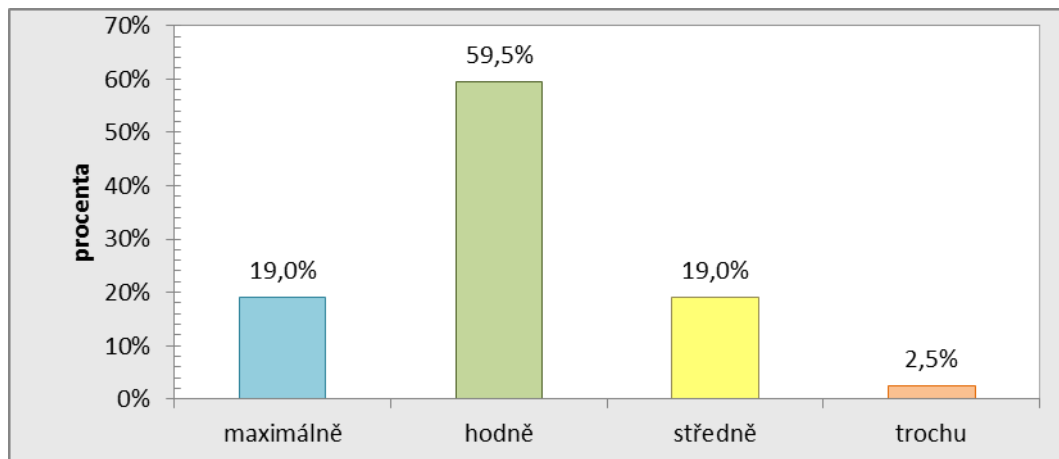
**Graf 64 - Spokojenost s osobním bezpečím (n = 200)**



Graf 64 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým osobním bezpečím?*“. Z výsledků vyplynulo, že 59,5 % dotázaných je v této oblasti spokojeno, další 4,0 % dokonce velmi. 34,0 % uvedlo neutrální variantu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“, zbývajících 2,5 % jsou se svým osobním bezpečím nespokojena. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ nezmínil nikdo z respondentů.

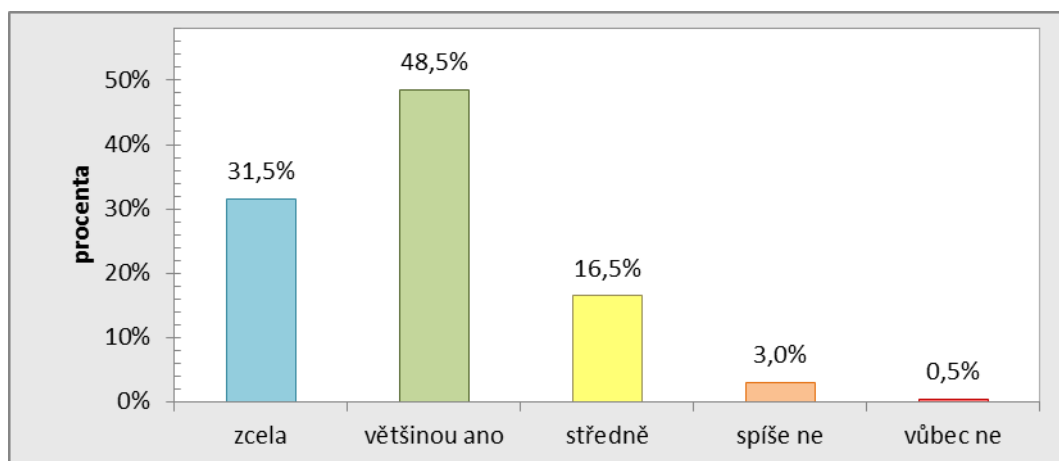
## FACETA 17 – DOMÁCÍ PROSTŘEDÍ

**Graf 65 - Příjemnost místa žití (n = 200)**



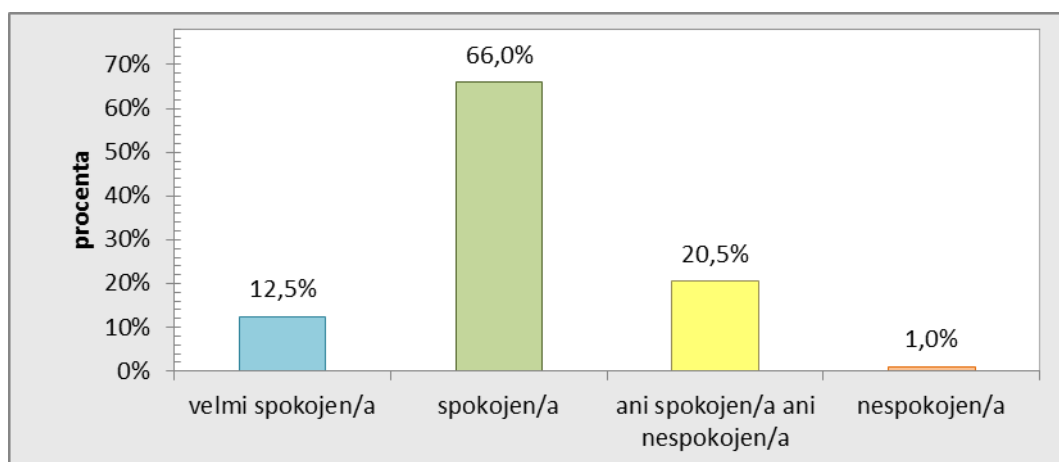
Graf 65 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak příjemné je místo, kde žijete?*“. Převážná část dotázaných (59,5 %) uvedla možnost „*hodně*“, dalších 19,0 % „*maximálně*“. Se stejnou četností (19,0 %) byla uvedena alternativa „*středně*“, zbylá 2,5 % zmínila variantu „*trochu*“. Krajní odpověď „*vůbec ne*“ neoznačil nikdo z respondentů.

**Graf 66 - Kvalita bydlení v kontextu osobních potřeb (n = 200)**



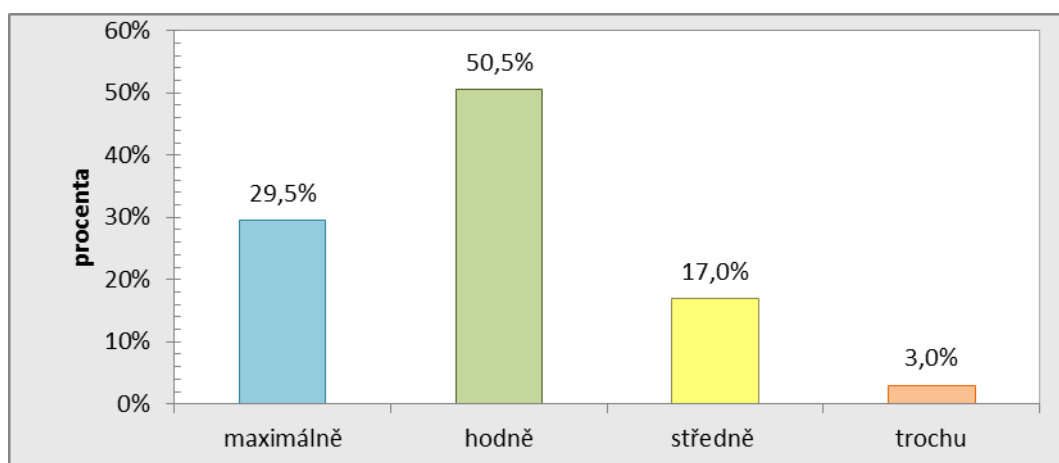
Graf 66 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik odpovídá kvalita Vašeho bydlení Vaším potřebám?*“. Z výsledků vyplynulo, že většina dotázaných hodnotí tuto oblast pozitivně. 48,5 % zmínilo variantu „*většinou ano*“, 31,5 % „*zcela*“ a 16,5 % možnost „*středně*“. S 3,0% četností byla uvedena alternativa „*spíše ne*“, pouhý 1 respondent (0,5 %) využil krajní alternativu „*vůbec ne*“.

**Graf 67 - Spokojenost s podmínkami v místě žití (n = 200)**



Graf 67 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?*“. Spokojenost v rámci této položky projevilo 66,0 % dotázaných, dalších 12,5 % dokonce spokojenost výraznou. 20,5 % se přiklonilo k neutrální variantě „*ani spokojen, ani nespokojen*“, zbylé 1 % zmínilo alternativu „*nespokojen/a*“. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ nevyužil nikdo z dotázaných.

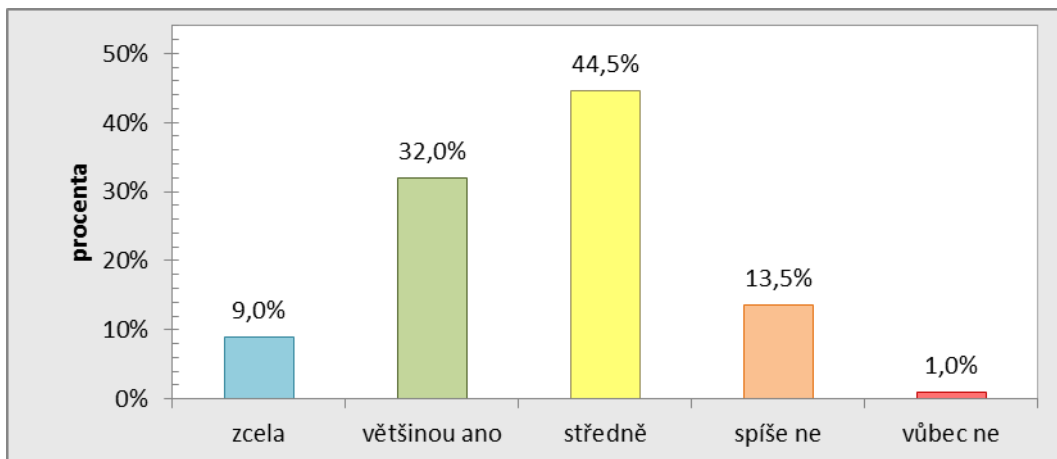
**Graf 68 - Pozitivní vztah k životnímu místu (n = 200)**



Graf 68 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc máte rád/a místo, kde žijete?*“. 50,5 % dotázaných zmínilo alternativu „*hodně*“, 29,5 % „*maximálně*“ a 17,0 % možnost „*středně*“. Zbylá 3,0 % se přiklonila k odpovědi „*trochu*“. Krajní variantu „*vůbec ne*“ nevedl nikdo z respondentů.

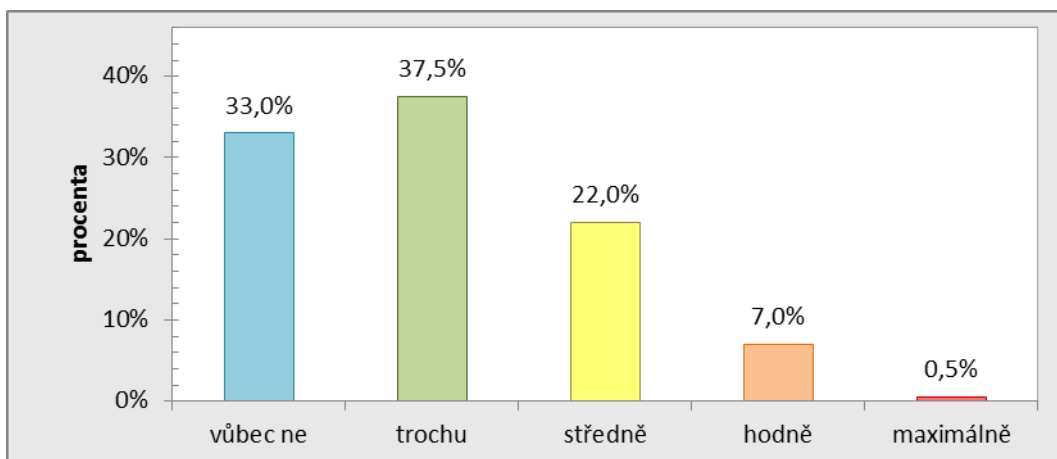
## FACETA 18 – FINANČNÍ SITUACE

**Graf 69 - Dostatek peněz k uspokojení osobních potřeb (n = 200)**



Graf 69 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?“. Největší část výzkumného souboru (44,5 %) označila variantu „středně“, 32,0 % odpověď „většinou ano“ a 9,0 % „zcela“. Alternativu „spíše ne“ zmínilo 13,5 %, zbytek 1,0 % se přiklonilo k možnosti „vůbec ne“.

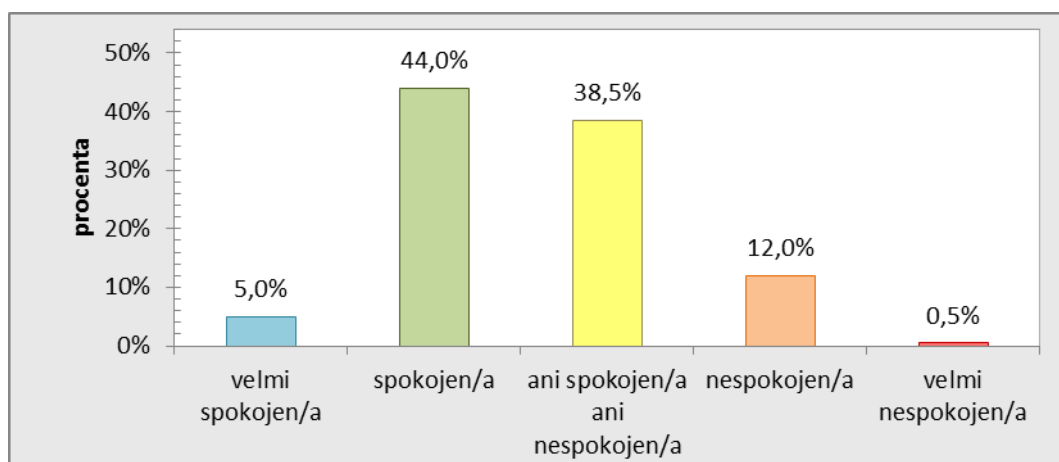
**Graf 70 - Finanční potíže (n = 200)**



Graf 70 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Máte finanční potíže?“. 37,5 % dotázaných uvedlo alternativu „trochu“, dalších 22,0 % „středně“. Se 7,0% četností byla zmíněna odpověď „hodně“, 1 z respondentů (0,5 %) uvedl maximální finanční potíže. Zbývajících 33,0 % označilo možnost „vůbec ne“.

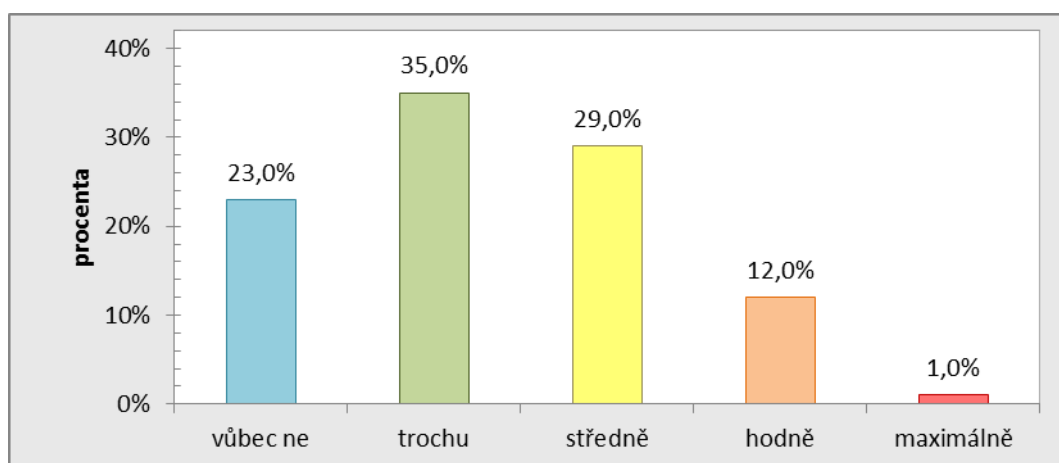


**Graf 71 - Spokojenost s finanční situací (n = 200)**



Graf 71 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svou finanční situací?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 44,0 % výzkumného souboru je v této oblasti spokojeno, dalších 5,0 % dokonce velmi. Nespokojenost v souvislosti s finanční situací projevilo 12,0 %, 1 z respondentů (0,5 %) nespokojenost výraznou. Zbývajících 38,5 % se přiklonilo k neutrální variantě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“.

**Graf 72 - Starosti kvůli penězům (n = 200)**

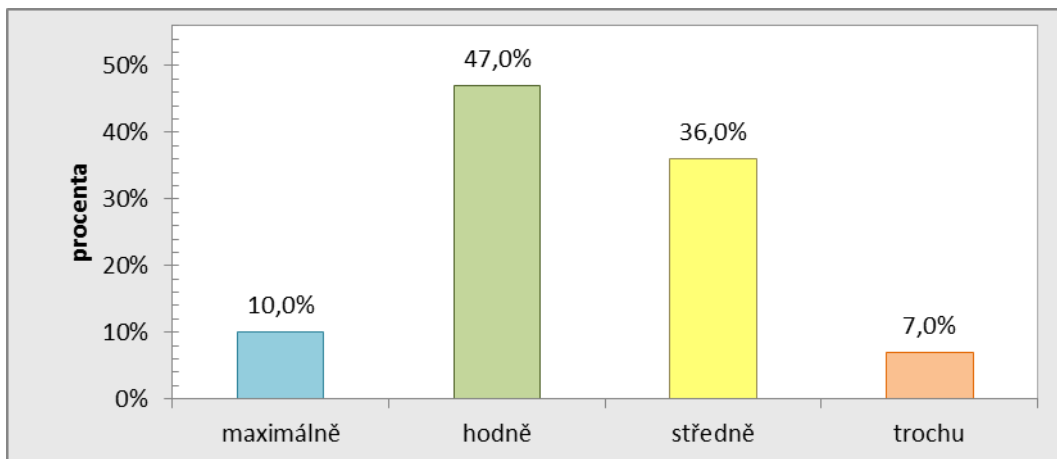


Graf 72 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc si děláte starosti kvůli penězům?*“. 35,0 % dotázaných odpovědělo, že si v souvislosti s penězi dělá starosti „*trochu*“, dalších 29,0 % „*středně*“. Variantu „*hodně*“ využilo 12,0 %, alternativu „*maximálně*“ 1,0 %. Zbýlých 23,0 % označilo možnost „*vůbec ne*“.

Pozn.: výsledky zjištěné ve facetě 18 byly publikovány v rámci příspěvku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2014b. Pracovní život pacientů s revmatoidní artritidou. In: Sborník příspěvků ze Studentské vědecké konference. České Budějovice: ZSF JU. s. 40-45. ISBN 978-80-7394-494-0.

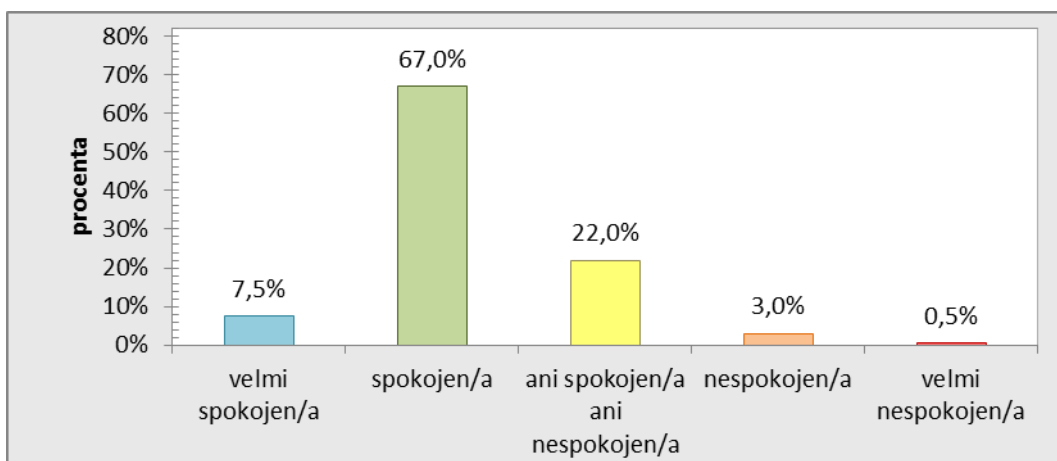
## FACETA 19 – ZDRAVOTNÍ A SOCIÁLNÍ PÉČE

**Graf 73 - Dostupnost kvalitní lékařské péče (n = 200)**



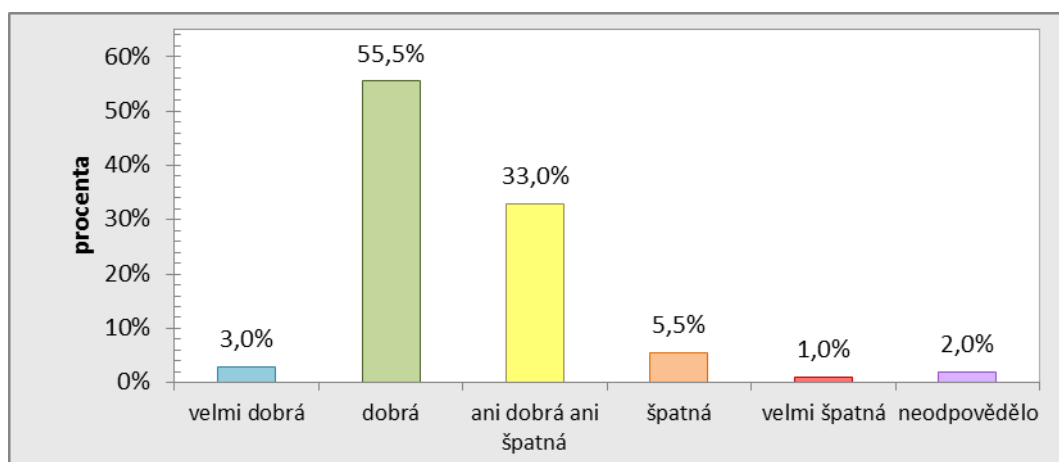
Graf 73 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Je pro Vás kvalitní lékařská péče snadno dostupná?*“. 47,0 % výzkumného souboru označilo odpověď „*hodně*“, dalších 10,0 % dokonce „*maximálně*“. Varianta „*středně*“ byla zmíněna ze strany 36,0 %. Zbývajících 7,0 % dotázaných se přiklonilo k alternativě „*trochu*“. Krajní možnost „*vůbec ne*“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 74 - Spokojenost s dostupností zdravotní péče (n = 200)**



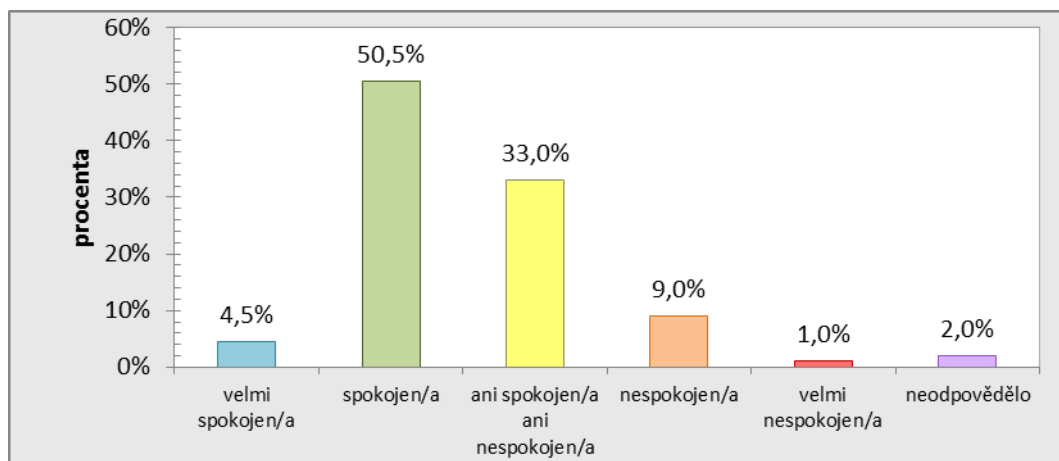
Graf 74 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?*“. Převážná část dotázaných (67,0 %) uvedla, že je spokojena, dalších 7,5 % dokonce velmi. S 3,0% četností byla označena odpověď „*nespokojen/a*“, 1 z respondentů (0,5 %) zmínil, že je nespokojen velmi. K neutrální možnosti „*ani spokojen/a ani nespokojen*“ se přiklonilo 22,0 %.

**Graf 75 - Hodnocení kvality sociálních služeb (n = 200)**



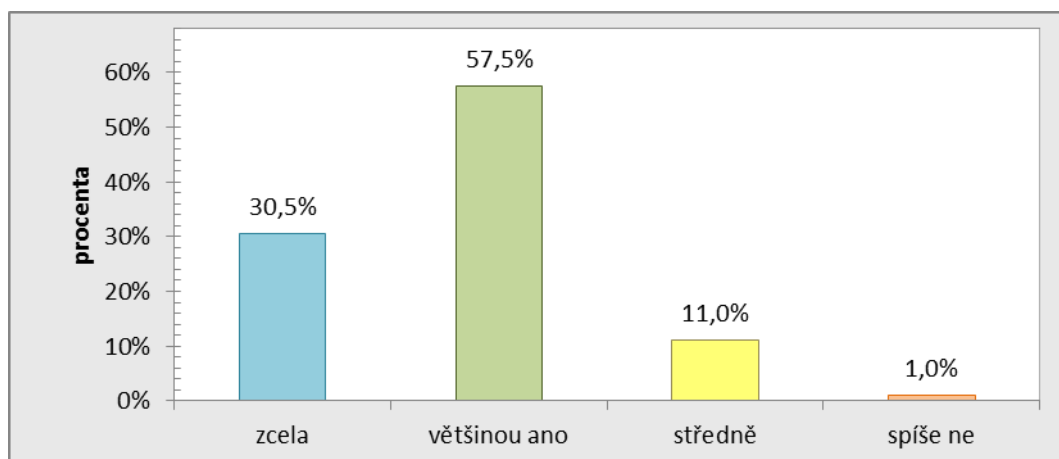
Graf 75 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak byste hodnotil/a kvalitu sociálních služeb, které máte k dispozici?*“. 55,5 % dotázaných označilo možnost „*dobrá*“, další 3,0 % dokonce „*velmi dobrá*“. K neutrální alternativě „*ani dobrá ani špatná*“ se přiklonilo 33,0 %, 5,5 % zmínilo variantu „*špatná*“. Ze strany 1,0 % byla uvedena odpověď „*velmi špatná*“ a zbylá 2,0 % respondentů v souvislosti s touto otázkou neodpověděla.

**Graf 76 - Spokojenost se sociální péčí (n = 200)**



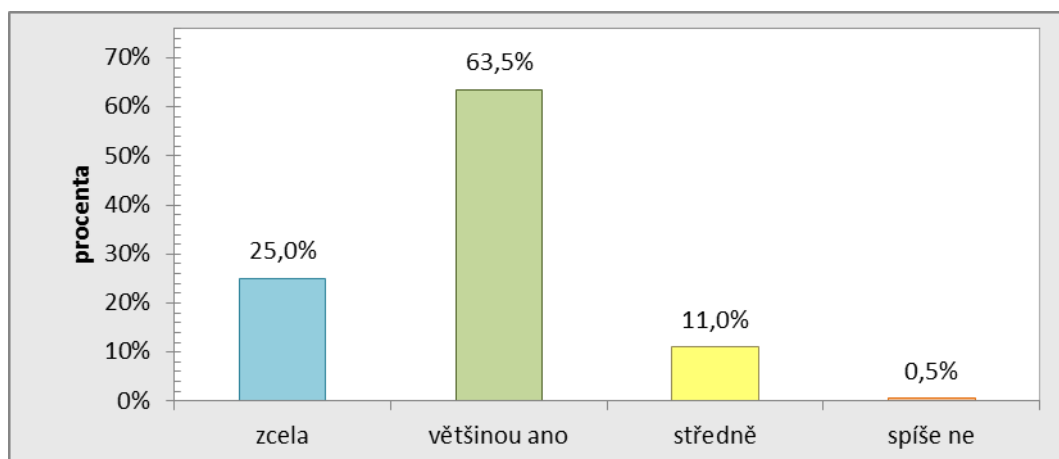
Graf 76 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se sociální péčí?*“. Alternativa „*spokojen/a*“ zmínilo 50,5 % výzkumného souboru, další 4,5 % jsou spokojena velmi. Z odpovědí dále vyplynulo, že 9,0 % je nespokojeno, další 1,0 % dokonce velmi. K neutrální možnosti „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ se přiklonilo 33,0 % dotázaných, zbylá 2,0 % na tuto otázku neodpověděla.

**Graf 77 - Přístup k potřebným informacím (n = 200)**



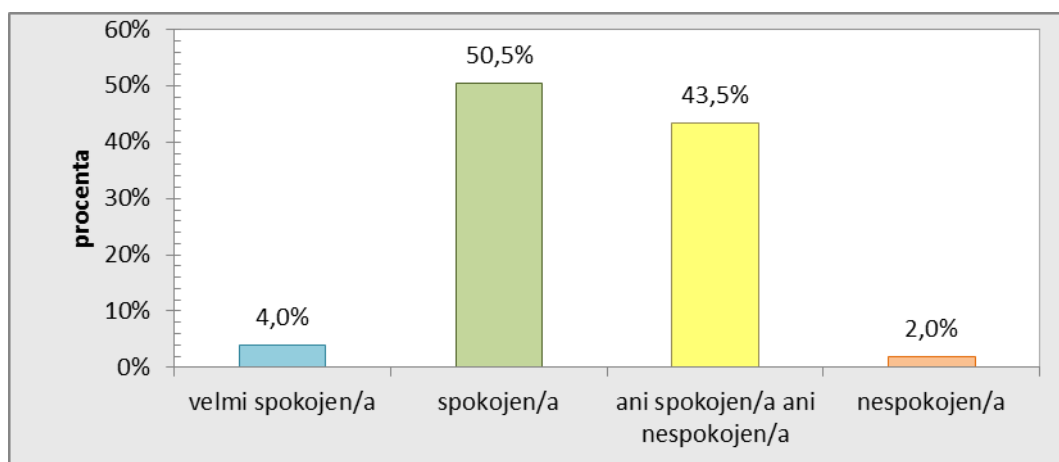
Graf 77 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?“. Nadpoloviční většina výzkumného souboru (57,5 %) uvedla variantu „většinou ano“, dalších 30,5 % „zcela“. 11,0 % označilo alternativu „středně“, zbylé 1,0 % odpověď „spíše ne“. Možnost „vůbec ne“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 78 - Možnost získat potřebné informace (n = 200)**



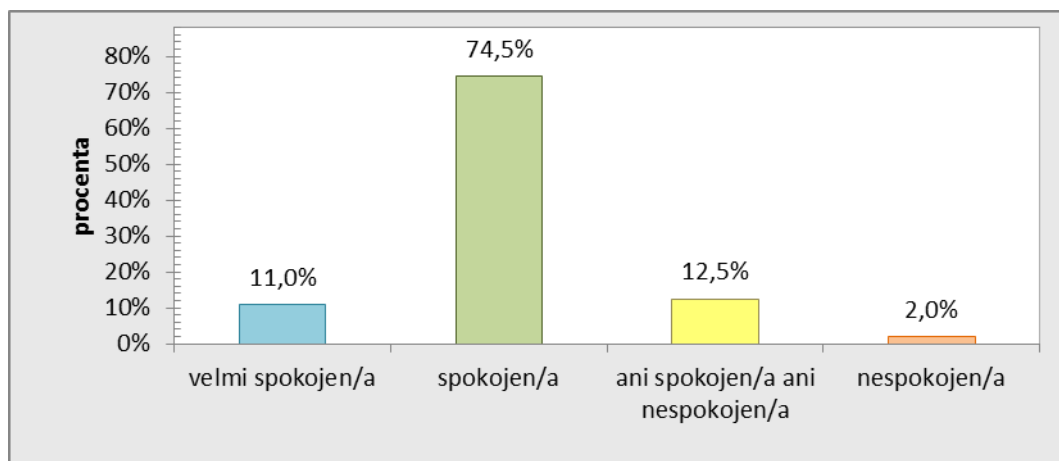
Graf 78 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Máte možnost získat informace, které podle Vašeho názoru potřebujete?“. 63,5 % výzkumného souboru označilo alternativu „většinou ano“, dalších 25,0 % variantu „zcela“. 11,0 % se přiklonilo k prostřední možnosti „středně“. Pouhý 1 respondent (0,5 %) zmínil odpověď „spíše ne“. Alternativu „vůbec ne“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 79 - Spokojenost s možností získávat nové informace (n = 200)**



Graf 79 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s možností získávat nové informace?*“. Z výsledků vyplynulo, že 50,5 % dotázaných je v této oblasti spokojeno, 4,0 % dokonce velmi. Nespokojenost projevila pouhá 2,0 % výzkumného souboru. Zbýlých 43,5 % se přiklonilo k neutrální možnosti „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“. Krajní variantu „*velmi nespokojen/a*“ neoznačil žádný z respondentů.

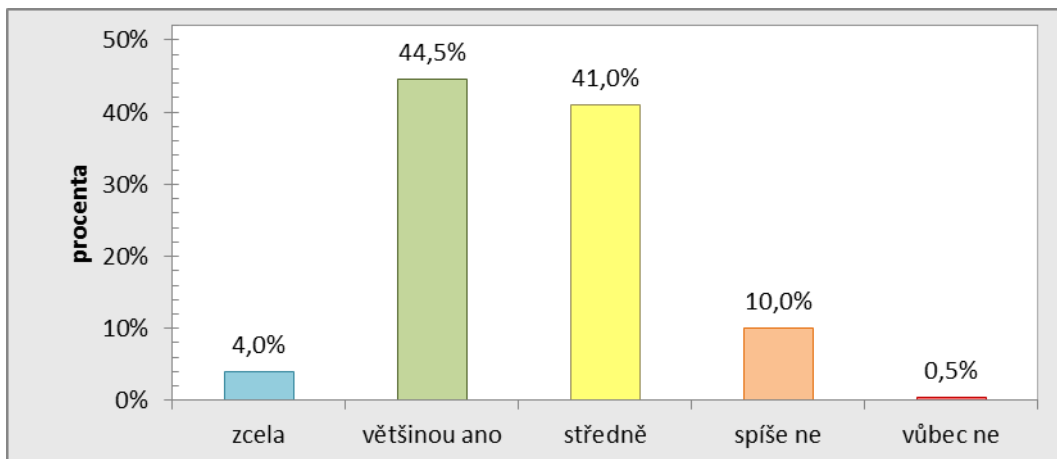
**Graf 80 - Spokojenost s možnostmi dozvědět se něco nového? (n = 200)**



Graf 80 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svými možnostmi?*“. Spokojenost v souvislosti s touto položkou projevilo 74,5 % dotázaných, dalších 11,0 % dokonce spokojenost výraznou. Pouhá 2,0 % označila negativní variantu „*nespokojen/a*“. Zbývajících 12,5 % se přiklonilo k neutrální odpovědi „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ nevedl žádný z respondentů.

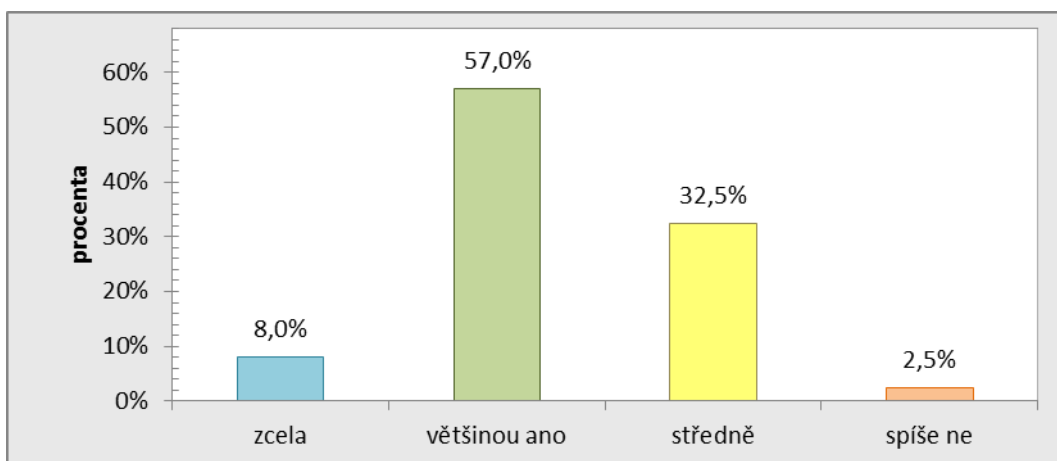
## FACETA 21 – VOLNÝ ČAS A ZÁLIBY

**Graf 81 - Možnost věnovat se svým zálibám (n = 200)**



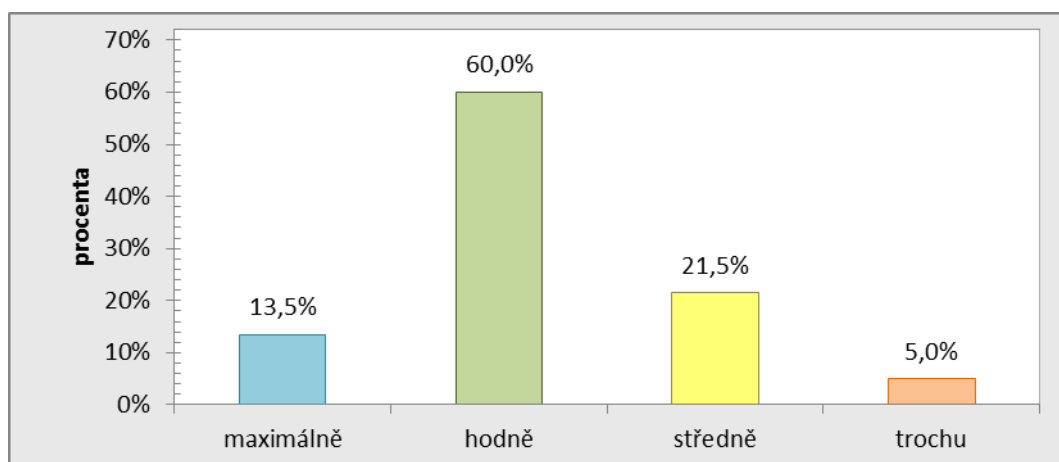
Graf 81 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Máte možnost věnovat se svým zálibám?*“. 44,5 % dotázaných uvedlo, že „*většinou ano*“, další 4,0 % „*zcela*“. Varianta „*spíše ne*“ byla označena ze strany 10,0 % výzkumného souboru, 1 z respondentů využil alternativu „*vůbec ne*“. Zbývajících 41,0 % se přiklonilo k možnosti „*středně*“.

**Graf 82 - Možnost odpočnout si a pobavit se (n = 200)**



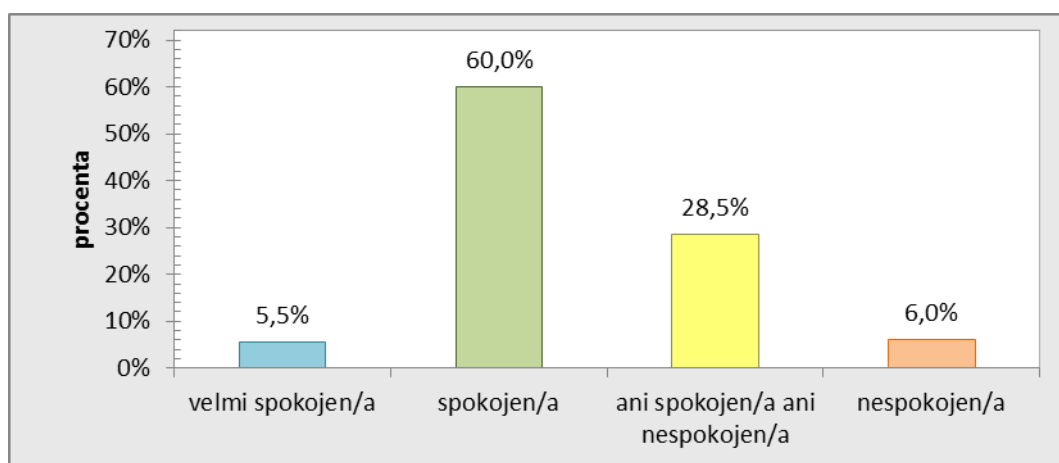
Graf 82 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik si můžete odpočnout a pobavit se?*“. 57,0 % dotázaných uvedlo, že „*většinou ano*“, dalších 8,0 % dokonce „*zcela*“. Ze strany 2,5 % výzkumného souboru byla označena odpověď „*spíše ne*“. Zbýlých 32,5 % se přiklonilo k variantě „*středně*“. Krajní možnost „*vůbec ne*“ nezmínil žádný z respondentů.

**Graf 83 - Potěšení v souvislosti s volným časem (n = 200)**



Graf 83 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc Vás těší volný čas?*“. Převážná část výzkumného souboru (60,0 %) uvedla, že „*hodně*“, dalších 13,5 % dokonce „*maximálně*“. S 5,0% četností byla označena varianta „*trochu*“. Zbývajících 21,5 % se přiklonilo k možnosti „*středně*“. Krajní odpověď „*vůbec ne*“ nevyužil žádný z respondentů.

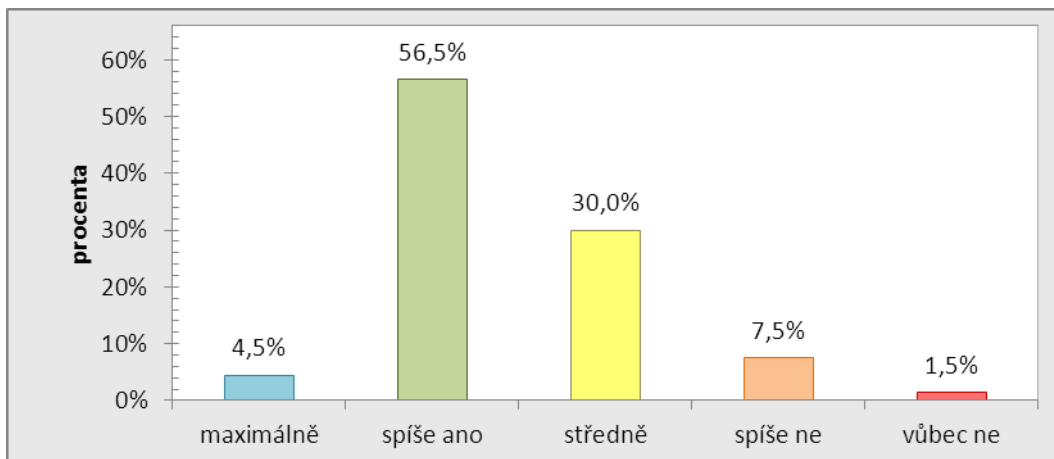
**Graf 84 - Spokojenost s trávením volného času (n = 200)**



Graf 84 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s tím, jak trávíte svůj volný čas?*“. Z odpovědí dotázaných vyplynulo, že 60,0 % je v této oblasti spokojeno, dalších 5,5 % dokonce velmi. Nespokojenost v souvislosti s touto položkou projevilo 6,0 %. Zbývajících 28,5 % se přiklonilo k neutrální alternativě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ neoznačil žádný z dotázaných.

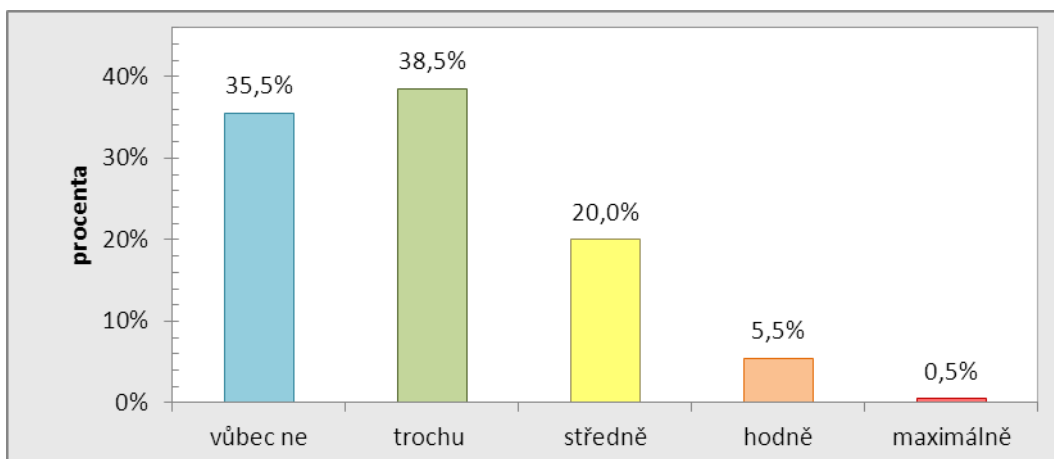
## FACETA 22 – ŽIVOTNÍ PROSTŘEDÍ

**Graf 85 - Zdraví životního prostředí (n = 200)**



Graf 85 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?*“. Nadpoloviční většina výzkumného souboru (56,5 %) uvedla odpověď „*spíše ano*“, dalších 4,5 % dokonce „*maximálně*“. 7,5 % zmínilo variantu „*spíše ne*“, 1,5 % alternativu „*vůbec ne*“. Zbýlých 30,0 % dotázaných se přiklonilo k možnosti „*středně*“.

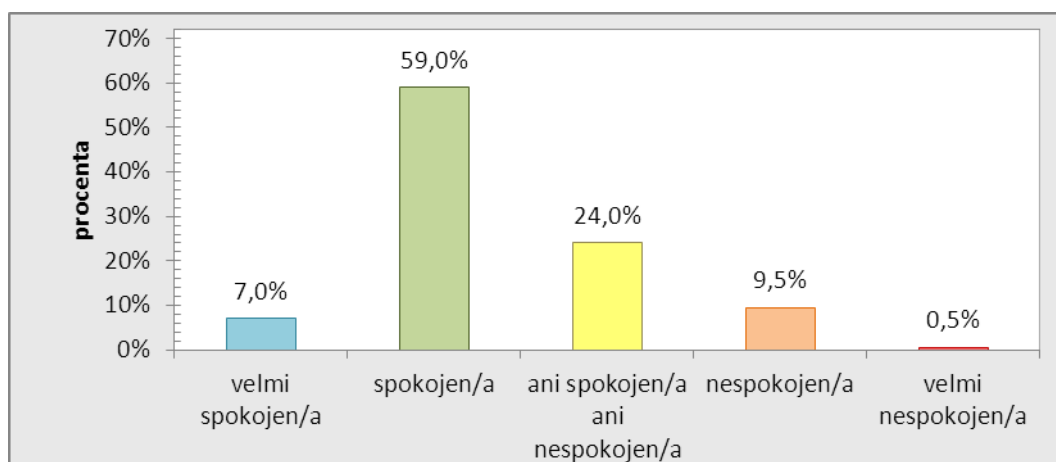
**Graf 86 - Přítomnost hluku v místěžití (n = 200)**



Graf 86 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Obtěžuje Vás v místě, kde žijete, hluk?*“. 38,5 % dotázaných uvedlo v souvislosti s touto otázkou variantu „*trochu*“, dalších 35,5 % možnost „*vůbec ne*“ a 20,0 % alternativu „*středně*“. K odpovědi „*hodně*“ se přiklonilo 5,5 % a 1 z respondentů zmínil, že jej hluk v místěžití obtěžuje „*maximálně*“.

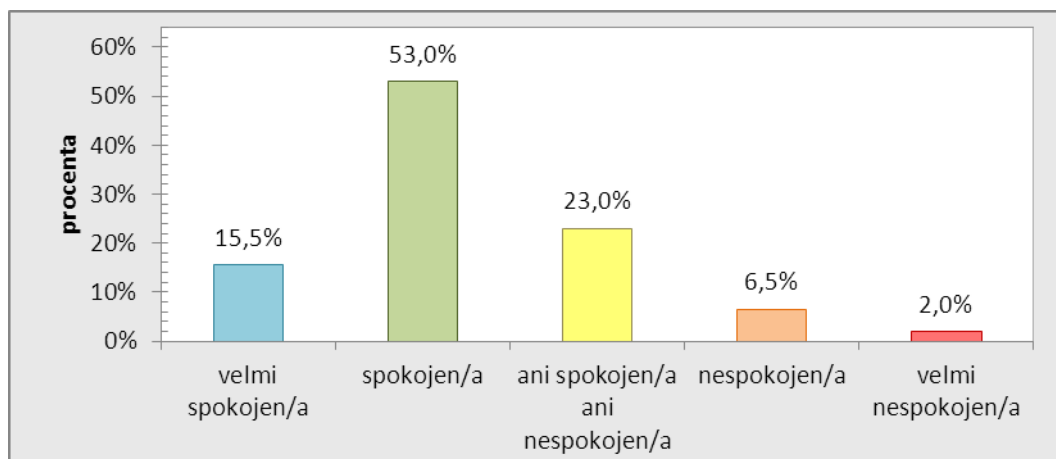


**Graf 87 - Spokojenost s životním prostředím (n = 200)**



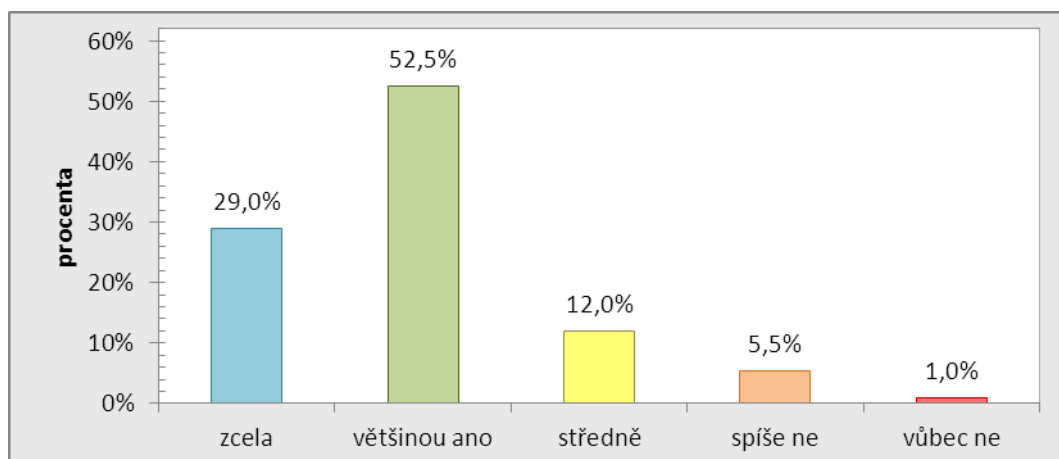
Graf 87 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým životním prostředím (např. znečištění ovzduší, podnebí, hluk, krása místa)?*“. Z odpovědí dotázaných vyplynulo, že 59,0 % je v této oblasti spokojeno, dalších 7,0 % dokonce velmi. Nespokojenost projevilo 9,5 %, 1 z respondentů (0,5 %) dokonce nespokojenost výraznou. Zbývající část výzkumného souboru (24,0 %) se přiklonila k variantě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“.

**Graf 88 - Spokojenost s podnebím (n = 200)**



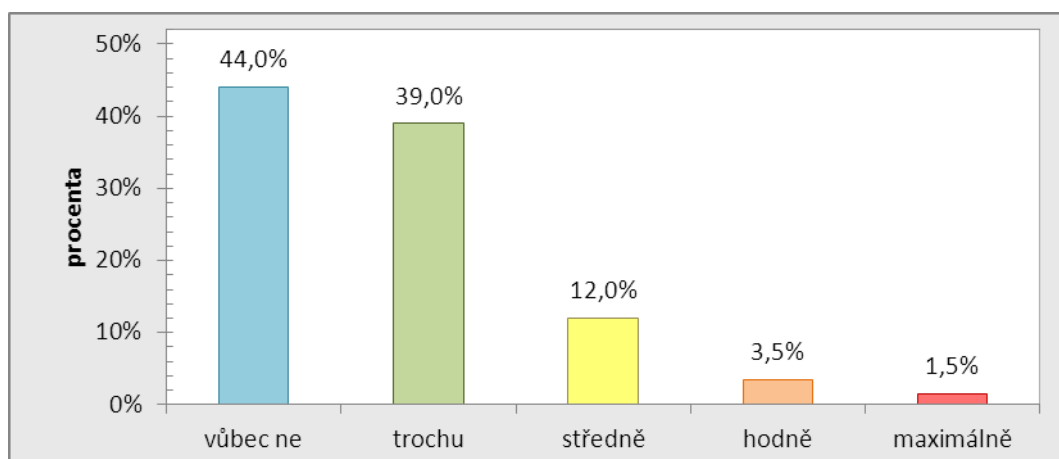
Graf 88 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s podnebím v místě, kde žijete?*“. Nadpoloviční většina výzkumného souboru 53,0 % projevila v souvislosti s touto oblastí spokojenost, dalších 15,5 % spokojenost výraznou. Nespokojeno je v souvislosti s podnebím 6,5 %, velmi nespokojena další 2,0 %. Zbývajících 23,0 % využilo alternativu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“.

**Graf 89 - Dostupnost vhodných dopravních prostředků (n = 200)**



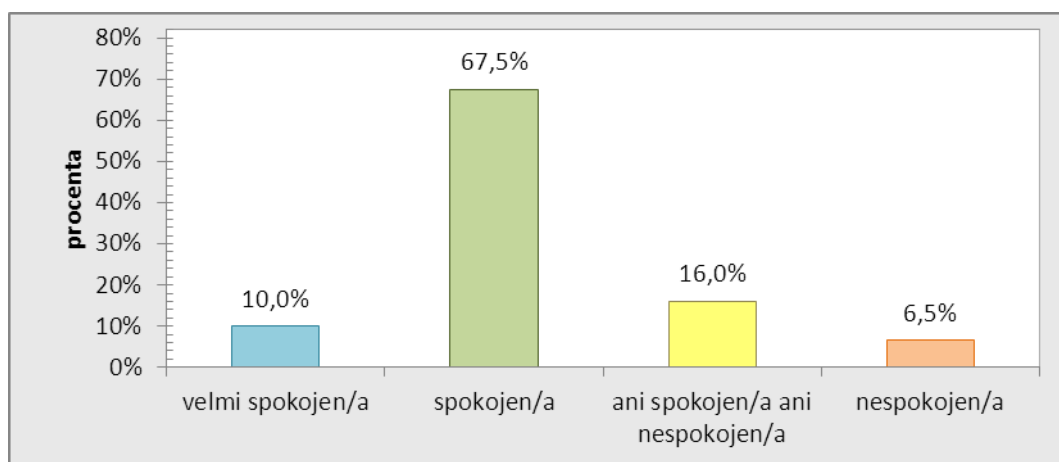
Graf 89 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Máte k dispozici vhodné dopravní prostředky?“. 52,5 % dotázaných zmínilo, že „většinou ano“, 29,0 % dokonce „zcela“. Dalších 12,0 % se přiklonilo k variantě „středně“ a 5,5 % k možnosti „spíše ne“. Zbývající 1,0 % uvedlo, že nemá k dispozici vhodné dopravní prostředky vůbec.

**Graf 90 - Míra obtíží v souvislosti s dopravou (n = 200)**



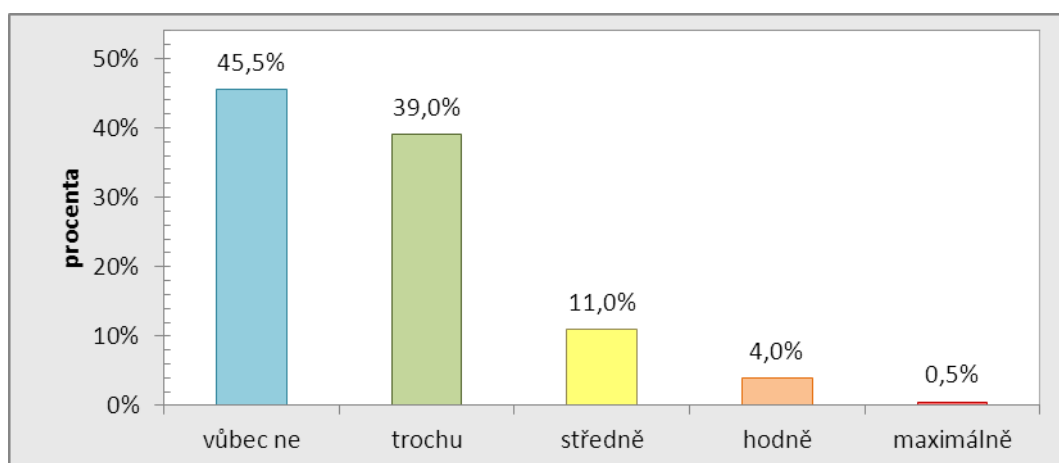
Graf 90 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Do jaké míry máte problémy s dopravou?“. Největší část dotázaných (44,0 %) zmínila, že nemá v této oblasti problémy vůbec. Dalších 39,0 % označilo variantu „trochu“ a 12,0 % alternativu „středně“. Možnost „hodně“ zvolilo 3,5 % a zbylých 1,5 % využilo krajní odpověď „maximálně“.

**Graf 91 - Spokojenost s dopravou (n = 200)**



Graf 91 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s dopravou?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 67,5 % dotázaných je v této oblasti spokojeno, dalších 10,0 % dokonce velmi. 16,0 % se přiklonilo k neutrální variantě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“, zbývajících 6,5 % projevilo nespokojenost. Krajní alternativu „*velmi nespokojen/a*“ nevyužil nikdo z respondentů.

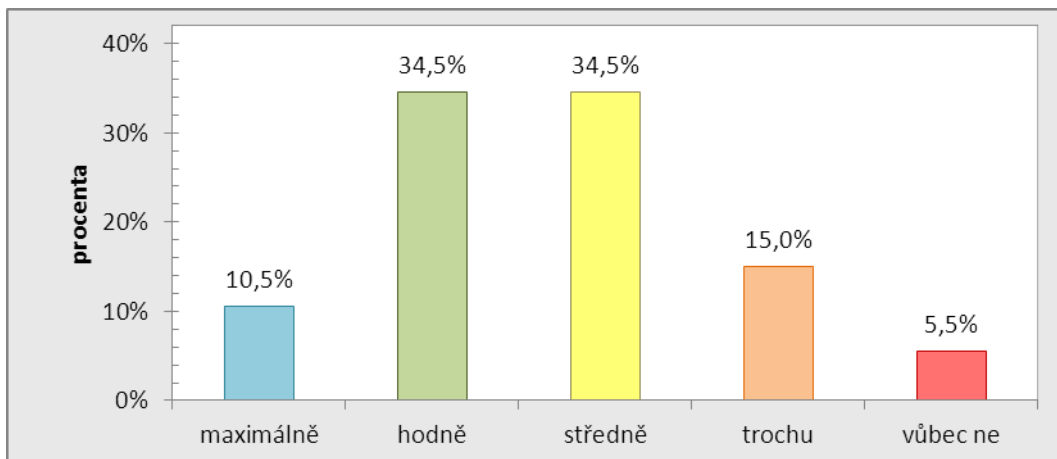
**Graf 92 - Míra omezení v životě v souvislosti s problémy v dopravě (n = 200)**



Graf 92 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak moc omezují problémy s dopravou Váš život?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 45,5 % nepociťuje v této oblasti žádné omezení. K variantě „*trochu*“ se přiklonilo dalších 39,0 %. 11,0 % využilo možnost „*středně*“ a 4,0 % alternativu „*hodně*“. 1 z respondentů (0,5 %) zmínil maximální omezení v souvislosti s problémy v dopravě.

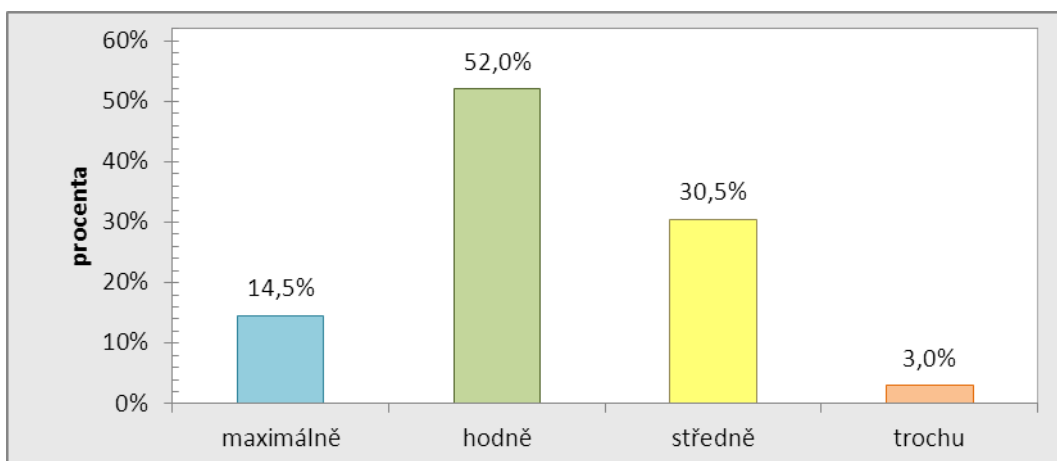
## FACETA 24 – SPIRITUALITA, NÁBOŽENSTVÍ, VÍRA

**Graf 93 - Smysl života v souvislosti s osobní vírou (n = 200)**



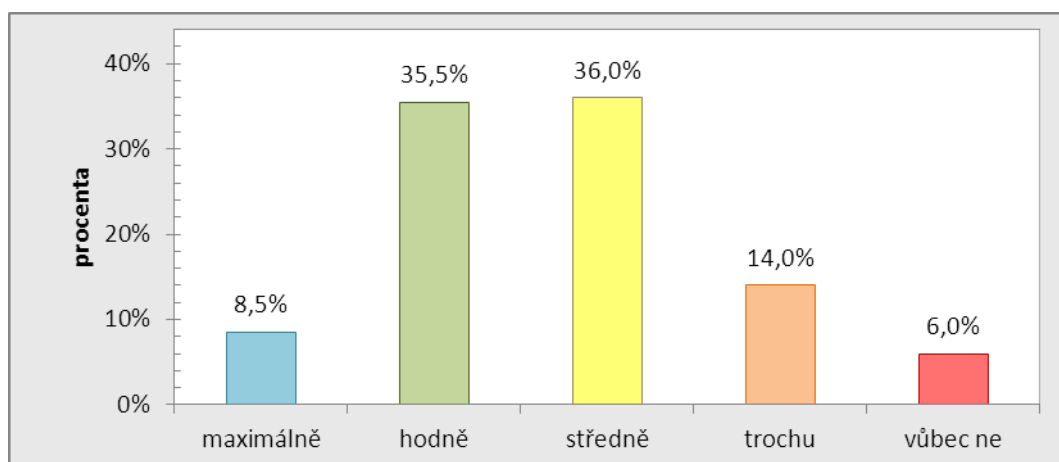
Graf 93 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Dává Vaše osobní víra smysl Vašemu životu?“. 34,5 % dotázaných označilo odpověď „středně“, stejně velká část (34,5 %) variantu „hodně“ a dalších 10,5 % dokonce „maximálně“. Alternativa „trochu“ byla zastoupena s 15,0% četností, zbývajících 5,5 % využilo možnost „vůbec ne“.

**Graf 94 - Smysl života (n = 200)**



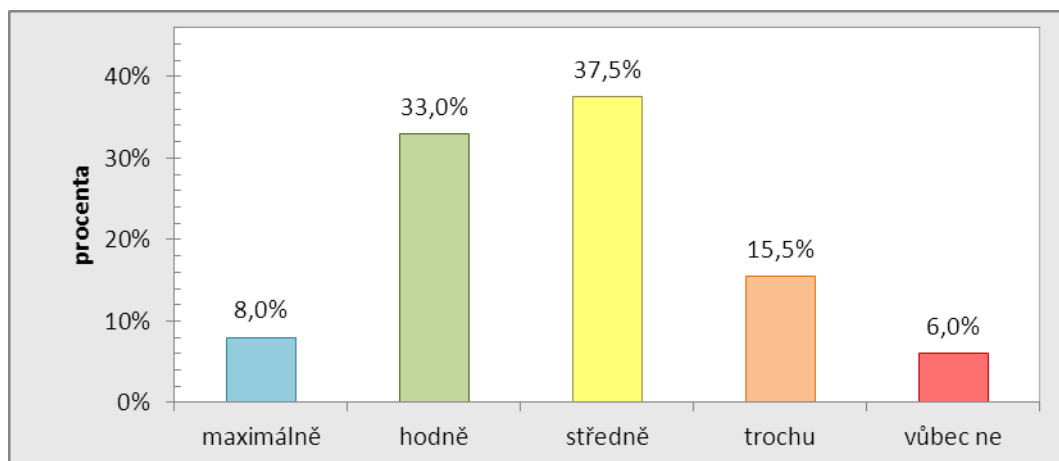
Graf 94 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?“. Z odpovědí vyplynulo, že 52,0 % dotázaných se zdá, že má jejich život smysl „hodně“, dalším 14,5 % dokonce „maximálně“. 30,5 % se přiklonilo k variantě „středně“ a zbývajících 3,0 % označila možnost „trochu“. Krajní alternativu „vůbec ne“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 95 - Osobní víra jako zdroj síly čelit těžkostem (n = 200)**



Graf 95 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik Vám Vaše osobní víra dává sílu čelit těžkostem?*“. Největší část výzkumného souboru (36,0 %) využila možnost „*středně*“, o něco menší část (35,5 %) alternativu „*hodně*“. Dalších 8,5 % se dokonce přiklonilo ke krajní variantě „*maximálně*“. 14,0 % uvedlo, že jim jejich osobní víra dává sílu čelit těžkostem pouze „*trochu*“, zbývajících 6,0 % označilo odpověď „*vůbec ne*“.

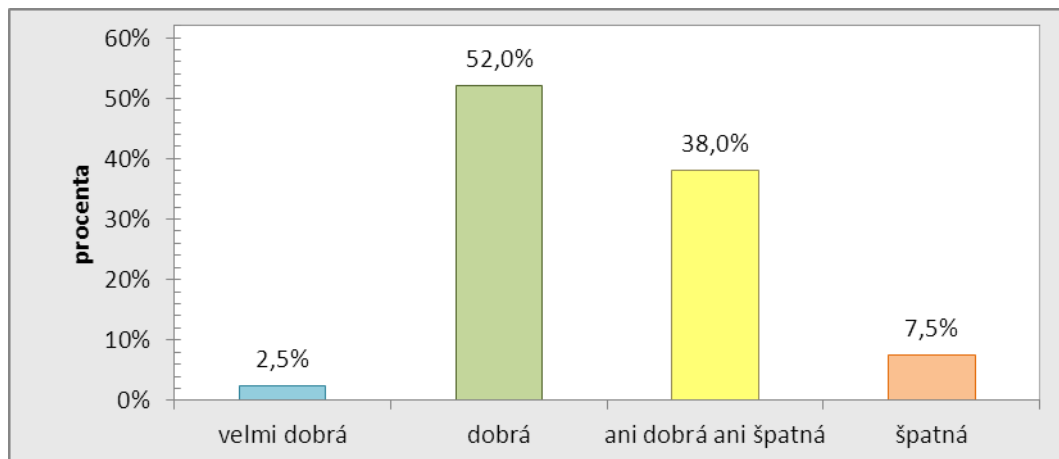
**Graf 96 - Osobní víra jako pomoc chápat těžkosti života (n = 200)**



Graf 96 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Nakolik Vám pomáhá Vaše osobní víra chápat těžkosti života?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 33,0 % pomáhá osobní víra v této oblasti „*hodně*“, dalším 8,0 % dokonce „*maximálně*“. 37,5 % využilo variantu „*středně*“ a 15,5 % možnost „*trochu*“. Zbývajících 6,0 % odpovědělo, že jim jejich osobní víra v chápání těžkostí života nepomáhá vůbec.

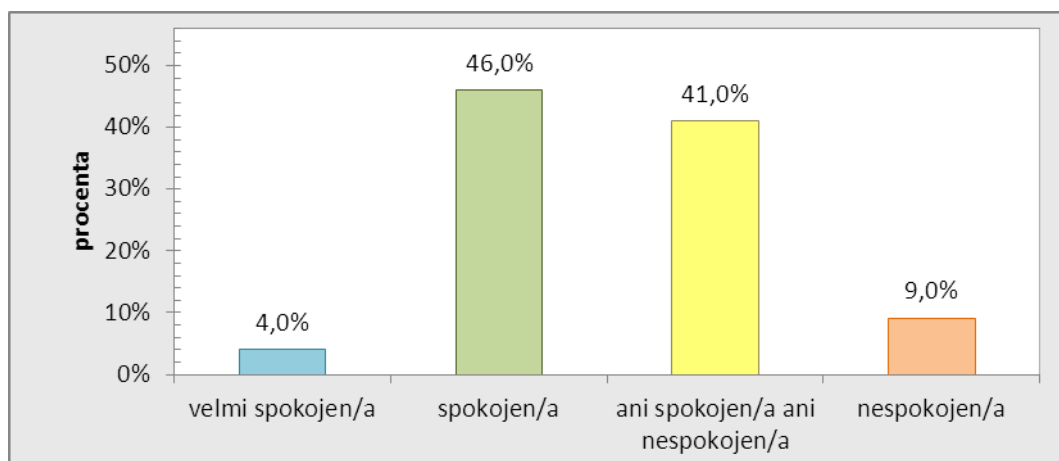
## GLOBALNÍ KVALITA ŽIVOTA

**Graf 97 – Hodnocení kvality života (n = 200)**



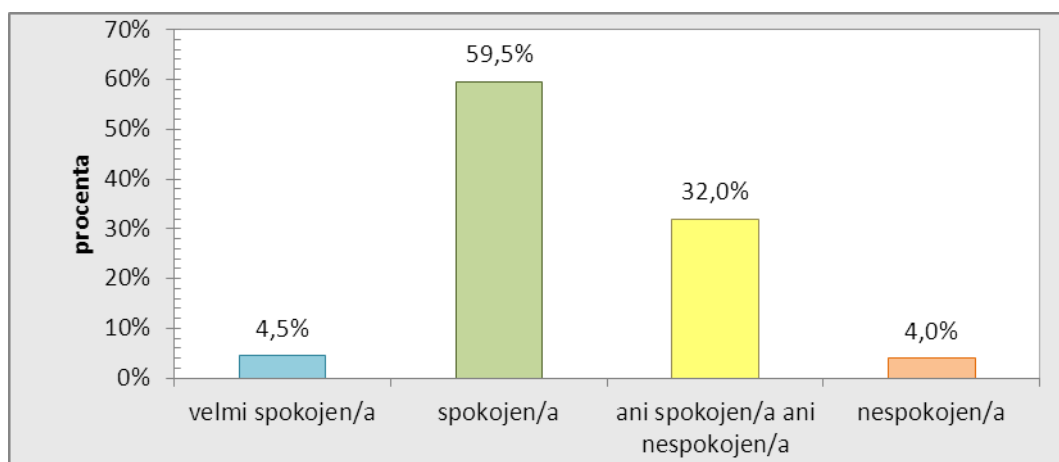
Graf 97 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 52,0 % dotázaných hodnotí kvalitu svého života jako dobrou, další 2,5 % dokonce jako velmi dobrou. 38,0 % využilo neutrální odpověď „*ani dobrá, ani špatná*“, zbývajících 7,5 % se přiklonilo k alternativě „*špatná*“. Krajní možnost „*velmi špatná*“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 98 – Spokojenost s kvalitou života (n = 200)**



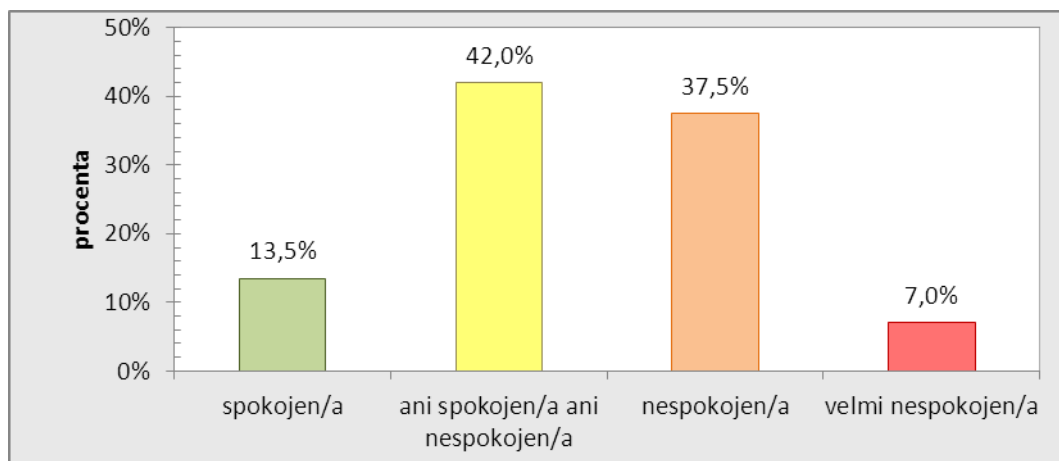
Graf 98 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a s kvalitou svého života?*“. Největší část dotázaných (46,0 %) odpověděla, že je s kvalitou svého života spokojena, další 4,0 % dokonce velmi. K neutrální variantě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“ se přiklonilo 41,0 %, zbývajících 9,0 % projevilo v této oblasti nespokojenost. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ nevyužil žádný z respondentů.

**Graf 99 – Celková spokojenost se životem (n = 200)**



Graf 99 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste celkově spokojen/a se svým životem?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 59,5 % dotázaných je se svým životem spokojeno, dalších 4,5 % dokonce velmi. Nespokojenost v této oblasti projevila pouhá 4,0 %. Zbývajících 32,0 % se přiklonilo k neutrální alternativě „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“. Krajní možnost „*velmi nespokojen/a*“ neoznačil žádný z respondentů.

**Graf 100 – Spokojenost s osobním zdravím (n = 200)**



Graf 100 prezentuje odpovědi respondentů na otázku „*Jak jste spokojen/a se svým zdravím?*“. Z odpovědí vyplynulo, že 37,5 % dotázaných je v této oblasti nespokojeno, dalších 7,0 % dokonce velmi. 42,0 % označilo neutrální variantu „*ani spokojen/a ani nespokojen/a*“, zbývajících 13,5 % uvedlo, že je se svým zdravím spokojeno. Krajní možnost „*velmi spokojen/a*“ neoznačil žádný z respondentů.

#### 4.1.3 Srovnání kvality života pacientů s revmatoidní artritidou se zdravou populací

Tato část výsledků prezentuje porovnání středních hodnot doménových a facetových skóre WHOQOL-100 mezi pacienty s revmatoidní artritidou a zdravou populací. Zmíněná analýza byla provedena za pomoci Mann-Whitney U testu na  $p < 0,05$ .

**Tabulka 9 – Porovnání středních hodnot doménových skóre WHOQOL-100 mezi pacienty s revmatoidní artritidou a zdravou populací**

<b>DOMÉNA</b>	<b>Revmatoidní artritida (n=200)</b>			<b>Zdravá populace (n=1441)</b>			<b>Mann-Whitney U test</b>
	Průměr	Medián	STD*	Průměr	Medián	STD*	Signifikance
Fyzický stav	12,88	13,00	2,80	14,89	15,00	2,35	<b>0,000</b>
Prožívání	14,48	14,80	1,96	14,57	14,60	1,94	0,579
Nezávislost	12,34	12,75	2,87	16,05	16,50	2,48	<b>0,000</b>
Sociální vztahy	15,19	15,33	2,33	15,23	15,33	2,08	0,805
Prostředí	15,10	15,19	1,63	14,82	14,88	1,81	<b>0,020</b>
Spiritualita	13,56	13,50	3,31	13,00	13,00	3,35	<b>0,027</b>

\* STD = standard deviation (směrodatná odchylka)

Na základě statistické analýzy znázorněné v tabulce 9 bylo zjištěno, že respondenti trpící revmatoidní artritidou vykazují horší kvalitu života v doménách Fyzický stav a Nezávislost. O něco lepší kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou byla naopak zjištěna v doménách Prostředí a Spiritualita. Výsledné hodnoty Mann-Whitney U testu, které poukazují na statisticky významný rozdíl mezi testovanými skupinami, jsou v tabulce barevně zvýrazněny (horší kvalita života u pacientů s revmatoidní artritidou = oranžová barva; lepší kvalita života u pacientů s revmatoidní artritidou = světle modrá).



**Tabulka 10 – Porovnání středních hodnot facetových skóre WHOQOL-100 mezi pacienty s revmatoidní artritidou a zdravou populací**

<b>FACETA</b>	<b>Revmatoidní artritida (n=200)</b>			<b>Zdravá populace (n=1441)</b>			<b>Mann-Whitney U test</b>
	Průměr	Medián	STD*	Průměr	Medián	STD*	Signifikance
Bolest a nepříjemné pocity	11,86	12,00	3,00	9,32	9,00	2,83	<b>0,000</b>
Energie a únava	12,30	12,00	3,21	14,51	15,00	2,58	<b>0,000</b>
Spánek a odpočinek	14,20	14,00	3,64	15,49	16,00	3,15	<b>0,000</b>
Pozitivní pocity	13,71	14,00	2,33	14,29	14,00	2,64	<b>0,001</b>
Myšlení, učení, paměť a soustředění	14,52	15,00	2,33	14,18	14,00	2,27	<b>0,033</b>
Sebedůvěra	14,19	14,00	2,04	14,16	14,00	2,45	0,814
Vnímání těla a vzhledu	15,46	16,00	2,65	15,32	16,00	2,60	0,425
Negativní pocity	9,46	9,00	3,06	9,10	9,00	2,75	0,216
Pohyblivost	12,72	13,00	3,57	15,84	16,00	3,10	<b>0,000</b>
Každodenní činnosti	13,61	14,00	3,23	15,91	16,00	2,64	<b>0,000</b>
Závislost na lécích nebo léčbě	14,61	15,00	3,00	7,47	6,00	3,60	<b>0,000</b>
Pracovní výkonnost	13,62	14,00	3,39	15,91	16,00	2,77	<b>0,000</b>
Osobní vztahy	15,98	17,00	2,45	15,88	16,00	2,26	0,348
Sociální podpora	15,78	16,00	2,52	15,57	16,00	2,32	0,090
Sexuální aktivita	13,80	14,00	3,30	14,24	14,00	2,97	0,166
Osobní bezpečí	14,33	14,00	2,42	14,05	14,00	2,43	0,187
Domácí prostředí	15,99	16,00	2,41	15,06	15,00	2,57	<b>0,000</b>
Finanční situace	14,38	15,00	3,19	14,05	14,00	2,96	0,145
Zdravotní a sociální péče	14,42	15,00	2,18	14,32	14,00	2,44	0,309
Nové informace a dovednosti	15,82	16,00	1,91	15,46	16,00	2,12	0,050
Volný čas a záliby	14,59	15,00	2,18	15,06	15,00	2,47	<b>0,002</b>
Životní prostředí	14,94	15,00	2,51	14,60	15,00	2,44	0,014
Doprava	16,30	16,00	2,86	15,93	16,00	2,72	<b>0,020</b>
Spiritualita, náboženství, víra	13,56	13,50	3,31	13,00	13,00	3,35	<b>0,027</b>

\* STD = standard deviation (směrodatná odchylka)

Na základě statistické analýzy znázorněné v tabulce 10 bylo zjištěno, že respondenti trpící revmatoidní artritidou vykazují horší kvalitu života ve facetách Bolest a nepohodlí, Energie a únava, Spánek a odpočinek, Pozitivní pocity, Pohyblivost, Každodenní činnosti, Závislost na lécích nebo léčbě, Pracovní výkonnost a Volný čas a záliby. Lepší kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou byla naopak zjištěna v rámci facet Myšlení, učení, paměť a soustředění, Domácí prostředí, Doprava a Spiritualita, náboženství, víra. Výsledné hodnoty Mann-Whitney U testu, které poukazují na statisticky významný rozdíl mezi testovanými skupinami, jsou v tabulce barevně zvýrazněny (horší kvalita života u pacientů s revmatoidní artritidou = oranžová barva; lepší kvalita života u pacientů s revmatoidní artritidou = světle modrá).

---

*Pozn.: statistické srovnání facet 8 mezi nemocnými s revmatoidní artritidou a zdravou populací, prezentované v tabulce 10, bylo publikováno v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., MARTINEK, L., 2014. Revmatoidní artritida jako psychický problém. Psychologie a její kontexty. 5(2), 71-80. ISSN 1803-9278.*

#### 4.1.4 Srovnání kvality života pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví

Tato část výsledků prezentuje porovnání středních hodnot doménových a facetových skóre WHOQOL-100 u pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví. Zmíněná analýza byla provedena za pomoci Mann-Whitney U testu na  $p < 0,05$ .

**Tabulka 11 – Porovnání středních hodnot doménových skóre WHOQOL-100 u pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví**

DOMÉNA	Průměr		Medián		Směrodatná odchylka		Mann-Whitney U test
	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	Signifikance
Fyzický stav	13,47	12,68	13,67	13,00	2,36	2,92	0,068
Prožívání	14,58	14,45	14,80	14,60	1,68	2,05	0,668
Nezávislost	12,55	12,26	13,00	12,50	2,36	3,03	0,697
Sociální vztahy	14,98	15,26	15,00	15,67	1,92	2,45	0,213
Prostředí	14,89	15,16	15,02	15,25	1,51	1,67	0,319
Spiritualita	12,90	13,77	13,00	14,00	3,39	3,27	0,187

\* STD = standard deviation (směrodatná odchylka)

Na základě statistické analýzy znázorněné v tabulce 11 bylo zjištěno, že respondenti trpící revmatoidní artritidou nevykazují na úrovni domén rozdíly v kvalitě života v závislosti na pohlaví.

**Tabulka 12 – Porovnání středních hodnot facetových skóre WHOQOL-100 u pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví**

FACETA	Průměr		Medián		Směrodatná odchylka		Mann-Whitney U test
	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	Signifikance
Bolest a nepříjemné pocity	11,70	11,91	12,00	12,00	2,43	3,18	0,762
Energie a únava	12,86	12,11	12,50	12,00	2,78	3,33	0,168
Spánek a odpočinek	<b>15,24</b>	13,85	<b>16,00</b>	14,00	3,29	3,69	<b>0,016</b>
Pozitivní pocity	13,66	13,72	14,00	14,00	2,22	2,38	0,940
Myšlení, učení, paměť a soustředění	14,20	14,63	14,50	15,00	2,18	2,38	0,312
Sebedůvěra	14,30	14,15	14,50	14,00	2,17	2,00	0,551
Vnímání těla a vzhledu	16,06	15,25	16,00	16,00	2,26	2,74	0,105

Negativní pocity	9,34	9,50	9,00	9,00	2,69	3,18	0,921
Pohyblivost	13,14	12,58	13,00	12,00	3,28	3,66	0,396
Každodenní činnosti	13,88	13,52	15,00	14,00	2,87	3,34	0,640
Závislost na lécích nebo léčbě	14,80	14,54	15,00	15,00	3,10	2,98	0,591
Pracovní výkonnost	13,98	13,50	14,00	14,00	2,66	3,60	0,586
Osobní vztahy	15,98	15,97	16,50	17,00	2,22	2,53	0,966
Sociální podpora	15,42	15,90	16,00	16,00	2,46	2,54	0,187
Sexuální aktivita	13,54	13,89	13,56	14,00	2,69	3,49	0,468
Osobní bezpečí	14,04	14,43	13,50	15,00	2,29	2,47	0,284
Domácí prostředí	16,14	15,94	16,00	16,00	2,60	2,36	0,286
Finanční situace	13,68	<b>14,61</b>	13,50	<b>15,00</b>	2,90	3,26	<b>0,048</b>
Zdravotní a sociální péče	14,50	14,40	15,00	15,00	2,35	2,13	0,638
Nové informace a dovednosti	15,68	15,86	16,00	16,00	2,10	1,84	0,557
Volný čas a záliby	14,46	14,63	15,00	15,00	2,24	2,17	0,912
Životní prostředí	14,28	<b>15,16</b>	14,50	<b>16,00</b>	2,17	2,59	<b>0,004</b>
Doprava	16,38	16,27	16,00	16,00	2,62	2,94	0,878
Spiritualita, náboženství, víra	12,90	13,77	13,00	14,00	3,39	3,27	0,187

\* STD = standard deviation (směrodatná odchylka)

Na základě statistické analýzy znázorněné v tabulce 12 bylo zjištěno, že signifikantní rozdíl v kvalitě života v závislosti na pohlaví existuje v rovině 3 facet. Z výsledků vyplývá, že muži vykazují lepší kvalitu života ve facetě Spánek a odpočinek, ženy ve facetách Finanční situace a Životní prostředí. Zmíněné facety jsou v tabulce barevně znázorněny, hodnoty upozorňující na lepší kvalitu života jsou zvýrazněny tučně s podtržením.

*Pozn.: vybrané výsledky statistického porovnání facet z hlediska pohlaví, prezentované v tabulce 12, byly publikovány v rámci článků:*

*KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., MARTINEK, L., 2014. Revmatoidní artritida jako psychický problém. Psychologie a její kontexty. 5(2), 71-80. ISSN 1803-9278.*

*KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2015. Fatigue and sleep disturbances as common problems in life of patients with rheumatoid arthritis. Kontakt. 17(1), e1-e5. doi. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2014.12.001>*

*KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2016. Pain and its impact on life of rheumatoid arthritis patient. Acta Medicinæ et Sociologica. 7(22-23), 19-31. ISSN 2062-0284.*

#### 4.1.5 Analýza vztahů mezi vybranými facetami

Tato část výsledků prezentuje statistické vyhodnocení vztahů mezi vybranými facetami. Analýza byla realizována prostřednictvím pořadového Spearmanova koeficientu korelace a koeficientu determinace ( $r^2$ ). S ohledem na velké množství výsledků byly do této fáze zpracování zahrnuty pouze některé faceti, které považujeme za stěžejní pro zkoumanou problematiku.

**Tabulka 13 – Vztah faceti 1 „Bolest a nepohodlí“ k dalším facetám**

Faceta 1 Bolest a nepříjemné pocity	<i>Spearmanův koeficient korelace</i>	Faceta 2 Energie a únava	Faceta 3 Spánek a odpočinek	Faceta 5 Myšlení, učení ...	Faceta 6 Sebedůvěra	Faceta 8 Negativní pocity
	Koeficient korelace	-,777	-,545	-,332	-,385	,600
	Signifikance	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	200	200	200	200	200
	Koeficient determinace	60 %	30 %	11 %	15 %	36 %
	<i>Spearmanův koeficient korelace</i>	Faceta 9 Pohyblivost	Faceta 12 Pracovní výkonnost	Faceta 13 Osobní vztahy	Faceta 15 Sexuální aktivita	Faceta 21 Volný čas a záliby
	Koeficient korelace	-,790	-,712	-,270	-,272	-,412
	Signifikance	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	200	200	200	200	200
	Koeficient determinace	62 %	50 %	7 %	7 %	17 %

Tabulka 13 prezentuje výsledky vyhodnocení vztahu faceti 1 Bolest a nepříjemné pocity k dalším vybraným facetám.

Na základě této analýzy bylo zjištěno:

- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 2, který se jeví jako vysoká lineární závislost, koeficient determinace je 60 %. To znamená, že **čím intenzivnější bolest a nepříjemné pocity prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím mají méně energie a pociťují silnější únavu.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 3, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 30 %. To znamená, že **čím intenzivnější bolest a nepříjemné pocity prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím horší je jejich spánek a odpočinek.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 5, nicméně

se jeví jako nízká lineární závislost. S tím souvisí i velmi nízký koeficient determinace, který dosahuje 11 %. Z toho plyne, že spolu zmíněné facetly pravděpodobně souvisí jen okrajově a nelze tedy jednoznačně prokázat, že by intenzivnější bolest a nepříjemné pocity u pacientů s revmatoidní artritidou vedly k narušení myšlení, učení, paměti a soustředění.

- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 6, nicméně se jeví jako nízká lineární závislost. S tím souvisí i velmi nízký koeficient determinace, který dosahuje 15 %. Z toho plyne, že spolu zmíněné facetly pravděpodobně souvisí jen okrajově a nelze tedy jednoznačně prokázat, že by intenzivnější bolest a nepříjemné pocity u pacientů s revmatoidní artritidou vedly ke snížení sebedůvěry.
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 8, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 36 %. To znamená, že **čím intenzivnější bolest a nepříjemné pocity prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím více se u nich vyskytují negativní pocity.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 9, který se jeví jako vysoká lineární závislost, koeficient determinace je 62 %. To znamená, že **čím intenzivnější bolest a nepříjemné pocity prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím horší je jejich pohyblivost.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 12, který se jeví jako vysoká lineární závislost, koeficient determinace je 50 %. To znamená, že **čím intenzivnější bolest a nepříjemné pocity prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím horší je jejich pracovní výkonnost.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 13, nicméně se jeví jako velmi nízká lineární závislost. S tím souvisí i velmi nízký koeficient determinace, který dosahuje pouhých 7 %. Z toho plyne, že spolu zmíněné facetly pravděpodobně souvisí jen okrajově a nelze tedy jednoznačně prokázat, že by intenzivnější bolest a nepříjemné pocity u pacientů s revmatoidní artritidou vedly k většímu narušení osobních vztahů.
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 15, nicméně se jeví jako velmi nízká lineární závislost. S tím souvisí i velmi nízký koeficient

determinace, který dosahuje pouhých 7 %. Z toho plyne, že spolu zmíněné facetu pravděpodobně souvisí jen okrajově a nelze tedy jednoznačně prokázat, že by intenzivnější bolest a nepříjemné pocity u pacientů s revmatoidní artritidou vedly k většímu narušení sexuální aktivity.

- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 1 a 21, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 17 %. To znamená, že **čím intenzivnější bolest a nepříjemné pocity prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím více je narušeno trávení jejich volného času.**

*Pozn.: statistické vyhodnocení vztahu facetu 1 vůči facetám 2, 3, 8 a 9 prezentované v tabulce 13 bylo publikováno v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2016. Pain and its impact on life of rheumatoid arthritis patient. Acta Medicinæ et Sociologica. 7(22-23), 19-31. ISSN 2062-0284.*

**Tabulka 14 – Vztah facetu 2 „Energie a únava“ k dalším facetám**

<b>Faceta 2 Energie a únava</b>	<i>Spearmanův koeficient korelace</i>	Faceta 5 Myšlení, učení, paměť ...	Faceta 6 Sebedůvěra	Faceta 8 Negativní pocity	Faceta 12 Pracovní výkonnost
	Koeficient korelace	,409	,469	-,646	,655
	Signifikance	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	200	200	200	200
	Koeficient determinace	17 %	22 %	42 %	43 %
	<i>Spearmanův koeficient korelace</i>	Faceta 13 Osobní vztahy	Faceta 15 Sexuální aktivita	Faceta 21 Volný čas a záliby	
	Koeficient korelace	,377	,317	,479	
	Signifikance	0,000	0,000	0,000	
	N	200	200	200	
	Koeficient determinace	14 %	10 %	23 %	

Tabulka 14 prezentuje výsledky vyhodnocení vztahu facetu 2 Energie a únava k dalším vybraným facetám.

Na základě této analýzy bylo zjištěno:

- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 5, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 17 %. To znamená, že **čím intenzivnější únavu prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím větší narušení pociťují v rovině myšlení, učení, paměti a soustředění.**

- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 6, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 22 %. To znamená, že **čím intenzivnější únavu prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím nižší je jejich sebedůvěra.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 8, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 42 %. To znamená, že **čím intenzivnější únavu prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím více se u nich vyskytují negativní pocity.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 12, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 43 %. To znamená, že **čím intenzivnější únavu prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím horší je jejich pracovní výkonnost.**
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 13, nicméně se jeví jako nízká lineární závislost. S tím souvisí i velmi nízký koeficient determinace, který dosahuje 14 %. Z toho plyne, že spolu zmíněné facety pravděpodobně souvisí jen okrajově a nelze tedy jednoznačně prokázat, že by intenzivnější únava u pacientů s revmatoidní artritidou vedla k většímu narušení osobních vztahů.
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 15, nicméně se jeví jako nízká lineární závislost. S tím souvisí i velmi nízký koeficient determinace, který dosahuje 10 %. Z toho plyne, že spolu zmíněné facety pravděpodobně souvisí jen okrajově a nelze tedy jednoznačně prokázat, že by intenzivnější únava u pacientů s revmatoidní artritidou vedla k většímu poklesu sexuální aktivity.
- Existuje statisticky významný vztah (na  $p < 0,01$ ) mezi facetami 2 a 21, který se jeví jako střední lineární závislost, koeficient determinace je 23 %. To znamená, že **čím intenzivnější únavu prožívají pacienti s revmatoidní artritidou, tím více je narušeno trávení jejich volného času.**

---

*Pozn.: statistické vyhodnocení vztahu mezi facetami 2 a 8 prezentované v tabulce 14 bylo publikováno v rámci článku KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., MARTINEK, L., 2014. Revmatoidní artritida jako psychický problém. Psychologie a její kontexty. 5(2), 71-80. ISSN 1803-9278.*



## 4.2 Výsledky kvalitativního výzkumu

### 4.2.1 Struktura výzkumného souboru B

Tabulka 15 – Základní údaje o informantech

Informant	Pohlaví	Věk	Délka trvání nemoci	Rodinný stav	Počet dětí	Zaměstnání
P1	žena	71	31 let	vdaná	2	starobní důchod
P2	žena	69	14 let	vdova	3	starobní důchod
P3	žena	63	25 let	vdova	2	starobní důchod dříve část. invalid.
P4	žena	64	14 let	vdaná	2	starobní důchod dříve část. invalid.
P5	muž	70	potíže 9 let dg. potvrzena 5 let	ženatý	2	starobní důchod
P6	muž	60	potíže 28 let dg. potvrzena 26 let	ženatý	2	dlouhodobá pracovní neschop.
P7	muž	45	23 let	ženatý	2	zaměstnaný
P8	žena	37	18 let	partnerský vztah	2	v domácnosti
P9	žena	49	29 let	vdaná	1	zaměstnaná
P10	žena	20	13 let	svobodná	0	studentka + DPČ
P11	žena	37	potíže 17 let dg. potvrzena 14 let	vdaná	0	zaměstnaná

Výzkumný soubor B pro kvalitativní část výzkumného šetření tvoří 11 informantů. Z tohoto počtu je 8 žen a 3 muži ve věkovém rozmezí 20 až 71 let. Délka trvání jejich nemoci se od stanovení diagnózy pohybuje mezi 5 a 31 lety. Z hlediska rodinného stavu je 7 informantů sezdaných, 2 pacientky ovdovělé, 1 žije v partnerském vztahu a 1 je svobodná. 5 informantů je již ve starobním důchodu, 3 zaměstnaní, 1 pacient v dlouhodobé pracovní neschopnosti, 1 v domácnosti a 1 studuje se současným výkonem dohody o pracovní činnosti (DPČ).

#### 4.2.2 Výsledné kategorie a subkategorie

Schéma 1 – Přehled výsledných kategorií a subkategorií

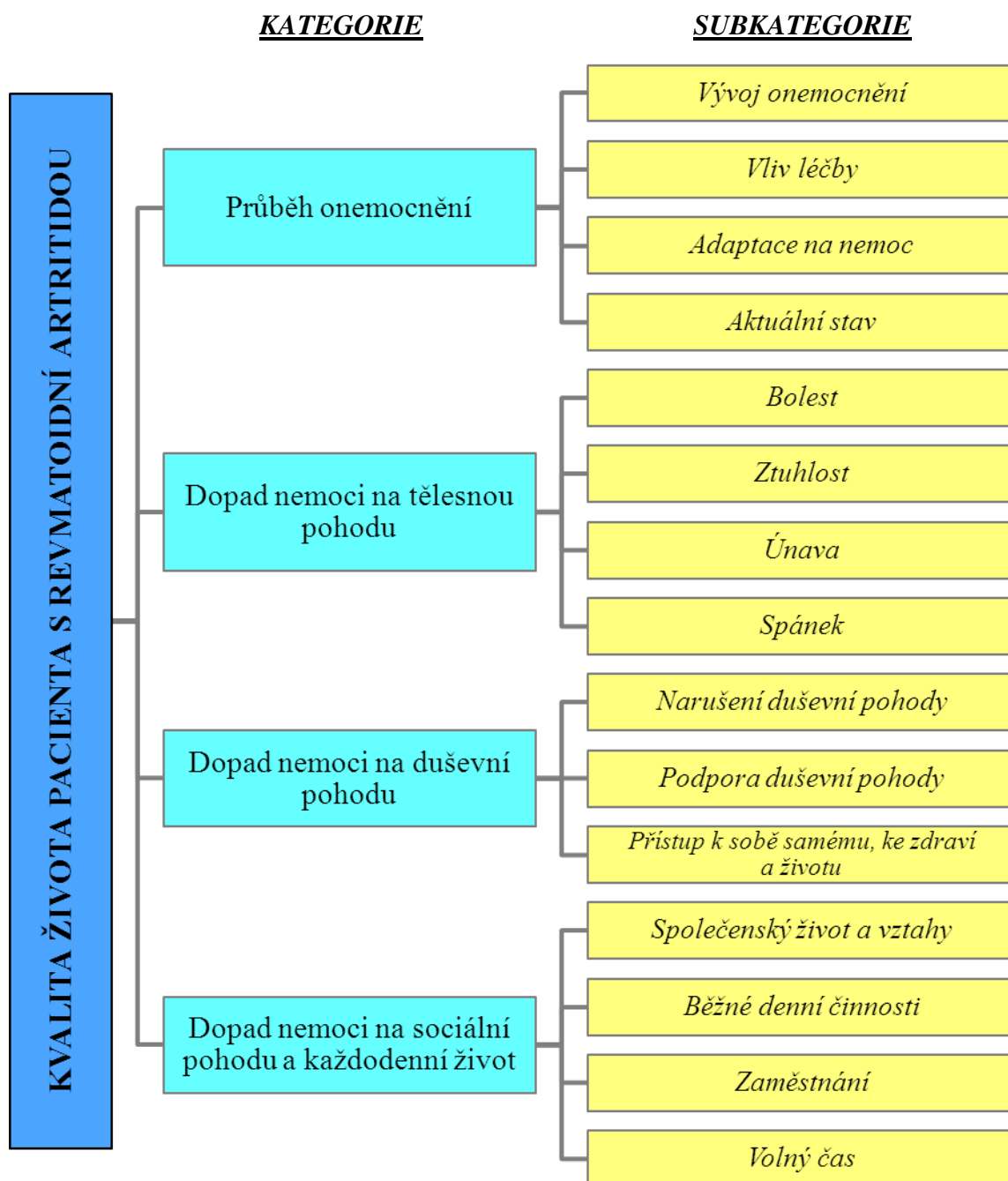


Schéma 1 znázorňuje stručný přehled výsledných kategorií ve stejném sledu, jak jsou podrobně prezentovány dále.

## **Kategorie 1 - Průběh onemocnění**

První kategorie popisuje charakter, jakým revmatoidní artritida proniká do života jedince, jak se postupně vyvíjí a jaké postižení přináší svému nositeli. Nechybí zde také popis faktorů, které mají vliv na průběh nemoci a její dopad na život člověka. Předložená kategorie je členěna na čtyři podkategorie.

### **Podkategorie 1.1 - Vývoj onemocnění**

Podkategorie „*Vývoj onemocnění*“ je zaměřena na souhrnný popis prvotních projevů revmatoidní artritidy, jejich postupný rozvoj a specifika progresu nemoci v průběhu let. Ze strany několika pacientů byl zmiňován mnohdy nenápadný, pozvolný vývoj obtíží, s kterým šla mnohdy ruku v ruce též komplikovaná diagnostika. P6 uvedl, že začal nejprve pociťovat bolest pravé ruky, kterou namáhal v zaměstnání. Lékaři proto potíže považovali za namožení, později za zánět žil a terapie spočívala zpravidla v přiložení škrobového obvazu. V souvislosti s tímto řešením pacient doplňuje: „*a ono to třeba za týden, čtrnáct dní přestalo a pak jsem měl třeba tři neděle klid. A pak to zase začalo*“. Mimo to uvedl, že tento stav trval rok až dva, než byla definitivně potvrzena diagnóza revmatoidní artritidy. Podrobně se taktéž zmiňuje o zdlouhavé diagnostice, kdy v rámci hledání a řešení zánětu v organismu podstoupil nejprve tonzilektomii, dále kardiologické a stomatologické vyšetření. Až později byl objeven revmatický původ potíží. Obdobný charakter projevů onemocnění zmínil i P7. Popsal, že si začal během studií vysoké školy všimnout příznaků v podobě bolestí a otoků rukou. Tyto příznaky jej také přivedly k lékaři. Lékař nejprve zmíněné potíže přisuzoval fyzické námaze během tělesné výchovy, v rámci které hrál tento informant tenis. Posun nastal až v momentě, kdy se potíže objevily na druhé, nedominantní ruce. V návaznosti na to P7 uvádí: „*pak pan doktor začal řešit, jestli by to nemohla být borelióza nebo nějaká jiná příčina*“. Zmiňuje, že tato situace trvala asi půl roku, neboť příznaky v podobě nějakého většího otoku spojeného s bolestí se objevovaly jednou za měsíc. Definitivní stanovení diagnózy nastalo až v momentě, kdy byl P7 na závěr roku odeslán lékařem na interní oddělení k celkovému vyšetření. V rámci tohoto strávil informant týden na interním oddělení, tři týdny na oddělení infekčním, byl přeléčený na boreliózu, v souvislosti s čímž byly nalezeny i další protilátky v krvi. Výsledkem bylo sdělení diagnózy revmatoidní artritida. I přesto, že zprvu tento informant popisoval výskyt potíží v průběhu studií na vysoké škole, uvedl, že se domnívá, že měl obdobné příznaky již v dětství. Tuto skutečnost popisuje slovy: „*Já když si vzpomenu ještě na dobu předtím,*

*tak jsem měl určitě ty příznaky už jako dítě. Že mě třeba bolela večer ruka, otekla, do rána to přešlo a měl jsem třeba měsíc pokoj. Říkal jsem si, že je to normální“.* S rozvojem onemocnění v dětském věku má zkušenost i P10, u které se první příznaky objevily přibližně v sedmi letech. Situaci popisuje následovně: *„Já když jsem byla malá, tak mi to začalo právě tím, že jsem nemohla hýbat krkem. Nikdo nevěděl, co to je, tak jsem chodila na rehabilitace a to trochu pomohlo“.* Na další potíže si vzpomíná v souvislosti s chůzí do školy, kdy, jak sama uvádí: *„chodily jsme se sestrou pěšky a já jsem si v půlce cesty sedla, že nepůjdu. Ale neřekla jsem nikomu proč, tak si všichni mysleli, že do té školy nechci“.* Řešení nastalo až ve chvíli, kdy se obdobné problémy objevily na dovolené a informantka přiznala, že přestala chodit proto, že ji chůze bolí. Po návratu z dovolené následovala návštěva lékaře, který zmíněné projevy přisuzoval plochým nohám. Jelikož se však tento závěr nezdál matce informantky jako adekvátní, zajistila další postup přes svého vlastního lékaře, který informantku odeslal ke specialistovi do Prahy. Zde je P10 léčena dosud. Taktéž P11 popisuje svou vlastní zkušenost slovy: *„dlouho mi samozřejmě nemohli zjistit, co to je, takže si mě různé doktoři, když to řeknu, podávali, až jsem se dostala k paní doktorce, ta mi okamžitě tu nemoc diagnostikovala“.* Nenápadný rozvoj onemocnění zmínila i P1, která uvedla: *„začala jsem na sobě pozorovat, že tu mě bolí tahle ruka, tyhle klouby, tu zase rameno nemůžu zvednout. Prostě se to stupňovalo, ta nemoc se stupňovala a bylo to čím dál horší“.* V souvislosti s tím doplňuje, že na základě těchto postupně se vyvíjejících potíží byla praktickým lékařem doporučena ke specialistovi. Obdobný vývoj udává P6, který taktéž hovoří o postupném přibývání nemoci. Tuto informaci dále doplňuje slovy: *„Nejvíce to gradovalo někdy před těmi dvanácti lety, to už jsem byl opravdu hotový, to už jsem si říkal, to nejde“.* V souvislosti s tím se díky své známé všeobecné sestře dostal do rukou specialisty, který zahájil účinnější léčbu. Nicméně i přesto, že tento pacient zmiňuje progresivní vývoj nemoci, uvádí zajímavou informaci o kolísání a nárazovosti potíží. Tuto skutečnost dokládá tvrzením: *„Některý den bych řekl, že jsem relativně v pohodě a druhý den nemůžu stoupnout ze židle třeba. Jsou to takové periody“.* Uvedenou informaci potvrzují i další informanti. P11 například popisuje: *„ono to má určitá stadia, teď je sice období, kdy je mi zase hůře, ale to nejhorší období mám za sebou. To jsem byla upoutaná na lůžku, teď se normálně pohybuji, normálně chodím. Takže znám horší bolesti, znám horší stadia té bolesti, která jsem si prošla“.* Taktéž P10 doplňuje: *„ono je to takové různé, není to vždycky a není to jako, že se mi to děje každý den“.* Potvrzením této skutečnosti je i zkušenost informantky P8, která počáteční vývoj

onemocnění charakterizuje slovy: „*střídavě to bylo lepší, horší, takže jsem to tak nějak přežívala*“.

Další část této podkategorie je zaměřena na popis charakteristických projevů revmatoidní artritidy, které se u jednotlivých pacientů objevily v průběhu života s nemocí. Všichni informanti shodně zmínili určité kloubní projevy spojené s bolestí a omezením pohybu v daných kloubech, otoky či rozvojem deformit. Bylo však zjištěno, že toto postižení může mít u pacientů různý charakter. P3 popisuje počátek nemoci následovně: „*začaly mě bolet drobné klouby rukou a nohou, měla jsem je červené, ráno jsem měla velkou ztuhlost*“. Stejnou kloubní manifestaci potvrzuje i P1, která v této souvislosti zmiňuje rozvoj deformit, který vyústil až v chirurgické řešení. Zasažení drobných kloubů ruky zmiňuje též P7, doplňuje však výraznější potíže na dominantní pravé ruce. Dále svůj popis rozšiřuje o postižení ramen, v souvislosti s kterým zažil mimo jiné i největší bolesti. V případě P11 bylo postižení ramen hned prvním kloubním projevem nemoci. S výše zmíněným postižením drobných kloubů má osobní zkušenost též informantka P8, ta se však nezmiňuje o těchto kloubech v množném čísle, ale uvádí: „*na začátku mi otekl vlastně jeden kloub, myslím, že to bylo na palci, takže mi vyndávali vodu, než zjistili, že jsme úplně někde jinde*“. Někteří z informantů (P2, P6) shodně uvedli zasažení zápěstí, jiní postižení v oblasti kotníků (P5 a P10) či kolen (P6 a P11). Mezi odpověďmi se dále ojediněle objevily i specifičtější manifestace onemocnění na pohybovém systému, například bolesti v bederní krajině v případě P3 či bolest krční páteře narušující její hybnost, která byla prvotním projevem nemoci u P10. Na základě vedených rozhovorů byla odhalena též určitá progresse kloubního postižení či měnící se charakter obtíží. Důkazem je například vyjádření P11, která popsala: „*Ono je to takové stěhované. Já jsem začala s rameny, ta bych teď řekla, že jsou v pořádku a nejvíc mě v poslední době trápí ruce. Teď zrovna mám asi zánět v celé té ruce*“. I P6 uvádí, že kromě prvotního postižení na ruce se začala nemoc dále projevovat bolestí kolen, ramen, loktů či zápěstí. Svůj popis zakončuje větou: „*Prostě prakticky můžu říci, že to mám dnes všude*“. Obdobnou zkušenost má též informantka P8, která popsala, že zhruba před rokem prožívala nejhorší fázi nemoci, kdy pociťovala přítomnost zánětu v úplně všech kloubech. Progresi nemoci v průběhu času potvrzuje svým popisem i P3: „*nejdříve to byly jenom drobné klouby rukou a nohou, později se to začalo vyvíjet i do těch větších kloubů*“. Specifické postižení zmínila P11, kterou v průběhu „stěhování“ nemoci po těle postihlo

zasazení čelistních kloubů. Tuto zkušenost popisuje slovy: „*někdy mě bolely i čelistní klouby, že jsem nemohla otevřít pusu na jídlo*“. Dodává však, že se tento stav vyskytl pouze výjimečně.

Kromě kloubního charakteru nemoci byly ze strany pacientů popisovány i další neblahé projevy. V případě dvou informantů (P7 a P9) se vyskytly revmatické podkožní uzly. Ze strany P7 byla jejich přítomnost popisována v oblasti dlaní a prstů rukou, v případě P9 na rukách a na chodidlech. Ze strany P9 byla dále zmíněna tvorba kožních defektů v souvislosti s nošením bot. Podrobněji popisuje, že se jí na nohou vlivem tlaku v botě vytvoří ložisko, které následně praská a začne mokvat. Doplňuje též zkušenost s následným rozvojem infekce v této oblasti. Z dalších projevů nemoci zmínila P11 oslabení imunitního systému.

Z výsledků vyplynulo, že výše popsany charakter nemoci s sebou přináší řadu dalších důsledků, které se promítají do tělesné i duševní pohody nemocného a ovlivňují v různých oblastech jeho každodenní život. Pro lepší přehlednost a srozumitelnost textu budou zmíněné dimenze rozebrány v dalších kategoriích a podkategoriích. Cílem této podkategorie bylo zejména popsat specifika prvotní manifestace nemoci a její vývoj v průběhu času.

#### Podkategorie 1.2 - Vliv léčby

Účelem této podkategorie je zkompletovat informace týkající se ovlivnění průběhu onemocnění na základě terapie, neboť ji devět dotazovaných pacientů považuje za významný faktor. Informant P6 uvedl, že před tím, než se dostal do rukou specialisty, byl jeho život závislý na užívání velkého množství volně prodejných nesteroidních antirevmatik. Od doby nasazení sofistikovanější terapie, konkrétně v podobě solí zlata a injekčních kortikoidů, pocítil určité zlepšení. Aktuálně zmiňuje perorální protizánětlivou terapii Diclofenacem, který však nemusí užívat pravidelně. Jak sám popisuje: „*Diclofenac teď beru opravdu jenom třeba dvakrát, třikrát za měsíc, když přijde to nejhorší. Abych třeba mohl vylézt z postele*“. O pozitivním vlivu terapie v podobě solí zlata se zmiňuje též P7. Uvádí, že v době, kdy mu byla tato léčba indikována, pocítil velké zlepšení. Tuto skutečnost charakterizuje slovy: „*nasadili mi zlato, které mi zabralo, které mi totálně odstranilo příznaky, byl jsem úplně v klidu*“. Nicméně doplňuje, že zmíněný efekt trval zhruba jen dva roky, neboť se u něj vyskytly nežádoucí účinky zmíněné terapie. Dále popisuje: „*takže se muselo zlato vysadit a zase*

*se to opakovalo s novou léčbou. Zase se ty příznaky zhoršily, protože jsem dostal jiné léky“.* Od té doby se potýkal s určitým kolísavým průběhem nemoci, kdy mu jedna terapie na čas pomohla, pak přišla jiná a v souvislosti s tím se průběh nemoci opět zkomplikoval. Zmíněnou situaci popisuje následovně: *„Nedá se říci, že by to bylo horší a horší, vždycky ten atak byl nějaký, který se potom zklidnil. Hlavně asi v souvislosti s tou léčbou, jak mi to zabíralo“.* Taktéž informantky P1 a P2 mají zkušenost s pozitivním účinkem první terapie ze strany specialisty, avšak pouze s krátkodobým efektem. P1 zmínila, že v momentě, kdy se dostala do ordinace revmatologa, jí byla nasazena týdenní perorální léčba, po které si dle jejích slov přímo "lebedila". Doplnila ovšem, že po zmíněném týdnu se veškeré příznaky navrátily. Obdobnou zkušenost uvádí i P2 se slovy: *„Když jsem začala chodit k paní doktorce, tak mi proti bolesti píchla injekci, která teda zabrala. To jsem byla jako za mlada, mohla jsem úplně všechno. Cítila jsem se strašně dobře“.* Dále však popisuje, že zhruba po třech týdnech se potíže vrátily a to ještě s větší intenzitou, což vedlo k tomu, že se od té doby snažila tomuto druhu terapie vyhýbat.

Jako nejvýraznější, pozitivně působící terapie, byla ze strany pacientů hodnocena biologická léčba. V rámci našeho výzkumného souboru ji postoupilo osm pacientů z jedenácti a všichni se shodují na jejím příznivém efektu. Informantka P1 podstoupila tento typ léčby již před více než patnácti lety a její pozitivní vliv pociťuje dodnes. Sama uvádí: *„Do té doby jsem byla taková hromádka opravdu. Fakt to bylo hrozné. A teď se mi to uklidnilo“.* Taktéž P11 uvádí, že si na základě biologické léčby vyzkoušela, že jde nemoc hodně tlumit. P6 doplňuje, že od doby co absolvuje biologickou léčbu, jsou pro něj bolesti snesitelnější, což potvrzuje též informantka P3, která po dvou letech biologické léčby Humirou nepociťuje vůbec žádné bolesti. Do programu biologické léčby je nově zařazen i informant P5, který pocítil zlepšení stavu již po první infuzi. Svou osobní zkušenost charakterizuje následovně: *„Už po první infuzi jsem začal vnímat ústup ztuhlosti a vrací se mi jemná motorika. I bolest je snesitelnější. Už nemusím brát tolik léků, dokáží tu bolest více překonat“.* S nejvíce příznivým efektem biologické léčby má pravděpodobně zkušenost informantka P8, která po jejím ročním užívání uvádí, že je zdráva. Svůj stav hodnotí slovy: *„teď po Humiře jedu úplně normální život, jsem vlastně bez potíží, teď o té nemoci prakticky nevím“.* Přiznává sice, že mívá v současné době ranní ztuhlosti trvající přibližně deset minut, ale ve srovnání s dřívějšími celo i několikadenními ztuhlostmi je prakticky nevnímá. A jak sama

„*ted' si připadám, že nemám žádnou nemoc*“. Mimo jiné zmiňuje, že díky biologické terapii se zlepšil i její rodinný život a běžné fungování v rámci každodenního života. Obdobnou zkušenost popisuje též P11, která po určité době užívání biologické léčby pocítila výrazné zlepšení tělesné funkčnosti, a jak sama uvádí, byla schopna sportovat a provádět i dosud nestandardní aktivity. Naproti tomu informantka P9 nepocítila takto zásadní vymizení obtíží, nicméně popisuje, že díky této léčbě netrpí již bolestí celého těla, ale střídají se jí pouze některé klouby či místa. Tuto skutečnost považuje za podstatnou změnu a zlepšení zdravotního stavu, neboť fakt, že ji bolí například jen kolena či prsty, jí dává možnost soustředit se na tyto partie a ulevit si. Sama uvádí, že v době bolestí celého těla neměla možnost, jak si od bolesti účinně ulevit. V souvislosti se zmíněným efektem biologické léčby pocítila i zkvalitnění spánku a zlepšení psychiky. Sama tento fakt popisuje slovy: „*Já bych všem, kdo trpí touto nemocí, doporučovala biologickou léčbu, určitě se ten život zkvalitní. A nemáte myšlenky na to, že byste si mohl i něco udělat*“. Tento pozitivní vliv na duševní pohodu potvrzuje taktéž informant P7, který po zahájení biologické terapie pocítil ústup depresivních stavů.

### Podkategorie 1.3 - Adaptace na nemoc

Na základě výzkumného šetření bylo odhaleno, že důležitým prvkem ovlivňujícím průběh nemoci je i to, nakolik se pacienti s nemocí sžijí. Z výsledků vyplynulo, že se informanti v počátcích onemocnění přizpůsobovali této nové situaci bez větších obtíží. Příčinou byl především pozvolný nástup nemoci. Informantka P2 popisuje, že pro ni sdělení diagnózy nepředstavovalo významný zlom v jejím životě, neboť jak sama dodává: „*Já už jsem měla ty problémy, tu ztuhlost a bolesti, hodně dlouho před tím. Nevím teda, jaká to byla doba, než jsem se začala léčit, ale tušila jsem, že to bude revma*“. P11 v této souvislosti otevřela téma jakési neznalosti nemoci, což jí v určitém ohledu pomohlo vyslovení diagnózy překonat. Zmíněnou situaci popisuje takto: „*Sžila jsem se s tím poměrně rychle, i proto, že jsem byla mladší. Takže jsem nevnímala až tak do důsledku, co bude ve stáří, co bude za deset let. Díky tomu jsem to vstřebala docela dobře, taková jakoby naivita nebo nerealita. Neuvědomovala jsem si spoustu věcí*“. Podobnou zkušenost zmiňuje i P10 se slovy: „*Každý rok se něco nabalovalo a i tak si myslím, že pořád nevím všechno, co bych měla vědět*“. Přítomnost nemoci si nějaký čas neuvědomovala díky tomu, že jí obtíže postihly již v dětském věku. Doplňuje, že až někdy okolo patnáctého roku věku si začala říkat: „*aha, tak asi už se musím*



*chovat jinak*“. Toto uvědomění vedlo k tomu, že dnes více přemýšlí a plánuje v souvislosti s podnikáním různých aktivit. Taktéž P9 dodává: „*Nic jsem o tom nevěděla, v rodině nikdo nic takového neměl*“. V návaznosti na to zmiňuje, že až postupem času vyhledávala informace na internetu, čímž se seznamovala s tím, co vlastně nemoc obnáší a jaké problémy nastanou v budoucnu. Obdobnou zkušenost má i P5. Taktéž informantka P11 si o nemoci zjišťovala určité informace, jak však sama uvádí, nepodlehla tomu a nemoc neprožívá tragicky. Obdobný přístup k nemoci potvrzuje P7, který popisuje, že se nenechal nemocí nějak zlomit a snaží se žít i nadále co nejsvobodnější život. Též P1 v této souvislosti doplňuje, že měla chuť s nemocí bojovat, neboť jak sama říká: „*Já nejsem takový typ, abych se do té nemoci ponořovala a abych na to pořád myslela. Prostě se muselo žít ze dne na den*“. Mimo jiné dodává, že myšlenky týkající se negativního vývoje nemoci do budoucna ji nijak netrápily, neboť tak jako jiní, ani ona ze začátku nevěděla, co ji čeká. V souvislosti s otázkou informovanosti pacientů o nemoci v jejich počátcích nelze opomenout poněkud odlišný postoj informantky P8, která uvedla, že informace sama nevyhledávala, možná jen něco málo. K této skutečnosti udává: „*Dokud to nebylo nějak výrazně omezující nebo limitující, tak jsem se s tím naučila nějak fungovat. Když to byl později větší problém, hledala jsem pomoc u odborníka. Ale že bych sama vyhledávala informace, to asi ne. Podle mě potřebujete spíše pomoc lékařskou, to sám nezvládnete*“.

Dalším zajímavým zjištěním bylo, že nesmírně důležitou roli v rámci přizpůsobování se životu s nemocí sehrává čas. Tuto skutečnost uvádí několik dotázaných pacientů. P1 například zmiňuje, že se člověk postupem času s nemocí tak nějak smíří. Zmíněné tvrzení podporuje též P2, která uvádí: „*Člověk se s tím naučil žít a nějak mě to neovlivňuje*“ či P3 se slovy: „*Člověk se s tím naučí žít a lépe se s tím vyrovnává*“. Také P9 popisuje, že postupem času se jedinec naučí s nemocí žít, ale dodává, že i tak se nemůže nechat nemoc úplně rozběhnout. Život s nemocí vnímá jako „*hrozný boj*“. V návaznosti na tato tvrzení vyšlo mimo jiné z rozhovorů najevo, že se pacienti postupem času naučí flexibilně reagovat na aktuální zdravotní stav a přizpůsobit se mu. P2 například uvádí, že i přesto, že má člověk někdy něco naplánováno, musí se to změnit v momentě, kdy přijde nějaký zdravotní problém. Dle jejich slov je tohoto přizpůsobení po letech života s nemocí schopna a již ví, jak v různých situacích reagovat. P7 dodává, že se naučil vnímat jednotlivé příznaky nemoci a dokáže se intuitivně rozhodovat o jejich efektivním řešení. Dalším zajímavým zjištěním je změna

ve vnímání a prožívání bolesti v průběhu života s nemocí, o které se zmínilo hned několik informantů. P2 zmiňuje, že si již na přítomnost bolesti zvykla a ví, jak na bolest reagovat, P3 navíc popisuje, že již po letech nevnímá bolest tak závažně. V současné době ji hodnotí jako příznak, který se dá vydržet. S tímto souhlasí i P5. Zmíněnou skutečnost podrobněji rozebírá P6, který zmiňuje: „*Já teda říkám, že člověk si na tu bolest zvykne. Někdo by řekl, že ho to bolí, ale já říkám, že to nebolí, protože když si vzpomenu na to, co to bylo za bolesti dříve a teď, tak říkám ne*“. K tomuto dále uvádí: „*Kdyby to měl člověk, který v životě tu bolest nezažil, tak by řekl, že ho to bolí*“. Stejně se k této problematice staví i P11, která říká: „*Člověk se sžije se vším možným, i s tou bolestí. A řekla bych, že ten práh té bolestivosti mám za ty roky někde jinde. Co by jiného bolelo, tak si troufnu říci, že já bych to snesla*“. V souvislosti s výše popsáním se rozovídala též o tom, že si myslí, že se práh bolesti posouvá i u jiných, než pouze chronických kloubních bolestí. K tomuto dodává: „*Když třeba někoho bolí zuby, taky mám takové problémy, tak já tu bolest necítím jako ostatní*“. Celkově hodnotí prožívání současných bolestí slovy: „*Ted' je to běžná věc u mě. Nebo běžné to není, ale pro mne tento stav je ještě v normě*“. Takto se vyjadřuje i přesto, že sama přiznává, že právě prožívá opět horší, aktivnější období nemoci.

Poslední část této podkategorie bude zaměřena na popis jevů, které pacientům s revmatoidní artritidou pomáhají překonávat a zvládat svoji nemoc. Ze strany všech informantů byl zmiňován určitý pozitivní vliv rodiny či přátel. P7 zmínil, že tím hlavním je pro něj pomoc ze strany rodiny v případě potřeby. Taktéž P10 hovoří o podpoře ze strany jejich blízkých, bez kterých by, dle jejich slov, nezvládala nemoc tak, jak ji zvládá. Informantky P3, P4 a P10 se shodují na důležitosti rozptýlení se s někým jiným a odpoutání pozornosti od nemoci. P3 popisuje zmíněnou skutečnost slovy: „*Musím mezi lidi, abych se neužírala doma sama. Popovídat si někde a být mezi lidmi*“. I P4 uvádí „*Hlavně chodit mezi lidi a nezůstávat doma, aby na to člověk pořád nemyslel*“. Mimo to doplňuje význam sdílení nemoci s dalšími pacienty, který charakterizuje slovy: „*Už na to člověk tolik nemyslí, když přijde tady mezi ty holky a vidí, že jsou na tom třeba daleko hůře, než jsem já a dokáží s tím dělat různé věci. Tak si člověk říká, vždyť na tom nejsi ještě tak špatně*“. Pro informantku P10 je přínosné, když je nablízku druhá osoba, která ji pomůže odtrhnout od myšlenek na nemoc, neboť jak sama zmiňuje: „*Když se na to nemyslí, tak to třeba nebolí*“. Zcela konkrétně udává: „*Mám vyzkoušené, když jsem v takovém tom stavu, kdy jsem fakt unavená, a někdo*

za mnou přijde a říká: *hele a nepůjdeš se mnou někam?, tak se najednou úplně všechno změní*". P1 doplňuje rozptýlení ze strany svých dětí v době počátku své nemoci, což ve svém vyjádření podporuje též P2 se slovy: „*Ta rodina, to je důležité, ty dětičky, to je štěstí*". Pro informantku P9 byla motivací v překonávání nemoci péče o dítě, neboť jak sama říká: „*Onemocněla jsem, když jsme měli malé dítě, takže jsem musela jako matka fungovat*". Totožnou zkušenost má též informantka P11, která uvádí: „*No tak samozřejmě, když máte dvě děti, tak musíte. To je takový hnací motor přirozený, musíte nějak fungovat v rámci toho, abyste je nějak zajistil*". Dva z informantů (P5 a P6) se zmínili o tom, že jim ve zvládnutí nemoci pomáhá přístup zdravotníků. P6 tuto skutečnost vyjádřil slovy: „*Paní doktorka může léčit jenom tím, že s vámi mluví. Je opravdu příjemná, o všem se s ní dá povídat*". P5 podporuje zmíněný fakt vyjádřením: „*Hrozně mi pomáhá i přístup zdravotníků v centru biologické léčby, kteří jsou skvělí, vše vysvětlí, poradí, pomůžou*". P10 doplňuje rozptýlení od nemoci v podobě volnočasové aktivity. Jak sama popsala, někdy se některé oblíbené činnosti zúčastnila i přes bolest, což jí ve svém důsledku způsobilo zlepšení nálady. Nutno zmínit též snahu informanta P5 o přizpůsobení životního stylu nemoci. Jak sám popsal: „*Snažil jsem se dodržovat všechna doporučení, která mi byla doporučena. Zkusil jsem například upravit jídelníček, vysadil jsem všechno smažené a tučné, přidal více zeleniny, kuřecí maso. Mám pocit, že to jeden čas trochu pomohlo, ale jinak nic výrazného*". P11 v neposlední řadě uvedla, že jí pomáhá nemoc překonávat dobrá nálada a celková pohoda jak v rodinném, tak i pracovním životě.

#### Podkategorie 1.4 - Aktuální stav

Poslední podkategorie v kategorii „*Průběh onemocnění*“ je zaměřena na popis současného života pacientů, tedy na to, jakým způsobem nemoc ovlivnila kvalitu života informantů až do dnešního dne. Souhrnně lze říci, že na základě výše popsaného vlivu léčby a adaptace na život s nemocí, vnímá každý z dotázaných v současné době svůj život v různých ohledech jako šťastnější. Velice výstižně tuto skutečnost popisuje P8 slovy: „*Ted' jsem úplně spokojená a šťastná, od paní doktorky nepotřebuji nic jiného, než píchnout injekci a můžu mazat domů. Jsem teď nakopnutá, je mi všechno jedno, všechno je v pohodě. Je to určitě lepší, protože dříve to byla opravdu tragédie. Když se z té tragédie vyhrabete, žijete takový úplně super, lehký život najednou*". P1 k tomuto dodává: „*Já po té biologické léčbě, já jsem se jakoby znovu narodila. Už jsem v to ani nedoufala, zase žiji. Dnes zvládnou úplně všechno, jsem aktivní ve všech směrech*". Dále

svůj popis rozšiřuje o informaci, že se tohoto příznivého stavu snaží využít, podniká výlety a nemoc si nepřipouští. Zmíněnou myšlenku podporuje i P10, která uvádí: „*Nikdy jsem si nepředstavovala, že se podívám třeba ještě k moři. Že vydržím tu cestu sedět, jezdíme sami autem s manželem*“. Sice připouští, že neví, jak dlouho tento stav ještě vydrží, neboť i její manžel má určité zdravotní problémy, ale v současné době je díky těmto možnostem velice spokojená. Taktéž P11 vyjadřuje v porovnání s minulostí spokojenost nad svým současným životem. Jak sama popisuje: „*Zažila jsem si to hrozné, sáhla jsem si jakoby na dno, takže vím jaké to je. Proti tomu, co bylo, jsem teď maximálně spokojená*“. Tento pohled zastává i přesto, že dle jejích vlastních slov plně přizpůsobila svůj život nemoci. V souvislosti s tímto zmiňuje následující: „*Asi nežiji úplně ten standardní život ženy ve třiceti sedmi letech, okolí už má rodinu, děti, já si nedokážu teď momentálně představit, jak by se ta nemoc v mateřství změnila. Takže žiji jiný život*“. Informantky P1, P2 a P3 shodně uvádějí, že v současné době sice určité kloubní bolesti mívají, i tak ovšem projevují spokojenost se svým současným stavem, neboť jsou bolesti či ztuhlost méně intenzivní, než tomu bylo v minulosti. P2 podrobněji popisuje, že ji včasná protizánětlivá terapie doplněná o léčbu lázeňskou, pomohly navrátit se do normálního života. P1 a P3 doplňují, že pro ně nejsou současné obtíže již tak zatěžující, neboť se s nimi naučily žít a vědí, jak je zvládat. P1 v této souvislosti dodává: „*Kdyby to takto vydrželo ještě dlouho, nic jiného si nepřeji*“. Zcela shodně se vyjádřila i P4, která je od svého odchodu do penze relativně spokojená. Kromě přání, aby její stav zůstal dlouho takový, jaký je, popsala současnou spokojenost s životem následovně: „*Člověk je v pohodě, může si odpočinout, nic ho nikam netlačí, může se věnovat vnoučatům*“. V rámci rozhovoru s P5 bylo zjištěno, že v současné době prožívá pocity určité naděje díky nově zavedené biologické terapii. Uvedenou skutečnost charakterizuje slovy: „*Koukám do budoucna s nadějí a optimismem, protože jsem šťastný, že jsem dostal možnost, podstoupit biologickou léčbu. V současnosti se těším, že bude lépe, protože vidím pozitivní změny. Zmírňuje se bolest, mizí otoky, začínám mít zase nějaké plány do budoucna a těšení na něco pěkného*“. Pozitivní pocity tohoto informanta jsou o to větší, že mu bylo zařazení do programu biologické léčby již před dvěma lety zamítnuto. Naproti tomu informant P6 takové nadšení nesdílí. Sice přiznává, že vlivem biologické léčby jsou bolesti poloviční, nicméně zde pořád jsou a nedovolují mu vykonávat svou práci. Na otázku, týkající se současné životní spokojenosti, odpovídal P6 poněkud rozpačitě. Na jednu stranu uvedl, že je velmi spokojený s tím, že mohl biologickou terapii absolvovat, neboť došlo k výraznému

ovlivnění bolesti, nicméně udává: „*Pořád jsem si myslel, že to bude lepší a ono jako úplně lepší to není. Ale nejsou to ty intenzivní bolesti, co to byly, to je asi všechno. Už jsem se s tím asi naučil žít*“.

## **Kategorie 2 - Dopad nemoci na tělesnou pohodu**

Druhá kategorie se zaměřuje na popis negativních důsledků revmatoidní artritidy na tělesný stav jedince a také na to, jakými způsoby se pacienti s těmito dopady nemoci vyrovnávají a jaké mechanismy využívají v rámci jejich zvládnání. Zmíněná kategorie je členěna do čtyř podkategorií.

### **Podkategorie 2.1 - Bolest**

Na základě vedených rozhovorů bylo odhaleno, že předním projevem nemoci, který doslova devastuje celkovou kvalitu života je fyzická bolest. I přesto, že tento příznak zmínili všichni informanti, nelze říci, že by byl ze strany všech popisován zcela stejně. Několik pacientů se shodovalo v tom, že je bolest poněkud nevyzpytatelným projevem, který nemá stálou lokalizaci ani intenzitu. Pro informantku P11 bylo relativně složité bolest přesně popsat, neboť dle jejích slov nikdy neví, co přesně přijde. Sama uvádí: „*Je to právě takové nevyzpytatelné, má to různé fáze. Mě třeba ráno je dobře a odpoledne to začne bolet. Je to takové stěhovavé, různě po celém těle. Nikdy nevím, co přijde druhý den, ráno nekulhám a odpoledne začnu kulhat, protože mi začnou bolet nohy*“. Velice podobně charakterizuje bolest P10, která popisuje: „*Mně se to strašně často střídá a strašně rychle. Někde to začne a minutu na to řeknu, že mě bolí úplně něco jiného. Začne bolet třeba loket, ale vím, že za chvíli mě bolí třeba koleno a už si stěžuji na jiné klouby*“. Stejný průběh potvrzuje též P1, která udává: „*Mně se to stěhovalo po celém těle, jednou bolelo rameno, podruhé ruce, nateklo to, bolelo to. To vám prostě jedna bolest odezněla na těle a druhá se zase vrátila v jiném kloubu*“. Naprosto totožně se vyslovili informanti P2 a P5. V souvislosti s konkrétním charakterem bolesti se vyjadřovali dotázaní pacienti různě. P4, P6 a P7 se shodují na jakémsi „*bodavém*“ charakteru bolesti. P6 konkrétně popisuje: „*jako když vezme někdo šroubovák nebo nůž a začne vám v tom kloubu rýt*“. P4 doplňuje, že takové ty běžné chronické bolesti už ani nevnímá, nicméně podporuje tvrzení P6, že když se objeví silnější bolesti, je to: „*jako když vám tam rýpne nůž*“. P7 navíc kromě zmíněného uvádí palčivý charakter bolesti, se kterým souhlasí též P5: „*Někdy jsem měl pocit, jako by byly klouby v ohni*“. P10 doplňuje tupý, nesnesitelný, vtíravý charakter bolesti, který propaguje až do kosti. Své hodnocení bolesti rozšiřuje o informaci, že nelze vždy rozeznat, z kterého kloubu přesně

bolest vychází a pociťuje ji spíše jako bolest plošnou. Dále zmiňuje: „*Já třeba vím, od jakého kloubu to začne, ale pak to cítím třeba až do kostí*“. Obdobný charakter bolesti udává též P9: „*To vás bolí celé tělo, to nemůžete rozpoznat, který kloub vás konkrétně bolí, protože ta bolest je celého těla*“. Shodná pacientka hovoří též o velmi specifické podobě bolesti, kdy ji přirovnává k bolesti při „*úderu do brňavky*“. Ve svém popisu však zdůrazňuje, že takto bolí celé tělo, nikoliv jeden kloub. Informantka P11 nedokázala charakter bolesti k ničemu konkrétnímu přirovnat, uvedla však, že v nejhroších chvílích pociťuje určitou pulzující bolest v rukách, díky které s nimi nemůže hýbat.

Z hlediska intenzity se řada dotázaných vyjádřila, že mohou být bolesti velmi silné. P9 uvádí, že může bolest člověka až zcela paralyzovat, což do určité míry potvrzují i další informanti. P3 doplňuje, že díky extrémním bolestem ramen se mnohdy nemohla ani otočit na posteli a v zaujetí vhodné polohy jí musela pomáhat dcera. Taktéž P6 zažil během života s nemocí chvíle, kdy prakticky nemohl slézt z postele. Dále zmiňuje, že pokud se bolesti neléčí, jsou opravdu hrozné. Popis lze rozšířit o velmi výstižné tvrzení informantky P9, která uvádí: „*Večer si lehnete do postele, jdete si lehnout unavený, bolavý, ráno se probudíte a jste unavený a bolavý opět, ale ještě více*“. Mimo jiné hovoří o tom, že jí někdy bolesti budily i několikrát za noc, což ji vyčerpávalo tak, že začala ubývat na váze. Svůj popis zakončuje větou: „*Zkrátka si to tělo neodpočne, ráno nemůžete vstát z postele, ležíte a nevíte, co budete dělat*“. Taktéž P8 dodává, že zažila v určitých fázích nemoci „*hodně strašlivé, ukrutné*“ bolesti, které trvaly mnohdy celý den. I přesto, že sama sebe vnímá jako člověka, který své problémy příliš neprožívá, přiznává, že nemohla udělat jediný pohyb, bez toho aniž by se jí bolest nepřipomínala. Celé toto období hodnotí jako katastrofu. P7 doplňuje, že nejhorší na zmíněné bolesti je její chronicita. V souvislosti s tím uvádí, že právě proto je obtížné bolesti vydržet, neboť je jejich přítomnost stálá.

V rovině časového vymezení bolesti se několik informantů shoduje v největších obtížích ráno po probuzení. Informant P6 uvádí: „*Ráno to bylo nejhorší, potom přes den, když člověk dělá, tak na to zapomene a je to lepší*“. P5 taktéž udává nejsilnější bolesti po ránu, které odeznívají spolu s rozhýbáním těla během dopoledne. Dále popisuje: „*Během dne se většinou cítím lépe, to přichází úleva a pak se bolesti vrací v noci. Někdy jsem míval takové bolesti, že jsem se třeba v jednu hodinu v noci vzbudil a už jsem nespál*“. V klidových nočních bolestech dává zmíněnému informantovi

za pravdu P3. P10 kromě ranního maxima potíží taktéž zmiňuje, že přítomnost bolesti závisí i na tom, jakou aktivitu během dne zrovna provádí. V návaznosti na toto tvrzení hovoří o tom, že se někdy bolesti objevují i během určité činnosti či po ní. Uvádí též určité večerní bolesti spojené s únavou organismu. O bolesti v odpoledních a večerních hodinách se zmiňuje též P6, který popisuje: „*Vždy jsem přišel z práce, najedl jsem se, sedl jsem si do křesla nebo lehl na gauč, a jako když to přijde. A začne to bolet*“. Přítomnost bolesti ráno i večer potvrzuje i P11 a dodává: „*To aktivní období dne zaženu nějakým způsobem, buď léky nebo, že se rozhýbu*“. Naproti tomu P1 nepodporuje vazbu bolesti na konkrétní čas, neboť jak sama zmiňuje: „*To nedokážu říci, nevybavuji si, že by to takto muselo být*“. Taktéž P10 nevnímá přítomnost bolesti v přesně daném čase. V návaznosti na to hovoří spíše o tom, že má určité klouby, které ji bolí déle a jiné, u kterých je bolest přítomna pouze chvilkově. Zcela konkrétně popisuje zmíněnou situaci takto: „*Třeba loket vím, že mě bude bolet jenom chvíli. Ale pak třeba kotník vím, že mě bolí delší dobu, i v řádu dní. Nebo zápěstí v řádu dní. Pak třeba prsty dvě až tři hodiny*“. Nicméně upozorňuje na fakt, že to není takto vždy a jakákoliv bolest může rychle ustoupit. Sama má zkušenost s dny, kdy bolest samovolně odejde a zcela na ni zapomene.

Z dalších výsledků bylo zjištěno, že přítomnost bolesti znamená pro pacienty různé omezení v běžném životě. Informanti potvrdili, že v dobách největších potíží byl tento dopad velice zásadní. P9 popisuje, že v těch nejtěžších chvílích nebyla schopna prakticky ničeho a nebylo jak a čím si ulevit. Obdobně se vyjadřuje P5, který uvádí: „*Jeden čas jsem trávil život jen v křesle a na lůžku, někdy jsem jenom seděl a brečel bolestí, jaká to byla bolest. Nemohl jsem vůbec nic*“. V souvislosti s tím hovoří o tom, že v této době musel jít stranou veškerý společenský a aktivní život. S upoutáním na lůžko v určité fázi nemoci má i P11. Taktéž P1 musela v nejhorší fázi svého onemocnění omezit svůj život jen na to nejnужnější. Jak sama uvádí: „*Žádné aktivity jsem neprovozovala, to bylo jen do práce a zpátky. Přišla jsem domů a padla jsem do postele. Tak takový byl můj den, to byla hrůza*“. Ve svém popisu zdůrazňuje, že i toto minimum aktivit zvládala pouze díky silným lékům. Taktéž informant P6 zažívá ve svém životě chvíle, kdy jej nemoc dle jeho slov „*omezuje úplně maximálně*“. Toto silné omezení pociťuje několikrát za měsíc. S extrémním dopadem bolesti má osobní zkušenost i P8. Jak sama udává: „*Když jsem byla v té nejhorší fázi, tak jsem nebyla schopná už ani rozkrojit rohlík k snídani dětem, nemohla jsem zvládnout ani*

*běžné základní činnosti v domácnosti*“. Někteří z dotázaných se nesetkali s tak intenzivním dopadem bolesti, nicméně i tak určité omezení uvedli. P3 popisuje, že díky bolesti drobných kloubů ztratila sílu v rukách a díky bolesti kolen i celkovou stabilitu při pohybu. P10 se zmiňuje o ztrátě chuti do všedního dne, když se ráno probudí s nějakou bolestí. Jak sama popisuje: „*Nemůžu si nic naplánovat, nebo když vím, že musím do práce, kde budu dvanáct hodin, a něco mě bolí, tak se už ten den hrozně měnit. Přemýšlím už nad tím, jak to udělat, kolik si vzít prášků, aby to nebolelo*“. Obdobnou zkušenost uvádí i P7 se slovy: „*Limitovalo mě to spíše jakoby, že se mi nechtěly některé věci dělat, protože jsem věděl, že mě pak potká bolest*“. K tomuto dále udává, že se vyhýbal určitým těžším pracím, jako je například zvedání či tahání těžších břemen. Informantka P4 v neposlední řadě popisuje, že si díky kloubním bolestem musí ledacos odříct, nezvládá již tolik, co dříve a musí se více hlídat.

Z dalších výsledků vztahujících se k bolesti, nelze opomenout faktory, které bolest podporují. Ze strany P2, P4 a P9 byl zmiňován vliv počasí. Jak uvádí P2: „*Když se mění počasí, tak klouby bolí*“. P4 se k tomuto vyjadřuje shodně, P9 doplňuje: „*V letním období, kdy jsou moc velká vedra, tak mi není dobře a v zimním období, kdy se střídá teplo a zima, tak to zase na sobě pociťuji*“. P4 se dále rozhovořila o negativním vlivu fyzické námahy, kdy se bolesti typicky objevují, například když vaří či uklízí. Vliv námahy zmínil i P6, nicméně uvádí, že její vliv není zcela stoprocentní. Uvedenou skutečnost vysvětluje slovy: „*Já jsem si dříve myslel, že mám tu bolest po práci. Ale někdy jsem třeba dělal nějakou těžší práci, tak jsem si říkal, že se zítra nebudu moci ani hnout a byl jsem třeba ještě den, dva v pohodě. A až pak to přišlo. Takže práce na to nějaký vliv určitě má, ale ne nějak zásadní*“. Informantka P3 doplnila vliv psychiky, kdy se domnívá, že v době, kdy prožívá nějakou psychickou zátěž, je horší i bolest. Na druhou stranu bylo během rozhovorů odhaleno mnoho vlivů, které nemocným pomáhají bolesti zmírňovat. Řada dotázaných v boji s bolestí využívá účinky protizánětlivé terapie. Zmíněna byla jak terapie perorální, tak injekční z rukou revmatologa či lokální léčba v podobě mastí. Informanti P5, P6, P11 a P12 se podrobněji rozhovořili o vlivu perorálních léků. P5 má s tímto druhem léčby velmi dobrou zkušenost, kdy dle jeho slov účinkovala až dvacet čtyři hodin. Nicméně doplňuje, že díky jejím vedlejším účinkům v podobě spavosti a malátnosti, nemohl zmíněnou terapii využívat trvale. Výrazný účinek perorálních léků popisuje též P6. Dle jeho slov užívá tuto terapii pouze v nejhorších případech, kdy pociťuje vlivem bolesti



velké omezení v pohybu. Účinek je tak markantní, že po užití léku může dělat prakticky cokoliv. Ovšem dodává: „*Vydrží to tak čtyři až pět hodin a pak už to zase začíná*“. P11 v této problematice udává: „*Snažím se to nebrat pravidelně, ale když přijdou takové nějaké stavy, že už jako nemůžu, tak to vezmu. Pomůže mi to jak kdy, ale není to jakoby úplně odstranění bolesti na celý den*“. Taktéž P12 se snaží léky příliš neužívat, aby měla, dle jejích slov, co užívat do budoucna. Zmiňuje však v souvislosti s jejích užíváním vliv jakéhosi placebo efektu, ke kterému dodává: „*Polknu prášek a v tu chvíli vím, že už mě to bolet nebude. Že si to jakoby vsugeruji*“. Informanti P2, P4 a P11 využívají dále i vliv protizánětlivých, analgetických mastí. P11 k tomuto podrobněji uvedla: „*Když už je nejhůře, přijdou na řadu mastičky a nějaké zábaly na noc. Pomažu, zakryji igelitem, aby se to zaparilo, a ještě to obvážu nebo stáhnou*“. Naproti tomu informant P6 zmiňuje, že u něj nemá používání mastí žádný efekt. Informanti P3, P6, P7 a P10 se mimo jiné zmínily o aplikaci tepla či chladu. P3 v této souvislosti popisuje, že využívá výhradně chladnější obklady na zklidnění zánětu, neboť má pocit, že by jí teplý obklad rozbouřil zánět ještě více. Taktéž P6 hovoří o tom, že v dobách největších bolestí, kdy již nevěděl, co proti bolesti dělat, dával si k lůžku nádobu s vodou, do které si ponořoval bolavé kotníky. Informantka P10 naopak hovoří o pozitivním vlivu horkých koupelí. Nejkomplexněji se k této oblasti vyjádřil P7, který využívá jak teplou, tak studenou vodu. Konkrétně uvádí: „*Je zajímavé, že to tělo si řeklo, co v tu danou chvíli potřebuje. Někdy jsem věděl, že mi bude příjemné, když se opláchnu ve studené vodě a zase na druhou stranu, někdy jsem věděl, že si dám horkou vanu a uleví se mi*“. K tomuto dodává, že horkou vanu využívá především večer po celodenní únavě, chladnou vodu zase při otocích rukou, kdy pociťuje horkost. V určitém smyslu obdobně se vyjádřila i P9. Ta pocítila blahodárny vliv klimatu u moře. Zmíněnou skutečnost popisuje slovy: „*Je mi dobře, když jsme u moře v Chorvatsku, neklesá teplota v noci ani přes den*“. K tomuto dodává, že jí navíc dělá dobře koupání ve studeném moři. Prioritní je pro ni však stabilní teplota vzduchu. Z dalších zjištěných informací vyplynulo, že mají pacienti snahu bolest různými mechanismy kompenzovat, aby jim co nejméně bránila v každodenním životě. P6 například uvedl, že když jej bolí noha, snaží si jí odlehčit pomocí stoličky či si vystýlá křeslo dekami pro snadnější a méně bolestivé vstávání. Uvádí též použití hole pro odlehčení bolestivé chůze. V neposlední řadě zmiňuje přizpůsobení polohy při spánku, která by byla co nejméně bolestivá. Nicméně dodává: „*ale abych našel něco takového, co by mi úplně pomohlo, to nenajdu*“. P11 doplňuje, že v situacích velké bolesti používá ortézu pro znehybnění kloubu. Jak sama

popisuje: „*Čím méně takhle hýbu, tak tím je to lepší. Většinou na noc to dávám*“. Informantka P2 uvádí, že ji v překonání bolesti pomohl odchod do penze, díky čemuž si mohla ulevit. Sama tuto skutečnost charakterizuje slovy: „*Když mi bylo hodně špatně, tak jsem si mohla lehnout, kdybych chodila do práce, tak by to bylo horší*“. Odpočinek preferuje taktéž P4. Zcela opačně se vyjádřila P11, která uvádí: „*Já si myslím, že zůstat doma a nehýbat se, je horší, než se hýbat*“. V souvislosti s tím zdůrazňuje, že dokud je schopna pracovat, chce pracovat, neboť ji zaměstnání odvádí od toho, že je nemocná. Jak sama zmiňuje: „*Já mám práci, kde musíte přemýšlet, takže nemám čas soustředit se myšlenkami na bolest nebo na to, co mne momentálně trápí. Samozřejmě, že nevím, jak dlouho budu moci pracovat, ale chtěla bych co nejdéle*“. Obdobnou zkušenost udává i P9, která ji popisuje následovně: „*Když pracuji, tak tu bolest cítím, ale není tak výrazná. To už je v hlavě, to je ta psychika*“. Dále se zmiňuje o tom, že poté, co přijde do klidu a chystá se jít spát, tak najednou není schopna se třeba ani vysprchovat. O významu odreagování hovoří též P1, která se snažila v době největších bolestí, které pro ni byly dle jejích slov ubíjející, odreagovat jakýmkoliv možným způsobem. K tomuto doplňuje: „*Víte, já jsem přes to všechno celkově takový optimista. Takže když jsem šla z té práce domů, já jsem si musela začít pro sebe zpívat*“. O příznivém vlivu psychiky hovoří i informantka P11, která uvádí: „*Když jsem bez stresu, jsem v klidu a je nějaká jakoby rodinná harmonie, tak je to samozřejmě lepší. Ta psychika hraje velikou roli, bych řekla*“. Posledním faktorem, který byl v rámci rozhovorů zmíněn, a který nelze opomenout, je efekt lázeňské léčby. Ten popisuje informantka P9 se slovy: „*V lázních ten měsíc klidu, udržování kloubů v teple, to má na mě hrozně veliký vliv. Tam si prostě odpočnu, nikdo mě nehoní, nikam nechvátám. Takže i ty projevy za tu dobu víceméně zmizí*“. Nicméně dodává, že nemůže díky kožním defektům na nohou, které mají tendenci mokvat a podléhat infekci, podstupovat lázeňskou terapii tak často, jak by chtěla.

#### Podkategorie 2.2 - Ztuhlost

Jako příznak existující vedle bolesti a často s bolestí přímo propojený, byla ze strany pacientů zmiňována ztuhlost. Důkazem spojitosti zmíněných dvou příznaků je například tvrzení P9, která uvádí: „*Tuhne to, co Vás zrovna bolí, to co máte zrovna postižené*“. Obdobně se vyjadřuje P6, který doplňuje: „*Ztuhlost je takový ten příznak nemoci, souvisí s tou bolestí*“. P3 se vyjadřuje v opačném smyslu o tom, že v momentě, kdy povolí ztuhlost, ustoupí i bolest. Z hlediska lokalizace se informanti P4, P6, P9 a P10

shodují na ztuhlosti v oblasti rukou, P10 zdůrazňuje především prsty. P2 doplňuje kolena, kde byla ztuhlost dříve doprovázena otoky, kvůli kterým musela podstoupit punkci. Naproti tomu informanti P4, P5 a P8 hovoří o ztuhlosti kloubů všeobecně a žádnou konkrétní kloubní oblast nevyzdvihují. Nejčastěji byly ze strany dotázaných pacientů uváděny ranní ztuhlosti po probuzení, informantka P3 zmínila největší ztuhlost v noci. Příčinu ztuhlosti v ranních hodinách velice logicky popisuje P9 se slovy: „*Po té noci, kdy se vlastně nehýbáte, mají ty klouby tendenci ztuhnout*“. Informant P6 doplňuje výskyt bolesti též ve večerních hodinách. Tuto skutečnost popisuje následovně: „*Když to rozhýbám, tak to potom jako odezní, ale zase to přijde večer a je to tam znovu. Když přijdu prostě do klidu a říkám si, teď budu mít pohodu, už nemusím nic dělat, sednu si, tak to potom přijde*“. Z hlediska trvání ztuhlosti po probuzení se informanti ve svých odpovědích lišili. P4 uvádí, že ztuhlost pociťuje přibližně dvě hodiny po probuzení, P5 hovoří o celém dopoledni, kdy mu dle jeho slov v některých dnech trvá až do dvanácté hodiny, než se nějak rozhýbá. Naproti tomu P8 v současné době trpí pouze krátkými, zhruba desetiminutovými ztuhlostmi, které když rozcvičí, funguje bez potíží celý den. Avšak zdůrazňuje, že před absolvováním biologické léčby prožívala i celodenní ztuhlosti.

V rámci řešení ztuhlosti ze strany pacientů byly během analýzy získaných rozhovorů odhaleny různé mechanismy. Ze strany informantů P6, P9, P10 a P11 byla shodně zmíněna úprava ranního režimu. P6 zmíněnou skutečnost popisuje slovy: „*Když jsem chodil do práce, tak jsem musel kolikrát vstát o hodinu, hodinu a půl dříve, než se člověk rozhýbal. Kdyby někdo řekl, teď rychle vyskoč, tak jsem toho nebyl schopný. Takže jsem se vždycky vzbudil, válel jsem se v posteli a pomalu jsem vylezl*“. Totéž potvrzuje informantka P9, která vstává o hodinu a půl dříve, aby zvládla běžné ranní záležitosti, jako nasnídat se, umýt se, umýt si vlasy a obléknout se. Jak sama zmiňuje: „*Někdy vám nejdou zapnout těmi prsty knoflíky, takže zapnu jeden, jdu se nasnídat, zapnu druhý*“. K tomuto dodává, že se člověk postupem času naučí nějak fungovat, aby zmíněné obtíže překonal. P11 doplňuje, že nemívá stejně intenzivní obtíže trvale a proto vše závisí na tom, v jaké je zrovna fázi. Svou zkušenost charakterizuje slovy: „*Když je dobré období, tak se nemusím vůbec přizpůsobovat, ale měla jsem období, kdy jsem si nařídila budíka nebo mne to vzbudilo, vzala jsem si lék a za půl hodiny, až to začalo fungovat, jsem teprve vstávala*“. Rozcvičení před samotným vstáváním z lůžka preferuje též P10. Mimo to zmiňuje, že se někdy snaží

nehybnost těla zaspát, neboť má zkušenost s tím, že toto omezení následně po chvíli povolí. Informantky P1, P2, P3 a P4 v rámci boje proti ztuhlosti preferují udržovat tělo v pohybu. Jak udává P4: „*Ted' se snažím hodně cvičit, protože jsem si řekla, že ty klouby prostě musejí být v pohybu a nesmím je nechat ztuhnout*“. Dále uvádí: „*Já si myslím, že kdybych necvičila nebo se nepohybovala, tak už bych se za chvíli ani nehnula*“. V návaznosti na zmíněné hovoří o tom, že jí velmi pomáhají procházky se psem, které podstupuje pravidelně dvakrát denně. Informantka P2 podporuje příznivý vliv chůze, kromě ní hovoří též o plavání, které jí dle jejích slov dělá na klouby dobře. Doplňuje i informaci o tom, že dříve více sportovala, od čehož již v dnešní době, z obavy před úrazy postižených kloubů, upouští. P3 upozorňuje na důležitost vstát a donutit se rozhýbat klouby i přes bolest, neboť má osobní zkušenost s tím, že pak ztuhlost ustoupí. V návaznosti na to dodává: „*Jakmile jsem zůstala ležet, aby mě někdo obsluhoval, tak se to nedalo vydržet. Věděla jsem, že musím vstát, dojít si udělat snídani a hýbat se, že ta ztuhlost povolí*“. Obdobný jev popisuje i P1, která je přesvědčena, že musí mít i přes tu bolest stále nějaký pohyb. Svůj popis obohacuje myšlenkou: „*Já kdybych spadla do té postele, tak já už bych z ní vůbec nevstala*“. Z dalších způsobů, kterými nemocní s revmatoidní artritidou bojují proti ztuhlosti, zmiňuje informantka P9 horkou sprchu. Jak sama popisuje: „*Ráno si vlezou do sprchy a osprchují se teplou vodou. A ruce jako první ráno rozhýbávám pod kohoutkem s vodou*“. Na otázku, jakou teplotu vody k rozhýbání rukou využívá, bez váhání odpovídá slovy: „*Já vařící. Já hrozně miluji teplou vodu*“. V neposlední řadě nelze opomenout vliv lázní, s jejichž blahodárným účinkem má zkušenost informant P5. Mimo tohoto hovoří o vlivu intravenózních injekcí ze strany revmatologa, které dle jeho slov alespoň na chvíli ztuhlost potlačovaly. Doplňuje však, že zmíněnou terapii mohl podstupovat pouze dvakrát za rok, takže účinek netrval příliš dlouho.

### Podkategorie 2.3 - Únava

Každý z dotázaných pacientů se vyslovil, že od doby, co onemocněl, se v různé intenzitě potýká s určitou ztrátou energie. Někteří tuto vyčerpanost spojují opět s bolestí. Například P1 popisuje: „*Já bych řekla, že to souviselo i s tou bolestí, protože jste se vyčerpali, ať jste dělal cokoli*“. Zcela shodně se vyslovila též P2. Informantka P9 hovoří o únavě v obdobích déletrvajících bolestí. Pokud trvá bolest kratší dobu, je dle jejího názoru člověk schopen si mezi bolestí odpočnout. Upozorňuje však na to, že ve fázi silnějších bolestí je člověk tak vyčerpaný, že nemá šanci novou energii

načerpat. Obdobnou zkušenost popisuje i P8, která se zmiňuje o tom, že v době kritického stavu nemoci byla únava tak extrémní, že nebyla schopná prakticky nic dělat. Doplnuje sice, že díky dvěma dětem byla nucena vstát a fungovat, vnímá však toto období jako velkou krizi. Sama tuto situaci popisuje slovy: *„Doma jsem se svalila jak stará bába a děti už mi rozepínaly i podprsenku“*. Intenzivní ztrátu energie v určité fázi nemoci potvrzují i P1 a P5. P1 uvádí, že se v době nejvyšší aktivity nemoci omezil její život pouze na zvládnutí pracovní směny a nikam jinam nechodila. Jak sama popisuje: *„Byla jsem na dně a nic mě ani nezajímalo“*. Podobnou zkušenost má i P5, který dále uvádí, že před absolvováním biologické léčby zažíval období, kdy pouze vstal z lůžka, provedl ranní hygienu a byl zcela vyčerpaný. K tomuto doplňuje, že na zmíněný stav vůbec nic nezabíralo. Taktéž P11 si prošla obdobím silné vyčerpanosti, kdy jí její blízcí například museli nosit na toaletu. Se zmíněnými stavy se potýkala především v počátcích svého onemocnění. Informantka P2 nemá takto markantní zkušenost s únavou, nicméně se s P11 shoduje v tom, že největší vyčerpání prožívala v počátcích onemocnění. Dle jejích slov byl příčinou tohoto stavu především fakt, že pro ni nemoc představovala novou situaci, kterou neznala a nevěděla si s ní rady. Informanti P3 a P7 zmínili větší únavu v souvislosti s určitou fyzickou aktivitou. V případě P3 jde o stav, kdy musí vlivem ztráty svalové síly vynaložit na každou činnost větší energii, čímž se snadněji vyčerpá. P7 uvádí výskyt únavy po pracovním dnu, který často tráví venku. Večer se u něj projevuje celková únava organismu, někdy spojená též s vzestupem tělesné teploty. Na základě sdělení P4, P10 a P11 byla mimo jiné odhalena skutečnost, že subjektivní množství energie může mít u pacientů různé výkyvy. P4 udává: *„Jsou výkyvy, určitě. Není to jako, že bych byla každý den úplně na doraz. Některý den je lepší, některý je horší“*. P10 obdobné změny stavu přisuzuje opět bolesti. Jak sama popisuje: *„Já jsem hodně hyperaktivní a pak něco přijde, jenom mě malinko něco zabolí a hrozně to na mě spadne. Takže z té hyperaktivity jdu najednou úplně do nuly“*. V návaznosti na to dodává, že je pro ni tento stav obtížný v tom, že jej mnoho lidí v jejím okolí nechápe a vysvětluje: *„Třeba se směji a najednou jsem úplně mimo. Takový útlum a slabost. A ostatní se ptají, co se stalo, ale nikomu to moc nevysvětlíte“*. S obdobně náhlou ztrátou energie se potýká též P11. Ta uvedla: *„Já jsem takový jako dravec, takže se tomu nesnažím podléhat. Když jedu v nějakém záprahu, tak si to neuvědomím, až když se zastavím, tak jsem úplně vyřízená“*. Stav dále popisuje slovy: *„Jedu, i když vím, že mi ty klouby bolí a pak když se zastavím někdy pozdě večer, tak zjistím, že nemůžu udělat to, co jsem udělala před půl hodinou“*. Zajímavou informací

týkající se únavy nám poskytl P7, který hovořil o tom, že až zpětně po nasazení biologické léčby si uvědomil, jak byl dříve unavený. Podrobněji se k tomuto vyjadřuje slovy: „*Člověk byl tak jakoby otrávený, unavený, celkově neměl chuť nic vymýšlet a dělat*“. Dále doplňuje, že od doby nasazení nové terapie má najednou opět pocit, že musí něco dělat, má chuť se aktivně věnovat rodině i dětem. V návaznosti na to přiznává: „*Člověk se tak nějak podvědomě těm věcem vyhýbal*“. O obdobném dopadu únavu se zmiňuje též informant P6, který popisuje, že již nechodí do lesa, který je jeho velkým koníčkem, tak jako dříve a také doma již nepracuje tolik, jako před nemocí. Důvodem je fakt, že se zmíněný informant potýká s občasnou vyčerpaností, která jej limituje v každodenním životě. Dle jeho slov se proto nepouští do žádných větších aktivit, které by následně v souvislosti s příchodem zmíněné vyčerpanosti nebyl schopen dokončit.

Další zjištění, vázaná k problematice únavy, poskytla informace o způsobech, kterými dotázaní pacienti proti únavě bojují. Informanti P1, P3, P7 a P10 uvádí význam odreagování. Zmíněná P3 preferuje udělat si pohodlí a rozptýlit se s časopisem či knihou. Naproti tomu P7 zmiňuje jako jediný účinný způsob „*dojít si s kamarády na pivo, aby na to člověk tolik nemyslel*“. P1 se v době největších potíží snažila myslet na hezké věci a alespoň si zazpívat. K tomuto však dodává, že to byla jediná drobná věc, kterou mohla dělat, jinak v boji proti únavě nezabíralo vůbec nic. Po chvíli přemýšlení doplnila ještě rozptýlení s dětmi. Informanti P2, P10 a P11 shodně uvádějí odpočinek, kdy ve fázi silnější únavy šetří fyzické síly. P2 navíc doplňuje, že v době, kdy není zánět tak silný, pomáhá jí únavu zmírňovat pohyb v podobě chůze či plavání. Pozitivní efekt pohybu v této oblasti udává i P9, které pomáhá rozhýbávání ztuhlých kloubů. Jako poslední způsob boje proti vyčerpání, který je opět důkazem provázanosti únavy s bolestí, bylo ze strany P6 a P9 užití léku na bolest. Jak popisuje P6: „*Když si vezmu Diclofenac, celkově se cítím lépe*“.

#### Podkategorie 2.4 – Spánek

Poslední z podkategorií v kategorii „*Dopad nemoci na tělesnou pohodu*“ je zaměřena na kompletaci výsledků vztahujících se ke spánkovým potížím pacientů s revmatoidní artritidou. Na základě rozhovorů bylo odhaleno, že mívají informanti největší problémy s usínáním či buzením v nočních hodinách. Obě ze zmíněných potíží byly ze strany dotázaných spojovány s bolestí. Informanti P1, P3, P6 a P9 se shodují na obtížném usínání. K tomuto P9 vysvětluje: „*Ono je to takové hledání polohy, protože musíte najít*

*polohu, kde, na jakém místě a jak se stočit, aby Vás to nebolelo*“. Stejnou zkušenost popisuje i P3, která uvádí: *„To usínání bylo nejhorší, než si člověk našel určitou polohu, ve které mohl usnout*“. Kromě uvedeného hledání polohy zmiňuje P6, že v době velkých bolestí, které ho sužují při usínání, užívá lék proti bolesti. K tomuto doplňuje: *„Když jsem si vzal Diclofenac, tak jsem spal jak dřevo. Ten tu bolest úplně utlumí, že jsem kolikrát neslyšel ani budík*“. Účinek analgetika potvrzuje též P3 se slovy: *„Jedině léky na bolest vám to ztlumily, jinak nic*“. P9 doplňuje, že větší potíže s večerním usínáním má v momentě, kdy si zdřímne po práci. Tuto skutečnost popisuje slovy: *„Jakmile usnu v osm hodin u televize, být na křesle nebo na gauči, trochu si odpočinu po té práci, tak potom už mám zase problém usnout večer. Když vydržím něco si číst nebo i koukat na televizi, to usnu okamžitě*“. Informanti P1, P3, P5, P7, P10 a P11 mají zkušenost s buzením během noci z důvodu bolesti. P1 popisuje zmíněnou skutečnost velmi stručně: *„Obrátíte se na posteli a už jste vzhůru, protože bolí tělo nebo kloub*“. P7 udává, že na běžné bolesti prstů si zvykl a ve spánku jej nijak neomezují, nicméně hovoří o silných bolestech ramen v minulosti, které jej budily. Jak sám doplňuje: *„To byla taková bolest, že jsem třeba i část noci nespal*“. Obdobně se v této souvislosti vyjadřuje i P3, která zmiňuje klidové noční bolesti, kvůli kterým mnohdy spala vsedě, opakovaně musela hledat vhodnou polohu nebo zcela vstát a rozhýbat se, aby ztuhlost a bolest zmírnila. Konkrétnější informaci poskytl informant P5, který hovoří o tom, že když šel spát kolem desáté hodiny večer, byl již v jednu hodinu v noci z důvodu bolesti vzhůru a do rána již nezabral. V návaznosti na to udává, že zmíněná situace vedla k prohloubení celkového vyčerpání. Informantka P11 popisuje, že v souvislosti s pocitem únavy ve večerních hodinách zpravidla nemá problém usnout, shoduje se však s P5 na tom, že se v aktivnějších obdobích nemoci pravidelně budí mezi jednou a třetí hodinou v noci. Zmíněné probuzení je opět způsobeno bolestí. Sama tuto skutečnost popisuje slovy: *„Jakýkoliv pohyb mě bolí a ty ruce nechci mít v tu chvíli*“. V souvislosti s tím zmiňuje, že jakékoliv přetočení na lůžku či přilehnutí ruky vede k probuzení. Mimo jiné jí vadí i peřina, která se dotýká bolavého kloubu. P8 doplňuje informaci o tom, že i přesto, že nemá a ani v minulosti potíže v oblasti spánku neměla, necítila se po spánku svěží a odpočatá. Naopak udává, že se vždy vlivem ztuhlosti cítila po probuzení nejhůře z celého dne. Taktéž P6 potvrzuje, že kvalita spánku nemá jednoznačnou spojitost s pocitem svěžesti a celkovým množstvím energie.

Někteří z informantů se kromě potíží zmínili i o tom, jakými mechanismy se pokoušejí svůj spánek zkvalitnit. P11 uvádí stažení a znehybnění kloubů na noc pomocí obinadel či ortézy, což způsobí zmírnění bolesti v nočních hodinách. P9 dodává speciální polohování dolních končetin. K tomuto vysvětluje: „*V době, kdy mám oteklá kolena, je nemůžu mít natažená. Takže jsem si koupila váleček, o který si kolena v poloze na zádech opřu a nemusím hledat žádnou polohu*“.

### **Kategorie 3 - Dopad nemoci na duševní pohodu**

Třetí kategorie se zabývá popisem psychologické roviny jedince trpícího revmatoidní artritidou. Je zaměřena jednak na odhalení negativního dopadu nemoci na duševní stav pacienta, tak faktory, které pomáhají udržovat či zlepšovat jeho psychické rozpoložení. V neposlední řadě se zabývá též změnou prožívání a myšlení u takto nemocných. Představená kategorie je členěna na tři podkategorie.

#### **Podkategorie 3.1 – Narušení duševní pohody**

Tato podkategorie kompletuje výsledky vztahující se k negativnímu dopadu onemocnění na psychiku jedince. Jak bylo zjištěno během realizovaných rozhovorů, u všech dotázaných se někdy v průběhu svého vývoje projevila nemoc ve smyslu negativního ovlivnění duševního ladění.

Informantky P3 a P4 se shodují na negativních prožitcích bezprostředně po sdělení diagnózy. P3 vzpomíná na první návštěvy revmatologa, kde se poprvé setkala s lidmi postiženými revmatismem. Skutečnost popisuje slovy: „*Když jsem přišla k paní doktorce a viděla jsem tam lidi, jak mají zkroucené ruce, a co mě také čeká, prožívala jsem to dost špatně. Ještě když mi řekli, že je to nevléčitelné, a že se to takto časem na těle podepisuje*“. Informantka P4 uvádí, že ji negativní prožitky přinesla skutečnost, kdy si po stanovení diagnózy začala zjišťovat informace o nemoci a přečetla si, že revmatici umírají v průměru o sedm let dříve než zdraví lidé. Jak sama popisuje: „*Docela mě to deptalo, říkala jsem si, je to hrozné, já umřu ještě nějak dříve, než ostatní*“. Podobnou zkušenost má i P10. Ta si tedy vzhledem k faktu, že onemocněla v raném dětství, nevyhledávala informace ihned po stanovení diagnózy, nicméně potvrzuje, že když si přibližně kolem patnáctého roku věku začala zjišťovat fakta o nemoci a především pak o problematice těhotenství u takto nemocných, dostavilo se určité zděšení. Odlišnou zkušenost uvádí informantka P8, která díky své nevědomosti a nevyhledávání informací o nemoci žádné negativní pocity v počátcích



nemoci neprožívala. Jak sama zmiňuje: „*Byla jsem mladá studentka, takže jsem se z toho nehroutila. Já jsem vůbec netušila, co mne čeká nebo jak to bude. To přišlo až postupem několika let*“.

Nejvíce se dotázaní pacienti shodovali v tom, že se negativní prožitky dostávají nejčastěji v návaznosti na bolest. P10 zmiňuje, že když se nemoc projeví, prožívá neklid, nervozitu, nesoustředění a výrazně se mění celková nálada. Taktéž P11 potvrzuje výkyvy nálad a pocity naštvanosti v době, kdy je jí fyzicky hůře. Jak sama dodává: „*Je to hodně silně provázané, když jste na tom dobře fyzicky, jste na tom dobře psychicky. Je to oboustranný efekt*“. P9 přiznává, že ve fázi bolestí bývá taktéž nervózní a nemá na okolí náladu. Navíc dodává, že svůj duševní stav musí v tomto směru korigovat, neboť si nemůže dovolit, dávat v zaměstnání své bolesti najevo. Obdobné stavy prožívala v době bolesti i P8, která svou situaci charakterizuje následovně: „*Byla jsem určitě protivná, jak na svého partnera, tak i na své děti, protože vás to všechno, co po vás požadují, obtěžuje*“. Vedle výkyvů nálad přiznávají někteří z pacientů pocity bezvýchodnosti, beznaděje či deprese. Informanti P1 a P6 se shodují v tvrzení, že ve chvílích, kdy prožívali bolest, přemýšleli nad tím, co si počnou. Oba však shodně dodávají, že nemoc postupem času přijali jako svůj úděl a smířili se s ní. Jak říká P6: „*Prostě jsem si řekl, mám tu nemoc, tak co můžu dělat. Jsem rád, že je to takhle, nikdo mi to nevezme, vyléčit se to nedá, tak co můžu dělat*“. Obdobně k nemoci přistupuje zmíněná P1, nicméně přiznává, že ji občas trápí myšlenky na to, že by se jí v budoucnu mohly vrátit bolesti, které prožívala před biologickou léčbou. Své pocity popisuje slovy: „*Nemůžu si to vůbec připustit, protože to bych si opravdu nepřála*“. O výrazných prožitcích beznaděje hovoří P5, který uvádí, že díky přítomnosti velkých bolestí, které se dle jeho slov stále připomínaly, ztratil pocit pohody a cítil se celkově vyčerpaný. V souvislosti s tím, že mu ve zmíněném stavu nepomohlo vůbec nic včetně opakovaných hospitalizací, začal propadat beznaději. Jak sám vysvětluje: „*Byla to beznaděj, v době bolesti to byla taková rezignace, všechno bylo jedno. Úplně jsem ztratil nějaké hodnoty, všechno kolem mě mi začalo vadit. Křik dětí, jakékoliv návštěvy, i televize, když hrála, rádio. Někdy mě rozčilovalo i světlo*“. K tomuto doplňuje: „*Měl jsem i takovou nechuť do života a někdy i hodně černé myšlenky. Na přelomu roku 2014 a 2015 jsem měl hodně černé myšlenky, kolem vánoc jsem se nemohl vůbec hýbat*“. Obdobný stav v minulosti prožívala též P9, která jej charakterizovala následovně: „*To bylo právě v té době, kdy jsem se nevyspěla, v noci jsem byla třikrát, čtyřikrát vzhůru,*

*ráno jsem se budila jako troska*". V této souvislosti hovoří o tom, že ve zmíněné situaci přichází myšlenky na to, že by si člověk mohl i něco udělat, protože před intenzivními bolestmi není úniku. Taktéž P7 potvrzuje, že život s nemocí bez účinné terapie představuje velkou beznaděj. P3 doplňuje informaci o tom, že se s negativními prožitky potýkala v době, kdy nemohla kvůli nemoci realizovat to, co měla naplánováno. Na základě svých slov popisuje, že když nastala chvíle, že nebyla schopna jít někam či uskutečnit něco, co měla dopředu dané, hodně se to na její psychice podepisovalo. V návaznosti na to zmiňuje, že v souvislosti s nežádoucí změnou duševního rozpoložení pocítila i zpětné zhoršení bolesti. Informantka P4 rozšiřuje naše zjištění o informaci, že více negativních emocí prožívá v době špatného počasí, kdy dle jejích slov *„dlouho nevidí slunce*". Dodává, že u ní špatné počasí způsobuje depresivní ladění kdy více myslí na svou nemoc. O stavech deprese se podrobněji rozhovořil P7, který uvádí, že se v nedávné době potýkal se špatným duševním stavem, kdy se budíval bez energie, bez nálady a nebyl schopen při snídani hovořit ani s vlastními dětmi. Zmíněný stav trval dle sdělení informanta přibližně hodinu až hodinu a půl po probuzení, než se dostal do nějakého pracovního tempa. Jak uvádí: *„Přisuzoval jsem to práci, protože jakoby podnikám, jsem poměrně vytížený. Nicméně po nástupu té léčby to odeznělo nebo se to jakoby výrazně zlepšilo, tak jsem to začal spojovat s tou nemocí*". Ještě podrobněji se o svém emočním rozpoložení zmínila P10, která negativní psychické pocity prožívá hned z několika důvodů. Prvním z nich je fakt, že má zmíněná pacientka v současné době přerušenu terapii, aby se mohla rozhodnout, zda chce otěhotnět či ne. K tomuto vysvětluje: *„Mám přerušenu léčbu na dva roky a to už mi teď bude končit. Takže pořád musím myslet na to, že jsem mladá, studuji, nemám kde bydlet, nemám peníze*". Mimo to uvádí, že by i samotné dítě chtěla, nechce jej však přivést do současné situace. Velkou obavu má pak především z relapsu nemoci během šestinedělí a následné neschopnosti se o dítě postarat. Jako druhou příčinu depresivních nálad uvádí bolest, kvůli které bilancuje nad svým životem. Jak sama popisuje: *„Minulý měsíc jsem to hodně prožívala, ještě jak jsme chodili na praxi, tak to pro mne bylo hodně těžké. Seděla jsem pak doma a říkala jsem si, já tohle dělat nemůžu, už to prostě nedávám*". Dle jejích slov přemýšlí zejména nad tím, že studovala střední školu se stejným zaměřením, jako současnou vysokou školu, a nic jiného neumí. Díky tomu bojuje s myšlenkou: *„Co budeš dělat? Co budeš do budoucna dělat?*". Zmíněná krize se u ní dostavuje spíše v dobách bolesti, kdy jak sama dodává: *„Když to nebolí, tak nevnímám nic*". Třetí příčinou negativních prožitků u zmíněné informantky P10 je skutečnost, že díky

rychlým změnám a výkyvům fyzických projevů nemoci, jí někteří lidé její potíže nevěří. Tuto skutečnost charakterizuje slovy: „*Přítel to vůbec nechápe, on třeba když mě něco bolí, tak říká - ale já ti to prostě úplně nevěřím, protože jsem to nezažil. A i holky, když se bavíme, tak říkají - my nevíme, jak moc tě to bolí, takže ti to úplně nevěříme*“. K tomuto dodává, že je pro ni zmíněný projev nedůvěry ze strany okolí psychicky náročný, neboť si připadá, jako když simuluje.

### Podkategorie 3.2 – Podpora duševní pohody

V rámci této podkategorie pohlédneme na problematiku duševní pohody z opačné strany, než v podkategorii předchozí, a sice z pohledu faktorů, které pomáhají nemocným s revmatoidní artritidou udržovat či zlepšovat psychický stav. Informanti P1, P2, P3, P9 a P10 se shodují, že jim pomáhá podpora ze strany blízkých osob a čas strávený s rodinou či přáteli. P2 zdůrazňuje, že celková pohoda se odvíjí stále od rodiny, kdy vnímá jako důležité, že není na své onemocnění sama a ví, na koho se obrátit. Obdobně se vyjadřují P9 a P10. Mimo to P2 dodává: „*Jelikož mám větší rodinu, osm vnoučat, tak jsem prostě zapoměla, že by mi mohlo něco být. Mám radost z toho, když vím, že ty děti vyrůstají ve štěstí a jsou v pořádku*“. Stejnou myšlenku podporuje i P3, která zmiňuje: „*Když jdu s vnoučaty na procházku, malujeme, čteme, tak to je dobré na tu psychiku*“. P9 hovoří o tom, jak je pro ni důležité, že cítí podporu od své dcery. K tomuto však vysvětluje: „*Nepotřebuji ale, aby mě někdo litoval, potřebuji, abych se sama snažila být soběstačná a abych si udělala co nejvíce věcí sama. Chci být součástí rodiny, takže musím být nápomocná a ne si sednout a nechat se obskakovat*“. V návaznosti na popsané doplňuje důležitost toho, nesoustředit se pouze na sebe a na svou nemoc, ale vnímat i své okolí. O něčem podobném hovoří i P1, která popisuje nutnost neutápět se v nemoci, ale snažit se stále pozitivně myslet. Zmíněnou skutečnost popisuje slovy: „*Člověk se musí stále na něco těšit a pozitivně myslet a ne mít obavy z nějakých hrozných konců. Vůbec si nepřipouštím takové věci. Takže já to tak všechno беру v tom životě, že to tak má být. Někdy bolest, někdy veselo*“. Kromě zmíněné podpory ze strany rodiny hovoří P1 a P4 o významu sdílení potíží s jinými revmatiky. Jak udává P4: „*Ted' během let mi pomáhá, že chodíme na to cvičení a setkáváme se na těch revmatických dnech. Takže hlavně chodit mezi ty lidi, aby na to člověk tolik nemyslel*“. Shodně se vyjadřuje i P1, která zmiňuje: „*Je pravda, že mezi těmi revmatiky je mi dobře, protože jsme všichni nějakým způsobem pokřivení. Takže jsme vlastně taková jedna rodina dobrá*“. Z dalších faktorů pozitivně ovlivňujících duševní pohodu

uvádí několik pacientů fyzickou aktivitu. Jak vysvětluje P2: „*Ten pohyb je hrozně důležitý, naučila jsem se spoustu cviků, snažím se doma cvičit každý den a potom plavání a hodně chodit*“. P11 uvádí, že ji velice pomáhá sportování, při kterém má dobrý pocit z toho, že nemoci nepodlehla. Sice dodává, že je jí druhý den „*ouvej*“, ale i tak se snažila sportovat i během velkých fyzických problémů. Tuto skutečnost charakterizuje slovy: „*Běhala jsem každý den, což jako není asi úplně ideální na ty klouby, ale mně to strašně psychicky pomáhalo*“. Taktéž P10 doplňuje, že provozovat aktivity, které zrovna jdou, ji po psychické stránce pomáhá. Ze strany informantů P4, P6 a P9 byly zmiňovány vycházky. P6 preferuje navštěvování lesa, které popisuje následovně: „*To je takový můj koníček, to je asi to jediné, co mi pomáhá. Když přijdu do toho lesa, tam se uklidním, uvolním. Jedině les, příroda a myslivost*“. Informantky P4 a P9 upřednostňují procházky se psem. P9 k tomu vysvětluje: „*Máme borderkolii, chodím také venčit, je to takové nenucené. Prostě kam dojdeme, dojdeme, když nemůžu, vrátím se. Prostě ten kontakt s přírodou, to já mám hrozně ráda*“. P4 kromě vycházek se psem zmiňuje též hezké počasí, kdy jak sama uvádí: „*Když je sluníčko, nemusí člověk tak myslet na ty nemoci*“. V neposlední řadě je nutno zmínit poznatky informantů P3, P5 a P8, kteří opět zdůrazňují provázanost mezi přítomností bolesti a duševní pohodou. Nejpodrobněji se k tomuto faktu vyjádřil P5, který popisuje, že se po duševní stránce cítí lépe pouze v případě, kdy ustoupí bolest. V tomto ohledu upozorňuje na pozitivní efekt biologické léčby, která již po první dávce způsobila zmírnění bolesti, čímž dochází u zmíněného informanta ke zlepšení duševního ladění. Sám tuto skutečnost charakterizuje slovy: „*Začínám mít zase radost ze všeho, tahle léčba je pro mě poslední naděje. Jestli nepomůže, tak nevím, co budu dělat*“. Obdobně se vyjadřuje též P3, která pocítila zlepšení psychiky v době, kdy u ní došlo vlivem účinné terapie ke zmírnění bolesti. Důkazem je též stručné sdělení P8, která upozorňuje, že v době silných bolestí neexistuje nic, co by jí mohlo psychicky pomoci. Zlepšení nálady pocítila také až ve chvíli, kdy odezněla bolest.

### Podkategorie 3.3 - Přístup k sobě samému, ke zdraví a životu

V rámci třetí podkategorie bude pojednáno o tom, jak se nemoc projevuje v rovině sebepojetí, vnímání vlastního zdraví i celkovém přístupu ke světu a životu. První oblastí, která byla v této souvislosti v rámci vedených rozhovorů odhalena, bylo vnímání vlastního vzhledu v souvislosti s rozvojem deformit. O této problematice se rozhovořily tři pacientky. Informantka P8 přiznala, že zhoršený vzhled rukou jí

samozřejmě coby ženě vadí. K tomuto dodává: „*Dříve jsem pracovala jako kosmetička, manikérka, takže ty ruce jsem si dost opečovávala a potom když jsou oteklé a suché a změní se, tak samozřejmě hezké nejsou*“. Zároveň však vysvětluje, že zmíněnou skutečnost nijak negativně neprožívá, ani neprožívala, neboť hlavní prioritou od doby, kdy onemocněla, je pro ni to, aby mohla fungovat v každodenním životě, nikoliv vzhled rukou. Taktéž informantka P1 uvádí, že si samozřejmě všimla kloubních deformit na ruce, zejména pak v mladším věku, žádné negativní emoce související s vlastním vzhledem však tato skutečnost nepřinesla. Sama se k tomuto vyjadřuje slovy: „*Já vím, že mám ty ruce škaredé, ale to už mě vůbec netrápí. Takové věci mne netrápí*“. P4 přiznává, že ji vzhled rukou vadí, když navštěvuje nějaké společenské akce. Zmíněnou skutečnost charakterizuje slovy: „*Vadí mi to, když jdeme třeba do společnosti, to strkám ruce pod stůl. Jinak ne*“.

V rámci dalších výsledků byl odhalen zodpovědnější přístup k vlastnímu zdraví a k sobě samému. P4 hovoří o tom, že dříve tolik o zdraví nepřemýšlela, ovšem dnes je pro ni zdraví na prvním místě. Toto své tvrzení doplňuje slovy: „*Jestli člověk něco má nebo nemá, to už je jedno*“. P1 se vyjadřuje v podobném duchu: „*Až když vás tohle potká, tak potom teprve dáváte přednost tomu, abyste se udržoval zdravý. Čili už se podle toho chováte a neriskujete zbytečně*“. Zmíněné potvrzuje i informantka P3, která udává: „*Já si myslím, že člověk se spíše hlídá, aby opravdu někde neprošly, uvědomuje si, co může zhoršit jeho zdravotní stav, uvědomuje si, že si nemůže dovolit sportovat nebo něco takového. Člověk si začne vážit zdraví*“. Také informantka P10 zmiňuje, že musí více přemýšlet nad tím, kam a s kým jde a co má u sebe. Konkrétně vysvětluje: „*Kdybych jela na víc dní, musím mít více oblečení. Pak samozřejmě, jestli jedu do tepla nebo do zimy, pořád přemýšlím do budoucna*“. Informanti P6 a P7 se shodně vyjádřili ve smyslu, že se již v současné době více šetří a při jakékoliv fyzické aktivitě jsou opatrnější. V souvislosti s tím, že se hodnota zdraví dostává u pacientů s revmatoidní artritidou do popředí, jde ruku v ruce i přehodnocení dalších hodnot. Informanti P1, P2 a P7 však během rozhovoru popřemýšleli nad tím, že to určitě není pouze vlivem nemoci, ale i věkem a životními zkušenostmi. Informant P7 například vysvětluje: „*Možná je to v souvislosti s nemocí, možná s tím stárnutím, nevím. Vidím to zdraví, že je to hlavní, ostatní věci budou, když bude to zdraví, což si třeba člověk v těch dvaceti letech neuvědomuje. Ve dvaceti se mi nemůže nic stát, ale hlavní je, abych měl auto, ve čtyřiceti vím, že si auto koupím, když budu zdravý*“. Ve stejném smyslu se vyslovily

též informantky P1 a P2. Z tvrzení dalších pacientů je patrné, že si vlivem nemoci váží mnohdy, pro zdravé lidi, zcela obyčejných věcí. P6 zcela stručně uvádí, že si považuje dny, kdy je mu dobře. O něco podrobněji, ale velice podobně se vyjadřuje informantka P8, která popisuje: „*Poznáte, že jakmile vás to vyřadí a nemůžete nic dělat, tak pak jste šťastný za to, že můžete fungovat, být v těch úplně běžných činnostech, které děláte po celý den*“. Taktéž P7 si od doby, kdy podstoupil biologickou léčbu, která zmírnila jeho potíže, váží běžného života výrazně více. Jak sám uvádí: „*Mám zdravou rodinu, co víc člověk může chtít. Mám práci a jsem v rámci možností jakoby zdravý. To znamená, že mám nějakou perspektivu, že třeba ty děti zajistím do budoucna, takže jsem spokojený*“. Velice podobný postoj k životu zmiňuje informantka P9 slovy: „*Lidé se upínají na majetky a na bohatství, ale v tom to vůbec není. Dnes bych řekla, že si spousta lidí toho zdraví neváží a docela s ním dovedou hazardovat*“. V souvislosti s tím doplňuje, že je nejspokojenější, když může žít úplně normální život, může si zajít s manželem na oběd či na večeři a být v klidu. Zmíněný postoj rozšiřuje tvrzením: „*Mám radost, když přijdu domů a můžu se jít projít se psem, dojdu k lesu, dojdu zpátky a jsem ráda, že jsem tam došla*“. Nejmladší z dotázaných pacientů (P10) zdůrazňuje rozdíl mezi hodnotami svými a svých vrstevnic. Vysvětluje, že: „*Když se bavíme s holkami, tak pro někoho je prioritou mít školu nebo mít peníze a zaměstnání. A pro mě je to právě to, mít děti, umět se o ně postarat nebo moci se o ně postarat*“. V návaznosti na to vysvětluje, že mít nějakou práci je pochopitelně také důležité, nicméně to pro ni není prioritou, neboť vzhledem ke svému stavu nedokáže říci, jakou práci bude moci v budoucnu vykonávat. V neposlední řadě je důležité zmínit poznatky informanty P11, která tuto oblast rozšířila o informaci, že je díky nemoci určitě ke všemu pokornější a také empatičtější. Dle jejích slov se dokáže lépe vcítit do člověka, který má nějaký zdravotní problém, neboť obdobnou situaci prožívá sama. Něco podobného zmiňuje též informant P7, který uvádí, že je již dnes spokojený, neboť si kolem sebe všimá toho, že jsou na tom lidé mnohdy ještě hůře a musejí bojovat se závažnějšími věcmi, než on sám.

#### **Kategorie 4 - Dopad nemoci na sociální pohodu a každodenní život**

Poslední kategorie kompletuje výsledky vztahující se k dopadu onemocnění na mezilidské vztahy, společenský život, běžné každodenní fungování v rámci domácího i venkovního prostředí, profesní život a v neposlední řadě i volný čas.

#### Podkategorie 4.1 - Společenský život a vztahy

Na základě výzkumného šetření bylo odhaleno, že může mít revmatoidní artritida na společenský život jedince a mezilidské vztahy jak negativní, tak pozitivní dopad, či se nemusí projevit nijak. Na skutečnosti, že se nemoc této oblasti života nijak nedotkla, se shodují informanti P3, P4, P6 a P7.

Ze strany informantů P8, P9 a P10 je popisován negativní dopad nemoci na vztahovou oblast. P9 a P10 se ve svém životě setkávají s nepochopením ze strany okolí. Jak uvádí P10: „*Vím, kterým lidem můžu říkat, když mě něco bolí a vím, koho to nezajímá*“. V souvislosti s tím zmiňuje, že pro ni bylo těžké, sdělit svůj zdravotní stav partnerovi. Tuto skutečnost vysvětluje slovy: „*On tu nemoc nezná, nikdy se s tím nesešel, a i když to ví, tak to podle mě nechápe. Takže vím, že jemu to nemusím říkat, protože on neví, že to tak bolí. A to samé je pak s kamarády*“. K tomuto dodává, že někdo jejím potížím věřit chce a věří, že bolest opravdu cítí, někdo se dle jejích slov naopak domnívá, že simuluje. Přiznává, že díky zmíněným zkušenostem zažila mnohdy zklamání od lidí v jejím okolí. Stručnějším způsobem potvrzuje obdobnou zkušenost i P9. Ta vysvětluje, že rodina už její potíže zná a chápe, že se někdy potřebuje zabalit do deky, jít se přes den natáhnout a odpočnout si. Nicméně doplňuje, že: „*Okolí není na takové věci připravené*“. I ona se někdy potýká s nepochopením. V této souvislosti lze uvést též informaci od informantky P1, která i přesto, že negativní ovlivnění společenských vztahů z důvodu nemoci nepociťuje, přiznává, že jí někdy ani její muž nevěřil, že má tak silné potíže a nemůže například vstát z křesla. Velmi podrobně se o neblahých důsledcích nemoci v rovině rodinného fungování rozhovořila informantka P8. Vysvětluje, že v době největšího vzplanutí onemocnění se jí nechtělo vůbec nic dělat, neměla zájem o žádné aktivity s rodinou a všechno jí vadilo. Doplňuje, že svou rodinu ve zmíněné době rozčilovala, neboť nechtěla partnerovi s ničím pomoci a naopak vyžadovala pomoc od ostatních. V návaznosti na to popisuje: „*Děti už mě musely pomalu ráno rozčesat vlasy a pomoci obléci podprsenku. Pořád jsem na ně volala, takže je to taky pořád nebavilo, aby pomáhaly mamince*“. Přiznává, že už jí i její partner říkával: „*Dělej něco se sebou, to už není možné, to je úplně tragické*“. V souvislosti s tím přiznává fakt, že kdyby se s nemocí neléčila a nemohla fungovat, tak by se její vztah mohl i rozpadnout. Uvedený fakt lze zakončit jejími vlastními slovy: „*S takovým člověkem se opravdu nedá žít*“. P5 uvádí, že se jeho nemoc sociálních vztahů negativně nedotkla, avšak zmiňuje, že si všiml toho, že jeho manželka v určitých chvílích díky

jeho nemoci trpěla. K této skutečnosti vysvětluje: „*Chtěla mi nějak pomoci, ale nebylo jak. To mi jí bylo líto. Viděl jsem, že je toho na ní moc*“. V dalším sdělení také přiznává, že mnohdy neměl na žádnou společnost náladu a nejraději trávil čas sám se sebou v klidu a tichu. Zcela jinou rovinu sociální oblasti života otevřela P11. Ve svém vyjádření přiznala, že díky nemoci pravděpodobně nemá děti. Tato skutečnost souvisí s obavou, že by nemusela být po porodu schopná se o dítě postarat. Jak sama vysvětluje: „*Když by mě takhle měly bolet ruce, tak to nezvládnou*“. V neposlední řadě je nutno uvést omezení společenského života, o kterém se zmiňuje informantka P9. Ta popisuje, že díky vyčerpání po práci nemohla mnohdy navštívit plánované kino či divadlo.

V další části této podkategorie pohlédneme na rovinu sociálních vztahů z opačné perspektivy. Ze strany některých pacientů byl totiž zmiňován pozitivní efekt nemoci na tuto oblast. Společným jmenovatelem je zde především větší ohleduplnost ze strany okolí a i určité stmelení mezilidských vztahů. P1 vyzdvihuje podporu ze strany svého manžela, který jí dle jejích slov velmi pomáhal a vycházel se vším vstříc. K tomuto sděluje: „*Dělal všechno za mě, hlavně když já jsem byla neschopná. Pekl i cukroví, co vám budu povídat, takovou oporu v něm mám*“. Obdobnou zkušenost má i P9, která uvádí: „*Když se dcera narodila, tak jsem se nemohla pohybovat, nemohla jsem sejít schody. Manžel pral plínky, dělal večere, fungoval úplně normálně*“. Dále dodává, že v současné době již začíná mít její manžel také určité zdravotní problémy, což vedlo k tomu, že se naučili fungovat společně a vzájemně si vypomáhají. P1, P2 a P3 se shodli na ohleduplnosti ze strany dětí. P3 v této souvislosti popisuje: „*Děti vědí, jak jsem na tom a víc si mě jakoby váží a bojí se o mě. Když jsem se nemohla hýbat, tak byly okamžitě k dispozici a odvezli mně k doktoru. Ta rodina se víc jakoby stmelí*“. Taktéž P1 se s P3 shoduje v ohleduplnosti ze strany dětí. Na základě svého popisu udává: „*Děti už nebyly v té době doma, ale byly ohleduplné. Když přišly, tak mě nechávaly sedět*“. Mimo tohoto dále doplňuje pomoc a ochotu ze strany přátel se slovy: „*Do dneška, když jdeme někam na oběd, tak se ke mně všichni hlásí, že mi nakrájí řízek, protože já nemám sílu v těch rukách*“. Jako poslední lze k tomuto uvést stručné sdělení P10, která zmiňuje: „*Všichni kolem mě se vždycky snažili, abych dělala to, co chci, i když to třeba nešlo*“.

#### Podkategorie 4.2 – Běžné denní činnosti

Analýzou dalších výsledků bylo potvrzeno, že se revmatoidní artritida v různé podobě a intenzitě promítá do naprosto běžných každodenních aktivit. S ohledem na zmíněnou



skutečnost několik dotázaných pacientů uvádí, že se postupem času naučili přizpůsobit svůj běžný život aktuální aktivitě nemoci a s ní souvisejícímu tělesnému omezení. Někteří proto preferují postupné provádění nejrůznějších aktivit, které prokládají pravidelným odpočinkem či ponechávají některé činnosti na dobu, kdy je jim po fyzické stránce lépe. Jak například popisuje informantka P2, nějaký velký úklid už v jejím případě nepřipadá v úvahu. Vše si musí rozplánovat. Totožně se vyjadřuje i P4: „*Aby člověk uklidil celý barák za jeden den, tak to nejde. Dnes už to mám rozplánované na celý týden*“. P3 dodává, že si od doby, kdy onemocněla, musí na veškeré domácí práce vytyčit dvakrát tolik času, neboť jakýkoliv domácí úklid jako mytí oken či luxování musí prokládat odpočinkem, aby ulevila nohám. Stejně hovoří i o vaření, kdy ji jakékoliv delší stání či držení různých předmětů vyčerpává a způsobuje bolest jak rukou, tak nohou. Informanti P6, P9 a P11 se shodují na tom, že v době, kdy jsou pro ně určité činnosti obtížné, nedělají je a nechávají je na jindy. P6 ke zmíněnému udává: „*Když to šlo, tak jsem dělal, když to nešlo, tak jsem nemohl. Byl třeba týden, kdy jsem na nic nesáhl, měl jsem něco rozdělané, ale když to nejde, co můžu dělat?*“. Stejný postoj zmiňuje i P9 se slovy: „*Pokud vás nic nebolí a nic vás neomezuje, tak si uklidíte, uděláte si vše kolem, ale pokud vás něco bolí a nemůžete, i kdybyste chtěl, tak nic neuděláte*“. Taktéž P11 potvrzuje, že když nějaká aktivita zrovna nešla, nechala ji být a zcela ji vytěsnila z hlavy. I přesto však dodává, že se stále snaží dělat všechno a nějaké výrazné omezení si nepřipouští. O stejném přístupu hovoří i P4, která se snaží stále dělat všechno, a to i na úkor toho, že po určité námaze klouby bolí a jsou více oteklé. Konkrétněji tuto skutečnost popisuje P10 slovy: „*Já vím, že když třeba škrábu brambory, tak to není úplně práce, kterou můžu dělat. Ale udělám jí, i když vím, že mě to pak bolí. S tím do toho jdu*“. Opačný přístup uvádí informantka P8, která by naopak v době špatného fyzického stavu určité činnosti nevykonávala. Jak sama vysvětluje: „*Pak vás to samozřejmě všechno štve, obtěžuje a nechcete to dělat, protože více, že Vás to bude bolet*“. V této souvislosti hovoří o zcela běžných věcech, jako je dojít nakoupit, rozkrojit rohlík či něco otevřít. O problematickém otevírání, byť již třeba jednou otevřených sklenic, se zmiňují též informantky P1, P2, P3 a P11. P2 mimo popsánoho doplňuje potíže s jakoukoliv činností, která je náročnější na sílu v ruce, což potvrzuje i P3, která pociťuje obtíže při sundávání břemen, umístěných ve výšce lehce nad hlavou, třeba již o hmotnosti jednoho kilogramu. Informanti P1 a P5 uvádějí, že zažili v souvislosti s nemocí chvíle, kdy nebyli v rámci domácího prostředí schopni, vykonávat vůbec nic. Jak zmiňuje P5: „*Tři roky jsem nedělal vůbec nic, rukama nešlo*

*nic dělat. Něco chytit, zvednout, to bylo nereálné. Jen zavřít ruku v pěst byla hrozná bolest. Všechny domácí práce zůstaly na manželce“.* Taktéž P1 potvrzuje, že v období před biologickou léčbou byl jakýkoliv úklid a péče o domácnost zcela na manželovi. Mimo to hovoří i o tom, že se pro ni stal obtížný i běžný pohyb po domácnosti, kdy zmiňuje například nemožnost zvednout se ze židle. Podobnou zkušenost zažil i P6, který přiznává, že byly doby, kdy při vstávání z postele musel nejprve kleknout na zem a z kleku vstával.

Kromě narušení aktivit v rámci domácího prostředí uvádějí někteří pacienti též omezení fungování mimo domov. P1 popisuje, že nástup nemoci byl v tomto ohledu velkou změnou, neboť jak sama uvádí: *„Dojít někam, zvednout nohu na obrubník, když jsem přecházela ze silnice na chodník, to pro mne byly všechno velké problémy“.* O běžné chůzi hovoří i informanti P6 a P10. P6 uvádí, že byl zvyklý často chodit do lesa, což mu začalo postupem času dělat stále větší obtíže. Tuto skutečnost charakterizuje slovy: *„Vůbec jsem nemohl chodit v holínkách, protože sebemenší kamínek nebo i třeba víčko od piva, na které jsem šlápl, způsobily, že se mi ta noha úplně vyvrtila“.* V souvislosti s tím dodává, že si díky těmto obtížím koupil vysoké boty, které stáhnou kotníky a jiné již nenosí. Velice podobně své potíže v rovině chůze popisuje P10. Díky postiženým kotníkům ji šlápnutí na jakýkoliv sebemenší kámen či šišku způsobovalo velkou bolest, kvůli které přestávala chodit. Mimo to uvádí, že se i snažila bolest překonat, nicméně kotníky v této době velice ztuhly, díky čemuž se stala z běžné chůze velice komplikovaná záležitost. Informanti P2, P5, P8 a P9 se shodují na obtížích při přesunech pomocí auta. P2 stručně udává, že v době větších potíží vystupovala z auta s velkou zátěží. P5 doplňuje, že jízda autem pro něj představovala i velkou bolest, na čemž se shoduje též informantka P9. Ta uvádí, že ji v minulosti nejvíce vadily pohyby těla při zatáčení, což způsobovalo bolesti klíčních kostí. V neposlední řadě je nezbytné uvést informaci ze strany P6, který zmiňuje, že dříve byl zvyklý přesouvat se pomocí jízdního kola, což mu již v současné době činí obtíže. V souvislosti s tím si pořídil lehký motocykl, který je jeho hlavní pomůckou pro jakékoliv přesuny. Jak sám popisuje: *„Koupil jsem si babetu a jezdím pořád na babetě. Ať jdu kamkoliv, do obchodu nebo někam, už v podstatě neudělám krok pěšky“.* Vedle popsaných potíží je z výsledků patrná též snaha pacientů o zachování co možná nejlepší funkčnosti a kompenzace ztíženého vykonávání některých aktivit. Zmiňovány jsou bandáže

či jakékoliv stažení bolestivých kloubů, které by podpořilo schopnost informantů fungovat v rámci každodenního života.

V poslední části této podkategorie se zaměříme na kompletaci zjištění vztahujících se k omezení v oblasti základních sebeobslužných činností. Informanti P3, P6, P7, P8 a P11 uvádějí obtížné oblékání. Největší problémy byly zmiňovány v souvislosti s obouváním či zapínáním drobných knoflíků. Informanti P7 a P8 hovoří o tom, že jim někdy manželky pomáhají s oblékáním bundy či pracovního oděvu. Informantka P8 dodává obtíže při oblékání podprsenky. Ze strany informantek P1, P3 a P8 byla otevřena problematika hygienické péče. Žádná z nich se sice nesetkala s tím, že by nebyla schopná si zmíněnou potřebu zajistit vůbec, nicméně se potýkají či potýkaly s tím, kdy určitý úkon nebyly schopny provést běžným způsobem. P3 popisuje potíže s vlézáním a vylézáním z vany, díky čemuž se začala pouze sprchovat ve stoje. Zcela shodně se vyjadřuje P8. V návaznosti na popsané byla ze strany pacientek zmiňována snaha o úpravu prostředí, která by jim pomohla v samostatném zvládnutí daných úkonů. P1 uvádí sedátko na vanu, aby se nemusela spouštět do hluboké vany, P3 doplňuje instalaci vyvýšené toalety a zařízení sprchového koutu. Z dalších sebeobslužných činností vnímají P2 a P8 jako obtížné česání. Jak uvádí P2 „*Česala jsem se tak, že jsem si držela ruku druhou rukou*“. S nejmarkantnějším dopadem nemoci na rovinu základní sebeobsluhy mají pravděpodobně zkušenost informanti P5 a P11. P11 zmiňuje maximální dopad nemoci v minulosti, kdy jí bylo dle jejích slov „*opravdu ouvej a zle*“. Ve zmíněné době jí musel s běžnou sebeobsluhou pomáhat partner společně s jejími rodiči. P5 doplňuje, že zažil období, kdy zvládl pouze základní ranní hygienu a oblékání již ne. Dle jeho slov byl „*úplně vyřizený*“. Zmíněné oblékání i další úkony byly v rukou manželky. Jak zmíněný informant dále vysvětluje: „*Někdy mi musela pomoci úplně se vším, bylo těžké se jenom najíst. Rozkrájet třeba maso na talíři, to byl velký problém*“.

#### Podkategorie 4.3 – Zaměstnání

V této podkategorii pohlédneme na oblast práce a zejména pak na to, jakým způsobem se do této roviny běžného života revmatoidní artritida promítá. Pravděpodobně s největším omezením ve výkonu své profese mají zkušenost informanti P3, P4, P6 a P8. Uvedený informant P6 je již téměř rok v dlouhodobé pracovní neschopnosti a bude tak žádat o přiznání důchodu, neboť se pro něj jeho práce stala bolestivou

záležitostí. Jak sám popisuje „*dělám v zemědělství a jezdil jsem s řezačkou, kde byla taková jedna páka, kterou musel člověk celý den držet. A tak mi začala vždycky bolet ruka, ale úplně nesnesitelně*“. K tomuto dodává, že biologická léčba sice bolesti zmírnila, ale stále to není stav, který by mu umožnil pracovat. Mimo jiné popisuje, že měl již v poslední době v zaměstnání potíže kvůli tomu, že si potřeboval během práce sednout a odpočinout si, což nový nadřízený netoleroval. Informantky P3 a P4 shodně uvedly, že byly nuceny odejít do částečného invalidního důchodu. P4 z důvodu, že pracovala jako švadlena, což pro ni v souvislosti s postižením drobných kloubů rukou začalo být obtížné. Jak sama zmiňuje: „*já už nevezmu pořádně nit do ruky*“. P3 pracovala jako jeřábnice, kde ji začalo činit obtíže vylézání po žebříku. K tomuto vysvětluje, že byla přeřazena na jinou práci, spíše kancelářskou, a byl jí přiznán částečný invalidní důchod. Informantka P8, která je v současné době (od skončení mateřské dovolené) v domácnosti, také potvrzuje skutečnost, týkající se omezení v jejím zaměstnání. Popisuje ji slovy: „*Já jsem podnikala, dělala jsem manikúru a to byl pro mě velký problém. Musíte držet té klientce prsty, musíte držet pilník a pracovat, takže ta činnost už byla pro mě prakticky nevykonatelná*“. Mimo jiné hovoří o tom, že je svým původním povoláním učitelka mateřské školy, což si v současné době nedokáže vůbec představit. K tomuto vysvětluje: „*Něco s dětmi stríhat, lepit, oblékat, pomáhat jim v šatně, to bych taky vůbec nemohla*“.

I přesto, že ostatní z dotázaných pacientů vykonávali svou práci i nadále, lze u nich i tak najít určitou změnu či narušení. P1 přiznává, že zvládala svou práci pouze díky silným lékům. Konkrétně zmiňuje, že když šla druhý den do práce, musela si již večer před spaním vzít silné analgetikum, aby byla schopna ráno vstát, obléci se a následně plnit své povinnosti v zaměstnání. K tomuto dodává: „*A v poledne jsem si musela vzít druhý prášek, abych zase došla z práce domů*“. Mimo jiné se zmiňuje o tom, že pracovala v kanceláři, v souvislosti s čímž se pro ni stala velice náročná práce na psacím stroji. V neposlední řadě je k této informantce nutno zmínit, že ji ve zmíněné době zaměstnání velice vyčerpávalo a kromě něj nezvládala nic jiného. P5 uvádí, že se u něj větší potíže objevily až v penzi, nicméně již v posledních letech výkonu své práce trpěl bolestmi pohybového aparátu. V této souvislosti hovoří o tom, že bolestem nevěnoval příliš pozornosti, i přesto však přiznává, že zvládal den v zaměstnání díky užívání volně prodejných nesteroidních antirevmatik. P7 doplňuje, že jej nemoc v pracovním životě omezila jen v malé míře, kdy pouze ve chvílích větších obtíží přeorganizoval svou práci

či se vyhýbal fyzicky náročnějším úkonům. P11 nikdy nepocítila stav, kdy by nebyla schopna své pracovní povinnosti zvládnout, nicméně dodává, že to bylo především v souvislosti s výkonem administrativní práce, v rámci které ji nadřízení vycházeli vstříc. Sama zmiňuje: „*Když jsem třeba ráno nemohla vstát, tak jsem přišla o hodinu později. Všechno se mi tak nějak přizpůsobilo, nebála jsem se o tom mluvit a přiznala jsem to všem, takže to všichni věděli*“. Zajímavou informaci nám poskytla informantka P9, která i přesto, že si uvědomuje určité omezení z důvodu nemoci, touží pracovat co nejdéle, neboť jí pohyb pomáhá ve zvládnání potíží. Podrobněji hovoří o tom, že je v práci díky bolestem a ztuhlosti kloubů omezena a pochůzky, které její kolegyně zvládají za deset minut, ona zvládá za dvacet. Těší se však z toho, že si zvládne všechno obstarat samostatně. Největší potíže ji činí absolvování povinných školení, v rámci kterých je nucena dlouhou dobu sedět a nemůže se dostatečně rozhýbat. V rámci této podkategorie si taktéž dovolíme zařadit popis situace informantky P10, která je sice v současné době studentkou, nicméně při studiu pracuje jako všeobecná sestra na dohodu o pracovní činnosti. Z jejího vyprávění vyplývá, že zatím výrazné omezení v práci nepocítila, nicméně zažívá dny, kdy se potýká s bolestí a ztuhlostí. Díky těmto potížím se svěřila s tím, že si někdy dělá starosti kvůli tomu, zda bude schopna do budoucna své povolání vykonávat. Potíže související s nemocí přiznává též v rámci svého studia. Jedná se především o únavu a sníženou pozornost ve dnech, kdy prožívá bolest a je nucena sedět na přednáškách a seminářích. Problematickým se ve zmíněných chvílích stává i učení na zkoušky. V neposlední řadě je nutno uvést informaci ze strany P3, která v souvislosti se svou nemocí otevřela otázku financí. Konkrétně popisuje, že i přesto, že dostala částečný invalidní důchod, díky přeřazení na lehčí práci došlo k poklesu měsíčního příjmu. Mimo jiné byla zmíněná informantka nucena investovat do rekonstrukce koupelny a toalety, které by vyhovovaly jejím specifickým potřebám, což její ekonomickou situaci ještě více zkomplikovalo. Popsané období jí pomohla překonat dcera, která s P3 bydlí a proto se na finančních investicích podílela.

#### Podkategorie 4.4 – Volný čas

V rámci poslední podkategorie se zaměříme na dopad revmatoidní artritidy na volný čas, který je taktéž ze strany dotázaných pacientů uváděn. Nejčastěji se informanti zmiňují o narušení sportovních a pohybových aktivit. Informantka P1 například popisuje: „*My jsme byli rodina, která jezdila každý rok v zimě na lyže, turistiku jsme pěstovali s dětmi, byli jsme dost aktivní a neustále v pohybu. A celé to období před tou*

*biologickou léčbou mě z toho úplně vyřadilo*“. K tomuto dodává, že poslední zhruba čtyři roky před absolvováním zmíněné terapie se musela vzdát i plavání a nebyla schopna realizovat ani běžné procházky. Shodně se vyjadřují též P3 a P4 s tím, že postupem času slevily z mnoha aktivit a naučily se více odpočívat. P9 doplňuje, že kvůli nemoci musela přestat jezdit na kole a vzpomíná též na dobu, kdy byla hasičským dobrovolníkem, co již v současné době není schopná vykonávat. K tomuto popisuje: *„Teď jsme se sešli po několika letech a kamarádky říkaly, že bychom si mohly jenom tak zaběhnout štafetu. Ale táhnout hadici a rozdělovač, to nepřipadalo v úvahu*“. P10 se zmiňuje o tom, že se musela vzdát svého velkého koníčku v podobě tancování. Jak sama uvádí: *„S tancováním jsem musela skončit, protože už jsem to nevydržela. Hlavně tam byl takový řád a nedbalo se na to, jestli někomu něco je nebo tak. Takže to jsem fakt nedávala*“. Mimo jiné doplňuje, že zmíněnou zálibu provozuje alespoň částečně prostřednictvím trénování malých dětí. V dalším sdělení hovoří též o podnikání výletů, které je pro ni také mnohdy problematické. Zmíněnou skutečnost vysvětluje slovy: *„Musím hodně rozmýšlet, jestli půjdu, jestli mě v tu chvíli něco bolí nebo ne. A když vím, že mě něco bolí, tak vím, že nemůžu, protože to se pak hrozně stupňuje ta intenzita*“. V neposlední řadě se zmiňuje i o tom, že někdy musí rozmýšlet i banálnější aktivity, jako je například bowling s přáteli. O omezení v rámci vycházek a výletů se zmiňuje i informant P6. Někdy mu jeho nemoc brání v navštěvování lesa, které je jeho velkým koníčkem. Jak sám udává: *„Dříve jsem chodil třeba každý den, teď jdu jednou za týden, protože si řeknu - mě to dneska bolí, budu se tam někde hrabat, nikam nejdu*“. Pravděpodobně nejintenzivnější dopad nemoci na tuto oblast otevřel informant P5, který popisuje: *„Všechn volný čas vyplnila pouze bolest, nemohl jsem ani pomyslet na žádné užívání. Na volný čas prostě nebyla chuť*“. V souvislosti s tím doplňuje, že: *„Nešlo jít na nějakou společenskou akci, nemohli jsme jít do kina*“. V závěru tohoto sdělení zdůrazňuje, že tento kritický stav prožíval v době, kdy byl již v důchodu a volno měl prakticky celý den. I přesto neměl na žádný volný čas pomyšlení. Informantka P8 se vyslovuje, že nemá a ani neměla žádný velký koníček, kterého by se musela vzdát, nicméně přiznává, že jí v době velkých potíží tížilo, že není schopná realizovat žádnou aktivitu s jejími dětmi. V současné době, po absolvování biologické léčby, začíná mít zase chuť trávit volný čas venkovními hrami a sporty s dětmi a začíná je plánovat. Informantky P3 a P9 se shodně zmínily o tom, že v současné době tráví svůj volný čas na zahrádce. P3 uvádí, že sice není schopná příliš na zahradě pracovat, vše jí jde ve stavu bolesti pomalu, ale vnímá tuto činnost

jako odpočinek. Podobně se vyjadřuje i P9, která hovoří o tom, že postupem času zahrádku s manželem zmenšují, neboť je pro ni její udržování v mnoha ohledech náročné. Nicméně zdůrazňuje, že jí pobyt na zahrádce dobíjí a udržuje v pohybu. Tuto skutečnost charakterizuje slovy: „*Přijdu z práce, vezmu konev a jdu zakropit. Nesmí člověk úplně zlenožit nebo se tomu poddat. Nesmí!*“. Na závěr dokládáme stručné vyjádření, které k oblasti volného času uvedla informantka P11. Dle jejích slov se žádné z oblíbených aktivit vzdát nemusela, pouze se přizpůsobuje aktuálnímu stavu. Zmíněné popisuje tvrzením: „*Když nemůžu, tak nejdu a nedělám z toho vědu. Když to nejde teď, tak to půjde příští týden*“.

## 5 DISKUZE

Ústředním cílem kvantitativního šetření bylo porovnat subjektivně vnímanou kvalitu života pacientů s revmatoidní artritidou se zdravou populací. Následující šetření kvalitativní bylo zaměřeno na podrobnější popis jednotlivých jevů, případně odhalení a doplnění skutečností, jejichž zmapování nebylo na základě prvotního kvantitativního výzkumu možné. Vzhledem k faktu, že se obě šetření z velké části zabývají shodnými proměnnými a mnohdy se též účelným způsobem doplňují, rozhodli jsme se přistoupit ke komplexní interpretaci výsledků v rámci společné diskuze a nerozdělovat ji na kvantitativní a kvalitativní část.

První hypotézou testovanou v rámci kvantitativní analýzy dat byla: **„Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti fyzického stavu je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace“**. Zmíněná hypotéza byla potvrzena a na základě jejího testování lze vyslovit konkrétní závěr, že je subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti fyzického stavu u jedinců s revmatoidní artritidou horší, než u zdravé populace (viz tabulka 9). Toto zjištění pro nás nebylo příliš překvapující, neboť je revmatoidní artritida ve své podstatě nemocí, která v průběhu svého prvotního vývoje postihuje především fyzické tělo (Pavelka et al., 2012). Příčinou signifikantního rozdílu mezi zdravou populací a populací trpící revmatoidní artritidou je v rámci zmíněné domény především skutečnost, že tato doména zahrnuje jevy jako bolest, únavu a spánek, tedy jevy, které jsou pro revmatoidní artritidu více než aktuální. Z výsledků vyplynulo, že se 98,5 % dotázaných pacientů potýká s určitou přítomností bolesti, z toho ji 21,5 % prožívá celkem často a 15 % dokonce neustále. Tato vysoká četnost bolesti logicky koresponduje se závěry odborníků na poli revmatologie, kteří ji považují za přední projev nemoci (např. Hill, 2006a; Shlotzhauer, 2014 či Newman a Matzko, 2007). Problematika bolesti byla podrobně odhalena též v průběhu realizace kvalitativního šetření. Zde bylo její zkoumání součástí první výzkumné otázky: **„S jakými problémy v somatické oblasti se potýkají nemocní s revmatoidní artritidou?“**. Téměř vždy byla bolest prvním problémem, který dotázaní informanti v rámci rozhovorů uváděli. Ovšem i přesto, že je bolest ze strany odborníků vnímána jako přední symptom nemoci, Shlotzhauer (2014) upozorňuje, že vlivem kolísání aktivity zánětlivého procesu nemusí tímto problémem trpět nemocní neustále. Zřetelným důkazem této skutečnosti jsou některé odpovědi nemocných v rámci kvalitativního šetření, kteří uváděli, že u nich nemoc prochází určitými fázemi, kdy je jim v různě dlouhých intervalech střídavě lépe



a hůře. Zmíněný fakt považujeme též za příčinu toho, že relativně velká část respondentů v kvantitativním šetření uvedla, že trpí bolestí někdy (26,5 %) či středně často (35,5 %), nikoliv neustále. Za zajímavé zjištění považujeme informace o jakémisi stěhování potíží mezi jednotlivými klouby a částmi těla, o kterém v tomto smyslu odborná literatura nehovoří. Zmíněné nám v rámci vedených rozhovorů odhalilo několik informantů, například P10 se slovy: „*Mně se to strašně často střídá a strašně rychle. Někde to začne a minutu na to řeknu, že mě bolí úplně něco jiného*“. Za obohacující považujeme též popis charakteru bolesti, který nám poskytlo kvalitativní šetření, neboť ani tuto informaci jsme v odborných zdrojích nenalezli. Z tvrzení jednotlivých pacientů lze vyčíst, že mnohdy hodnotí bolest velmi individuálně. Na jedné straně ji někteří popisují jako ostrou, bodající, jiní jako pulzující či palčivou, jedna z pacientek (P10) jako tupou. Na druhé straně někteří hovořili o bolesti v konkrétním kloubu, někteří o hůře rozpoznatelných plošných bolestech. Rozdíly byly zjištěny i v délce trvání bolesti, kdy někteří zmiňovali rychle se střídající bolesti, jiní trvalé a vleklé. I přesto se však pacienti shodovali v jednom bodě, a sice že je bolest zpravidla nejvíce sužuje v brzkých ranních hodinách, což zcela jednotně podporuje i odborná literatura (Benenson, 2011; Hill, 2006a či Olejárová, 2008). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že v ranních hodinách bývá bolest typicky spojena s kloubní ztuhlostí. Kvantitativní část našeho šetření neumožnila zmíněnou ztuhlost zkoumat, šetření kvalitativní však tuto skutečnost potvrdilo. Několik informantů se zcela shodně vysloвило, že musejí ráno po probuzení nejprve rozhýbat ztuhlé klouby, aby mohli začít v rámci dne fungovat. Někteří taktéž potvrdili souvislost mezi bolestí a ztuhlostí, kdy v momentě ústupu ztuhlosti dochází též ke zmírnění bolesti (P3 či P9). Jako další významné problémy v rovině fyzického stavu byly v obou částech výzkumného šetření potvrzeny únava a poruchy spánku. Dle odborníků je únava významným problémem, kterým trpí více než 90 % nemocných s revmatoidní artritidou (McCabe et al., 2013). Toto tvrzení je v souladu s naším zjištěním, neboť v rámci našeho kvantitativního šetření určité útrapy spojené s únavou vykazovalo 94 % respondentů. O přítomnosti silnější únavy od doby nástupu nemoci hovořili též nemocní, kteří byli dotázáni v rámci kvalitativní části výzkumu. Tito informanti se vysloвили, že za onou únavou a vyčerpaností stojí fakt, že vlivem kloubního postižení je pro ně každá fyzická aktivita náročnější a snadněji se proto unaví. Ze strany několika pacientů byla též otevřena souvislost mezi únavou a bolestí, kdy se domnívají, že v době intenzivnějších bolestí dochází k nárůstu pocitu vyčerpání. Tuto skutečnost se nám podařilo prokázat

prostřednictvím testování vztahu mezi bolestí a únavou v rámci další analýzy kvantitativních dat (viz tabulka 13), mimo jiné o ní hovoří též odborná literatura (McCabe et al., 2013). V rámci rozhovorů bylo ze strany dotázaných pacientů zmíněno i určité kolísání únavy, kdy dle jejich slov není každý den úplně stejný. I tento jev vysvětluje odborná literatura, která hovoří o tom, že obdobně jako bolest, i únava souvisí s vlastní aktivitou onemocnění (Ryan, 2007). K únavě mají velice blízko poruchy spánku, které v rámci našeho kvantitativního šetření uvádělo v různé intenzitě 78 % respondentů. Toto naše zjištění se velmi blíží závěru, o kterém hovoří Barrett a McNamara (2012) ve své publikaci. Dle jejich tvrzení se s potížemi, jako jsou obtížné usínání, nekvalitní či neúčinný spánek, noční nebo brzké ranní buzení, potýká až 70 % pacientů s revmatoidní artritidou. Konkrétní problémy byly i v tomto případě zjišťovány v rámci kvalitativní části výzkumného šetření. Zjištění bylo prakticky shodné s tím, o čemž hovoří výše zmínění autoři. Konkrétně bylo odhaleno obtížné usínání související s bolestivostí kloubů, kdy jsou nemocní nuceni hledat nejvhodnější polohu ke spánku, ale i časté buzení související jak s bolestí, tak ztuhlostí kloubů. Pro získání přímého důkazu o vztahu mezi bolestí a spánkovými obtížemi jsme i tyto dvě oblasti postoupili statistickému testování v rámci dalšího zpracování kvantitativních dat (viz tabulka 13). Na základě zmíněné analýzy byl tento vztah potvrzen a lze tedy konstatovat, že nemocní prožívající silnější bolest mají větší potíže v oblasti spánku. V tuto chvíli jsme výše uvedené problémy jako bolest, únavu či spánkové potíže rozebrali pouze v základním rozměru, který se vztahuje k objasnění výsledku testování první hypotézy. Vzhledem k tomu, že jde však o přední problémy pacientů s revmatoidní artritidou, především pak v případě bolesti a únavy, vrátíme se k nim později v širších souvislostech.

Druhou testovanou hypotézou byla: „*Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti prožívání je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace*“. Zmíněná hypotéza nebyla potvrzena (viz tabulka 9), což pro nás, s ohledem na tvrzení celé řady autorů, bylo překvapujícím zjištěním. Jak se totiž odborníci z oboru revmatologie shodují, již svým charakterem v podobě onemocnění výrazně narušujícího každodenní fungování, směřuje revmatoidní artritida k narušení psychického stavu pacienta (Vroomen-Durning, 2013 či Fischer a Yu, 2005). Některé studie také hovoří o přímém vztahu mezi zánětlivou povahou onemocnění a rozvojem psychických potíží (Mella, Bértolo a Dalgarrondo, 2010 či Matcham et al., 2016). Olejárová (2012) uvádí,

že až 40 % nemocných s revmatoidní artritidou se potýká s depresivními příznaky. V rámci našeho kvantitativního výzkumu byla přítomnost negativních pocitů v různé intenzitě udána ze strany 90 % respondentů, z toho je prožívá 53,5 % někdy, 21,5 % středně a 15 % celkem často. V otázce týkající se výhradně depresivních stavů odpovědělo souhrnně 66 % výzkumného souboru, že je v určité míře deprese trápí. Z toho 37 % uvedlo možnost trochu, 21,5 % středně a 7,5 % hodně. Domníváme se však, že naše zjištění v této oblasti nelze interpretovat zcela přesně, neboť hodnocení přítomnosti depresivních symptomů bylo zcela subjektivní a není podloženo žádným objektivním hodnotícím nástrojem. Domníváme se tedy, že pod pojmem deprese si může každý z nás představovat něco zcela jiného. Zdravý jedinec, který se nikdy nepotýkal s vážným duševním problémem, za ni může považovat i zcela běžné starosti všedního dne, s kterými se někdy potýkáme všichni. Na druhé straně nemocný člověk, prožívající dlouhodobou přítomnost chronických zdravotních potíží, může na stejnou situaci nahlížet zcela odlišně (Kaas, Tóthová a Martinek, 2014). Výsledek mohl pravděpodobně do určité míry zkreslit i fakt, že v rámci dotazníkového šetření uváděli respondenti svůj aktuální stav v posledních čtrnácti dnech. Jak totiž odhalilo kvalitativní šetření, v rámci kterého jsme oblast psychiky zjišťovali prostřednictvím druhé výzkumné otázky: „*S jakými problémy v psychické oblasti se potýkají nemocní s revmatoidní artritidou?*“, v současné době neuváděli nijak výrazné narušení duševního rozpoložení ani nemocní zahrnutí do této části výzkumu. Důvodem této skutečnosti je jednak to, že po dlouhých létech života s nemocí neprožívají některé skutečnosti tak tragicky (Kaas, Tóthová a Martinek, 2014) a také to, že po absolvování terapie, ať biologické tak jiné, pociťují zlepšení svého zdravotního stavu, což logicky zlepšilo i jejich duševní stav. Nicméně nelze psychiku pacienta opomíjet, neboť když jsme se v rámci vedených rozhovorů dostali do minulosti, byly odhaleny mnohdy intenzivní pocity bezmoci, beznaděje, deprese či rezignace. Někteří z dotázaných pacientů doplnili též informaci o tom, že v momentě, kdy dojde ke zhoršení fyzického stavu, prožívají negativní duševní pocity i v současné době. Problematickým se testování zmíněné hypotézy stává i proto, že doména prožívání obsahuje relativně mnoho různých proměnných. Vedle diskutovaných negativních pocitů hodnotí též přítomnost pozitivních pocitů; myšlení, učení, paměť a soustředění; sebedůvěru a vnímání těla a vzhledu. Pro hlubší a přesnější interpretaci výsledků se proto můžeme podívat na porovnání kvality života na úrovni jednotlivých facet (viz tabulka 10). Nicméně ani zde nejsou patrné výrazné rozdíly mezi zdravou populací a nemocnými

s revmatoidní artritidou. Jedinou oblastí, v rámci které byla prokázána horší kvalita života u nemocné populace je oblast pozitivních pocitů. Naproti tomu byla ve facetě myšlení, učení, paměť a soustředění odhalena dokonce lepší kvalita života oproti zdravé populaci. Toto zjištění vnímáme skutečně jako kuriózní a neumíme si jej vysvětlit. Jak totiž popisuje White (2006), jsou pacienti trpící revmatoidní artritidou náchylnější spíše ke zpomalení vnímání, narušení myšlení či poklesu pozornosti. Obdobné poznatky nám poskytl též kvalitativní výzkum, v rámci kterého se například informantka P10 vyslovila ve smyslu, že v době, kdy prožívá bolest, je pro ni velice obtížné se soustředit a učit se. Taktéž P5 uvedl, že v aktivním období nemoci byla jeho mysl plně zaměřena bolestí, od které se nedokázal odtrhnout. Na závěr interpretace výsledků, které se vztahují k druhé hypotéze, si dovolíme konstatovat, že i přesto, že by bylo žádoucí, kdyby se revmatoidní artritida negativně nepromítala do roviny prožívání, nejsme s tímto závěrem naší kvantitativní analýzy ztotožnění. S ohledem na závěry jiných a přesnějších vědeckých studií a tvrzení odborníků musíme mít na paměti opak. Důkazem jsou i zcela konkrétní popisované příběhy, které nám nemocní poskytly v rámci realizace kvalitativního šetření.

Třetí stanovenou hypotézou byla: *„Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti nezávislosti je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace“*. Předložená hypotéza byla potvrzena, neboť bylo na základě jejího testování prokázáno, že pacienti s revmatoidní artritidou prokazují horší kvalitu života v doméně nezávislosti v porovnání se zdravou populací (viz tabulka 9). Horší stav byl odhalen na úrovni všech čtyř facet obsažených ve zmíněné doméně, kterými jsou Pohyblivost, Každodenní činnosti, Závislost na lécích nebo léčbě a Pracovní výkonnost (viz tabulka 10). Dopad onemocnění na rovinu pohyblivosti není ničím překvapujícím, neboť je revmatoidní artritida ve své podstatě onemocněním pohybového systému (Olejárová a Korandová, 2011). Stejně autorky zdůrazňují též narušení každodenního fungování nemocného, kdy se může nemoc negativním způsobem odrazit ve všech oblastech sebezpečí. Zajímavé výsledky byly odhaleny ve facetě Závislost na lécích nebo léčbě, v rámci které 39 % respondentů uvedlo, že potřebuje ke svému životu léky zcela a dalších 35 % většinou ano. Nadpoloviční většina zmínila, že potřebuje nezbytně léky k tomu, aby mohla fungovat v každodenním životě. V další z otázek přiznalo 65 % respondentů, že jejich kvalita života značně závisí na užívání léků či lékařské péči. Zmíněnou skutečnost bezpochyby podporují například závěry studií hodnotících efekt biologické léčby

na kvalitu života, které poskytují důkazy o výrazném vlivu zmíněné terapie v této oblasti (např. Závada et al., 2013). Závislost kvality života na účinné léčbě (ať biologické tak jiné) potvrdili též dotázaní informanti v rámci kvalitativního výzkumu. Největší efekt byl přisuzován terapii biologické, kdy se dva z pacientů vyslovili dokonce ve smyslu, že si od absolvování zmíněné léčby připadají, jako by byli zdraví. Interpretace výsledků vztahujících se k poslední facetě předložené domény, tedy facetě Pracovní výkonnost, může být opět poněkud problematická. Do kvantitativní části výzkumného šetření byly totiž zahrnuty i osoby penzionované, kterých se již běžná pracovní výkonnost spojená s placeným zaměstnáním netýká. V souvislosti s problémy, jako jsou bolest, únava či omezení pohybu, však není narušení této roviny života ničím překvapujícím (Shlotzhauer, 2014). V rámci našeho dotazníkového šetření byly uváděny různé odpovědi. 42 % respondentů zmínilo, že je většinou schopno pracovat, dalších 12 % dokonce zcela. Na druhé straně 15 % uvedlo, že schopno práce většinou není, 3,5 % nejsou schopna vůbec. Domníváme se, že dopad onemocnění na pracovní život konkrétného jedince je vždy velmi individuální. Možná není tím nejvíce rozhodujícím faktorem ani tíže vlastního onemocnění, jako charakter práce, kterou jedinec vykonává a celkové podmínky v zaměstnání (Kaas a Tóthová, 2014b). Tyto souvislosti nám pomohlo odhalit kvalitativní šetření, v rámci kterého byla problematika zaměstnání (mimo jiného) součástí třetí výzkumné otázky „***S jakými problémy v sociální oblasti se potýkají nemocní s revmatoidní artritidou?***“. Důkazem pro naše tvrzení jsou příběhy několika pacientů. Informantka P3 byla například nucena velice brzy přejít na jinou práci, neboť pracovala jako jeřábnice. Naproti tomu informantka P9 pracuje dlouhá léta i přes pokročilou artritidu s četnými kloubními deformitami, neboť vykonává převážně administrativní práci, v rámci které podniká pochůzky, které vyhovují jejímu zdravotnímu stavu a jsou pro ni jakýmsi zdravým pohybem. Taktéž P11 nepocítila výraznější narušení pracovních povinností v souvislosti s nemocí, neboť otevřela téma své nemoci v rámci zaměstnání a byla jí nabídnuta možnost upravit si pracovní dobu v případě nutnosti. Toto řešení podporují Koehn, Palmer a Esdaile (2002), kteří jej považují za účinný preventivní krok zamezující nedobrovolnému ukončení pracovního výkonu. Nutno však podotknout, že ne každá práce umožňuje zmíněnou kompenzaci.

Čtvrtou hypotézu „***Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti sociálních vztahů je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace***“ nelze potvrdit, neboť

na základě jejího testování nebyl prokázán rozdíl mezi zkoumanými skupinami (viz tabulka 9). Pokud pohlédneme na jednotlivé facety v rámci této domény, nebyl prokázán rozdíl na úrovni žádné z nich (viz tabulka 10). Toto zjištění vnímáme jako pozitivní, neboť se lze domnívat, že v případě našeho výzkumného souboru převládalo spíše pozitivní ovlivnění sociálních vztahů vlivem nemoci v podobě sblížení s rodinnými příslušníky a přáteli či pouze drobné přehodnocení plnění rolí, nezpůsobující devastaci osobních vztahů, o kterém hovoří Affleck et al. (1988). Z konkrétních odpovědí respondentů vyplývá, že více než 70 % výzkumného souboru projevuje spokojenost v osobních vztazích a je spokojeno s podporou, kterou jim poskytuje rodina a přátelé. S ohledem na tvrzení odborníků je tato skutečnost velice příznivá, neboť jak uvádí Bury a Anderson (1988), rodina a přátelé jsou zdrojem fyzické i duševní podpory. Obdobně se ke zmíněnému staví Ryan (2006), která upozorňuje na fakt, že rodina plní celou řadu funkcí, které jsou nesmírně důležité pro celkovou pohodu nemocného. Na druhé straně byla ze strany menšího počtu respondentů uváděna též nespokojenost v této oblasti či určité potíže související s problematikou osobních vztahů. V porovnání s výše zmíněnou částí výzkumného souboru, která se v této oblasti vyjádřila pozitivně, jde však o část nepatrnou. Navíc lze jen stěží polemizovat nad tím, zda je jejich nespokojenost přímým důsledkem přítomnosti revmatoidní artritidy v jejich životě či jde o skutečnost nesouvisející. Z každodenního života kolem nás je více než patrné, že se vztahové problémy dotýkají i osob zcela zdravých. Zmíněnou problematiku jsme za účelem lepšího porozumění otevřeli i v rámci kvalitativního šetření v souvislosti s již výše zmíněnou třetí výzkumnou otázkou. Zjištěné informace lze jednoduše shrnout jako pozitivní, neboť bylo ze strany dotázaných informantů potvrzeno, že jim rodina a přátelé poskytují oporu, jsou pro ně velkou pomocí a celkově jim pomáhají překonávat útrapy spojené s nemocí. Několik informantek se vyslovalo přímo ve smyslu, že došlo vlivem nemoci ke stmelení osobních vztahů, kdy je k nim okolí ohleduplnější a více si jich váží. Pouze dvě z informantek (P8 a P10) doplnili též opačnou negativní zkušenost. P8 se svěřila s tím, že kdyby nepodstoupila účinnou léčbu, domnívá se, že by se mohl její vztah s partnerem rozpadnout. K tomuto dodává, že nebyla schopna v době vysoké aktivity nemoci plnit svou roli partnerky a matky svých dětí a nedalo se s ní dle jejích slov žít. P10 doplňuje zkušenost s nedůvěrou, se kterou se někdy setkává ze strany svých přátel. Dle jejího vyprávění jí někdy okolí nevěří některé problémy, neboť je její stav typický mnohdy velice rychlým střídáním potíží. S ohledem na tato zjištění se domníváme,

že i přes všeobecně příznivé výsledky v oblasti sociálních vztahů, je nezbytné pomýšlet i na fakt, že vedle pozitivního dopadu onemocnění na sociální vztahy, může dojít i k dopadu zcela opačnému. Jak upozorňuje Affleck et al. (1988), může být za určitých okolností dopad revmatoidní artritidy na rovinu sociálních vztahů přímo devastující. Než se od zmíněné problematiky dostaneme k další doméně a s ní související hypotéze, rádi bychom se na okamžik zastavili u otázky sexuality, která je taktéž součástí domény sociálních vztahů. Zde jsme totiž určitý rozdíl mezi nemocnou a zdravou populací, s ohledem na závěry odborníků, očekávali. Jak popisují Abdel-Nasser a Ali (2006), vykazují určité narušení v sexuálním životě až 60 % pacientek trpících revmatoidní artritidou. Hari et al. (2015) dále popisují negativní ovlivnění všech sexuálních funkcí. I přesto však náš výzkum neprokázal, že by nemocní trpící revmatoidní artritidou vykazovali horší kvalitu života v této oblasti.

Zajímavá a místy překvapivá zjištění přineslo testování páté hypotézy: **„Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti prostředí je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace“**. Vzhledem ke skutečnosti, že tato doména zahrnuje proměnné, které jsou ze strany odborníků diskutovány v souvislosti s revmatoidní artritidou jako problematické, očekávali jsme i v této oblasti horší kvalitu života na straně nemocné populace. Hypotéza však byla potvrzena ve zcela opačném významu, kdy lze na základě jejího testování říci, že subjektivní kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou je v doméně prostředí lepší než u zdravé populace (viz tabulka 9). Pro podrobnější porozumění vztahů na úrovni zmíněné domény lze opět nahlédnout do roviny facetové (viz tabulka 10). Velice nás překvapilo, že byl v oblastech, jako jsou domácí prostředí a doprava zjištěn lepší stav na straně pacientů s revmatoidní artritidou. S ohledem na charakter vlastního onemocnění není nijak nelogické, že se fungování v rámci domácího prostředí i přesuny v rámci prostředí venkovního mohou stát obtížnými (Fitzgerald, 2006). Určitým vysvětlením našeho zjištění zde může být skutečnost, že se nemocní snaží nalézat takové způsoby, které by jim umožnily zachovat co nejefektivnější fungování v rámci zmíněných oblastí, jak popisují Koehn, Palmer a Esdaile (2002). Obdobná zjištění nám poskytlo i kvalitativní šetření, kdy na jedné straně sice pacienti zmiňovali různé obtíže v rovině fungování v domácím prostředí či v oblasti běžného každodenního pohybu, na druhé straně však hovořili o nejruznějších kompenzačních mechanismech, které jim pomáhají udržet svou nezávislost. Domníváme se proto, že postupem času se možná takto nemocní stávají

v určitém ohledu skromnějšími a spokojí se s málem, které si dokáží zajistit samostatně, což mohlo výše zmíněným způsobem ovlivnit výsledky našeho šetření. Jedinou facetou, ve které byl na úrovni této domény prokázán horší stav u nemocné populace je oblast volného času a zálib. Tento výsledek jsme předpokládali, neboť jak ukazují závěry studií autorů Leino et al. (2015) či Wikström, Isacson a Jacobsson (2001), musí se některých svých volnočasových aktivit vzdát i více než dvě třetiny pacientů trpících revmatoidní artritidou. Pro podrobnější zmapování této oblasti jsme otázku volného času otevřeli i v rámci vedeného polostrukturovaného rozhovoru. Několik informantů nám potvrdilo, že se muselo vzdát různých, převážně fyzicky náročnějších, volnočasových aktivit. Někteří přestali jezdit na kole, někteří skončili s turistikou či nějakým jiným sportem.

Poslední testovaná hypotéza: „***Subjektivně vnímaná kvalita života v oblasti spirituality je u jedinců s revmatoidní artritidou jiná než u zdravé populace***“ byla potvrzena a poukázala na lepší stav na straně nemocných (viz tabulka 9). Toto zjištění je v souladu se závěry odborníků, kteří zdůrazňují, že spiritualita nabývá větších rozměrů v období nemoci, především pak chronické (Bartlett et al., 2003). Je však nutné podotknout, že v souvislosti s tím, že se spiritualita netýká pouze víry náboženské, ale také hodnot a životních postojů, dotýká se tato problematika i osob nevěřících (Raudenská a Javůrková, 2011). Bližší důkaz tohoto tvrzení nám opět poskytlo kvalitativní šetření, v rámci kterého informanti hovořili o tom, že si od doby života s nemocí více váží dnů, kdy je jim dobře a mnohem více prožívají běžné, všední chvíle, nad kterými dříve nepřemýšleli. Téměř jednohlasně se vyslovili ve smyslu, že tou hlavní životní hodnotou je zdraví, někteří zdůraznili soběstačnost či čas strávený s rodinou.

V návaznosti na testování šesti hlavních hypotéz jsme provedli porovnání kvality života pacientů s revmatoidní artritidou z hlediska pohlaví. Srovnání na úrovni domén neodhalilo žádné rozdíly a lze tedy konstatovat, že se kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou v závislosti na pohlaví neliší (viz tabulka 11). Při podrobnější analýze v rovině facet byl zjištěn rozdílný stav u třech z nich. Konkrétně byla odhalena lepší kvalita života v oblasti spánku a odpočinku u mužů a lepší kvalita života v oblasti finanční situace a životního prostředí u žen (viz tabulka 12). Interpretace těchto výsledků je poněkud obtížná a můžeme pouze polemizovat nad tím, z čeho tato zjištění vychází. Může být lepší kvalita spánku u mužů zapříčiněna tím, že se muži zpravidla dívají na věci racionálněji, zatímco ženy více podléhají emocím, což jim způsobuje



o něco neklidnější spánek (Kaas a Tóthová, 2015)? Těžko říci. Nalézt odpověď na to, proč jsou ženy trpící revmatoidní artritidou více spokojeny s životním prostředím, snad ani nelze. Nejvěrohodněji lze snad vysvětlit větší spokojenost žen v oblasti finanční situace. Dle našeho názoru to může souviset s tím, že jsou muži v naší společnosti stále vnímáni jako živitelé rodin, a pokud dojde k narušení pracovních aktivit, jde s tím ruku v ruce i narušení plnění zmíněné role. Důkazy o skutečnosti, že se muži hůře vyrovnávají se ztrátou pracovní schopnosti, přináší studie autorů De Roos a Callahan (1999). Ryan (1999) v této souvislosti zmiňuje negativní dopad na výši rodinného rozpočtu. I přesto však zůstává otázkou, proč tedy nebyl rozdíl v rámci našeho výzkumu nalezen i na úrovni facety Pracovní výkonnost.

V rámci třetí části statistické analýzy jsme podrobily vybrané facety vzájemnému testování mezi sebou navzájem. Tuto část výsledků považujeme z praktického hlediska za nejdůležitější, neboť odhaluje provázanost jednotlivých problémů u nemocných s revmatoidní artritidou a pohlíží na pacienta s tímto onemocněním skutečně komplexně. Konkrétně můžeme na základě našich výsledků říci, že bolest a únava patří ke dvěma předním negativním projevům revmatoidní artritidy, od kterých se odvíjí veškeré další narušení kvality života. Na tomto závěru se shodují i odborníci (např. Hill, 2006a; McCabe et al., 2013 či Fischer a Yu, 2005). Z našich výsledků jasně vyplývá, že pacienti prožívající bolest trpí větší vyčerpaností, potýkají se s většími problémy v oblasti spánku a mají větší omezení v oblasti pohybu. Mimo jiné se u nich vyskytuje více negativních pocitů a vykazují horší kvalitu života jak v pracovním životě, tak volnočasových aktivitách (viz tabulka 13). Obdobný dopad byl prokázán i v rovině únavy, kdy bylo odhaleno, že pacienti trpící silnější únavou vykazují intenzivnější narušení v oblasti myšlení, narušena bývá též jejich sebedůvěra a stejně jako v případě bolesti vykazují více negativních prožitků a narušení jak pracovního života, tak volného času (viz tabulka 14). Zcela shodně popisovali výše uvedené souvislosti prostřednictvím svých konkrétních příběhů i pacienti dotázaní v rámci kvalitativního šetření. Z hlediska rozsahu zjištěných informací nelze v rámci diskuze vše znovu rekapitulovat, je však důležité upozornit alespoň na to, že zmíněné ovlivňování existuje v obou směrech, čímž se stává velice problematickou a komplexní záležitostí. Z tvrzení jednotlivých pacientů vyplynulo, že bolest a únava na jedné straně zhoršují psychický stav a mohou být překážkou v plnění jakýchkoliv životních rolí. Na druhé straně se však informanti svěřovali s tím, že pokud jsou schopni vykonávat úplně běžné věci, směřuje to u nich

mnohdy k podpoře psychické pohody, čímž dochází k efektivnějšímu překonávání bolesti a únavy. V této souvislosti byla však zmiňována i negativní zpětná vazba, kdy nemožnost vykonávat určité aktivity vede k narušení duševní pohody, čímž může být druhotně narušena i pohoda fyzická. Na zmíněnou provázanost upozorňují též odborníci z oboru revmatologie. Olejárová (2012) varuje před rozvojem jakéhosi bludného psychosomatického kruhu, kdy negativní emoce na jedné straně posilují bolest, ta však zpětně zhoršuje narušenou psychickou pohodu. V obdobném duchu pojednává Shlotzhauer (2014) o problému únavy. Upozorňuje, že vlivem vyčerpání se mohou stát požadavky běžného života zcela nezvládnutelné, což se může opět projevit rozvojem deprese. A jak již víme, deprese může opět odstartovat lavinu dalších potíží. Do třetice si dovolíme doplnit vzájemné ovlivňování mezi únavou a poruchami spánku. Jak popisují Goodchild et al. (2010), extrémní únava může prohloubit pocit celkového nepohodlí, čímž dojde k narušení spánku a výsledkem je stav, kdy nemocný není schopen usnout ani přes intenzivní únavu. Obdobnou osobní zkušenost nám potvrdila během rozhovoru informantka P9, která v době aktivního stadia nemoci chodila spát s velkou únavou a bolestí, během noci se opakovaně budila a ráno cítila ještě větší vyčerpání. I když se mohou jevit výše popsané interakce jako nežádoucí, lze v nich nalézt i něco pozitivního. Není totiž pochyb o tom, že stejně tak, jak může narušená pohoda v jedné oblasti devastovat oblast jinou, může i v opačném duchu vést podpora jedné oblasti k podpoře oblasti jiné (Kaas a Tóthová, 2016). V této souvislosti upozorňují Cush, Weinblatt a Kavanaugh (2010) na nutnost uplatnění multidisciplinárního přístupu v terapii nemocného s revmatoidní artritidou, neboť jak doplňuje Hill (2006a), běžná farmakoterapie zpravidla nestačí. Shlotzhauer (2014) logicky upozorňuje též na nutnost zapojit samotného pacienta do léčebného postupu a pomoci mu se efektivně na nemoc adaptovat. Díky zmíněným faktům se z revmatoidní artritidy stává komplexnější nemoc, než pouze nemoc fyzická a vyvstává zde nutnost, pohlížet na každou rovinu života nemocného se stejnou důležitostí. Pro lepší pochopení naší myšlenky dokládáme konkrétní příklady, se kterými se s námi podělily dotázané informantky P9 a P11 v rámci kvalitativního šetření. Na první pohled by se mohlo zdát, že je například oblast volnočasových aktivit nepodstatnou ve světle vážnějších a devastujících problémů, které svému nositeli revmatoidní artritida přináší. Některé z konkrétních příběhů nás však přesvědčují o opaku. Například informantka P11 se vyslovila, že fakt, že i se svou nemocí dokáže s určitým sebepřekonáním sportovat, v ní vyvolává pocity štěstí a spokojenosti nad tím,

že nemoci nepodlehla. Taktéž P9 uvedla, že když jí její stav dovolí jít na procházku se psem a uvolnit se v přírodě, je nešťastnější. A právě proto jsme přesvědčeni, že stojí za pozornost naprosto vše, co je alespoň drobným způsobem pozitivní, ač by se to na první pohled mohlo zdát nepodstatné. Jak totiž dobře víme z výše diskutovaných výsledků, i drobná podpora jedné oblasti může vést k podpoře oblasti jiné.

V tuto chvíli zbývá zkompletovat odpovědi na dvě zbývající výzkumné otázky. První z nich je: „*Jaké změny v běžném životě přináší nemocným revmatoidní artritida?*“. Předloženou otázku se pokusíme zodpovědět stručně v základní rovině, neboť v souvislosti s tím, že je revmatoidní artritida sama o sobě velkou změnou v životě každého jedince, mohly by se k ní v podstatě vztáhnout veškeré zjištěné výsledky. V první řadě bychom chtěli zdůraznit, že jsou pravděpodobně charakter i množství změn vždy výrazně individuální záležitostí, která závisí na celé řadě okolností. Roli zde určitě sehrává vlastní progresse onemocnění, kdy lze předpokládat rozdíl mezi lehce probíhající artritidou s nízkou zánětlivou aktivitou či imobilizující artritidou s rychlým rozvojem kloubních deformit (Pavelka, 2010). Mimo jiné výsledný stav závisí i na osobnosti každého nemocného a na tom, jak se s nemocí vyrovnává (Shlotzhauer, 2014). Zmíněná individualita byla potvrzena ze strany dotázaných pacientů v rámci kvalitativního šetření. Zatímco pro některé se stalo v krátké době nevládnutelným jejich zaměstnání a museli podstoupit změny jako přestup na jinou práci či odchod do invalidního důchodu, jiní pracují po dlouhá léta života s nemocí. Pro některé se stala revmatoidní artritida překážkou v jejich zálibách a byli tak nuceni přehodnotit a změnit trávení svého volného času. Dále byly zmiňovány změny ve fungování rodiny, kdy nemocní určité role delegují na rodinné příslušníky, neboť je nevládnou. Tento závěr podporují též Affleck et al. (1988). Podstatnou změnou je mnohdy přizpůsobení denního režimu nemoci, aby byly běžné povinnosti pro nemocné co nejlépe zvládnutelné. I o této změně hovoří odborná literatura (Hill, 2006a či Shlotzhauer, 2014). Z dalších změn se informanti svěřovali s problémy v oblasti domácích prací, kvůli kterým jsou nuceni změnit jejich plánování i vlastní realizaci. Obdobně se v této souvislosti vyjadřují též autoři Leino et al. (2015) či Lütze a Archenholtz (2007). V těch nejvážnějších případech pacienti hovořili o narušení roviny základní sebeobsluhy, o které se zmiňují též Olejárová a Korandová (2011). Takový zásah nemoci do běžného života je pochopitelně drastickou změnou, která má nesmírný dopad na celkovou kvalitu života. Ze strany informanta P5 bylo sděleno, že v době největší aktivity nemoci

provedl pouze základní ranní hygienu, obléci se již nezvládl. Svůj den trávil v křesle či na lůžku. Obdobnou zkušenost prožila informantka P11, která v nejtěžších chvílích nebyla schopna dojít samostatně na toaletu. Z výše uvedených závěrů plyne, že může revmatoidní artritida měnit život svého nositele mírně, ale i velice zásadně. Nelze tedy říci, že by nemoc vždy přinášela určité přesné a totožné změny, důležité je však pomýšlet na to, co všechno může způsobovat. Zajímavým zjištěním během vedených rozhovorů bylo i to, že ze strany některých informantů byly sdělovány, vedle negativních změn, také změny pozitivní. Jmenovat lze například již výše zmíněné stmelení rodinných vztahů či změnu myšlení a přístupu k sobě samému i životu. Jak totiž z tvrzení některých pacientů vyplynulo, od doby nemoci jsou v určitém směru skromnějšími, pokornějšími a mnohdy prožívají pocity štěstí v souvislosti s naprosto všedními skutečnostmi.

Zodpovězení poslední páté výzkumné otázky: *„Jakým způsobem se nemocní s revmatoidní artritidou vyrovnávají se změnami, které jim nemoc přinesla?“*, považujeme ve vztahu k oboru ošetrovatelství za nesmírně důležité. Jsme totiž přesvědčeni, že pro účelné zlepšování kvality života nemocného není důležité pouze zmapování vlastního dopadu nemoci na běžný život, ale taktéž odhalení faktorů, které ze subjektivního hlediska samotného pacienta pomáhají zlepšovat jeho život a kompenzovat nežádoucí změny. Domníváme se, že taková zjištění mohou být dobrým základem pro budování terapeutického vztahu mezi pacientem a ošetřujícím pracovníkem, který bude směřovat k efektivní podpoře kvality života nemocného, založené na citlivém a především individuálním přístupu. Častou odpovědí ze strany informantů bylo, že jim velkou měrou pomáhá ve zvládnání a překonávání nemoci rodina. S tímto tvrzením je ztotožněna Ryan (2006), nicméně upozorňuje na fakt, že adekvátní podporu mohou nemocnému poskytovat pouze lidé, kteří mají o nemoci stejné informace jako on sám, a kteří si uvědomují objektivní vážnost situace ve všech souvislostech. Je pravdou, že i pacienti dotázaní v rámci našeho šetření se v několika případech vyslovili, že se setkali s určitým neporozuměním ze strany svého okolí. Zde proto spatřujeme důležité postavení ošetrovatelství, jehož úkolem má být nepracovat pouze s nemocným, ale i jeho blízkými. Vedle rodiny někteří informanti hovořili o pozitivním účinku jakéhokoliv rozptýlení, ať již v podobě přátel, procházky či jiné volnočasové aktivity. Opět se domníváme, že i zde může být ošetrovatelství nápomocné, neboť může nemocnému pomoci nalézt takové kompenzační mechanismy,

kteře mu umožnř ve výkonu relaxačních aktivit setrvat. Zajřmavě zjiřtění nám poskytla informantka P9, kteře v překonávání nemoci pomáhá skutečnost, že je stále schopna vykonávat své zaměstnání. K tomuto dodává, že práce ji udržuje v pohybu, kteřý na ni působí blahodárně. O významu pohybu v překonávání obtřží spojených s nemocí se vyslovili i jiní z pacientů. Pro některé je pohyb prevencí kloubnř ztuhlosti či mechanismem zmřřňujícím bolest a únavu, pro jiné faktorem podporujícím duřevnř pohodu. Příznivé účinky přiměřené fyzické aktivity na tělesnou i duřevnř pohodu vyzdvihují tēž některř autoři (např. Plasqui, 2008; Crowley, 2009 či Dario et al., 2010). Z dalřích výsledků vyplynulo, že je v rámci účinného vyrovnání se s nemocí důležité, přizpůsobit svůj dennř režim či změnit způsob vykonávání některých aktivit. Konkrétně bylo zjiřtěno, že některř z pacientů vstávají díky rannř ztuhlosti a bolesti kloubů dřřve, aby měly čas se rozhýbat. Vhodnost tohoto postupu vyzdvihuje tēž Hill (2006a). Shlotzhauer (2014) v této souvislosti upozorňuje na fakt, že pro účelné zvládání potřží je nezbytné, aby nemocnř přijal své obtřže jako nedřlnou součást žřvota, smřřil se s nimi a hledal taková režimová opatření, kteřá zajistř co nejefektivnějšř kompenzaci. Na základě tvrzení dotázaných pacientů můžeme řřci, že toto praktikují či se o to přinejmenřím snaží. Důkazem jsou sdělení o tom, že si informanti různé činnosti s předstihem plánují, během delřích činností zařazují odpočinek či určité aktivity vykonávají pouze tehdy, kdy se na ně cítř. Zmřřňováno bylo tēž použivání různých kompenzačních pomůcek nebo úprava domácřho prostředí. O úloze ořetřovatelství v souvislosti s výře popsánými skutečnostmi není pochyb, neboť je jeho základním cílem podporovat soběstačnost a umožnit nemocnému co nejsnadnějšř fungování v rámci jeho možností. Na mřřstě je proto opěť edukace a pomoc v oblasti úpravy dennřho režimu, zajiřtění vhodného prostředí a využivání kompenzačních pomůcek. Na závěr bychom se rádi zmřřnili o vlivu času, kteřý je pravděpodobně jedním z nejefektivnějšřch faktorů, kteře nemocným pomáhají nemoc zvládat. Jak totiž uvedlo několik informantů, pocřřovali mnohdy silnějšř obtřže v počátcřích svého onemocněnř, kdy jednotlivé útrapy neznali a neuměli na ně adekvátně reagovat. Až v průběhu času žřvota s nemocí se naučili jednotlivé příznaky vnřmat, rozpoznávat jejich příčiny a účinně je řeřit. Uvedené zjiřtění potvrzuje tēž Shlotzhauer (2014), kteřý upozorňuje na to, že pacienti s časnou artritidou prožívají mnohdy silnějšř bolesti, než pacienti v pokročilých stadiřch. Samotnř pacienti se v návaznosti na popsané zmřřňovali o tom, že dnes již ví, kdy si mají vzřt lék, kdy mají použit studený či teplý obklad nebo přiložit ortězu. Popsané skutečnosti považujeme opěť za nesmřřně důležité pro ořetřovatelskou

péči. Jsou pro nás dalším důkazem toho, nakolik specifický a individuální musí být přístup k pacientům trpícím revmatoidní artritidou, neboť mnohdy nově diagnostikovaný pacient může prožívat mnohem větší utrpení, než pacient s dlouholetou artritidou.

## 6 ZÁVĚR

Předložená práce podrobným způsobem nahlíží na problematiku subjektivně vnímané kvality života pacientů s revmatoidní artritidou. Pro dosažení co nejobjektivnějších a obsahově propojených závěrů byl k řešení daného problému využit jak kvantitativní, tak kvalitativní vědecký přístup. Pro kvantitativní část výzkumu bylo stanoveno šest hlavních hypotéz, jejichž testování ukázalo, že pacienti s revmatoidní artritidou vykazují horší stav v rovině subjektivně vnímané kvality života v oblastech Fyzický stav a Nezávislost a naopak lepší stav v doménách Prostředí a Spiritualita. Na úrovni domén Prožívání a Sociální vztahy rozdíl prokázán nebyl. Realizace kvalitativního šetření a zodpovězení stanovených výzkumných otázek přinesly podrobný popis jednotlivých problémů, se kterými se nemocní s revmatoidní artritidou v průběhu každodenního života potýkají. Mimo jiné byly odhaleny další souvislosti, pro jejichž zjištění by samotné kvantitativní šetření nestačilo. S ohledem na výše uvedené považujeme vytyčené cíle disertační práce za naplněné.

S ohledem na závěry obou částí výzkumného šetření lze souhrnně konstatovat, že nejintenzivnější narušení celkové kvality života se odvíjí od základních somatických projevů revmatoidní artritidy, kterými jsou bolest a únava. Nicméně se nelze spokojit s tím, že by se jednalo pouze o onemocnění fyzické. Jak zmíněná bolest, tak i únava, mohou výrazným způsobem narušit kterýkoliv aspekt lidského života, ať už jde o duševní pohodu, mezilidské vztahy, fungování v rámci domácího, venkovního či pracovního prostředí. Co je však nejpodstatnější, jde o onemocnění, které dokáže omezovat jednu z nezákladnějších lidských potřeb, a sice soběstačnost. V tomto ohledu se revmatoidní artritida stává onemocněním výrazně devastujícím lidskou duši, neboť schopnost základního pohybu je pro člověka zárukou svobodného života, v rámci kterého lze prožívat skutečné pocity štěstí a životního naplnění.

V tuto chvíli je nutno obhájit význam předložené práce pro obor ošetrovatelství. Práce poskytuje důkaz o vhodnosti uplatnění konceptu kvality života jak v rámci komplexního posouzení pacienta s revmatoidní artritidou, tak na poli současného ošetrovatelství všeobecně. Předností tohoto konceptu je především jeho orientace na subjektivní stanovisko samotného pacienta, které je dobrým základem pro realizaci takových ošetrovatelských intervencí, které budou vycházet ze skutečného zájmu a potřeby nemocného. Práce přináší výzkumem podložené důkazy o propojenosti jednotlivých

dimenzí kvality života u takto nemocných a odhaluje rozsáhlý dopad revmatoidní artritidy na kvalitu života. Mimo jiné poskytuje informace o adaptačních mechanismech pacientů, které jim pomáhají zmírňovat jejich nelehkou situaci. Toto zjištění považujeme za základ pro vytvoření vztahu mezi sestrou a pacientem, založeném na efektivní spolupráci. Z praktického hlediska považujeme závěry práce za přínosné pro obor ošetřovatelství především proto, že nepřímo upozorňují na potenciální význam celostní ošetřovatelské péče pro zvyšování kvality života takto nemocných. S ohledem na zjištění, že samotná lékařská péče není tím jediným a dostačujícím faktorem, který vede k účelnému zlepšování kvality života, je na místě v této problematice důmyslně uplatňovat i kompetence ošetřovatelské. Ošetřovatelství zde může sehrávat klíčovou roli v edukaci nemocného i jeho rodiny, kompenzaci potíží i celkové adaptaci na nelehkou situaci života s chronickým onemocněním.

S ohledem na výše zmíněné je práce přínosná jak pro rozšíření teoretické základny oboru ošetřovatelství, tak pro klinickou praxi. Mimo jiné v ní spatřujeme potenciál pro další zkoumání předložené problematiky. Náš výzkum byl primárně zaměřen na globální zmapování kvality života u české populace pacientů s revmatoidní artritidou. Jak se však ukázalo, zmíněnou kvalitu života ovlivňuje celá řada proměnných a pravděpodobně není pravidlem, že by pacienti s déle trvající či progresivněji probíhající nemocí vykazovali subjektivně horší stav. Proto vnímáme jako přínosné, zaměřit se v budoucnu na hodnocení kvality života těchto pacientů také ve vztahu k délce trvání nemoci a její morfologické progresi.



## 7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- ABDEL-NASSER, A. M., ALI, E. I., 2006. Determinants of sexual disability and dissatisfaction in female patients with rheumatoid arthritis. *Clinical Rheumatology*. 25(6), 822-30. doi: 10.1007/s10067-005-0175-0.
- ABDELRAHMAN, H. M. M. et al., 2014. Impact of Rheumatoid Arthritis on Health Related Quality of Life in Elderly Patients. *Middle East Journal of Age and Ageing*. 11(2), 3-11. ISSN 1839-0102.
- ADEBAJO, A., 2010. *ABC of Rheumatology*. 4. issue. Chichester: Wiley-Blackwell. 175 p. 978-1-4051-7068-0.
- AFFLECK, G. et al., 1988. Social support and psychological adjustment to rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism*. 1(2), 71-77. doi: 10.1002/art.1790010203.
- AGARWAL, S., 2010. Newer Nutritional Basis in the Management of Rheumatoid Arthritis. *Electronic Physician*. 2, 33-38. ISSN 2008-5842.
- AHLSTRAND, I. et al., 2012. Pain and daily activities in rheumatoid arthritis. *Disability and Rehabilitation*. 34(15), 1245-53. doi: 10.3109/09638288.2011.638034.
- ALLAIRE, S., 2008. Contemporary prevalence and incidence of work disability associated with rheumatoid arthritis in the US. *Arthritis Care & Research*. 59(4), 474-80. doi: 10.1002/art.23538.
- ALLAIRE, S. H., MEENAN, R. F., ANDERSON, J. J., 1991. The impact of rheumatoid arthritis on the household work performance of women. *Arthritis & Rheumatism*. 34(6), 669-78. doi: 10.1002/art.1780340607.
- AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY, 2015. *Arthritis Impact Measurement Scales (AIMS/AIMS2)* [online]. American College of Rheumatology [cit. 2015-11-04]. Dostupné z: <http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Rheumatologist/Research/Clinician-Researchers/Arthritis-Impact-Measurement-Scales-AIMS>
- BAHLS, C., ©2013. Managing Household Chores With RA. [online]. Everyday Health [cit. 2016-06-30]. Dostupné z: <http://www.everydayhealth.com/rheumatoid-arthritis/managing-chores.aspx>
- BALSAMO, S. et al., 2014. Exercise and fatigue in rheumatoid arthritis. *Israel Medical Association Journal*. 16(1), 57-60. ISSN 1565-1088.
- BARRETT, D., McNAMARA, P., 2012. *Encyclopedia of Sleep and Dreams*. Santa Barbara: Greenwood. 904 p. ISBN 978-0-313-38664-0.
- BARTLETT, S. J. et al., 2003. Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*. 49(6), 778-83. doi: 10.1002/art.11456.
- BÁRTLOVÁ, S., 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.

- BATTY, P., 2013. *Living with Rheumatoid Arthritis: The Ultimate Guide to Understanding, Treatment, Coping and Managing Rheumatoid Arthritis*. Raleigh: Lulu Press. 53 p. ISBN 978-1-105-89123-6.
- BELLIOTTI, R. A., 2009. *Roman Philosophy and the Good Life*. Plymouth: Lexington Books. 249 p. ISBN 978-0-7391-3971-4.
- BENENSON, E., 2011. *Rheumatology: Symptoms and Syndromes*. New York: Springer. 221 p. ISBN 978-1-84996-461-6.
- BERGSMA, J., ENGEL, G. L., 1988. Quality of life: Does measurement help?. *Health Policy*. 10(3), 267-79. doi: 10.1016/0168-8510(88)90062-0.
- BJÖRK, M. et al., 2011. Differences in activity limitation, pain intensity, and global health in patients with rheumatoid arthritis in Sweden and the USA: a 5-year follow-up. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 40(6), 428-32. doi: 10.3109/03009742.2011.594963.
- BROOME, A., LLEWELYN, S., 1995. *Health Psychology Processes and Applications*. 2. revised issue. London: Chapman and Hall. 448 p. ISBN 978-0-4125-5120-8.
- BRUCE, B., FRIES, J. F., 2005. The Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*. 23(5 Suppl 39), 14-18. ISSN 1593-098X.
- BURY, M., ANDERSON, R., 1988. *Living with Chronic Illness: The Experience of Patients and their families*. London: Unwin Hyman. 256 p. ISBN 978-0-0436-2066-3.
- CALLAN, M., 2012. *The Rheumatology Handbook*. London: Imperial College Press. 471 p. ISBN 978-1-84816-320-1.
- CERNADAS, L. G., RODRÍGUEZ-ROMERO, B., CARBALLO-COSTA, L., 2014. Importancia de los aspectos nutricionales en el proceso inflamatorio de pacientes con artritis reumatoide; una revisión. *Nutrición Hospitalaria*. 29(2), 237-245. doi: 10.3305/nh.2014.29.2.7067.
- CHIOU, C. F. et al., 2004. Development and Validation of Cedars-Sinai Health-Related Quality of Life in Rheumatoid Arthritis (CSHQ-RA) Short Form Instrument. *Arthritis & Rheumatism*. 51(3), 358-364. doi: 10.1002/art.20400.
- CHUNG, S. et al., 2016. The psychosocial status of the family members of rheumatoid arthritis patients in Korea. *Rheumatology International*. 36(5), 719-24. doi: 10.1007/s00296-015-3420-0.
- CLAIR, E. W. S., PISETSKY, D. S., HAYNES, B. F., 2004. *Rheumatoid Arthritis*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 561 p. ISBN 0-7817-4149-1.
- COTY, M. B., WALLSTON, K. A., 2010. Problematic social support, family functioning, and subjective well-being in women with rheumatoid arthritis. *Women & Health*. 50(1), 53-70. doi: 10.1080/03630241003601079.
- CRILLY, M. A., JOHNSTON, M. C., BLACK, C., 2014. Relationship of EQ-5D quality of life with the presence of co-morbidity and extra-articular features in patients with rheumatoid arthritis. *Quality of Life Research*. 23(5), 1435-1443. doi: 10.1007/s11136-013-0597-0.

- CRILLY, M. A., McNEILL, G., 2012. Arterial dysfunction in patients with rheumatoid arthritis and the consumption of daily fruits and daily vegetables. *European Journal of Clinical Nutrition*. 66, 345-352. doi: 10.1038/ejcn.2011.199.
- CROWLEY, L., 2009. The Effectiveness of Home Exercise Programmes for Patients with Rheumatoid Arthritis: A Review of the Literature. *Physical Therapy Reviews*. 14(3), 149-159. doi: 10.1179/174328809X435277.
- CUSH, J. J., WEINBLATT, M. E., KAVANAUGH, A., 2010. *Rheumatoid Arthritis: Early Diagnosis and Treatment*. 3. issue. New York: Professional Communication. 368 p. ISBN 978-1-932610-58-1.
- ČESKÁ REVMAOLOGICKÁ SPOLEČNOST, 2015. HAQ [online]. Praha: Česká revmatologická společnost [cit. 2015-06-18]. Dostupné z: <http://www.revmatologicka-spolecnost.cz/dokumenty/haq.pdf>
- ČESKO, 2004. Koncepce ošetrovatelství [online]. MZČR. [cit. 2015-10-12]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/obsah/koncepce-osetrovatelstvi\\_3196\\_3.html](http://www.mzcr.cz/obsah/koncepce-osetrovatelstvi_3196_3.html)
- ČEŠKA, R. et al., 2010. *Interna*. Praha: Triton. 930 s. ISBN 978-80-7387-423-0.
- DANAO, L. L., PADILLA, G. V., JOHNSON, D. A., 2001. An English and Spanish quality of life measure for rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology*. 45(2), 167-73. doi: 10.1002/1529-0131(200104)45:2<167::AID-ANR170>3.0.CO;2-X.
- DARIO, A. B. et al., 2010. Alteracoes psicológicas e exercício físico em pacientes com artrite reumatóide. *Motricidade*. 6(3), 21-30. ISSN 1646-107X.
- DA SILVA, J. A. P., WOOLF, A. D., 2010. *Rheumatology in Practice*. London: Springer. 530 p. ISBN 978-1-84882-580-2.
- DE JONG, Z., 1997. The reliability and construct validity of the RAQoL: a rheumatoid arthritis-specific quality of life instrument. *British Journal of Rheumatology*. 36(8), 878-83. doi: 10.1093/rheumatology/36.8.878.
- DEL MORAL, R. C., 2012. Work Productivity in Rheumatoid Arthritis Relationship with Clinical and Radiological Features. *Arthritis*. 1-7. doi: 10.1155/2012/137635.
- DE ROOS, A. J., CALLAHAN, L. F., 1999. Differences by sex in correlates of work status in rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Care & Research*. 12(6), 381-91. doi: 10.1002/1529-0131(199912)12:6<381::AID-ART6>3.0.CO;2-G.
- DÍTĚ, P., 2007. *Vnitřní lékařství: Učebnice pro lékařské fakulty*. 2. vydání. Praha: Galén. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6.
- DOUGADOS, M., 2012. Defining cut-off values for disease activity states and improvement scores for patient-reported outcomes: the example of the Rheumatoid Arthritis Impact of Disease (RAID). *Arthritis Research & Therapy*. 14(3), R129. doi: 10.1186/ar3859.
- DRAGOMIRECKÁ, E., BARTOŇOVÁ, J., 2006. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: Příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Praha: Psychiatrické centrum Praha. 92 s. ISBN: 80-85121-82-4.

DUPONT, S., 2006. *Holismus und Patientenorientierung in der Pflege*. Verlag: GRIN. 24 s. ISBN 978-3-640-91960-4.

EQ-5D, 2015. *How to use EQ-5D* [online]. Euroqol [cit. 2015-11-03]. Dostupné z: <http://www.euroqol.org/about-eq-5d/how-to-use-eq-5d.html>

ERKOLATHI, R. K., ILONEN, T., SAARIJÄRVI, S., 2003. Self-image of adolescents with diabetes mellitus type-I and rheumatoid arthritis. *Nordic Journal of Psychiatry*. 57(4), 309-12. doi: 10.1080/08039480310002101.

EURENIUS, E., BIGUET, G., STENSTRÖM, C. H., 2003. Attitudes toward physical activity among people with rheumatoid arthritis. *Physiotherapy Theory & Practice*. 19(1), 53-62. ISSN 0959-3985.

FAYERS, P., MACHIN, D., 2007. *Quality of life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2. issue. Chichester: Wiley. 544 p. ISBN 978-0-470-02450-8.

FIFIELD, J., REISINE, S. T., GRADY, K. E., 1991. Work disability and the experience of pain and depression in rheumatoid arthritis. *Social Science & Medicine*. 33(5), 579-85. doi: 10.1016/0277-9536(91)90215-X.

FIRESTEIN, G. S., 2013. Etiology and Pathogenesis of Rheumatoid Arthritis. In: FIRESTEIN, G. S. et al. *Kelley's Textbook of Rheumatology*. 9. issue. Philadelphia: Elsevier Saunders. p. 1059-1108. ISBN 978-1-4377-1738-9.

FISCHER, H. D., YU, W., 2005. *What to Do When the Doctor Says It's Rheumatoid Arthritis*. Gloucester: Fair Winds Press. 289 p. ISBN 1-59233-146-7.

FITZGERALD, P., 2006. Multidisciplinary Team Care of the Rheumatic Patient. In: HILL, J. et al. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: John Wiley & Sons. p. 311-335. ISBN 978-0-470-01961-0.

FUSEK, M. et al., 2012. *Biologická léčiva: Teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Grada. 228 s. ISBN 978-80-247-3727-0.

GILLERNOVÁ, I. et al., 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2798-1.

GOODCHILD, C. E. et al., 2010. Daytime Patterning of Fatigue and Its Associations with the Previous Night's Discomfort and Poor Sleep Among Women with Primary Sjögren's Syndrome or Rheumatoid Arthritis. *Musculoskeletal Care*. 8(2), 107-117. ISSN 1478-2189.

GOSSEC, L., 2011. Finalisation and validation of the rheumatoid arthritis impact of disease score, a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid arthritis: a EULAR initiative. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 70(6), 935-42. doi: 10.1136/ard.2010.142901.

GREENE, S. B., 2011. *Body image: Perceptions, Interpretations and Attitudes*. New York: Nova Science. 285 p. ISBN 978-16-176-1992-2.

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

- HAHN, H., 1981. The social component of sexuality and disability: Some problems and proposals. *Sexuality and Disability*. 4(4), 220-33. doi: 10.1007/BF01103307.
- HARI, A, 2015. Sexual function in Moroccan women with rheumatoid arthritis and its relationship with disease activity. *Clinical Rheumatology*. 34(6), 1047-1051. doi: 10.1007/s10067-015-2888-z.
- HELLIWELL, P., 2007. *The Foot and Ankle in Rheumatoid Arthritis: A Comprehensive Guide*. London: Churchill Livingstone. 212 p. ISBN 978-0-443-10110-6.
- HILL, J., 2006a. Pain and Stiffness. In: HILL, J. et al. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: John Wiley & Sons. p. 217-244. ISBN 978-0-470-01961-0.
- HILL, J., 2006b. The effects of rheumatic disease on body image and sexuality. In: HILL, J. et al. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: John Wiley & Sons. p. 173-192. ISBN 978-0-470-01961-0.
- HNILICOVÁ, H., 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, J. et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.
- HROZENSKÁ, M. et al., 2008. *Sociální práce so staršími ľudmi a jej teoreticko-praktické východiská*. Martin: Osveta. 180 s. ISBN 978-80-8063-282-3.
- HUBINKOVÁ, Z. et al., 2008. *Psychologie a sociologie ekonomického chování*. Praha: Grada. 280 s. ISBN 978-80-247-1593-3.
- HUDÁKOVÁ, A., MAJERNÍKOVÁ, Ľ., 2013. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-4772-9.
- IMRAN, M. Y. et al., 2015. Depression in Rheumatoid Arthritis and its relation to disease activity. *Pakistan Journal of Medical Sciences*. 31(2), 393-97. doi: 10.12669/pjms.312.6589.
- IRWIN, M. R. et al., 2012. Sleep loss exacerbates fatigue, depression, and pain in rheumatoid arthritis. *Sleep*. 35(4), 537-543. ISSN 0161-8105.
- IVANOVÁ, K., 2005. Spiritualita, náboženství a duševní zdraví. In: IVANOVÁ, K., ŠPIRUDOVÁ, L., KUTNOHORSKÁ, J. *Multikulturní ošetrovatelství*. Praha: Grada. s. 204-XXX. ISBN 80-247-1212-1.
- JASVINDER, A. S. et al., 2015. Risk of serious infection in biological treatment of patients with rheumatoid arthritis: A systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 386(9990). doi: 10.1016/S0140-6736(14)61704-9.
- JIYEON, L. et al., 2014. Measurement properties of rheumatoid arthritis-specific quality-of-life questionnaires: systematic review of the literature. *Quality of Life Research*. 23(10), 2779-2791. doi: 10.1007/s11136-014-0716-6.
- JORGE, R. T. B. et al., 2010. Body image in patients with rheumatoid arthritis. *Modern Rheumatology*. 20, 491-495. doi: 10.1007/s10165-010-0316-4.

- KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., MARTINEK, L., 2014. Revmatoidní artritida jako psychologický problém. *Psychologie a její kontexty*. 5(2), 71-80. ISSN 1803-9278.
- KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2014a. Pain as nursing problem in rheumatoid arthritis patients. In: *The present and the future of nursing and midwifery – VII. International symposium*. Nyíregyháza: University of Debrecen, Faculty of health. p 28-29. ISBN 978-963-473-729-2.
- KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2014b. Pracovní život pacientů s revmatoidní artritidou. In: *Sborník příspěvků ze Studentské vědecké konference*. České Budějovice: ZSF JU. s. 40-45. ISBN 978-80-7394-494-0.
- KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2015. Fatigue and sleep disturbances as common problems in life of patients with rheumatoid arthritis. *Kontakt*. 17(1), e1-e5. doi. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2014.12.001>
- KAAS, J., TÓTHOVÁ, V., 2016. Pain and its impact on life of rheumatoid arthritis patient. *Acta Medicinae et Sociologica*. 7(22-23), 19-31. ISSN 2062-0284.
- KARGES, W., DAHOUK, S. A., 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. 426 s. ISBN 978-80-247-3108-7.
- KEEFE, F. J. et al., 2001. Living With Rheumatoid Arthritis: The Role of Daily Spirituality and Daily Religious and Spiritual Coping. *The Journal of Pain*. 2(2), 101-110. doi: 10.1054/jpai.2001.19296.
- KIBBLE, K., 2001. Rheumatoid arthritis - support beyond the medical diagnosis. *Primary Health Care*. 11(5), 27-32. doi: 10.7748/phc2001.06.11.5.27.c317.
- KLENER, P., 2011. *Vnitřní lékařství*. 4. vydání. Praha: Galén. 1174 s. ISBN 978-80-7262-705-9.
- KOEHN, C., PALMER, T., ESDAILE, J., 2002. *Rheumatoid Arthritis – Plan to win: An inspiring and practical guide to living with rheumatoid arthritis*. New York: Oxford University Press. 268 p. ISBN 0-19-513056-1.
- KOLEKTIV AUTORŮ, 2006. *Vše o léčbě bolesti: Příručka pro sestry*. Praha: Grada. 355 s. ISBN 80-247-1720-4.
- KRAAIMAAT, F. W. et al., 1996. Intrusiveness of rheumatoid arthritis on sexuality in male and female patients living with a spouse. *Arthritis Care and Research*. 9(2), 120-25. ISSN 2151-4658.
- KREJSEK, J., KOPECKÝ, O., 2004. *Klinická imunologie*. Hradec Králové: Nukleus. 941 s. ISBN 80-86225-50-X.
- KŘIVOHLAVÝ, J., 2013. *Psychologie pocitů štěstí: Současný stav poznání*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-4436-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J., 2011. *Stárnutí z pohledu pozitivní psychologie: Možnosti, které čekají*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-3604-4.
- KUBICOVÁ, L., 2006. Základní lidské potřeby. In: FARKAŠOVÁ, D. *Ošetřovatelství-teorie*. Martin: Osveta. s. 61-66. ISBN 80-8063-227-8.

- KUCHYNKA, P. et al., 2007. *Oční lékařství*. Praha: Grada. 812 s. ISBN 978-80-247-1163-8.
- KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
- KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
- KVIEN, T. K., UHLIG, T., 2005. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Scandinavian journal of rheumatology*. 34(5), 333-341. ISSN 0300-9742.
- LEINO, M. et al., 2015. Effects of rheumatoid arthritis on household chores and leisure-time activities. *Rheumatology International*. 35(11), 1881-88. doi: 10.1007/s00296-015-3313-2.
- LIPSKY, P. E., 2010. Rheumatoid Arthritis. In: FAUCI, A. S. et al. *Harrison's Rheumatology*. 2. issue. The McGraw-Hill Companies. p. 82-99. ISBN 978-0-07-174146-0.
- LISÓN, F. L. C. et al., 2008. Quality of life of patients with rheumatoid arthritis undergoing out-patient treatment with TNF inhibitors. *Farmacía Hospitalaria*. 32(3), 178-81. doi: 10.1016/S1130-6343(08)72837-X.
- LUQMANI, R., PINCUS, T., BOERS, M., 2010. *Rheumatoid Arthritis*. Oxford: Oxford University Press. 150 p. ISBN 978-0-19-955675-5.
- LÜTZE, U., ARCHENHOLTZ, B., 2007. The impact of arthritis on daily life with the patient perspective in focus. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21(1), 64-70. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00443.x.
- MANGGE, H., HERMANN, J., SCHAUENSTEIN, K., 1999. Diet and Rheumatoid Arthritis – A review. *Scandinavian journal of Rheumatology*. 28, 201-209. ISSN 0300-9742.
- MASLOW, A. H., 2000. *The Maslow Business Reader*. New York: Wiley. 304 p. ISBN 0-471-36008-2.
- MASTILIAKOVÁ, D., 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika v moderní ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-5376-8.
- MASTILIAKOVÁ, D., 2004. *Úvod do ošetrovatelství I. díl: Systémový přístup*. Praha: Karolinum. 187 s. ISBN 80-246-0429-9.
- MATCHAM, F. et al., 2016. Are depression and anxiety associated with disease activity in rheumatoid arthritis? A prospective study. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 17, 1-9. doi: 10.1186/s12891-016-1011-1.
- MATCHAM, F. et al., 2015. Psychological correlates of fatigue in rheumatoid arthritis: A systematic review. *Clinical Psychology Review*. 39, 16-29. doi: 10.1016/j.cpr.2015.03.004.

- MATTILA, K., BUTTGEREIT, F., TUOMINEN, R., 2015. Influence of rheumatoid arthritis - related morning stiffness on productivity at work: results from survey in 11 European countries. *Rheumatology International*. 35(11), 1791-97. doi: 10.1007/s00296-015-3275-4.
- McCABE, C. et al., 2013. Pain and Fatigue. In: WATTS, R. A. et al. *Oxford Textbook of Rheumatology*. 4. issue. Oxford: Oxford University Press. p. 93-99. ISBN 978-0-19-964248-9.
- McHORNEY, C. A., WARE, J. E. Jr., RACZEK, A. E., 1993. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*. 31(3), 247-63. ISSN 0025-7079.
- McNEIL, M. E. A., 2005. *The first year - Rheumatoid Arthritis: An Essential Guide for the Newly Diagnosed*. New York: Marlowe & Company. 303 p. ISBN 978-1-56924-364-0.
- MELLA, L. F. B., BÉRTOLO, M. B., DALGALARRONDO, P., 2010. Depressive symptoms in rheumatoid arthritis patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 32(3), 257-63. ISSN 1516-4446.
- MOCK, S. E. et al., 2010. Physical leisure participation and the well-being of adults with rheumatoid arthritis: The role of sense of belonging. *Activities, Adaptation & Aging*. 34(4), 292-302. doi: 10.1080/01924788.2010.523870.
- MUSILOVÁ, M., 2006. Osoba a ošetrovatelství. In: FARKAŠOVÁ, D. *Ošetrovatelství-teorie*. Martin: Osveta. s. 41-48. ISBN 80-8063-227-8.
- NEWMAN, E. D., MATZKO, C. K., 2007. *Rheumatoid Arthritis: Frequently Asked Questions*. Hamilton: BC Decker. 57 p. ISBN 1-55009-341-X.
- NICASSIO, P. M., 2011. An evaluation of a biopsychosocial framework for health-related quality of life and disability in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*. 71(2), 79-85. doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.01.008.
- NILSSON, I., FITINGHOFF, H., LILJA, M., 2007. Continuing to work after the onset of rheumatoid arthritis. *Work*. 28(4), 335-42. doi: 1051-9815.
- NOVOTNÁ, H., KALA, M., 2015. Spirituální potřeby a jejich diagnostika v nemoci. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. 8(1), 23-25. ISSN 1337-6896.
- NOVÝ, I., SURYNEK, A., 2006. *Sociologie pro ekonomy a manažery*. 2. rozš. a přeprac. vydání. Praha: Grada. 288 s. ISBN 80-247-1705-0.
- OLEJÁROVÁ, M., 2010. *Biologická léčba v revmatologii*. Praha: Mladá fronta. 160 s. ISBN 978-80-204-2281-1.
- OLEJÁROVÁ, M., KORANDOVÁ, J., 2011. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta. 184 s. ISBN 978-80-204-2455-6.
- OLEJÁROVÁ, M., PROKEŠ, M., 2005. *Praktická revmatologie: pro lékaře a farmaceuty*. Praha: Apotex. 172 s. ISBN neuvedeno.



- OLEJÁROVÁ, M., 2012. *Revmatoidní artritida: Čtení o nemoci severoamerických indiánů, slavných malířů i vaší*. Praha: Mladá fronta. 35 s. ISBN 978-80-204-2657-4.
- OLEJÁROVÁ, M., 2008. *Revmatologie v kostce*. Praha: Triton. 232 s. ISBN 978-80-7387-115-4.
- OLIŠAROVÁ, V., DOLÁK, F., TÓTHOVÁ, V., 2013. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. *Kontakt*. 15(1), 14-21. ISSN 1212-4117.
- OREL, M., FACOVÁ, V., 2009. *Člověk, jeho mozek a svět*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2617-5.
- PAVELKA, K., 2010. *Revmatologie*. Praha: Galén. 178 s. ISBN 978-80-7262-688-5.
- PAVELKA, K. et al., 2012. *Revmatologie*. Praha: Maxdorf. 740 s. ISBN 978-80-7345-295-7.
- PAVELKOVÁ, A., 2009. *Farmakoterapie pro praxi: Revmatoidní artritida a biologická léčba*. Praha: Maxdorf. 124 s. ISBN 978-80-7345-192-9.
- PAVLÍKOVÁ, S., 2006. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-1211-6.
- PERDRIGER, A., SOLANO, C., GOSSEC, L., 2010. Why should rheumatologists evaluate the impact of rheumatoid arthritis on sexuality? *Joint Bone Spine*. 77(6), 493-95. doi: 10.1016/j.jbspin.2010.07.005.
- PHILLIPS, D., 2006. *Quality of Life: Concept, policy and practice*. New York: Routledge. 276 p. ISBN 978-0-415-32354-3.
- PICHÉRE, P., 2015. *Maslow's Hierarchy of Needs: Understand the true foundations of human motivation*. Namur: Sominutes. 24 p. ISBN 978-2-8062-6934-8.
- PINHO DE OLIVEIRA RIBEIRO, N., 2014. Association between depression and parasuicidal behavior in rheumatoid arthritis's patient. *Salud Mental*. 37(3), 271-272. ISSN 0185-3325.
- PLASQUI, G., 2008. The role of physical activity in Rheumatoid Arthritis. *Physiology & Behavior*. 94(2), 270-275. doi: 10.1016/j.physbeh.2007.12.012.
- POLANSKÁ, V., 2007. Oční komplikace u pacientů s revmatoidní artritidou. Brno. Disertační práce. LF MU.
- PRIEB, M., 2015. *Jak zvládnout syndrom vyhoření: Najděte cestu zpátky k sobě*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-5394-2.
- QUALITY OF LIFE: RESEARCH UNIT, ©1991-2015. The Quality of Life Model. [online]. Toronto: QoL: Research Unit [cit. 2015-10-12]. Dostupné z: [http://sites.utoronto.ca/qol/qol\\_model.htm](http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm)
- RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A., 2011. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 304 s. ISBN 978-80-247-2223-8.

- REAY, N., SMITH, S., BYRNE, J., 2006. The Skin and Nutrition. In: HILL, J. et al. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: John Wiley & Sons. p. 271-307. ISBN 978-0-470-01961-0.
- RENNIE, K. L. et al., 2003. Nutritional Management of Rheumatoid Arthritis: A Review of the Evidence. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. 16, 97-109. ISSN 1365-277X.
- REPPING-WUTS, H. et al., 2009. Fatigue in patients with rheumatoid arthritis: British and Dutch nurses' knowledge, attitudes and management. *Journal of Advanced Nursing*. 65(4), 901-911. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04904.x.
- REVMA LIGA, ©2016. O nás. [online]. Česká republika: Revma liga [cit. 2016-06-30]. Dostupné z: <http://www.revmaliga.cz/o-revmalize>
- ROKYTA, R., 2009. *Bolest a jak s ní zacházet*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-3012-7.
- ROPER, N., LOGAN, W., TIERNEY, A. J., 2000. *The Roper-Logan-Tierney Model of Nursing*. London: Churchill Livingstone. 216 p. ISBN 978-04430-6373-2.
- ROVENSKÝ, J. et al., 2006. *Revmatologický výkladový slovník*. Praha: Grada. 280 s. ISBN 80-247-1614-3.
- ROY, C., 2008. *The Roy Adaptation Model*. 3. issue. New Jersey: Prentice Hall. 576 p. ISBN 978-01303-8497-3.
- ROYAL COLLEGE OF NURSING, 2000. *Sexuality and Sexual Health in Nursing Practice*. London: Royal College of Nursing. 23 p. ISBN nevedeno.
- ROYAL COLLEGE OF NURSING, 2001. *Standards for effective practice and audit in rheumatology nursing*. London: Royal College of Nursing. 27 p. ISBN nevedeno.
- ROZSYPAL, H., 2015. *Základy infekčního lékařství*. Praha: Karolinum. 568 s. ISBN 978-80-246-2932-2.
- RYAN, S., 1999. Rheumatology part 4. psychological issues. *Professional Nurse*. 14(7), 509-12. ISSN: 0266-8130.
- RYAN, S., 2006. The Social Implications of Rheumatic Disease. In: HILL, J. et al. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: John Wiley & Sons. p. 193-215. ISBN 978-0-470-01961-0.
- RYAN, S., 2007. *Drug Therapy in Rheumatology Nursing*. Chichester: John Wiley & Sons. 320 p. ISBN 978-0-470-02766-0.
- RYAN, S., WYLIE, E., 2005. An exploratory survey of the practice of rheumatology nurses addressing the sexuality of patients with rheumatoid arthritis. *Musculoskeletal Care*. 3(1), 44-53. ISSN 1557-0681.
- RUSSAK, S. M., 2003. Validation of a rheumatoid arthritis health-related quality of life instrument, the CSHQ-RA. *Arthritis & Rheumatology*. 49(6), 798-803. doi: 10.1002/art.11478.

- RUSSELL, Anthony S., 2008. Quality-of-Life Assessment in Rheumatoid Arthritis. *Pharmacoeconomics*. 26(10), 831-46. doi: 10.2165/00019053-200826100-00004.
- SALAJKA, F., 2006. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. Praha: Grada. 148 s. ISBN 80-247-1306-3.
- SARIYILDIZ, M. A. et al., 2014. Sleep Quality in Rheumatoid Arthritis: Relationship Between the Disease Severity, Depression, Functional Status and the Quality of Life. *Journal of Clinical Medicine Research*. 6(1), 44-52. doi: 10.4021/jocmr1648w.
- SHOENFELD, Y., FUČÍKOVÁ, T., BARTUŇKOVÁ, J., 2007. *Autoimunita vnitřní nepřítel*. Praha: Grada. 88 s. ISBN 978-80-247-2044-9.
- SHLOTZHAUER, T. L., 2014. *Living with Rheumatoid Arthritis*. 3. issue. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 401 p. ISBN 978-1-4214-1427-0.
- SIKOROVÁ, L., 2011. Člověk, jeho motivace a potřeby. In: PLEVOVÁ, I. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada. s. 88-105. ISBN 978-80-247-3558-0.
- SLEZÁČKOVÁ, A., 2012. *Průvodce pozitivní psychologií: Nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Praha: Grada. 304 s. ISBN 978-80-247-3507-8.
- SLEZÁKOVÁ, Z., 2014. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada. 232 s. ISBN 978-80-247-4868-9.
- SLOWIK, R., JANÍKOVÁ, E., PLEVOVÁ, I., 2011. Současné ošetrovatelství. In: PLEVOVÁ, I. *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada. s. 61-80. ISBN 978-80-247-3557-3.
- SMUTS, J. C., 1927. *Holismus and Evolution*. 2. issue. London: Macmillan and Co. 398 p. ISBN neuvedeno. Dostupné také z: <https://archive.org/details/holismandevoluti032439mbp>
- STRAND, V., SINGH, J. A., 2010. Newer biological agents in rheumatoid arthritis: impact on health-related quality of life and productivity. *Drugs*. 70(2), 121-145. doi: 10.2165/11531980-000000000-00000.
- SZALONTAY, A. S. et al., 2014. Studying the relevance of some factors that influence the quality of life in rheumatoid arthritis patients. *Nobel Medicus Journal*. 10(3), 12-17. ISSN 1305-2381.
- ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
- ŠTORK, J., CETKOVSKÁ, P., 2010. Kožní projevy revmatických a autoimunitně podmíněných onemocnění. In: CETKOVSKÁ, P., PIZINGER, K., ŠTORK, J. *Kožní změny u interních onemocnění*. Praha: Grada. s. 109-111. ISBN 978-80-247-1004-4.
- ŠUBRT, J. et al., 2008. *Soudobá sociologie III: Diagnózy soudobých společností*. Praha: Karolinum. 382 s. ISBN 978-80-246-1486-1.
- TIERNEY, M. et al., 2013. Users' Experience of Physical Activity Monitoring Technology in Rheumatoid Arthritis. *Musculoskeletal Care*. 11(2), 83-92. doi: 10.1002/msc.1034.

- TURAN, Y. et al., 2010. Correlation of Fatigue with Clinical Parameters and Quality of Life in Rheumatoid Arthritis. *Turkish Journal of Rheumatology*. 25, 63-67. doi: 10.5152/tjr.2010.03.
- VAŽUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P., 2005. *Kvalita života: Teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita v Brně: Pedagogická fakulta. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
- VAVŘÍKOVÁ, H., 2015. Kvalita života jako smysl existence?. [online]. Sensen [cit. 2017-07-03]. Dostupné z: <http://www.sensen.cz/aktuality/2013/kvalita-zivota-jako-smysl-existence/>
- VENCOVSKÝ, J., 2012. Revmatoidní artritida. In: KLENER, P. et al. *Vnitřní lékařství*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, Karolinum. s. 993-1000. ISBN 978-80-7262-857-5.
- VOKURKA, M. et al., 2009. *Velký lékařský slovník*. 9. vydání. Praha: Maxdorf. 1160 s. ISBN 978-80-7345-202-5.
- VROOMEN-DURNING, M., 2013. Rheumatoid Arthritis and Your Mental Health. [online]. Everyday Health [cit. 2016-04-27]. Dostupné z: <http://www.everydayhealth.com/arthritis/rheumatoid-arthritis-mental-health.aspx>
- WALLENIUS, M., 2009. Comparison of work disability and health-related quality of life between males and females with rheumatoid arthritis below the age of 45 years. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 38(3), 178-83. doi: 10.1080/03009740802400594.
- WALTERS, Stephen J., 2009. *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation*. Chichester: Wiley. 365 p. ISBN 978-0-470-75382-8.
- WANG, S-L., 2014. Risk of Developing Depressive Disorders following Rheumatoid Arthritis: A Nationwide Population-Based Study. *PLoS ONE*. 9(9), 1-7. doi: 10.1371/journal.pone.0107791.
- WARE, J. E., KOSINSKI, M., 2001. *SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales*. 2. issue. Ithaca: Cornell University. 238 s. ISBN 978-18918-1009-1.
- WARE, J. E., SHERBOURNE, C. D., 1992. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 30(6), 473-83. ISSN 0025-7079.
- WATTS, R. A. et al., 2013. *Oxford Textbook of Rheumatology*. 4. issue. Oxford: Oxford University Press. 1552 p. ISBN 978-0-19-964248-9.
- WEN-CHUAN, L., 2011. Spiritual well-being in patients with rheumatoid arthritis. *The Journal of Nursing Research*. 19(1), 1-12. doi: 10.1097/JNR.0b013e31820b0f8c.,0
- WHITE, C., 2006. Fatigue and Sleep. In: HILL, J. et al. *Rheumatology nursing: a creative approach*. Chichester: John Wiley & Sons. p. 245-270. ISBN 978-0-470-01961-0.
- WHITNEY, E. N., ROLFES, S. R., 2016. *Understanding Nutrition*. Stamford: Cengage Learning. 928 p. ISBN 978-1-133-60678-9.

- WHOQOL: Measuring Quality of Life, 1997. [online]. WHO [cit. 2015-09-21]. Dostupné z: [www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- WIKSTRÖM, I., ISACSSON, A., JACOBSSON, L. T. H., 2001. Leisure activities in rheumatoid arthritis: Change after disease onset and associated factors. *The British Journal of Occupational Therapy*. 64(2), 87-92. doi: 10.1177/030802260106400206.
- WILSON, S., NUTT, D., 2013. *Sleep Disorders*. 2. issue. Oxford: Oxford University Press. 107 p. ISBN 978-0-19-967455-8.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015. Health. [online]. WHO [cit. 2015-06-04]. Dostupné z: <http://www.who.int/trade/glossary/story046/en/>
- ZÁVADA, J. et al., 2013. Zdravím podmíněná kvalita života u pacientů s revmatoidní artritidou v průběhu prvního roku anti-TNF léčby. *Česká revmatologie*. 21(3), 123-130. ISSN 1210-7905.
- ZÁVADA, J. et al., 2014. Hodnocení skóre užitku EQ-5D a odhad nákladové užitečnosti prvního roku léčby inhibitory TNF u pacientů s revmatoidní artritidou – výsledky analýzy z národního registru biologické léčby ATTRA. *Česká revmatologie*. 22(1), 10-16. ISSN 1210-7905.
- ZHANG, X. et al., 2015. The impact of rheumatoid arthritis on work capacity in Chinese patients: a cross-sectional study. *Rheumatology*. 54(8), 1478-87. doi: 10.1093/rheumatology/kev014.

## 8 SEZNAM ZKRATEK

AIMS	Arthritis Impact Measurement Scale
CSHQ-RA	Cedars-Sinai Health-Related Quality of Life for Rheumatoid Arthritis
ČR	Česká republika
DMARD's	Disease-modifying antirheumatic drugs / Léky modifikující průběh choroby
DPČ	Dohoda o pracovní činnosti
EQ VAS	Euroqol visual analogue scale
EQ-5D-3L	Euroqol – 5 dimension – 3 levels
EQ-5D-5L	Euroqol – 5 dimension – 5 levels
GAJU	Grantová agentura Jihočeské univerzity
HRQoL	Health Related Quality of Life / Kvalita života související se zdravím
QoL-RA	Quality of Life – Rheumatoid Arthritis
RA	Revmatoidní artritida
RAID	Rheumatoid Arthritis Impact of Disease
RAQoL	Rheumatoid Arthritis Quality of Life
SASD	Statistická analýza sociálních dat
SPSS	Statistical Package for the Social Science
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

## **9 PŘÍLOHY**

Příloha 1 - Model kvality života dle Centra pro podporu zdraví Torontské univerzity

Příloha 2 - Standardizovaný instrument WHOQOL-100

Příloha 3 - Stanovisko etické komise Revmatologického ústavu k realizaci výzkumného  
šetření

Příloha 4 - Podklad pro polostrukturovaný rozhovor

Příloha 5 - Stanovisko Centra biologické léčby k realizaci výzkumného šetření

## Příloha 1

Model kvality života dle Centra pro podporu zdraví Torontské univerzity

<u>BYTÍ (being)</u>	OSOBNÍ CHARAKTERISTIKY ČLOVĚKA (kým jedinec je)
<i>Fyzické bytí</i>	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
<i>Psychologické bytí</i>	Psychologické zdraví, vnímání, cítění, sebeúcta, sebekontrola
<i>Spirituální bytí</i>	Hodnoty, přesvědčení, víra
<u>NÁLEŽITOST (belonging)</u>	VAZBA K URČITÉMU PROSTŘEDÍ
<i>Fyzická náležitost</i>	Domov, pracoviště, škola, sousedství, komunita
<i>Sociální náležitost</i>	Rodina, přátelé, spolupracovníci, přátelé (užší napojení)
<i>Skupinová náležitost</i>	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity (širší napojení)
<u>REALIZACE (becoming)</u>	DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ, NADĚJE, ASPIRACE
<i>Praktická realizace</i>	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování
<i>Volnočasová realizace</i>	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
<i>Růstová realizace</i>	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny

Zdroj:

QUALITY OF LIFE: RESEARCH UNIT, ©1991-2015. The Quality of Life Model. [online]. Toronto: QoL: Research Unit [cit. 2015-10-12]. Dostupné z: [http://sites.utoronto.ca/qol/qol\\_model.htm](http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm)

ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3223-7.



## **Příloha 2**

Standardizovaný instrument WHOQOL-100

**GAJU č. 120/2012/S**  
**Odraz kvality života v ošetrovatelství**

**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA JIHOČESKÉ UNIVERZITY  
V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**



### **VÝZKUM ODRAZ KVALITY ŽIVOTA V OŠETŘOVATELSTVÍ**

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době je v České republice za podpory Grantové agentury Jihočeské univerzity realizován výzkum, jehož cílem je zjistit, v jakých oblastech vybraná onemocnění ovlivňují kvalitu života a následně vytvořit systém intervencí, doporučení pro praxi, které mohou pomoci ke zmírnění dopadu onemocnění na každodenní život člověka. Tento výzkum se zaměří na zmapování kvality života u jedinců trpících revmatoidní artritidou, chronickou obstrukční plicní nemocí, Crohnovou chorobou a ischemickou chorobou dolních končetin.

Dovolujeme si Vás proto požádat o účast ve výzkumu a o odpověď na otázky v tomto dotazníku.

#### **VÝZKUM JE ANONYMNÍ, NIKDE NEUVÁDĚJTE SVÉ JMÉNO!**

Se všemi získanými informacemi budeme nakládat dle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, v platném znění. Výsledky výzkumu budou zpracovány souhrnně a budete o nich informováni prostřednictvím tisku.

Děkujeme za spolupráci.

LISTOPAD 2012

*Řešitelé výzkumného úkolu*

## WHOQOL 100 – česká verze

### Instrukce

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí.

Odpovězte prosím na všechny otázky. Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, vyberte prosím odpověď, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**.

Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

### Děláte si starosti se svým zdravím?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, do jaké míry jste se strachoval/a o své zdraví během posledních dvou týdnů. Pokud jste se „hodně“ strachoval/a o zdraví, zakroužkoval/a byste číslo 4; pokud jste si „vůbec“ nedělal/a starosti o zdraví, zakroužkoval/a byste číslo 1. Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

**Děkujeme Vám za spolupráci**

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci, např. kladné pocity jako je štěstí nebo spokojenost. Pokud jste měl/a tyto pocity v maximální míře, zakroužkujte číslo u slova „maximálně“. Pokud jste tyto pocity vůbec neměl/a, zakroužkujte číslo u výrazu „vůbec ne“. Pokud chcete vyjádřit, že Vaše odpověď leží někde mezi „vůbec ne“ a „maximálně“, měl/a byste zakroužkovat jedno z čísel ležících mezi nimi. Otázky se týkají posledních dvou týdnů.

F1.2 Znepokojuje Vás bolest nebo nepříjemné pocity?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F1.3 Jak je pro Vás těžké zvládat bolest nebo nepříjemné pocity?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F1.4 Do jaké míry Vám bolest brání dělat věci, které potřebujete dělat?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F2.2 Jak snadno se unavíte?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F2.4 Jak moc Vás trápí únava?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F3.2 Máte nějaké problémy se spaním?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F3.4 Jak moc Vás problémy se spaním znepokojují?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F4.1 Jak moc Vás těší život?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F4.3 Nakolik vidíte svou budoucnost příznivě?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F4.4 Nakolik ve svém životě prožíváte kladné pocity?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F5.3 Jak se dokážete soustředit?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F6.1 Jak moc si vážíte sám/sama sebe?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F6.2 Jak moc si věříte?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F7.2 Cítíte se znevýhodněn/a svým vzhledem?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F7.3 Je ve Vašem vzhladu něco, kvůli čemu se necítíte dobře?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F8.2 Nakolik si děláte starosti?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F8.3 Jak moc Vám pocity smutku nebo deprese překážejí ve vašich každodenních činnostech?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F8.4 Jak moc Vás trápí pocity deprese?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F10.2 Do jaké míry máte problémy při vykonávání každodenních činností?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F10.4 Jak moc Vás obtěžují případná omezení při provádění každodenních činností?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F11.2 Jak moc potřebujete léky, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F11.3 Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F11.4 Do jaké míry závisí kvalita Vašeho života na užívání léků nebo na lékařské péči?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F13.1 Jak osamělý/á se cítíte ve svém životě?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F15.2 Jak jsou naplněny Vaše sexuální potřeby?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F15.4 Trápí vás nějaké problémy v sexuálním životě?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F16.1 Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F16.2 Případá Vám, že žijete v bezpečném prostředí?

vůbec ne	spíše ne	středně	spíše ano	maximálně
1	2	3	4	5

F16.3 Jak moc si děláte starosti se svým bezpečím?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F17.1 Jak příjemné je místo, kde žijete?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F17.4 Jak moc máte rád/a místo, kde žijete?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F18.2 Máte finanční potíže?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F18.4 Jak moc si děláte starosti kvůli penězům?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F19.1 Je pro Vás kvalitní lékařská péče snadno dostupná?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F21.3 Jak moc Vás těší volný čas?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F22.1 Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?

vůbec ne	spíše ne	středně	spíše ano	maximálně
1	2	3	4	5

F22.2 Obtěžuje Vás v místě, kde žijete, hluk?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F23.2 Do jaké míry máte problémy s dopravou?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F23.4 Jak moc omezují problémy s dopravou Váš život?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, v **jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech, např. každodenní činnosti jako je mytí, oblékání a jídlo. Pokud jste mohl/a provádět tyto činnosti v plném rozsahu, zakroužkujte číslo u slova „zcela“. Pokud jste je vůbec nemohl/a provádět, zakroužkujte číslo u výrazu „vůbec ne“. Pokud chcete naznačit, že vaše odpověď leží někde mezi „vůbec ne“ a „zcela“, měl/a byste zakroužkovat jedno z čísel, která leží mezi nimi. Otázky se vztahují k posledním dvěma týdnům.

F2.1 Máte dost energie pro každodenní život?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F7.1 Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F10.1 Nakolik jste schopen/schopna provádět každodenní činnosti?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F11.1 Jak nezbytně potřebujete léky?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F14.1 Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5



F14.2 Do jaké míry můžete počítat se svými přáteli, když je potřebujete?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F17.2 Nakolik odpovídá kvalita Vašeho bydlení Vaším potřebám?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F18.1 Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F20.1 Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F20.2 Máte možnost získat informace, které podle Vašeho názoru potřebujete?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F21.1 Máte možnost věnovat se svým zálibám?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F21.2 Nakolik si můžete odpočinout a pobavit se?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F23.1 Máte k dispozici vhodné dopravní prostředky?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech. Např. se svým rodinným životem nebo s tím, kolik jste měl/a energie. Rozhodněte, jak jste spokojený/á nebo nespokojený/á s každou oblastí svého života a zakroužkujte číslo, které nejlépe odpovídá tomu, jak se cítíte. Otázky se vztahují k posledním dvěma týdnům.

G2 Jak jste spokojen/a s kvalitou svého života?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

G3 Jak jste celkově spokojen/a se svým životem?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

G4 Jak jste spokojen/a se svým zdravím?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F2.3 Jak jste spokojen/a s tím, kolik máte energie?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F3.3 Jak jste spokojen/a se svým spánkem?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F5.2 Jak jste spokojen/a se svou schopností se učit nové věci?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F5.4 Jak jste spokojen/a se svou schopností se rozhodovat?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F6.3 Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F6.4 Jak jste spokojen/a se svými schopnostmi?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F7.4 Jak jste spokojen/a se svým tělesným vzhledem?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F10.3 Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F13.3 Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F15.3 Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?

velmi nespokojen/a 1	nespokojen/a 2	ani spokojen/a ani nespokojen/a 3	spokojen/a 4	velmi spokojen/a 5
----------------------------	-------------------	---	-----------------	-----------------------

F14.3 Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytuje rodina?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F14.4 Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F13.4 Jak jste spokojen/a s tím, co můžete dělat pro druhé?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F16.4 Jak jste spokojen/a se svým osobním bezpečím?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F17.3 Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F18.3 Jak jste spokojen/a se svou finanční situací?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F19.3 Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F19.4 Jak jste spokojen/a se sociální péčí?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F20.3 Jak jste spokojen/a s možnostmi získávat nové dovednosti?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F20.4 Jak jste spokojen/a se svými možnostmi dozvědět se něco nového?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F21.4 Jak jste spokojen/a s tím, jak trávíte svůj volný čas?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F22.3 Jak jste spokojen/a se svým životním prostředím (např. znečištění ovzduší, podnebí, hluk, krása místa)?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F22.4 Jak jste spokojen/a s podnebím v místě, kde žijete?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F23.3 Jak jste spokojen/a s dopravou?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F13.2 Cítíte se šťastný/á ve vztazích se členy své rodiny?

velmi nešťastný/á	nešťastný/á	ani šťastný/á ani nešťastný/á	šťastný/á	velmi šťastný/á
1	2	3	4	5

G1 Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?

velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1	2	3	4	5

F15.1 Jak byste hodnotil/a svůj sexuální život?

velmi špatný	špatný	ani špatný ani dobrý	dobry	velmi dobrý
1	2	3	4	5

F3.1 Jak dobře spíte?

velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
1	2	3	4	5

F5.1 Jak byste hodnotil/a svou paměť?

velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1	2	3	4	5

F19.2 Jak byste hodnotil/a kvalitu sociálních služeb, které máte k dispozici?

velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1	2	3	4	5

Následující otázky se týkají toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci, jako je například podpora od rodiny nebo přátel, nebo nepříjemné zážitky jako například pocit ohrožení. Pokud jste během posledních dvou týdnů neměl/a žádné takové zážitky, zakroužkujte číslo u výrazu „nikdy“. Pokud jste je prožil/a, uvědomte si, jak to bylo často, a zakroužkujte příslušné číslo. Pokud jste například měl/a během posledních dvou týdnů neustále bolesti, zakroužkujte číslo u výrazu „neustále“. Otázky se vztahují k posledním dvěma týdnům.

F1.1 Jak často máte bolesti?

nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
1	2	3	4	5

F4.2 Cítíte se celkově spokojený/á?

nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
1	2	3	4	5

F8.1 Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?

nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
1	2	3	4	5

Následující otázky se týkají jakékoli **práce**, kterou děláte. Prací se zde míní jakákoli hlavní činnost, kterou se zabýváte. Patří sem dobrovolná práce, studium, starost o domácnost, péče o děti, placená i neplacená práce. Za práci zde považujeme ty činnosti, kterým věnujete podstatnou část svého času a energie. Otázky se vztahují k posledním dvěma týdnům.

F12.1 Jste schopen/schopna pracovat?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5

F12.2 Máte pocit, že dokážete plnit své povinnosti?

vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
1	2	3	4	5



F12.4 Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5

F12.3 Jak byste hodnotil/a svoji schopnost pracovat?

velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1	2	3	4	5

Několik dalších otázek zjišťuje, **jak jste se mohl/a pohybovat** v posledních dvou týdnech.

Týká se to Vaší fyzické schopnosti se pohybovat a zabývat se věcmi, které chcete dělat nebo které potřebujete vykonávat.

F9.1 Jak se dokážete pohybovat?

velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
1	2	3	4	5

F9.3 Nakolik Vás obtěžují případné problémy s pohyblivostí?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F9.4 Do jaké míry narušují pohybové obtíže Váš způsob života?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F9.2 Jste spokojen/a s tím, jak se můžete pohybovat?

velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
1	2	3	4	5



Následujících několik otázek je zaměřeno na Vaši **osobní filosofii nebo víru** a její vliv na kvalitu Vašeho života. Tyto otázky se týkají náboženství, duchovní oblasti a dalších názorů a přesvědčení, které zastáváte. Otázky se opět vztahují k posledním dvěma týdnům.

F24.1 Dává Vaše osobní víra smysl Vašemu životu?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F24.2 Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F24.3 Nakolik Vám Vaše osobní víra dává sílu čelit těžkostem?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

F24.4 Nakolik Vám pomáhá Vaše osobní víra chápat těžkosti života?

vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
1	2	3	4	5

## OSOBNÍ ÚDAJE

**Pohlaví:** muž žena

**Datum narození:** \_\_\_\_\_ (den, měsíc, rok)

### Nejvyšší ukončené vzdělání:

- základní
- střední bez maturity
- střední s maturitou
- vysokoškolské

### Rodinný stav:

- svobodný/á
- ženatý/vdaná
- žiji v partnerském svazku jako bych byl/a ženatý/vdaná
- žiji odděleně
- rozvedený/á
- ovdovělý/á

Jaký je Váš zdravotní stav? (G1.2)

velmi špatný 1	špatný 2	ani špatný ani dobrý 3	dobrý 4	velmi dobrý 5
-------------------	-------------	------------------------------	------------	------------------

**Jste v současné době nemocný/á?** Ano Ne

Pokud ano, uveďte diagnózu \_\_\_\_\_

Máte nějaké připomínky k dotazníku?

**DĚKUJEME VÁM ZA SPOLUPRÁCI**

### Příloha 3

Stanovisko etické komise Revmatologického ústavu k realizaci výzkumného šetření

Etická komise Revmatologického ústavu Praha/Ethics Committee of Institute of Rheumatology Prague,  
Na Slupi 4, 128 50 Praha 2, Czech Republic, T:+420/234075244, F:+420/224914451  
RNDr. Ivana Půtová, předseda/chairman

#### STANOVISKO ETICKÉ KOMISE *Opinion of the Ethics Committee*

Stanovisko lokální EK Revmatologického ústavu k žádosti o grant / *Opinion issued by local Ethics Committee of grant*

Číslo jednací/Reference number: 5880/2012

Zadavatel/Sponsor:

Žadatel/Applicant: Jiří Kaas, ZDRAVOTNĚ SOCIALNÍ FAKULTA, JIHOĚSKÁ UNIVERZITA,  
JIŘOUČOVA 1342/24a, 370 01 ČESKÉ BUDĚJOVICE

Název KH/Full Title of Clinical Trial: Obraz kvality života v ošetrovatelství

Číslo protokolu/Protocol Code Number:

Datum jednání EK + čas/Date and time of Ethics Committee's session: 26.11.2012; 12:15 hod.

Seznam hodnocených dokumentů/List of all submitted documents:

Název dokumentu, verze, datum <i>Document title, version, date</i>	Schváleno <i>/Approved</i>		Vzato na vědomí / <i>Taken into account</i>	
	ANO <i>Yes</i>	NE <i>No</i>	ANO <i>Yes</i>	NE <i>No</i>
Dotazník kvality života HAQ	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WHOQOL 100 – česká verze	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Seznam členů etické komise/ *List of the Ethics Committee Members:*

Jméno a příjmení <i>First name and surname</i>	Muž/ Žena <i>Male/ Female</i>	Odbornost <i>Specialism</i>	Zaměstnanec zřizovatele EK*		Funkce v EK <i>Role in EC</i>	Přítomen <i>Attendance</i>		Hlasoval <i>Voted</i>	
			Ano Yes	Ne No		Ano Yes	Ne No	Ano Yes	Ne No
RNDr. Ivana Půtová	žena	imunolog	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Předseda EK	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Doc. MUDr. Radim Bečvář, CSc.	muž	Internista, revmatolog	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Místopředseda EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MUDr. Martina Votavová	žena	neurolog	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ing. Hana Hulejová	žena	chemik	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vlasta Šrámková	žena	Administrativní pracovnice	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen EK	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Hana Vránová	žena	Zdravotní sestra	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jana Schwarzová	žena	Administrativní pracovnice	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mgr. Věra Sklenaříková	žena	Administrativní pracovnice	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veronika Špinglová	žena	Administrativní pracovnice	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gabriela Sýkorová	žena	Dispečerka	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Člen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jiří Kaas	muž		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Nečlen EK	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

(pozn: \*Zaměstnanec zřizovatele EK/ *Employee of EC appointing authority*)

Etická komise prohlašuje, že byla ustavena a pracuje podle jednacího řádu v souladu se správnou klinickou praxí (GCP) a platnými právními předpisy/*The Ethics Committee hereby declares that it was established and operates in accordance with its Rules of Procedure in compliance with Good Clinical Practice and valid legal regulations:*

Ano/Yes    Ne/No    Komentář/*Comments:*

**ETICKÁ KOMISE RUMI**  
Na slupi 4, 128 50 Praha 1  
RNDr. Ivana Půtová  
předsedkyně komise

Datum/*Date:* 26.11.2012

Podpis předsedy EK nebo zástupce  
*Signature of Chairperson or Vice-Chairperson of the EC:*

## Příloha 4

Podklad pro polostrukturovaný rozhovor

### *Podklad pro polostrukturovaný rozhovor*

➤ Identifikační údaje:

- *Pohlaví, věk, trvání nemoci, přítomnost mimokloubních projevů, zaměstnání*

1. Jakými tělesnými příznaky se u Vás onemocnění projevuje?
2. Jaké tělesné projevy onemocnění vnímáte jako nejvíce obtěžující?
3. **Pokud nemocný trpí bolestí:**
  - 3a. *Jak byste popsal Vaši bolest? (lokalizace, charakter, intenzita, časové vymezení)*
  - 3b. *Jak Vás bolest omezuje v každodenním životě?*
  - 3c. *Co Vám pomáhá zvládat či zmírňovat bolest?*
4. **Pokud nemocný trpí únavou:**
  - 4a. *Jak byste popsal Vaši únavu? (projevy, intenzita apod.)*
  - 4b. *Jak Vás únava omezuje v každodenním životě?*
  - 4c. *Co Vám pomáhá zvládat či zmírňovat únavu?*
5. **Pokud nemocný trpí pohybovým omezením:**
  - 5a. *Jak byste popsal Vaše pohybové omezení? (projevy, rozsah apod.)*
  - 5b. *Jak Vás pohybové obtíže omezují v každodenním životě?*
  - 5c. *Co Vám pomáhá zvládat či zmírňovat pohybové obtíže?*
6. **Pokud nemocný trpí dalšími tělesnými problémy:**
  - *Dotázání na ně ve stejném duchu jako u předešlých problémů*
7. Jak nemoc ovlivnila Vaši duševní pohodu?
8. Jak jste prožíval(a), když jste byl(a) s Vaší diagnózou seznámen(a)?
9. Prožíváte v současnosti nějaké negativní pocity v souvislosti s nemocí?
10. Jak nemoc ovlivnila Vaše vnímání sebe sama a Vaše sebevědomí?
11. Co Vám pomáhá zlepšovat Vaši duševní pohodu?
12. Jak nemoc ovlivnila vztahy s Vašimi nejbližšími? (Partner/partnerka, rodina, přátelé)
13. Jak nemoc ovlivnila Vaši schopnost postarat se sám(sama) o sebe?
14. Jak nemoc ovlivnila Vaši schopnost vykonávat domácí práce a běžné denní činnosti?
15. Jak nemoc ovlivnila Váš pracovní život? (případně i ekonomickou situaci)
16. Jak nemoc ovlivnila trávení Vašeho volného času?
17. Jak nemoc ovlivnila Vaši životní víru a životní hodnoty?
18. Jaké změny související s Vaším onemocněním vnímáte jako nejzásadnější?
19. Co Vám pomáhá vyrovnávat se se změnami, které Vám nemoc přinesla?
20. Jak byste celkově posoudil(a) Váš život? (spokojenost se životem, životní úroveň apod.)

## Příloha 5

Stanovisko Centra biologické léčby k realizaci výzkumného šetření

### MEDIPONT PLUS s.r.o.

Matice školské 17, 370 01 České Budějovice

---

Věc:

Žádost o povolení výzkumného šetření v Centru specializované péče pro biologickou léčbu v revmatologii Medipont Plus s.r.o. České Budějovice

Souhlasím se spoluprací s p. Ing. Jiřím Kaasem za účelem získání respondentů pro výzkumné šetření do disertační práce „Kvalita života pacientů s revmatoidní artritidou“.

Slíbené dodržení etické normy a zachování anonymity zúčastněných pacientů je nutné.

České Budějovice, 20.2.2017



MEDIPONT PLUS, s.r.o.  
Centrum biologické léčby  
MUDr. Sevdá Augustinová