

Kvalita života pacientů s ankylozující spondylitidou

Andrea Mikešková

Bakalářská práce
2023



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Andrea Mikešková**
Osobní číslo: **H20173**
Studijní program: **B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Kvalita života pacientů s ankylozující spondylitidou**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti kvality života pacientů s ankylozující spondylitidou.

Příprava metodiky kvantitativního šetření.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace šetření technikou dotazníku.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-7357-5.
- HLOCH, O. *Užitečné tabulky pro praxi nejen v interních oborech*. Praha: Grada, 2018. 384 s. ISBN 978-80-271-0905-0.
- LEVITOVÁ, A. a M. HUŠÁKOVÁ. *Bechtěrevova nemoc: Návod na aktivní život a průvodce cvičením*. Praha: Grada, 2018. 272 s. ISBN 978-80-271-2401-5.
- NĚMEC, P. a kol. *Revmatologie pro praxi*. 2. vyd. Praha: Grada, 2022. 834 s. ISBN 978-80-271-4667-3.
- NICKNAM, H. M. *Ankylosing Spondylitis – Axial Spondyloarthritis: Cellular, Molecular and Environmental Factors*. Tehran: Springer, 2022. 183 p. ISBN 978-981-16-4732-1.
- SOUČEK, M., P. SVAČINA a kol. *Vnitřní lékařství v kostce*. Praha: Grada, 2019. 2156 s. ISBN 978-80-271-1095-7.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. MUDr. Ondřej Kalita, Ph.D., MBA.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2022**

Termín odevzdání bakalářské práce: **19. května 2023**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- беру на вѣдомі, же бакалѣрскѣ прѣце будѣ уложѣна в ѣлектронікѣ подобѣ в университетнѣм информѣціоннѣм систѣму доступнѣ к нахлѣднуді;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně

24.4.23

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě

pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života pacientů s diagnózou ankylozující spondylitida. Cílem práce bylo zhodnotit kvalitu života těchto pacientů, zejména ve fyzické, psychické, pracovní a sociální oblasti. Řešení práce je postaveno na kvantitativním výzkumném šetření prostřednictvím standardizovaného dotazníku SF 36 health survey questionnaire a dotazníku BASDAI. Dotazníky byly navíc doplněny o otázky konstruované autorkou práce k získání potřebných dat a následnému vyhodnocení kvality života pacientů s touto nemocí. Sběr dat byl proveden v pěti revmatologických ordinacích. Z výzkumného šetření vyplynulo, že pacienti s touto nemocí mají sníženou kvalitu života ve všech daných oblastech. Bylo i zjištěno, že aktivita onemocnění je vyšší u žen než u mužů a také to, že manuální typ práce má značný vliv na zvyšování aktivity onemocnění než povolání intelektuálního typu. Na tyto oblasti byl navržen návrh do praxe (zvýšení edukace všeobecných sester k pacientům s ankylozující spondylitidou, propagace Klubu bechtěreviků a informační leták na téma „Tipy, jak zlepšit fyzickou kondici: Pro pacienty s Bechtěrevovou nemocí“).

Klíčová slova: ankylozující spondylitida, Bechtěrevova nemoc, kvalita života, pacient, dotazník SF 36 health survey questionnaire, dotazník BASDAI

ABSTRACT

This bachelor thesis is focused on the quality of life of patients diagnosed with ankylosing spondylitis. The aim of the thesis was to assess the quality of life of these patients, especially in its physical, psychic, working and social area. Solution to the bachelor thesis is based on quantitative research survey through a standardized SF 36 health survey questionnaire and BASDAI questionnaire. The questionnaires were completed with questions designed and intended by the author of the thesis in order to collect data necessary for the following evaluation of the quality of life of the patients with this disease. The data collection was carried out in five rheumatological surgeries. The quantitative research survey revealed that patients with this disease have a reduced quality of their life in the all mentioned areas. It was also found out that incidence of this disease is higher with women than with men. Further, manual labor enormously influences increase in the disease activity than mental professions do. A concept for the mentioned areas was put into practice (higher education for general nurses in relation to patients with ankylosing spondylitis, Bechtèrev's

disease, promotion of Club of Bechtèreviks of the Czech Republic and information leaflet on the issue of “Advice how to improve physical condition: For patients with Bechtèrev’s disease“).

Keywords: ankylosing spondylitis, Bechtèrev’s disease, quality of life, patient, SF 36 health survey questionnaire, BASDAI questionnaire

Tímto bych chtěla poděkovat doc. MUDr. Ondřeji Kalitovi, Ph.D., MBA. za veškerou pomoc a odborné vedení mé bakalářské práce. Také mé velké poděkování patří všem respondentům, kteří se podíleli na mém výzkumném šetření.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ANKYLOZUJÍCÍ SPONDYLITIDA	13
1.1 HISTORIE NEMOCI.....	13
1.2 CHARAKTERISTIKA.....	14
1.3 KLASIFIKAČNÍ KRITÉRIA ANKYLOZUJÍCÍ SPONDYLITIDY.....	15
1.4 PŘÍČINY NEMOCI.....	17
1.5 PREVALENCE A INCIDENCE.....	18
1.6 PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ.....	19
1.7 KOMPLIKACE.....	20
1.8 DIAGNOSTIKA.....	20
1.9 TERAPIE.....	22
1.9.1 Farmakologická léčba.....	22
1.9.2 Biologická léčba.....	22
1.9.3 Edukace.....	24
1.9.4 Léčebná tělesná výchova.....	25
1.9.5 Fyzikální léčba.....	25
1.9.6 Balneoterapie.....	26
1.9.7 Chirurgická léčba.....	26
1.9.8 Režimová opatření.....	27
1.10 PROGNÓZA.....	28
2 KVALITA ŽIVOTA	29
2.1 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA.....	29
2.2 HODNOCENÍ/MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	30
2.3 HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA U PACIENTŮ S ANKYLOZUJÍCÍ SPONDYLITIDOU.....	31
II PRAKTICKÁ ČÁST	32
3 KVANTITATIVNÍ VÝZKUM	33
3.1 CÍLE VÝZKUMU.....	33
3.2 METODA VÝZKUMU.....	33
3.2.1 Popis dotazníku Short Form 36 health survey questionnaire a jeho položek.....	33
3.2.2 Popis dotazníku Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index.....	34
3.3 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ.....	35
3.4 ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	35
3.5 ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	36
3.6 VÝSLEDKY ŠETŘENÍ.....	37

3.6.1	Výsledky šetření otázek konstruovaných autorkou práce.....	37
3.6.2	Výsledky šetření standardizovaného dotazníku SF 36.....	46
3.6.3	Výsledky šetření dotazníku Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index.....	53
4	DISKUSE	54
	ZÁVĚR	60
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	62
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	67
	SEZNAM OBRÁZKŮ	69
	SEZNAM GRAFŮ	70
	SEZNAM TABULEK.....	71
	SEZNAM PŘÍLOH.....	72

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma *Kvalita života pacientů s ankylozující spondylitidou*. Toto téma jsem si vybrala z toho důvodu, jelikož se tato nemoc vyskytuje v mé rodině a u mých přátel. Chtěla jsem se dozvědět nejen více informací o tomto onemocnění, ale i hlouběji pochopit to, jak tato nemoc ovlivňuje kvalitu života pacientů s touto diagnózou.

AS (užívaná zkratka pro ankylozující spondylitidu) neboli Bechtěrevova nemoc je autoimunitní chronické revmatické onemocnění postihující muže i ženy nejčastěji ve 20. – 30. roku života. Přesto se více objevuje u mužského pohlaví. Tato nemoc stále nemá vyjasněnou příčinu, pouze se její možné propuknutí přikládá k rizikovým faktorům, a to ke genetice, pohlaví a vlivům zevního prostředí. Pro tuto nemoc je charakteristická vysoká míra bolesti zad, která probouzí pacienty v noci ze spaní a která trvá více než tři měsíce. Dalším charakteristickým projevem nemoci je ranní ztuhlost, která ustupuje až po rozcvičení.

AS je doposud nevléčitelné onemocnění. Pacienti pouze užívají medikamenty ke tlumení bolesti, snížení zánětu a potlačení imunity. Také mají možnost využít biologickou, fyzikální i chirurgickou léčbu. Pacientům se doporučuje léčebná tělesná výchova a balneoterapie. U pacientů je také velmi důležitá edukace ohledně nemoci a života s ní.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ANKYLOZUJÍCÍ SPONDYLITIDA

AS je vzácnou formou artritidy. Slovem ankylóza označujeme srůst kostí, většinou v místě jejich kloubních spojení a spondylitida označuje chronický zánět postihující klouby a vazy páteře. Chorobu provází bolest a ztuhlost páteře. Nejčastěji začíná v dolní části páteře a může postupovat až do její krční oblasti. Výsledkem je vznik deformity páteře projevující se vyrovnáním bederní lordózy, zvětšením hrudní kyfózy a také zvětšením krční lordózy. Postupně mohou být postiženy i klouby v jiných částech těla. Tato nemoc nemá žádnou kauzální léčbu. Terapie se zaměřuje na symptomy a bránění rychlé progresi onemocnění. Doporučováno je cvičení, rehabilitace, posilování zádového svalstva a užívání medikamentů k tlumení bolesti (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022). Také je velmi důležitá edukace pacientů (Bestaş et al., 2022). V důsledku nemoci dochází k postupnému zhoršení kvality života, zdraví, zhoršení funkce organismu a pracovní výkonnosti (Pavelka, Křístková a Nekvindová, 2021).

1.1 Historie nemoci

V průběhu 50. let 16. století byly popsány změny na kostře člověka odpovídající AS Realdee Colombem, známým lombardským anatomem, chirurgem a objevitelem malého krevního oběhu (Olejárová, 2011). Své poznatky sepsal v knize s názvem De Re Anatomica (Assadiasl a Soleimanifar, 2021). Také irský lékař Bernard Connor v roce 1691 našel a popsal na kosterních pozůstatcích změny, které odpovídaly této nemoci. Na počátku 18. století anglický lékař Sir Benjamin Brodie sledoval pacienta, který trpěl progredující poruchou mobility páteře doprovázenou zánětem oční duhovky, což je u AS typické. Změny vyvolané touto nemocí byly nalezeny i u mumií několika egyptských faraonů. U mumií Amenhotepa II. i Ramesse II. byla potvrzena tzv. bambusová páteř. U syna Ramesse II., který trpěl stejnou nemocí, byla odhalena přítomnost antigenu HLA B27 (Olejárová, 2011).

Onemocnění bylo pojmenováno po ruském lékaři a vědci Vladimíru Michajlovičovi Bechtěrevovi. Bechtěrev se zabýval neurofyziologií, především příčinami nervových i psychických nemocí (Olejárová, 2011).

Do poloviny roku 1900 spadala AS do skupiny onemocnění s genetickými a klinickými znaky se společným názvem spondyloartropatie. Do této skupiny dále patřila Reitersova nemoc, psoriatická artritida, juvenilní spondyloartritida a artropatie spojené se střevními nemocemi, která byla později pojmenována jako nediferenciovaná forma spondyloartritidy (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

Příznaky AS se v roce 1916 objevily i u českého spisovatele Karla Čapka. Čapek celý život trpěl velkými bolestmi páteře. Jeho stav se stabilizoval a dokonce zlepšil, když se začal věnovat pracím na zahradě. Dle něho měl pohyb pozitivní účinek na průběh nemoci (Olejárová, 2011).

V roce 1960 bylo zjištěno, že tato nemoc je dědičná. V témže roce díky rozsáhlým studiím ankylozující spondylitidy došlo k rozvoji diagnostických kritérií (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

1.2 Charakteristika

Tato nemoc patří do autoimunitních systémových onemocnění, přesněji do skupiny axiálních spondyloartritid. Jelikož AS lze prokázat radiograficky je též spojována s názvem radiografická axiální spondyloartritida (Bechtěrevova nemoc z pohledu neurologa, 2020; Procházková, 2021). Synonymum pro AS je Bechtěrevova nemoc (Hloch, 2018). Jde o chronické onemocnění, zánětlivého charakteru postihující sakroiliakální klouby, intervertebrální klouby a vazy páteře (Šléglová, 2018). Bechtěrevova nemoc je progredující onemocnění, které nejprve postihuje oblast sakroiliakálních kloubů, a poté napadá vyšší části páteře a postupně vede k její fúzi (Hloch, 2018). Výsledkem je omezení pohyblivosti páteře, které může vyvrcholit až jejím ztuhnutím (Šléglová, 2018).

Toto onemocnění může napadnout i jiné klouby v těle, a to především na horních a dolních končetinách. Společným znakem je postižení úponů šlach. Choroba se také může projevit kožními změnami (lupénkou), střevním zánětem, anebo zánětem duhovky (Levitová a Hušáková, 2018). Dokonce může postihnout i srdeční sval (Horák a Skácelová, 2018).

Původně byl při léčbě kladen důraz na podávání účinných léků, které sice mírnily projevy nemoci, ale vyznačovaly se řadou nepříznivých vedlejších účinků. V dnešní době léčebná strategie směřuje k co nejčasnějšímu záchytu onemocnění, s cílem udržet nejvyšší kvalitu života, po co nejdelší dobu (Levitová a Hušáková, 2018).

AS se vyskytuje častěji u mužů a nejčastěji se projevuje okolo dvacátého až třicátého věku života jedince. Nemoc je také spojována s přítomností antigenu HLA B27 a dle nového členění spondyloartritid se považuje za plně rozvinutý stupeň axiální spondyloartritidy s výskytem změn na rentgenu (Němec, 2019).

V průběhu tohoto onemocnění se můžou u pacienta vyskytnout i psychické poruchy, jako například deprese a úzkost (Song a Chen, 2021).

1.3 Klasifikační kritéria ankylozující spondylitidy

Donedávna byl pojem spondyloartritidy užíván jako označení pro skupinu revmatických nemocí, které mají podobné klinické, patologické a radiologické znaky sdílející genetickou predispozici. Tato skupina nemocí zahrnovala AS, psoriatickou artritidu, spondyloartritidu spojenou se zánětlivou střevní nemocí, reaktivní artritidu a nediferenciovanou spondyloartritidu. Tato klasifikace byla později změněna na dvě větší skupiny, a to na axiální spondyloartritidu a non-axiální spondyloartritidu. Axiální spondyloartritida je charakterizována postižením spinálních a sakroiliakálních kloubů a později i periferní artritidou, daktylitidou a entezitidou. Tato klasifikace je užitečnější z důvodu toho, že každá z těchto dvou skupin má odlišný způsob léčby. Nejčastěji se vyskytujícím typem onemocnění z těchto skupin je AS (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

Prvními klasifikačními kritérii pro AS byla tzv. Římská kritéria, která byla zavedena v roce 1961. Později však od této klasifikace bylo opuštěno, jelikož ztrácela na své specifčnosti (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

Další kritéria byla zavedena roku 1966, a to Newyorská klasifikační kritéria pro vyloučení hrudní bolesti a uveitidy. Později, v průběhu roku 1984, byla klasifikace modifikována na základě výsledků základního výzkumu a rozšíření znalostí o patofyziologii, především zánětu jako základním příznakem této choroby (Assadiasl a Soleimanifar, 2021). Tato kritéria jsou postavena na rentgenovém průkazu sakroiliitidy (Šléglová, 2018).

Obrázek 1 Modifikovaná newyorská klasifikační kritéria pro ankylozující spondylitidy

Modifikovaná newyorská klasifikační kritéria pro ankylozující spondylitidy
Klinická kritéria
Bolesti dolních částí zad, trvající nejméně tři měsíce, které se zlepšují cvičením a nezlepšují se při odpočinku
Omezení hybnosti bederní páteře v sagitální a frontální rovině
Omezené dechové exkurze hrudníku ve srovnání s normálními hodnotami pro daný věk a pohlaví
Rentgenová kritéria
Oboustranná sakroilitida 2–4 stupně dle rtg
Jednostranná sakroilitida 3–4 stupně dle rtg
Hodnocení sakroilitidy na rtg: 0 – normální nález, 1 – suspektní, 2 – minimální změny, 3 – nepochybná sakroilitida, 4 – ankylóza
K diagnóze ankylozující spondylitidy musí být přítomna jednostranná sakroilitida 3–4 stupně nebo oboustranná sakroilitida 2–4 stupně a alespoň jedno klinické kritérium.

Zdroj: Šléglová, 2018 podle (Sieper et al, 2009)

V roce 1990 vznikla další kritéria, a to Amor kritéria. Tato kritéria zahrnovala klinické, genetické a radiologické známky nemoci. Různé klinické položky v těchto kritériích přispívají jedním až třemi body, s maximem 6 bodů. Amor kritéria obsahovala specifické položky jako uretritida, cervicitida a průjem v rámci prvního měsíce před nástupem artritidy, a dále pak psoriáza, balanitida a zánětlivé střevní nemoci v době nástupu onemocnění (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

European Spondyloarthritis Study Group zveřejnila v roce 1991 kritéria, ve kterých převládaly dva symptomy, a to zánětlivé bederní bolesti a synovitida. Pacienti museli mít také alespoň jedno z méně důležitých kritérií, jako např. entezitidu, pozitivní rodinnou anamnézu, psoriázu, zánětlivou střevní nemoc, uretritidu, cervicitidu, akutní průjem v předchozím měsíci, hýžděvé bolesti nebo radiografickou sakroiliitidu (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

Roku 2006 vznikl berlínský algoritmus ke zjištění spondyloartritidy s dominujícími axiálními projevy pomocí klinických, laboratorních a zobrazovacích metod. Klasické projevy nemoci zahrnovaly zánětlivé bolesti zad, periferní artritidy, entezitidy, zánětlivé střevní nemoci, psoriázy, rodinné anamnézy vztahující se k nemoci AS, pozitivní účinek nesteroidních antiflogistik, pozitivní antigen HLA B27, zvýšenou akutní fázi reaktantů a sakroiliitidy na magnetické rezonanci nebo na prostém rentgenovém snímku. Později tento algoritmus modifikovala holandská skupina, která provedla studii u pacientů s axiální spondyloartritidou, kdy zjistila, že až u 30 % pacientů nemusí být příznak zánětlivé bolesti zad. Assessment of SpondyloArthritis international Society (skupina ASAS) to přijala a aplikovala navrženou modifikaci do tohoto diagnostického algoritmu (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

V roce 2009 byla skupinou ASAS zavedena kritéria pro axiální spondyloartritidu a roku 2011 pro periferní spondyloartritidu. Vstupním kritériem u axiální spondyloartritidy je bolest v dolní části zad nejméně 3 měsíce projevující se již před 45. rokem života. Také jsou pacienti rozděleni do dvou kategorií, a to zobrazení a genetika. Zobrazení zahrnuje přítomnost sakroiliitidy na rentgenu nebo na MR (magnetická rezonance) s alespoň jedním příznakem spondyloartritidy. Genetické kritéria zahrnují přítomnost antigenu HLA B27 s nejméně dvěma klinickými příznaky. Mezi klinické příznaky patří entezitida, daktylitida, uveitida, zánětlivé střevní nemoci, psoriáza, dobrá odezva na nesteroidní protizánětlivé léky, rodinná anamnéza týkající se spondyloartritidy a zvýšené CRP (C-reaktivní protein) (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

Obrázek 2 Klasifikační kritéria pro axiální spondyloartritidu (SpA) podle ASAS
(Assessment of SpondyloArthritis international Society)

Chronická bolest zad trvající déle než tři měsíce, která se objevila u pacientů před 45. rokem věku		
Sakroilitida + \geq 1 příznak SpA	nebo	HLA – B27 + \geq 2 příznaky SpA*
Příznaky SpA: <ul style="list-style-type: none"> ■ zánětlivá bolest zad ■ artritida ■ entezitida ■ daktylitida ■ uveitida ■ psoriáza ■ Crohnova nemoc/ulcerózní kolitida ■ dobrá odpověď na NSA ■ rodinná anamnéza SpA ■ zvýšení CRP ■ HLA-B27 		Sakroilitida při zobrazení: <ul style="list-style-type: none"> ■ aktivní zánět na MRI ■ definitivní rtg sakroilitida (podle modifikovaných newyorských kritérií) Senzitivita 82,9% Specifická 84,4%

Zdroj: Šléglová, 2018 podle (Rudwaleit, Heijde a Landewé, 2009)

Roku 1994 byl založen Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index, jehož účelem je definování a sledování fyzických funkcí u pacientů s AS. Také vznikl Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, který měří aktivitu onemocnění u pacienta s AS v klinické praxi (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

1.4 Příčiny nemoci

Příčina Bechtěrevovy choroby není stále vyjasněna. Existují však faktory, které se mohou spolupodílet na vzniku této nemoci. Do těchto faktorů patří například dědičná predispozice, pohlaví i faktory zevního prostředí (Levitová a Hušáková, 2018).

Genetika se významně podílí na vzniku tohoto onemocnění, a proto se nemoc objevuje u více rodinných příslušníků, včetně jednovaječných dvojčat. Podle genetických asociačních studií je sledováno několik genů, které se podílí na vývoji tohoto onemocnění. Tyto studie se provádí jak u jedinců zasažených touto chorobou, tak v jejich rodinách, a jsou sledovány tzv. rizikové geny ovlivňující imunitní systém. Výskyt těchto genů a jejich proteinů se porovnává i se zdravými lidmi. Bylo zjištěno, že při zasažení pacienta touto chorobou se nejčastěji projeví některé varianty antigenu HLA B27 (Levitová a Hušáková, 2018).

Lékaři se domnívají, že tento antigen stimuluje náš imunitní systém k přehnané imunitní odpovědi, kdy při běžné bakteriální infekci dojde k celkové zánětlivé reakci s příznaky AS (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022).

Tento antigen se vyskytuje u 80–95 % pacientů s Bechtěrevovou nemocí a u 5–8 % zdravých lidí. Na vývoji onemocnění se nejspíše podílejí i jiné geny systému HLA, jako např. HLA B60. Přítomnost antigenu HLA B27 se zjišťuje z krevního odběru. Propuknutí nemoci u blízkých příbuzných pacienta je 5krát až 16krát vyšší než u zdravého jedince, a to za předpokladu, že pacient i jeho rodinný příslušník jsou HLA B27 pozitivní. A naopak přítomnost antigenu HLA B27 ještě neznamená, že jedinec bude touto nemocí postižen, jedná se pouze o zvýšené riziko. Pokud příbuzný pacienta nevykazuje příznaky nemoci, tak se preventivní stanovení přítomnosti tohoto genu nedoporučuje (Levitová a Hušáková, 2018).

Na vzniku této nemoci zřejmě participují i jiné geny s velmi malým účinkem na genetický přínos onemocnění, a proto se obvykle netestují. Jsou to například geny pro nitrobuněčné molekuly, geny pro interleukiny a jejich receptory, geny pro cytokiny a jiné geny (Levitová a Hušáková, 2018).

Dalším faktorem, který ovlivňuje vzplanutí této choroby, je pohlaví. Toto onemocnění se 3krát častěji projevuje u mužů než u žen. Naopak v případě neradiologické formy choroby je počet mužů a žen s AS zcela roven. U mužů dochází ke zrychlenému vývinu kostních změn na sakroiliakálních kloubech a páteři, zatímco u žen může tato nemoc zůstat ve formě neradiografické axiální spondyloartritidy (Levitová a Hušáková, 2018).

Zevní prostředí se též pokládá za jednu z příčin vzniku onemocnění, i když mechanismus není stále jasný. Předpokládá se, že značný vliv na chorobu má kouření, mechanické přetěžování, úrazy a stres jedince, které způsobují i její náhlé zhoršení. Uvádí se, že i střevní infekce může hrát významnou roli v evoluci nemoci (Levitová a Hušáková, 2018).

Věk jedince může rovněž být dalším faktorem rozvoje AS. Uvádá se, že nemoc začíná v dospívání a mladé dospělosti. Asi 80 % případů je zasaženo nemocí do věku 30 let a 95 % okolo 45 let (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022).

1.5 Prevalence a incidence

Je udáváno, že celková prevalence axiální spondyloartritidy se pohybuje mezi 0,5–1,4 % obyvatel. Poměr mužů a žen s touto diagnózou se pohybuje 2:1 až 3:1 v závislosti na typu dosavadních studií. U axiální spondyloartritidy neradiografické formy je poměr postižení u obou pohlaví stejný (Procházková, 2021).

Prevalence AS je různorodá mezi etnickými skupinami. Odhaduje se 0,24 % v Evropě, 0,17 % v Asii, 0,10 % mezi obyvateli Latinské Ameriky, 0,32 % v severní Americe a 0,07 % u afrických obyvatel. Metaanalytická studie odhadla prevalenci AS 0,25 % v Evropě, 0,16 % ve východní Asii, 0,14 % v Latinské Americe, 0,20 % v severní Americe a 0,02 % v subsaharské Africe. V severoarktických komunitách byl odhad 0,35 %. Globální studie celkově odhadovala prevalenci 9 až 30 na 10000 osob s AS. Největší hlášené počty z odlišných center byly v rozmezí od 5,8 do 7,2 na 10000 osob (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

Roční míra incidence Bechtěrevovy choroby se liší. Je uváděna z 0,48/100000 obyvatel do 15 let v Japonsku, až do 62/100000 obyvatel do 20 let ve Španělsku s ohledem na míru pozitivitu genu HLA B27 v odlišných etnických skupinách (Assadiasl a Soleimanifar, 2021).

1.6 Příznaky onemocnění

Příznaky Bechtěrevovy nemoci jsou nespecifické. Obvykle se projevuje pomalu postupujícími bolestmi v zádech, které budí pacienta v noci. Bolesti zad u AS trvají většinou přes 3 měsíce (Procházková, Červeňák a Souček, 2018). Bolesti jsou přesněji lokalizovány v křížobederní a hýžd'ové oblasti. Často tuto bolest doprovází ranní ztuhlost (Šléglová, 2020). Ztuhlost u pacienta ustoupí po rozcvíčení (Grobelná, 2017). Vyskytuje se také bolest nebo ztuhlost v oblasti ramen, rukou, hrudního koše, boků, stehen a chodidel (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022). Mezi další příznaky choroby patří tuhá páteř zakřivující se dopředu, únava, otoky v kloubech a potíže s hlubokým nádechem. V pozdější fázi této nemoci pacient trpí omezenou pohyblivostí krku (Líška, 2022). Mezi méně časté příznaky, které se mohou vyskytnout u této nemoci, patří například anorexie, teplota a ztráta váhy (Ebrahimiadib et al., 2021). Tíže a rychlost rozvoje příznaků je individuální u každého jedince (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022).

Během onemocnění se také může objevit entezopatie a jiné postižení šlach, bolesti kolen, iritida, onemocnění močové trubice, zánětlivé onemocnění střev a zánětlivá artritida (Bashir, Iversen a Burton, 2020). Častým příznakem nemoci bývá tzv. uveitida (Líška, 2022). U jedné třetiny pacientů s tímto onemocněním bývá postižení kyčlí, kdy až u 8 % z nich je později nutná náhrada kyčelního kloubu. Stejně obvyklé je i postižení ramenního kloubu. Více než 10 % pacientů je postiženo během nemoci i lupénkou (Procházková, Červeňák a Souček, 2018).

Mezi vzácné projevy patří plicní fibróza, která se vyskytuje u méně než 1 % pacientů. Nemocného může zasáhnout také restriktivní ventilační porucha z důvodu ankylózy kostovertebrálních skloubení a omezené hybnosti páteře v oblasti hrudníku. Vzácněji se onemocnění projeví aortitidou, která postihuje především kořen aorty a ascendentní aortu, což vede k aortální nedostatečnosti. V případě postižení myokardu se mohou objevit převodní poruchy (Procházková, Červeňák a Souček, 2018).

1.7 Komplikace

Bechtěrevovu chorobu doprovází řada komplikací. Může to být například zlomenina páteře z důvodu zvýšené křehkosti obratlů. Také mohou nastat problémy s ovládním střev nebo močového měchýře, sexuální dysfunkce nebo vznik neurologického deficitu na podkladě útlaku míchy nebo kořenů míšních. Další komplikací může být tzv. uveitida, která se projevuje bolestivostí oka, rozmazaným viděním a světloplachostí (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022).

Vzácnou komplikací aortídy může být dilatace aorty vedoucí až k postižení aortální chlopně a její nedomykavosti. Výsledkem je zhoršení činnosti srdce způsobující snížení pacientovy výkonnosti, zvýšení únavy a dušnost. U mužů s AS se mohou objevit maligní kostní nádory a rakovina prostaty. Ženy může zasáhnout rakovina tlustého střeva. U obou pohlaví se může objevit leukémie (What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022).

1.8 Diagnostika

Při prvotním vyšetřování pacienta se lékař nejprve ptá na jeho rodinnou anamnézu, tedy zda někdo v rodinně měl tuto nemoc nebo jinou formu spondyloartritidy. Dále je nutné zjistit osobní anamnézu pacienta (úrazy, operace, nemoci), gynekologickou anamnézu u žen (porody, gynekologické nemoci), farmakologickou anamnézu (léky pacienta), pracovní anamnézu (povolání pacienta), sociální anamnézu (vztahy) a alergologickou anamnézu (Levitová a Hušáková, 2018).

Při klinické diagnostice AS se často používá technika založená na principu hodnocení pohyblivosti páteře, a to prostřednictvím BASMI (Bath Ankylosing Spondylitis Metrologic Index). Tato metoda odhalí spíše pokročilejší stádium nemoci. Na základě BASMI se u pacienta zkoumá lateroflexe páteře v bederní oblasti a Schoberova distance. Dále je zjišťováno omezené zvětšování hrudníku prostřednictvím dechové exkurze. Hodnotí se hyperkyfóza a pohyblivost krční páteře prostřednictvím její rotace, vzdálenosti brada–hrudní

kost, vzdálenosti týl–zedř a vzdálenosti tragus–zedř. Také se zjišťuje možný vznik artritidy pomocí vyšetření periferních kloubů, kde se hodnotí otok a citlivost při poklepu. Nutné je i vyšetřit přítomnost entezitidy nebo daktylitidy. Při diagnostice entezitidy se sleduje pokleповá citlivost a bolest v oblasti úponu Achillovy šlachy a plantární fascie, v oblasti žebních chrupavek, hrudní kosti, žeber a v pánevní oblasti. Daktylitida se u pacienta jeví jako bolest a otok celého prstu (Procházková, 2021).

Pomocí laboratorního vyšetření pacientovi zjišťujeme hladiny C-reaktivního proteinu a sedimentace, které však bývají zvýšeny pouze u 35–50 % pacientů. Zvýšené CRP naopak může ukazovat na pozitivní účinek biologické léčby a radiografický růst (Procházková, 2021). Také se pacientovi zjišťuje přítomnost antigenu HLA B27. V případě artritidy lze provést punkci a odeslání vzorku k laboratornímu vyšetření (Levitová a Hušáková, 2018).

Pro radiologickém stanovení diagnózy Bechtěrevovy nemoci se dříve využíval rentgenový snímek, který odhalil zánětlivé změny na osovém skeletu, ale až v pokročilém stádiu nemoci (Gregová, 2020). Pokud dojde ke srůstu obratlů viditelných na RTG snímku, tak je nález označován jako bambusová páteř (Ankylosing Spondylitis: Symptoms, Diagnosis, and Treatment, 2020). V dnešní době se ke zjištění onemocnění využívají spíše kritéria ASAS, díky nimž dojde ke klasifikaci axiální spondyloartritidy i při pozitivním antigenu HLA B27, negativním rentgenovém snímku a výskytu alespoň dvou typických příznaků spondyloartritidy (Gregová, 2020). Také se často používají modifikovaná newyorská kritéria, při kterých je nutný průkaz sakroiliitidy podle rentgenu (Procházková, 2021).

Při diagnostice AS se též využívá MR, především ke zobrazení sakroiliakálních kloubů. Tato metoda se využívá u pacientů s chronickými bolestmi bederní páteře mladších 45 let a normálním rentgenovým nálezem na páteři. MR dokáže detekovat akutní nebo chronické zánětlivé změny sakroiliakálního skloubení, a to i v počátečním stádiu nemoci (Gregová, 2020). Vyšetření se doporučuje opakovat za 6 až 12 týdnů v případě negativního nálezu na MR a přetrvávajícího podezření na spondyloartritidu. Obecně lze odhalit zánětlivé změny skeletu pomocí MR s kontrastem. Toto vyšetření se však v současnosti u Bechtěrevovy choroby nedoporučuje (Žlnay, 2018).

Při diagnostice AS se též využívá CT (Computed Tomography) k odhalení změn kostěných struktur. Je základním diagnostickým prostředkem u zlomenin obratlů. Jeho nevýhodou je velké radiační zatížení na organismus, a proto je možné použít přístroj s menším radiačním zatížením, tzv. low-dense CT (Procházková, 2021).

Při vyšetřování je možné využít i ultrasonografii, která odhalí přítomnost entezitidy nebo artritidy u AS (Procházková, 2021).

Časná diagnostika a rychlé zavedení léčby jsou základními prostředky pro zmírnění dopadu zánětu na pohybový aparát u pacienta s axiální spondyloartritidou s následným zlepšením a dlouhodobým udržením dobré kvality života (Žlnay, 2018).

1.9 Terapie

U AS dodnes neexistuje kauzální léčba. Základní strategií je terapie symptomů se zaměřením na kvalitu života. Pomocí rehabilitačních cviků, dechových cvičení, správného držení těla a jiných doporučení dokáže pacient zpomalit vývoj jeho choroby a také ovlivnit její následný průběh (Včasná diagnóza a léčba Bechtěrevovy nemoci, 2019). Navržená léčba musí být komplexní, musí tedy obsahovat jak farmakologickou, tak nefarmakologickou formu. Do nefarmakologické léčby patří edukace pacienta, komplexní RHB (rehabilitace), včetně myoskeletální či fyzikální terapie a chirurgický zákrok (Hušáková a kol., 2021). Fyzioterapie je velmi důležitou součástí léčby pacientů s AS, jejíž součástí je i manuální terapie, masáže, hydroterapie, elektroterapie a akupunktura. U těchto pacientů je také výhodné, když praktikují Tai-chi či Pilates (Gunay, Keser a Bicer, 2018).

1.9.1 Farmakologická léčba

Hojně předepisovanými léky na tuto nemoc jsou antirevmatika, imunosupresiva a lokálně podávané kortikoidy. Kortikoidy mají protizánětlivý účinek. Antirevmatika sníží pacientovi bolesti, zmírní otoky a také zánět. Imunosupresiva potlačí reakci imunitního systému a jsou pacientovi podávány zejména při postižení periferních kloubů (Včasná diagnóza a léčba Bechtěrevovy nemoci, 2019).

Všechny uvedené medikamenty mají vedlejší nežádoucí účinky, které mohou vést k postižení ledvin, srdečního svalu nebo gastrointestinálního traktu (Žurek a Horák, 2022).

1.9.2 Biologická léčba

Biologická léčba je řazena mezi nejúčinnější, ale také nejdražší. V ČR (Česká republika) se vyskytuje ve 29 centrech a nasazuje se u pacientů dle určitých kritérií. U pacientů je prvně zavedena standardní neboli tradiční léčba zahrnující opichy kloubů a podávání NSA (nesteroidní antiflogistika). Biologická léčba nastupuje tehdy, pokud selhává tradiční léčba.

Lékaři zvolí pacientovi takovou léčbu, aby došlo ke snížení aktivity choroby a k dosažení remise (Včasná diagnóza a léčba Bechtěrevovy nemoci, 2019).

Při dlouhodobém užívání preparátu TNFa (inhibitory tumor nekrotizujícího faktoru alfa) nad 4 roky, dochází ke snížení zánětlivých změn viditelných na magnetické rezonanci (Žurek a Horák, 2022). Účinek této léčby je velmi rychlý a pokrývá jak příznaky axiální (bolesti v zádech), periferní (entezitida, daktylitida, artritida), tak i extraartikulární (psoriáza, idiopatické střevní záněty, uveitida) (Pavelka, 2021). Bylo zjištěno, že po vysazení této léčby při dlouhodobé remisi onemocnění jak u radiografické, tak non-radiografické axiální spondyloartritidy, došlo k tzv. relapsu onemocnění. Proto se v remisi onemocnění spíše doporučuje pozvolné snižování dávek nebo prodlužování intervalu jejich aplikace než úplné ukončení biologické léčby (Žurek a Horák, 2022).

Dalším užitečným preparátem je sekukinumab, který se váže na interleukin 17 A, a tím dochází k inhibici vzájemného působení s receptorem pro IL-17. IL-17 je klíčovým mediátorem zánětu u axiální spondyloartritidy (Žurek a Horák, 2022). Sekukinumab je možné aplikovat přímo do žíly pacienta anebo do jeho podkoží, z čehož se druhá varianta aplikace využívá běžněji (Pavelka, 2021). Při užívání této látky došlo ke zlepšení dle kritérií ASAS až u 20 % pacientů s radiografickou axiální spondyloartritidou, a dokonce až u 40 % pacientů s non-radiografickou axiální spondyloartritidou. Bylo také prokázáno, že došlo ke zlepšení pohyblivosti páteře a inhibici zánětlivých příznaků v oblasti páteře a sakroiliakálních kloubů pozorované na MR. Střednědobá léčba touto látkou zaručuje nízké riziko radiografické progresy (Žurek a Horák, 2022). Dalším hojně využívaným preparátem, který inhibuje IL-17, je ixekizumab. Bylo zjištěno, že při užívání preparátů, inhibitorů IL-17, může dojít ke vzniku mírné nebo těžké kvasinkové infekce, vzplanutí idiopatických střevních zánětů i neutropenie. Nedoporučuje se používat tyto preparáty u idiopatických střevních zánětů, ale naopak se jejich užívání doporučuje u pacientů s lupénkou (Pavelka, 2021).

V registru ATTRA (klinický registr pro hodnocení průběhu a výsledků biologické léčby zánětlivých revmatických onemocnění) bylo k datu 4. 1. 2021 evidováno 3987 pacientů s AS se záznamem o zahájení biologické léčby, z nichž 3509 bylo léčeno. V následujících dvou letech byl viditelný nárůst počtu léčených pacientů, a to okolo 473 pacientů za rok, z nichž 456 je aktuálně léčeno. Z údajů vyplývá, že pacienti v minulosti užívali nejvíce preparát Sulfasalazin, a to u 59,8 % z nich. Dále také Metotrexát u 17,9 % pacientů. Dalším velmi využívaným lékem byl Leflunomid, a to u 6,2 %. Celkem při zahájení léčby bylo

89,4 % pacientů HLA B27 pozitivních, 9,9 % negativních a u 0,7 % tento faktor nebyl uveden. Při zahájení léčby bylo dle BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) 6,5 % pacientů s nízkou aktivitou onemocnění a 93,5 % s vysokou aktivitou onemocnění. Za 24 měsíců se díky této léčbě rapidně zvýšilo procento pacientů, a to na 83,4 % s nízkou aktivitou onemocnění a zůstalo pouhých 16,6 % pacientů s vysokou aktivitou onemocnění. Bylo také uvedeno, že při zahájení léčby mělo 52,6 % pacientů práci na plný úvazek, 9,8 % pacientů na zkrácený, 10,1 % pacientů mělo plný invalidní důchod, 7,2 % pacientů bylo na nemocenské, 4,6 % mělo starobní důchod, 3,5 % bylo bez zaměstnání a aktivně hledali nové zaměstnání, 3,2 % bylo nezaměstnaných, 2,4 % bylo na mateřské dovolené, 2,3 % byly uvedeni jako studenti a zbylá 2,2 % pacientů byla označena jako neznámá (Léčba ankylozující spondylitidy..., 2021).

1.9.3 Edukace

Edukace je důležitou nefarmakologickou intervencí, která by měla být poskytována opakovaně a dostatečně. Je zaměřená na poučení o charakteru onemocnění, možnostech léčby, ergonomických úpravách domácnosti nebo pracoviště. Také je pacientům poskytnuta edukace o škole zad, jejímž účelem je optimalizace pohybu v různých zátěžových situacích. Edukaci je nutno provést vždy při propuknutí nemoci, dále v pravidelných intervalech, při nových nebo zhoršených manifestacích onemocnění anebo při změně léčby. Edukace je prováděna buď skupinovou, nebo individuální formou, kdy skupinová forma může probíhat ve skupinovém cvičení anebo v patientských organizacích. Do edukace lze též zapojit i rodinné příslušníky pacienta. Edukatorem by měl být lékař, a to revmatolog nebo rehabilitační lékař. Vzdělávat může také zdravotní sestra, fyzioterapeut či ergoterapeut (Hušáková a kol., 2021).

Existují i různé zájmové organizace zajišťující edukaci pro pacienty s touto nemocí. Mezi ně patří organizace NASS (The National Ankylosing Spondylitis Society) založená roku 1975 a Klub bechtěreviků sídlící v ČR založený roku 1990 (Levitová a Hušáková, 2018). Klub bechtěreviků je dobrovolnický spolek, který je k dispozici pacientům s Bechtěrevovou nemocí, ale také pro jejich rodinné příslušníky a zájemce. Tento klub především slouží ke zlepšení podmínek života těchto nemocných. Hlavním cílem spolku je: *„obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb osob postižených Bechtěrevovou nemocí v součinnosti s orgány státní správy, ostatními organizacemi zdravotně postižených, a to jak v České republice, tak i s organizacemi zdravotně postižených v jiných zemích.“* (Klub bechtěreviků České republiky z.s., ©2023).

1.9.4 Léčebná tělesná výchova

Pravidelné cvičení u pacientů s AS je důležitým prvkem v léčbě onemocnění. Cvičení by mělo být efektivní, bezpečné a také by mělo zajistit dlouhodobou spolupráci pacienta. Léčebná tělesná výchova by měla být pod vedením fyzioterapeuta ve spolupráci s revmatologem a rehabilitačním lékařem. Léčebná tělesná výchova je zaměřena na individuální potřeby nemocného. Během cvičení je důležité brát ohled na funkční postižení pacienta, postižení mimo pohybový systém, aktivitu nemocného, ale i na jeho preferenci. Účelem LTV (léčebná tělesná výchova) u pacientů s AS je posílení svalové síly k udržení kardiopulmonální zdatnosti a rovnováhy. Dalším účelem cvičení je úprava svalových dysbalancí, posturální korekce, udržení nebo zlepšení hybnosti kloubů a páteře. Před zahájením LTV musí pacient projít vyšetřením včetně odhalení různých rizik (riziko pádů) a kontraindikací některých kinezioterapeutických postupů (pacient s náhradou kloubů). U časných forem AS se také doporučuje vyšetřit nemocného pomocí indexů BASMI anebo EDASMI (Edmonton Ankylosing Spondylitis Mobility Index). U pacienta by měla být sledována terapie jedenkrát za rok nebo při změně jeho zdravotního stavu, a to například při zhoršení aktivity onemocnění, funkce a pohyblivosti (Hušáková a kol., 2021).

Léčebná tělesná výchova může být uskutečněna buď individuálně, anebo skupinově. Ideální cestou pro pacienta je, že bude provádět jak pravidelné domácí cvičení, tak i skupinovou kinezioterapii v tělocvičně. Také je doporučen cyklus individuální kinezioterapie s edukací 1krát až 2krát za rok. Skupinová terapie je seskupena pacienty se stejným dopadem onemocnění na funkci a hybnost a probíhá v bazénu nebo v tělocvičně. Cvičení v bazénu se doporučuje pro ty, u nichž není cvičení v tělocvičně dobře snášeno. Jsou také doporučovány metody úlevového polohování, pasivního protahování, relaxace a izometrické kontrakce svalových skupin pro stoj a chůzi (Hušáková a kol., 2021).

Myoskeletální techniky, techniky měkkých tkání, trakce, pohyblivost a manipulace jsou zařazeny do terapie ve spojitosti s pravidelnou kinezioterapií ke snížení bolesti a ke zlepšení pohyblivosti (Hušáková a kol., 2021).

1.9.5 Fyzikální léčba

Efektivní fyzikální léčba, která byla prokázána pomocí laseru a ultrazvuku s kinezioterapií, zaručí u pacienta s Bechtěrevovou nemocí zmírnění bolesti společně se zlepšením indexů BASDAI, BASMI, BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) i ASQoL (Ankylosing Spondylitis Quality of Life). Pouze při užití laseroterapie je nutné brát zřetel na

kontraindikace. Další výhodnou metodou je kryoterapie s kinezioterapií, která přináší pacientovi stejné benefity jako s použitím laseru a ultrazvuku s kinezioterapií. Navíc tato metoda zlepšuje i pohyblivost páteře v bederní a hrudní oblasti těla pacienta. Veškeré tyto fyzikální metody zajistí pacientovi v průběhu jeho nemoci protizánětlivý, analgetický i myorelaxanční účinek (Hušáková a kol., 2021).

Za negativní fyzikální léčbu se prokázaly metody za použití pulsního elektromagnetického pole a transkutánní elektrické nervové stimulace. A to z toho důvodu, jelikož při jejich využití u nemocných s AS nedošlo k žádnému patrnému rozdílu v hodnocení BASFI (Hušáková a kol., 2021).

1.9.6 Balneoterapie

Balneoterapie je léčba, která má zaručeně velmi důležité místo v RHB pacienta s AS. Zahrnuje fyzikální vlastnosti minerálních vod, transkutánní absorpci minerálních solutů a inhalaci par nebo plynů uvolněných ve vodě. Součástí této léčby jsou i bahenní zábaly (Gunay, Keser a Bicer, 2018).

Lázeňská léčba patří do komplexní léčby u pacientů s AS. Tato léčba využívá přírodní léčivé zdroje. Bylo prokázáno, že pozitivní účinek na organismus má vliv peloidů a radonové minerální vody. Pozitivní výsledek této léčby byl zaznamenán u pacientů, kteří jsou léčeni preparátem TNFi, jelikož u nich došlo ke snížení bolesti trvající až 6 měsíců a změny v indexu BASMI a BASFI. Lázeňská léčba celkově přináší pacientům jisté výhody, což se odráží např. ve zlepšení indexu BASFI, kvality života a celkovém hodnocení zdravotního stavu pacientem a též nižší spotřebě NSA. Pobyt v lázních u pacientů s AS II. stádia je hrazen zdravotní pojišťovnou, a to na 28 dní jednou za rok. Nemocní, kteří nemají ankylozující spondylitidu II. stádia anebo periferní artritidu, tak mohou využít možnost pobytu na 21 dní, které mohou opakovat při domluvě s revizním lékařem příslušné pojišťovny. Pacienti také místo pobytu v lázních mohou využít služeb v odborných léčebných ústavech zajišťujících ústavní rehabilitační léčbu za použití léčivých zdrojů (Hušáková a kol., 2021).

1.9.7 Chirurgická léčba

Chirurgická léčba je doporučena všem nemocným s axiální spondyloartritidou, u nichž bylo zaznamenáno poškození kloubů a nereagování na jejich běžnou léčbu. Synovektomii, tedy zejména náhradu kloubů, indikuje revmatolog ve spolupráci s ortopedem. Při poškození kyčelního kloubu je předepisována jeho totální náhrada bez ohledu na věk pacienta.

Chirurgický výkon je dobré plánovat do doby, kdy není aktivita nemoci příliš vysoká. Důležité je u pacientů zajistit farmakologickou léčbu jak před výkonem, tak i po něm. Dále je nutné zabezpečit návaznou RHB v závislosti na typu operačního výkonu a doporučeních operátora o možné zátěži. Do pooperační RHB patří izometrické posilování, péče o jizvu, předcházení tromboembolické nemoci a kontraktur, dechová RHB a polohování končetin za použití pomůcek, tedy např. ortéz. Návčik chůze za použití vhodných pomůcek a vertikalizace se provádí po operaci tehdy, kdy je pacientův zdravotní stav stabilizován. Spondylochirurgické výkony přináší různá rizika, a proto je nutné provést konzilium revmatologa, neurochirurga, spondylochirurga, neurologa a rehabilitačního lékaře před samotným výkonem a pacienta informovat o benefitu a rizicích výkonů. Mezi indikace k těmto výkonům patří například nestabilní zlomeniny páteře u pacientů s AS, nestabilní pseudoartrózy či útlak míchy nebo nervových kořenů v páteřním kanále (Hušáková a kol., 2021).

1.9.8 Režimová opatření

Pacienti, u nichž byla diagnostikována AS, by měli dodržovat daná režimová opatření. Do těchto opatření patří pravidelná pohybová aktivita, a to 150 minut aerobní aktivity střední intenzity anebo 75 minut aerobní aktivity vysoké intenzity týdně. Aerobní a skupinová cvičení bez supervize fyzioterapeuta jsou považována za doplňková a slouží jako prevence kardiovaskulárních a civilizačních nemocí. Tato cvičení mohou být provedena pouze za předpokladu bezpečnosti při výkonu daného sportu. Z důvodu rizika zlomenin se za nevhodné sporty považují bojová umění, kontaktní, kolizní nebo adrenalinové sporty. Mezi další rizikové sporty patří distanční běh na silnici a kulturistika, které mohou u pacienta způsobit svalové dysbalance a přetěžování kloubů (Hušáková a kol., 2021).

Momentálně neexistuje specifická dieta pro tyto pacienty, ale každý pacient s Bechtěrevovou chorobou by měl udržovat svoje BMI (Body Mass Index) na optimální úrovni. Také je doporučeno ukončení kouření, neboť kouření zvyšuje aktivitu onemocnění i radiografickou progresi. Pacienti by se měli vyvarovat užívání zvýšeného množství alkoholu, a to z důvodu podpory radiologické progresse onemocnění, zvýšeného rizika pádů, z nichž plynou následné zlomeniny (Hušáková a kol., 2021).

Během spánku se pacientovi doporučuje spát tak, aby měl páteř rovnou a podepřenou. Také by si měl vybírat matraci, která není příliš tvrdá. Nemocný by se měl vyhýbat používání mnoha polštářů ke spaní, které by mohly přetěžovat páteř a krk. Též je pro ně velmi přínosné

spát na břicho bez polštáře. Pokud pacient rád spí na zádech, neměl by mít podloženou hlavu a krk polštářem. Během spánku je také vhodné mít natažené nohy (Ankylosing Spondylitis: Symptoms, Diagnosis, and Treatment, 2020).

Pro pacienty s AS existují speciální zrcátka pro řízení auta, které zaručují pacientovi dobrý rozhled i při minimální rotaci hlavy. Nemocný by měl mít při řízení auta opěrku hlavy v úrovni horní části uší. Při dlouhém cestování by si pacient měl dělat pravidelné přestávky spojené s pohybem (Ankylosing Spondylitis: Symptoms, Diagnosis, and Treatment, 2020).

Při chronickém zánětu sakroiliakálních kloubů nebo bederní páteře může docházet u těchto pacientů k bolestivosti při sexu. Při sexuálních aktivitách je tedy vhodné, aby si pacient našel polohu, která pro něj bude co nejméně bolestivá a pohodlná. Velmi důležitá je také vzájemná komunikace mezi partnery. Pokud se u pacienta během těchto aktivit projevují jeho příznaky AS, je opět důležité probrat vše s lékařem (Ankylosing Spondylitis: Symptoms, Diagnosis, and Treatment, 2020).

1.10 Prognóza

U mladších pacientů, kterým je diagnostikována Bechtěrevova choroba, většinou nehrozí zhoršení mobility a těžké tělesné postižení. Většina z těchto pacientů zůstává plně funkční a jsou schopní pracovat. Zatímco u pacientů s dlouhodobým těžkým průběhem onemocnění se zjistila vyšší mortalita ve srovnání s běžnou populací, a to v důsledku kardiovaskulárních komplikací (Ankylosing Spondylitis, 2022).

U každého pacienta s tímto onemocněním se prognóza velmi liší. Například pacienti, kteří mají další zdravotní problémy, fyzicky náročnou práci a kouří, jsou AS velmi omezováni. U pacientů s těžkým onemocněním může dojít ke srůstání obratlů a ztuhnutí páteře, což může velmi omezit její funkci (Ankylosing Spondylitis: Symptoms, Diagnosis, and Treatment, 2020).

2 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života je pojem, který je multidimenzionální, multifaktoriálně podmíněný a komplexní, a z tohoto důvodu je těžko uchopitelný. Kvalita života je zaměřená na popisování pozitivních i negativních stránek života. Je předmětem zkoumání různých vědních oborů, přičemž u každého oboru je její uchopení rozdílné. Kvalita života je stále námětem mnoha interpretací a interdisciplinárních diskusí, nicméně dodnes nebyla konceptualizována. Též do dnešní doby nemá všeobecně přijatelnou definici a metodologii (Gurková, 2011).

2.1 Definice kvality života

Dle WHO (World Health Organization) je kvalita života definována jako: „*Subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům.*“ (WHOQOL: Measuring Quality of Life, © 2023 WHO).

Koncept kvality života zahrnuje to, jak jedinec měří dobro z mnoha aspektů jeho života. Tato hodnocení zahrnují emocionální reakce na životní události, dispozice, pocit životního naplnění a spokojenost s prací a osobními vztahy. Kvalita života je také označována jako pohoda. Kvalita života se skládá ze dvou složek, a to z objektivní a subjektivní složky. Objektivní složka měří kvalitu života jedince ostatními, zatímco subjektivní hodnotí vlastní život nebo konkrétní aspekty života za použití měření spokojenosti, štěstí nebo jiných škál sebehodnocení (Theofilou, 2013).

Mezi specifické faktory, které ovlivňují kvalitu života, patří věk, vícečetné onemocnění pacienta, upřednostňované hodnoty, pohlaví, situace v rodinně, vzdělání, vztah pacienta ke kultuře a náboženství, ekonomická situace a druh zaměstnání (Vaňásková a Bednář, 2013). Kvalita života je zaznamenána u dvou hlavních přístupů, a to na úrovni celého obyvatelstva a na úrovni individuální. Na úrovni celého obyvatelstva se porovnává kvalita života mezi jednotlivými společnostmi pomocí Indexu lidského rozvoje a na úrovni individuální se sledují určité konstrukty individuální kvality života, a to například kvalita života související se zdravím (Gurková, 2011). Kvalita života související se zdravím (HRQoL) se zabývá konkrétními zdravotními aspekty a zohledňuje obecné složky kvality života. HRQoL byla chápána několika způsoby, z tohoto důvodu byla měřena pomocí několika nástrojů. Pro HRQoL byla vytvořena řada definic, jako například definice jednotlivce o jeho celkové spokojenosti se životem. Další definicí byl pocit fyzické, psychické a sociální pohody, jež

vede k nezávislosti, rozhodování o sobě samém a kontrole chorobných procesů (Theofilou, 2013).

Konceptualizace kvality života vniklá z různých jejích definic může být v ošetrovatelství chápána jako schopnost vést normální život, dosahovat osobních cílů, pociťovat štěstí, mít schopnost vést sociálně aktivní život, být spokojený a být na úrovni potencionální tělesné a mentální schopnosti. Kvalita života je také výsledkem efektivní ošetrovatelské péče za předpokladu konkrétnosti a objektivní měřitelnosti jejího docílení. Ke zlepšení kvality života v ošetrovatelství je důležitá její diagnostika, z níž vyplývající následné ošetrovatelské intervence vedou k jejímu zlepšení (Gurková, 2011).

Individuální kvalita života zahrnuje tři konceptualizační a metodologická stanoviska, a to psychologická, sociologická a medicínská. Na sociální úrovni se hodnotí kvalita života zaměřená například na jedincův status a materiální podmínky a jeho vztah k nim. V psychologickém stanovisku se naopak hodnotí psychický stav jedince, tedy jeho pohoda, spokojenost, sebeaktualizace, smysl života a tak dále. V posledním medicínském přístupu se pozoruje zdraví a funkční stav jednotlivce. U individuální kvality života lze měřit kvalitu upravených let života (QALY), subjektivní pohodu (SWB) a kvalitu života související se zdravím (HRQoL). Kvalita upravených let života je vytvořena ekonomickými vědními obory v součinnosti s medicínskými, subjektivní pohoda je vytvořena sociálními vědami a kvalita života související se zdravím je tvořena medicínskými vědami a využívá se ve zdravotní péči (Gurková, 2011).

2.2 Hodnocení/měření kvality života

Účelem hodnocení kvality života je sledování úspěšnosti terapie daného onemocnění a také její finanční nákladnost a účinnost. Také se hodnotí důsledek medicínských zákroků na zdravotní stav pacienta. K hodnocení kvality života se nejčastěji využívají dotazníky, které mohou být buď specifické pro určitou chorobu, nebo generické. Mohou být určeny také na specifické hledisko kvality života (Vaňásková a Bednář, 2013).

K hodnocení kvality života se často používá dotazník Short Form 36 Health Survey Questionnaire, tedy dotazníky SF 36. Dotazník je navržen pro využití v klinické praxi, k výzkumu, pro hodnocení financování zdravotní péče i k zjišťování statistických dat o zdravotním stavu populace. Dalším využívaným dotazníkem je dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace, tzv. WHOQOL hodnotící kvalitu života u populace nebo skupin do 65 let. Tento dotazník byl vytvořen patnácti výzkumnými centry ve verzi

WHOQOL-100 a zkrácené verzi WHOQOL-BREF obsahující 26 položek. Paní Dragomirecká a Bartoňová v roce 2006 vytvořily českou verzi tohoto dotazníku. Dotazníky jsou validní a mají testovanou reliabilitu (Vaňásková a Bednář, 2013).

2.3 Hodnocení kvality života u pacientů s ankylozující spondylitidou

Kvalitu života pacientů s AS lze hodnotit i pomocí specifických dotazníků, které jsou přímo zaměřené na nemoc AS.

Dotazník ASQoL (Ankylosing Spondylitis Quality of Life)

Tento dotazník byl navrhnout pro monitorování pacientů a hodnocení efektu jejich léčby novými farmaceutickými produkty z pohledu pacientů (Doward et al., 2007). Dotazník ASQoL obsahuje celkem 18 otázek, kdy na každou otázku pacient odpoví buď ano, nebo ne. Celkový rozsah skóre je od 0 do 18, kdy vyšší skóre označuje špatnou kvalitu života (Akyol et al., 2018).

Dotazník BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index)

Dotazník se využívá k hodnocení kvality života u pacientů s AS. BASDAI se skládá z šesti otázek, přičemž pacient na každou z nich odpovídá na horizontální stupnici VAS (vizuální analogová škála) od stupně žádné do stupně velmi závažné. Platnost a spolehlivost BASDAI byly prováděny tureckou společností (Akyol et al., 2018).

Dotazník BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index)

Tento dotazník hodnotí funkční stav pacientů s AS. Celkem obsahuje osm položek zaměřených na denní činnosti a dvě položky hodnotící schopnost pacienta zvládat každodenní život. Na každou položku pacient odpovídá na stupnici VAS od stupně lehké po stupeň nemožné. Platnost a spolehlivost BASFI byly prováděny tureckou společností (Akyol et al., 2018).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 KVANTITATIVNÍ VÝZKUM

3.1 Cíle výzkumu

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit kvalitu života pacientů s AS.

Dílčí cíle výzkumu:

1. Zjistit, jaká je úroveň kvality ve fyzické oblasti
2. Zjistit, jaká je úroveň kvality v psychické oblasti
3. Zjistit, jaká je úroveň kvality v sociální oblasti
4. Zjistit, jaká je aktivita nemoci vzhledem k pohlaví a povolání respondentů prostřednictvím dotazníku BASDAI

3.2 Metoda výzkumu

Pro praktickou část bakalářské práce byla zvolena kvantitativní metoda technikou dotazníku. Byly vybrány dva dotazníky, a to standardizovaný dotazník Short Form 36 health survey questionnaire a Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. Dotazníky byly doplněny o 8 otázek konstruovaných autorkou práce (viz Příloha P I a P II).

3.2.1 Popis dotazníku Short Form 36 health survey questionnaire a jeho položek

Dotazník SF 36 se využívá k monitorování kvality života v obecné i specifické populaci a je navržen pro osoby starší 14 let. Dotazník byl vytvořen kolektivem Ware et al. Na jeho překladu se podíleli autoři jako Z. Sobotík z lékařské fakulty UK v Hradci Králové nebo P. Petr z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Vyplnění dotazníku zabere zhruba 20-30 minut. SF 36 se vyhodnocuje tak, že vyšší skóre označuje lepší kvalitu života související se zdravím, a naopak nižší skóre označuje horší zdravotní stav a dlouhodobé onemocnění. Každá položka dotazníku je hodnocena skórem v rozmezí 0 až 100, kdy se skóre pod 50 vyznačuje pod normou obecné populace (Dotazník SF 36, 2019). K celkovému vypočítání skóre dotazníku slouží tabulka vytvořená Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR, která je zpracována prostřednictvím Microsoft Excel (Ostatní oborové klasifikace a škály, © 2023).

Dotazník celkem obsahuje 36 položek, které jsou rozděleny do 8 domén. Těmito doménami jsou:

- **Fyzické fungování (Physical functioning)** - doména zahrnuje 10 položek, které zachycují schopnost člověka vypořádat se s fyzickými požadavky života (uspokojování osobních potřeb, chůze a flexibilita)
- **Fyzická role (Role-physical)** - doména obsahuje 4 položky, které hodnotí omezení člověka ve fyzické aktivitě
- **Tělesná bolest (Bodily pain)** - doména se skládá ze 2 položek, které hodnotí bolest u člověka v předchozích 4 týdnech a také to, v jakém rozsahu ovlivnila bolest člověka při pracovních aktivitách
- **Všeobecné zdraví (General health)** - doména je složena z 5 položek, které hodnotí všeobecné zdraví z hlediska subjektivního vnímání jedince
- **Vitalita (Vitality)** - doména obsahuje 4 položky hodnotící pocity povzbuzení, energii a únavu u jedince
- **Sociální fungování (Social functioning)** - doména zahrnuje 2 položky, které hodnotí rozsah a množství času stráveného s rodinou a přáteli během předešlých 4 týdnů vzhledem k fyzickému zdraví a emocionálním problémům jedince
- **Emocionální role (Role-emotional)** - doména obsahuje 3 položky hodnotící omezení člověka v práci nebo při vykonávání jiných činností vzhledem k emočním problémům
- **Duševní zdraví (Mental health)** - doména se skládá z 5 položek hodnotící pocity jedince, především tedy úzkost a depresi

V dotazníku je i položka navíc, která hodnotí současné zdraví jedince ve srovnání se zdravím před rokem. Tato položka nepatří do žádné dimenze (Dotazník SF 36, 2019).

První 4 dimenze (fyzické fungování, fyzická role, tělesná bolest a všeobecné zdraví) patří do fyzické oblasti. Další 4 dimenze (vitalita, sociální fungování, emocionální role a duševní zdraví) patří do mentální oblasti (Song a Chen, 2021).

3.2.2 Popis dotazníku Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

BASDAI hodnotí aktivitu onemocnění pacientů s AS. Dotazník se skládá ze 6 otázek týkajících se symptomů únavy, bolesti páteře, bolesti/otoku kloubů, oblastmi lokalizovanými zvýšenou citlivostí a ranní ztuhlostí. Ranní ztuhlost se hodnotí jak z hlediska závažnosti, tak i z hlediska trvání. Pacienti každou otázku hodnotí dle závažnosti na

horizontální stupnici VAS, a to od stupně žádný po stupeň velmi závažný. Stupnice ranní ztuhlosti z hlediska trvání je odstupňována každých 15 minut mezi nultou hodinou až dvěma hodinami. U stupnic ranní ztuhlosti z hlediska závažnosti a z hlediska trvání se vypočítá průměr (Akyol et al., 2018). Celkové skóre pacienta se vypočítá sečtením hodnot únavy, otoku, bolesti páteře, entezytídy, ranní ztuhlosti a poté se vydělí 5. Celkové BASDAI skóre se pohybuje od 0 do 10, kdy vyšší skóre značí vyšší aktivitu nemoci (Kwan et al., 2019).

Dotazníky byly doplněny o 8 vlastních otázek autorkou práce, z nichž 3 otázky patří mezi demografické (položky č. 1, 2, 3).

3.3 Charakteristika respondentů

Výzkumný soubor tvořilo celkem 110 respondentů, kterým byla diagnostikována ankylozující spondylitida (Bechtěrevova nemoc).

Respondenti, kteří byli zařazeni do tohoto výzkumu, museli splňovat požadovaná kritéria.

Kritéria zahrnovala:

- osoby starší 18 let;
- diagnostika onemocnění AS.

3.4 Organizace výzkumného šetření

Před zahájením výzkumného šetření byly dané dotazníky předloženy vedoucímu práce ke schválení, a tedy k možnému zahájení výzkumu. Před začátkem výzkumu bylo osloveno celkem pět revmatologických ordinací, kterými byla schválena žádost o dotazníkové šetření zástupci zařízení. Z důvodu ochrany osobních údajů jsou tyto žádosti k dispozici u autorky práce.

Sběr dat probíhal od 26. 1. 2023 až do 10. 3. 2023. Celkem bylo rozdáno 180 dotazníků v tištěné podobě do pěti ambulancí. Dotazníky byly poskytnuty buď osobně anebo prostřednictvím České pošty, z důvodu působnosti ordinace mimo bydliště autorky. Před vyplněním dotazníku byli respondenti seznámeni s tématem bakalářské práce i s požadovanými kritérii a také s instrukcemi k vyplnění dotazníku. Z důvodu vytíženosti personálu a objednávacího systému pacientů v ordinacích bylo z celkového počtu vráceno 118 tištěných dotazníků, kdy návratnost činila 66 %. Osm dotazníků bylo vyřazeno z důvodu vynechání otázek v dotazníku. Výzkumu se tak zúčastnilo 110 respondentů, tedy 61 %.

3.5 Zpracování získaných dat

Získaná data z dotazníkového šetření byla zpracována pomocí programu Microsoft Office Excel 2019.

Sestavené položky autorkou práce byly zpracovány do samostatných tabulek, ve kterých je vyhodnocena absolutní i relativní četnost. Absolutní četnost zobrazuje celkový počet výskytů jednotlivých variant odpovědí. Relativní četnost zobrazuje počet výskytů jednotlivých variant odpovědí vzhledem k celkovému počtu odpovědí udávaných v procentech.

Data ze standardizovaného dotazníku Short Form 36 Health Subject Questionnaire byla zpracována zvlášť, kdy bylo spočítáno skóre u jednotlivých respondentů v daných oblastech, a poté bylo vytvořeno celkové skóre všech respondentů v jednotlivých dimenzích. SF 36 byl vyhodnocen pomocí tabulky vytvořené organizací ÚZIS (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR), která procentuálně vyjadřuje kvalitu života v daných oblastech. Mezi zmiňované oblasti dotazníku patří fyzické fungování, fyzická role, tělesná bolest, všeobecné zdraví, vitalita, sociální fungování, emocionální role a duševní zdraví.

Také byly jednotlivé domény dotazníku vyhodnoceny pomocí funkce medián, průměr, směrodatná odchylka a IQR (rozdíl mezi prvním a třetím kvantilem). Průměr je součtem všech hodnot dělený počtem hodnot. Směrodatná odchylka je hodnota, která vyjadřuje, jak moc jsou hodnoty rozptýleny od středu. Medián neboli 50. percentil je střední hodnota, kdy se ale nejprve seřadí hodnoty od nejmenší po největší. První kvartil neboli 25. percentil je hodnota, která vyjadřuje, jakých hodnot dosahuje 25 % souboru. Třetí kvartil neboli 75. percentil je hodnota, která vyjadřuje, jakých hodnot dosahuje 75 % souboru. Mezikvartilové rozpětí je určeno prvním a třetím kvantilem, tedy 25. a 75. percentilem (Kopeček a Novák, 2010).

Výsledné skóre z dotazníku BASDAI bylo vypočítáno u každého respondenta zvlášť, kdy jednotlivé hodnoty u každé položky v dotazníku byly sečteny a následně vyděleny pěti. Poté bylo vytvořeno celkové BASDAI skóre všech respondentů vzhledem k jejich pohlaví a povolání.

Pod každou tabulkou se nachází komentář, který danou tabulku vyhodnocuje. U některých tabulek je vytvořeno grafické znázornění pro větší přehlednost. Byly použity sloupcové a prostorové výsečové grafy.

3.6 Výsledky šetření

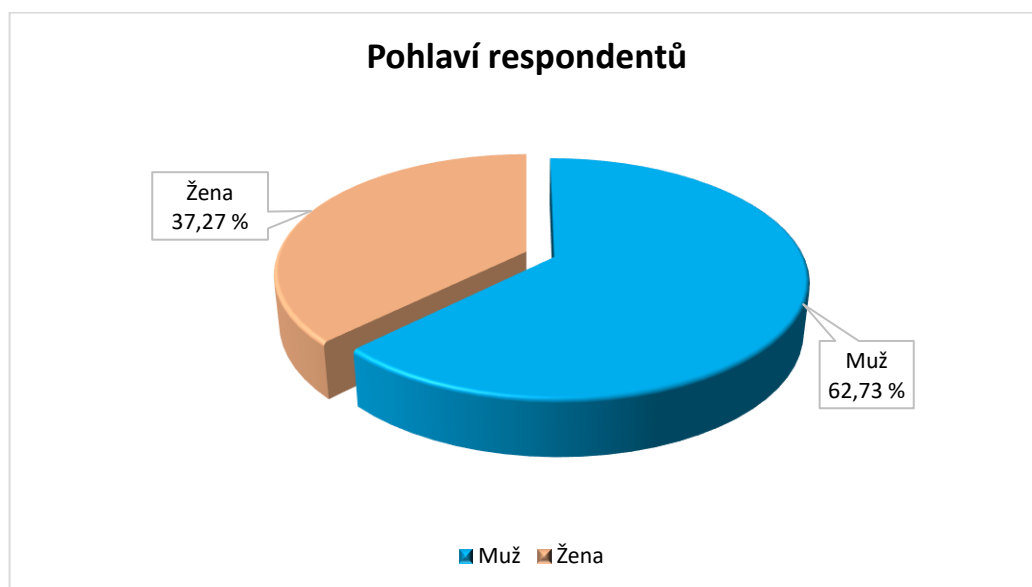
V této kapitole jsou uvedeny výsledky výzkumného šetření.

3.6.1 Výsledky šetření otázek konstruovaných autorkou práce

Položka č. 1: Jste

Tabulka 1 Pohlaví respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Muž	69	62,73 %
Žena	41	37,27 %
Celkem	110	100 %



Graf 1 Pohlaví respondentů

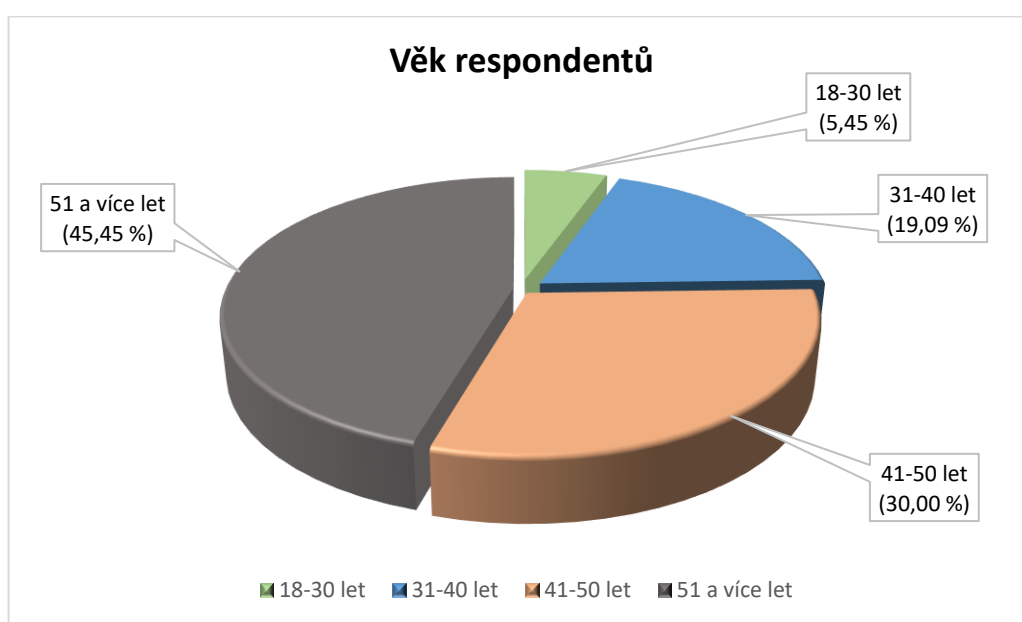
Komentář:

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 110 respondentů (tj. 100 %), z toho 69 mužů (tj. 62,73 %) a 41 žen (tj. 37,27 %).

Položka č. 2: Kolik je Vám let?

Tabulka 2 Věk respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
18–30 let	6	5,45 %
31–40 let	21	19,09 %
41–50 let	33	30,00 %
51 a více let	50	45,45 %
Celkem	110	100,00 %



Graf 2 Věk respondentů

Komentář:

Tato otázka byla otevřeného typu, a z toho důvodu byla kategorizována pro větší přehlednost. Nejvíce volené věkové rozmezí bylo 51 a více let, to zvolilo 50 dotazovaných (tj. 45,45 %). Mezi nejméně zvolené věkové rozmezí bylo 18–30 let, to zvolilo 6 respondentů (tj. 5,45 %). Mezi druhé nejvíce zvolené věkové rozmezí bylo 41–50 let, to zvolilo 33 respondentů (tj. 30,00 %). Dvacet jedna dotazovaných (tj. 19,09 %) je ve věkovém rozmezí 31–40 let. Průměrný věk respondentů činil 50 let. Nejmladšímu respondentovi bylo 23 let a nejstaršímu 78 let. Směrodatná odchylka je $\pm 12,69$.

Položka č. 3: Jaké je, popřípadě bylo Vaše povolání?

Tabulka 3 Povolání respondentů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Manuální	65	59,09 %
Intelektuální	45	40,91 %
Celkem	110	100 %



Graf 3 Povolání respondentů

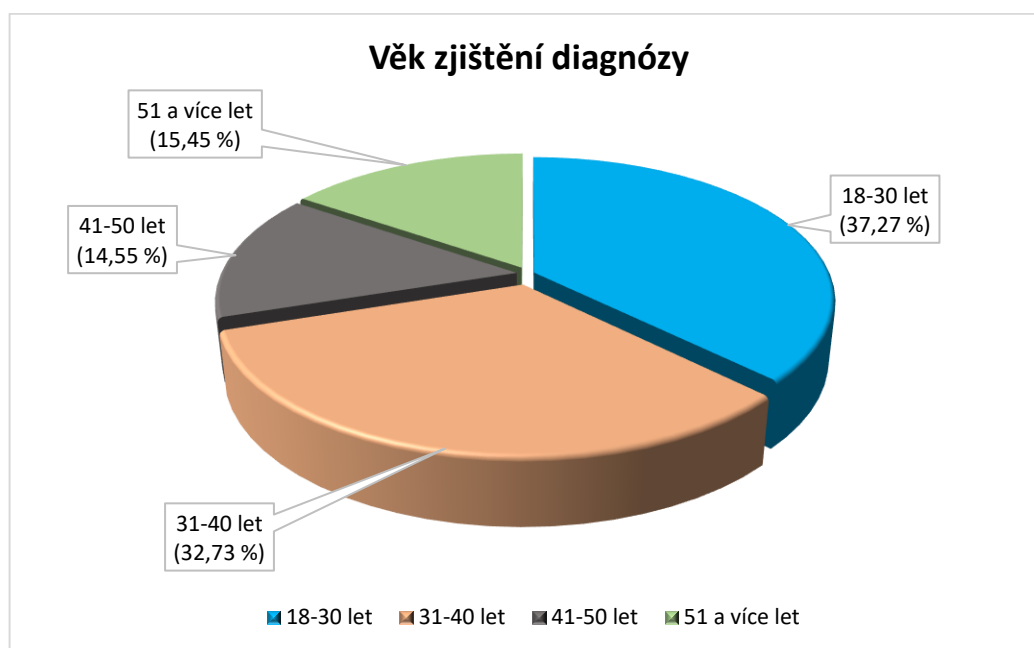
Komentář:

Tato otázka byla otevřeného typu, a proto byla kategorizována pro větší přehlednost na manuální a intelektuální povolání. Šedesát pět respondentů (tj. 59, 09 %) uvedlo, že během jejich života vykonávali nebo doteď vykonávají povolání manuálního charakteru. Zbýlých 45 respondentů (tj. 40, 91 %) provádějí nebo prováděli povolání intelektuálního typu.

Položka č. 4: Kdy Vám byla diagnostikována ankylozující spondylitida (Bechtěrevova nemoc)?

Tabulka 4 Věk zjištění diagnózy

	Absolutní četnost	Relativní četnost
18–30 let	41	37,27 %
31–40 let	36	32,73 %
41–50 let	16	14,55 %
51 a více let	17	15,45 %
Celkem	110	100,00 %



Graf 4 Věk zjištění diagnózy

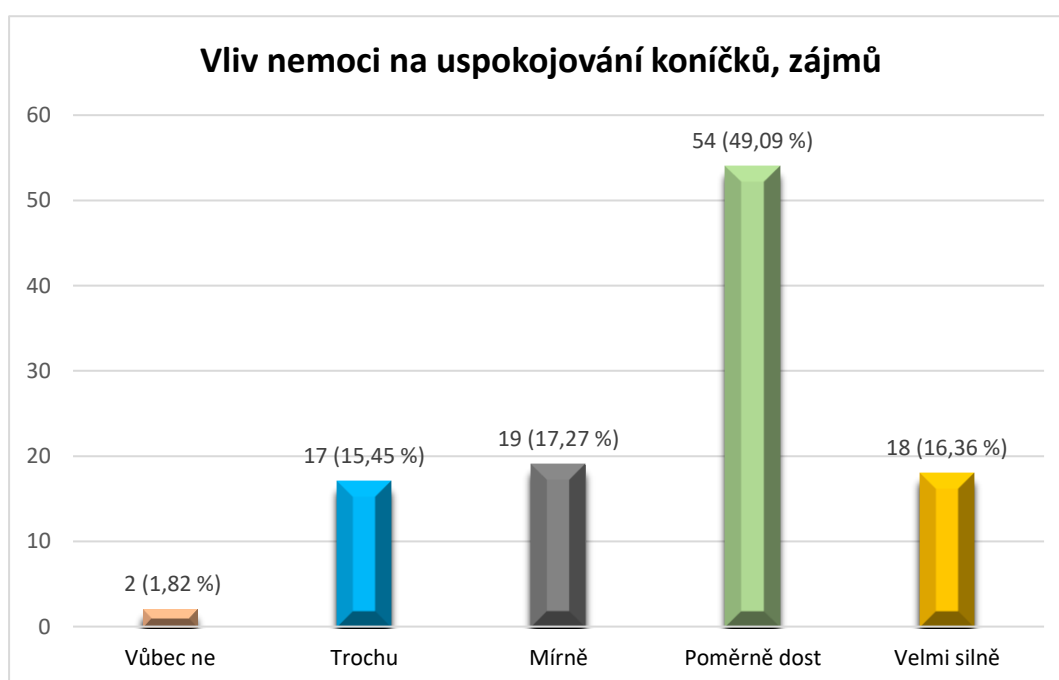
Komentář:

Tato otázka byla otevřeného typu, a proto byla kategorizována pro větší přehlednost. Čtyřicet jedna respondentů (tj. 37,27 %) odpovědělo, že AS jim byla diagnostikována ve věku 18–30 let. Třicet šest respondentů (tj. 32,73 %) označilo, že tato nemoc jim byla diagnostikována ve věku 31–40 let. Menší zastoupení respondentů v počtu 17 (tj. 15,45 %) odpovědělo, že jim diagnostikovali tuto nemoc ve věku 51 a více let. Nejmenší zastoupení respondentů v počtu 16 (tj. 14,55 %) odpovědělo, že jim nemoc byla diagnostikována ve věku 41–50 let.

Položka č. 5: Jak moc Vás nemoc ovlivnila při uspokojování Vašich zájmů, koníčků?

Tabulka 5 Vliv nemoci na uspokojování koníčků, zájmů

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Vůbec ne	2	1,82 %
Trochu	17	15,45 %
Mírně	19	17,27 %
Poměrně dost	54	49,09 %
Velmi silně	18	16,36 %
Celkem	110	100 %



Graf 5 Vliv nemoci na uspokojování koníčků, zájmů

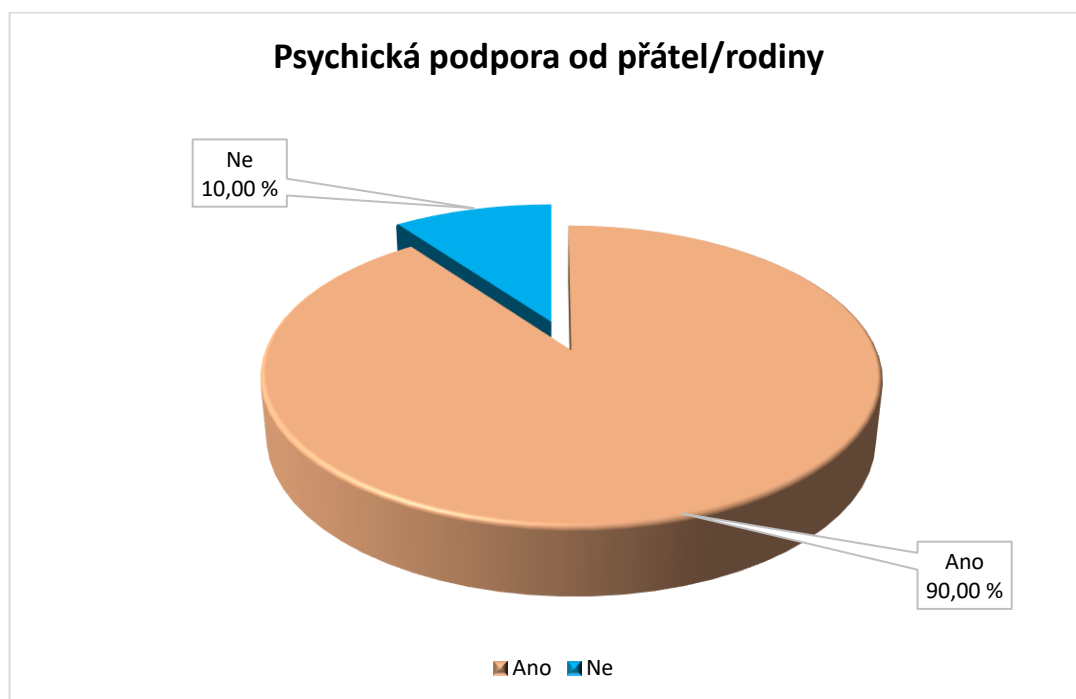
Komentář:

Padesát čtyři respondentů (tj. 49,09 %) uvedlo, že je nemoc poměrně dost ovlivnila při uspokojování jejich koníčků či zájmů. Naopak pouze 2 respondenti (tj. 1,82 %) uvedli, že je nemoc vůbec neovlivnila při uspokojování jejich koníčků. Devatenáct respondentů (tj. 17,27 %) odpovědělo, že je nemoc mírně ovlivnila při uspokojování koníčků. 18 respondentů (tj. 16,36 %) uvedlo, že je nemoc velmi silně ovlivnila při uspokojování zájmů a 17 respondentů (tj. 15,45 %) označilo, že je nemoc trochu ovlivnila při jejich uspokojení.

Položka č. 6: Máte dostatečnou psychickou podporu při léčbě onemocnění od Vašich přátel/rodiny?

Tabulka 6 Psychická podpora od přátel/rodiny

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	99	90,00 %
Ne	11	10,00 %
Celkem	110	100 %



Graf 6 Psychická podpora od přátel/rodiny

Komentář:

Z tabulky vyplývá, že 99 respondentů (tj. 90,00 %) má dostatečnou psychickou podporu od svých přátel/rodiny, zatímco 11 respondentů (tj. 10,00 %) dostatečnou psychickou podporu od rodiny nebo přátel nemají.

Položka č. 7: Pociťujete zvýšenou fyzickou výkonnost po lázeňské léčbě?

Tabulka 7 Fyzická výkonnost po lázeňské léčbě

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	66	60,00 %
Ne	34	30,91 %
Lázně nevyužívám	10	9,09 %
Celkem	110	100,00 %



Graf 7 Fyzická výkonnost po lázeňské léčbě

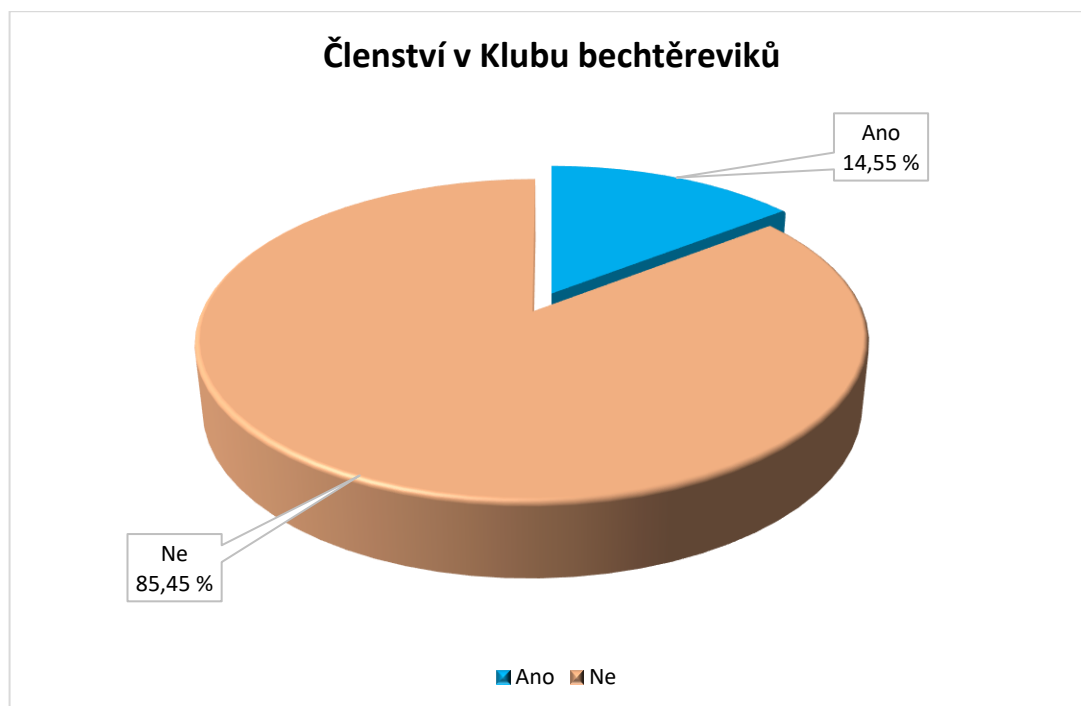
Komentář:

Více než polovina respondentů v počtu 66 (tj. 60,00 %) uvedla, že mají zvýšenou fyzickou výkonnost po lázeňské léčbě. Zatímco 34 respondentů (tj. 30,91 %) odpovědělo, že nemají zvýšenou fyzickou výkonnost po lázeňské léčbě. Dokonce 10 respondentů (tj. 9,09 %) z celkového počtu odpovědělo, že lázeňskou léčbu nevyužívají.

Položka č. 8: Jste členem Klubu bechtěreviků?

Tabulka 8 Členství v Klubu bechtěreviků

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	16	14,55 %
Ne	94	85,45 %
Celkem	110	100 %



Graf 8 Členství v Klubu bechtěreviků

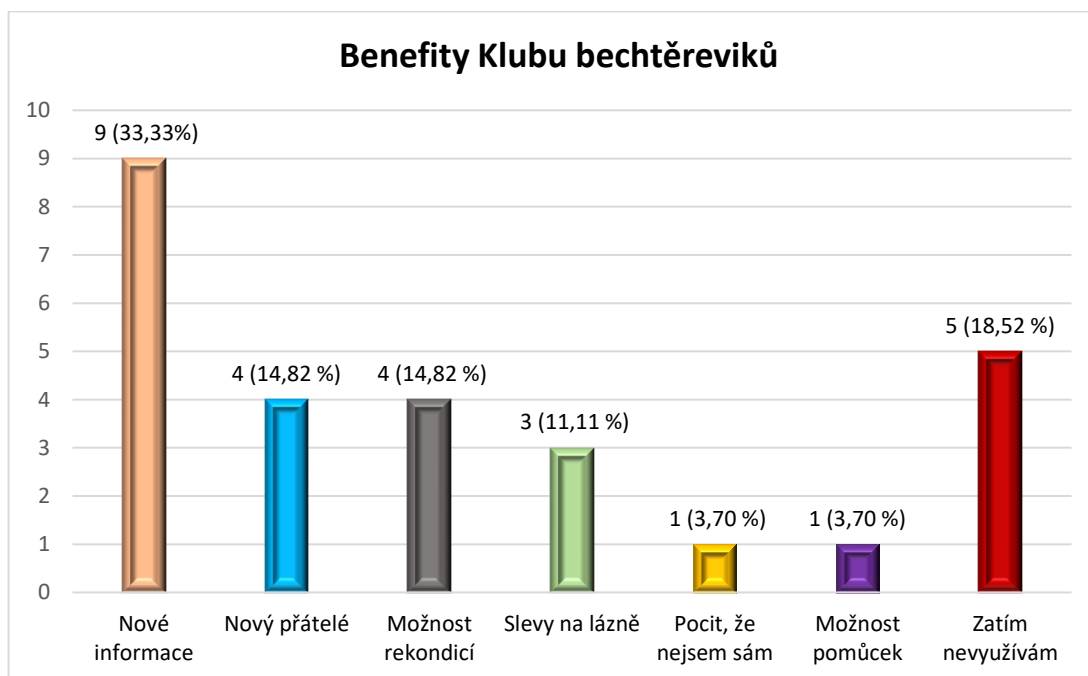
Komentář:

Z celkového počtu 110 respondentů (tj. 100,00 %) odpovědělo 94 (tj. 85,45 %), že nepatří mezi členy Klubu bechtěreviků. Pouhých 16 respondentů (tj. 14,55 %) z celkového počtu uvedlo, že patří mezi členy Klubu bechtěreviků.

Položka č. 9: Pokud jste členem Klubu bechtěreviků, přináší Vám členství nějaké benefity?

Tabulka 9 Benefity Klubu bechtěreviků

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Nové informace	9	33,33 %
Nový přátelé	4	14,82 %
Možnost rekondicí	4	14,82 %
Slevy na lázně	3	11,11 %
Pocit, že nejsem sám	1	3,70 %
Možnost pomůcek	1	3,70 %
Zatím nevyžívám	5	18,52 %



Graf 9 Benefity Klubu bechtěreviků

Komentář:

Tato otázka byla otevřeného typu, podle níž se zjistilo, jaké benefity přináší respondentům členství v Klubu bechtěreviků. Nejvíce respondentů v počtu 9 (tj. 33,33 %) odpovědělo, že díky členství získávají nové informace ohledně jejich nemoci. Pět respondentů (tj. 18,52 %) uvedlo, že benefity klubu zatím nevyžívají. Čtyři respondenti (tj. 14,82 %) uvedli, že díky klubu získali nové přátele. Stejný počet respondentů uvedlo, že díky tomuto klubu mají možnost rekondicí. 3 respondenti (tj. 11,11 %) odpověděli, že prostřednictvím klubu mají slevy na lázně. Jeden respondent (tj. 3,70 %) uvedl, že díky tomuto členství má pocit, že není

jediný s touto nemocí. Také další respondent prohlásil, že tento klub mu nabízí možnost pomůcek.

3.6.2 Výsledky šetření standardizovaného dotazníku SF 36

Položka č. 1: Jak byste hodnotil (a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?

Tabulka 10 Zdraví dnes ve srovnání se zdravím před rokem

	Absolutní četnost	Relativní četnost
Mnohem lepší než před rokem	5	4,55 %
Poněkud lepší než před rokem	13	11,82 %
Přibližně stejné jako před rokem	69	62,73 %
Poněkud horší než před rokem	21	19,09 %
Mnohem horší než před rokem	2	1,82 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Nejvíce respondentů v počtu 69 (tj. 62,73 %) zvolilo odpověď, že jejich zdraví je přibližně stejné v porovnání se stavem před rokem. Další nejvíce zvolenou odpovědí bylo to, že momentální zdraví je poněkud horší než před rokem, kdy tuto variantu zvolilo 21 respondentů (tj. 19,09 %). Pouze 2 respondenti (tj. 1,82 %) odpověděli, že jejich zdraví je mnohem horší než před rokem. Třináct respondentů (tj. 11,82 %) pociťují poněkud lepší zdraví než před rokem a 5 respondentů (tj. 4,55 %) mnohem lepší zdraví než před rokem.

Položka č. 2: Oblast fyzická aktivita

Tabulka 11 Fyzická aktivita

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	8	7,27 %
26–50 %	40	36,36 %
51–75 %	31	28,18 %
76–100 %	31	28,18 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

První oblast dotazníku Short Form 36 se zabývá fyzickou aktivitou pacienta. Čtyřicet respondentů (tj. 36,36 %) odpovědělo, že nemoc je ve vykonávání běžných aktivit zcela omezuje. Pouhých 8 respondentů (tj. 7,27 %) označilo, že je nemoc velmi omezuje při vykonávání běžných denních aktivit. Třicet jedna respondentů (tj. 28,18 %) volilo odpověď, že je nemoc ve vykonávání běžných aktivit neomezuje/trochu omezuje. Dokonce 6 respondentů označilo svou fyzickou aktivitu za 100 %.

Položka č. 3: Oblast omezení fyzické aktivity

Tabulka 12 Omezení fyzické aktivity

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0 %	38	34,55 %
25 %	20	18,18 %
50 %	17	15,45 %
75 %	5	4,55 %
100 %	30	27,27 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Tabulka 12 poukazuje na výsledky hodnocení omezení fyzické aktivity. Největší část respondentů v počtu 38 (tj. 34,55 %) odpověděla, že mají velké omezení ve fyzické aktivitě. Dalších 20 tázaných (tj. 18,18 %) označilo, že zcela pociťují omezení ve fyzické aktivitě. Naopak 30 respondentů (tj. 27,27 %) zvolilo, že žádné omezení ve fyzické aktivitě nepociťují. Sedmnáct respondentů (tj. 15,45 %) si všimá, že nějaké omezení ve fyzické aktivitě mají. Zbýlých 5 respondentů (tj. 4,55 %) odpovědělo, že zcela žádné omezení nemají.

Položka č. 4: Oblast omezení způsobené emočními problémy

Tabulka 13 Omezení způsobené emočními problémy

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	22	20,00 %
26–50 %	12	10,91 %
51–75 %	16	14,55 %
76–100 %	60	54,55 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Tabulka 13 popisuje omezení psychickými problémy respondentů. Největší zastoupení respondentů v počtu 60 (tj. 54,55 %) zvolilo odpověď, že nemají žádné omezení psychickými problémy. Naopak 22 tázaných (tj. 20,00 %) označilo, že mají velké emoční problémy. Zbýlých 28 respondentů odpovědělo, že mají menší emoční problémy.

Položka č. 5: Oblast vitalita

Tabulka 14 Vitalita

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	14	12,73 %
26–50 %	56	50,91 %
51–75 %	35	31,82 %
76–100 %	5	4,55 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Tabulka 14 popisuje vitalitu respondentů. Více než polovina respondentů v počtu 56 (tj. 50,91 %) označila 26–50 %, což není dostačující. Také 14 respondentů (tj. 12,73 %) označilo 0–25 %, což je velmi nedostatečné. 35 tázaných (tj. 31,82 %) vnímá, že mají trochu vitality. Pouhých 5 respondentů (tj. 4,55 %) pocítují, že mají vitalitu. Žádný z respondentů neuvedl, že v této oblasti má 100 %.

Položka č. 6: Oblast celkové psychické zdraví

Tabulka 15 Celkové psychické zdraví

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	1	0,91 %
26–50 %	13	11,82 %
51–75 %	54	49,09 %
76–100 %	42	38,18 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Skoro polovina respondentů v počtu 54 (tj. 49,09 %) volila odpověď 51–75 %, což skoro vykazuje „lepší kvalitu života“. Čtyřicet dva tázaných (tj. 38,18 %) má celkové psychické zdraví na výborné úrovni. Z toho jeden respondent označil, že má celkové psychické zdraví

100 %. Třináct respondentů (tj. 11,82 %) má zcela nedostatečné celkové psychické zdraví. Pouze jeden respondent (tj. 0,91 %) v této oblasti má velmi špatné celkové psychické zdraví.

Položka č. 7: Oblast společenská aktivita

Tabulka 16 Společenská aktivita

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	5	4,55 %
26–50 %	29	26,36 %
51–75 %	52	47,27 %
76–100 %	24	21,82 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Největší část respondentů v počtu 52 (tj. 47,27 %) zvolila, že jim jejich zdravotní nebo emocionální potíže mírně brání ve společenských aktivitách. Dvacet čtyři respondentů (tj. 21,82 %) uvedlo, že jim jejich zdravotní nebo emocionální potíže nebrání ve společenské aktivitě. Třicet čtyři respondentů odpovědělo, že jim jejich zdravotní nebo emocionální potíže zcela brání/velmi brání ve společenských aktivitách. Z této tabulky lze tedy usoudit, že tato nemoc pacienty částečně ovlivňuje v jejich společenském životě.

Položka č. 8: Oblast tělesná bolest

Tabulka 17 Tělesná bolest

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	18	16,36 %
26–50 %	34	30,91 %
51–75 %	37	33,64 %
76–100 %	21	19,09 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Bolest patří mezi významné faktory kvality života. Třicet sedm respondentů (tj. 33,64 %) odpovědělo, že doposud pociťují mírnou bolest spojenou s nemocí. Třicet čtyři respondentů (tj. 30,91 %) označilo, že pociťují silnou bolest a 18 tázaných (tj. 16,36 %) vnímá velmi silnou bolest. Pouhých 21 tázaných (tj. 19,09 %) volilo odpověď, že mají velmi mírnou bolest. Z této tabulky lze zjistit, že bolest ovlivňuje kvalitu života u pacientů s AS.

Položka č. 9: Oblast celkové vnímání zdraví

Tabulka 18 Celkové vnímání zdraví

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0–25 %	20	18,18 %
26–50 %	61	55,45 %
51–75 %	26	23,64 %
76–100 %	3	2,73 %
Celkem	110	100 %

Komentář:

Pouze 3 respondenti z celkového počtu vnímají své zdraví jako uspokojivé. Nejvíce respondentů v počtu 61 (tj. 55,45 %) odpovědělo tak, že sečtené body z daných otázek daly výslednou hodnotu 26–50 %.

Položka č. 10: Oblast změna zdraví

Tabulka 19 Změna zdraví

	Absolutní četnost	Relativní četnost
0 %	2	1,82 %
25 %	21	19,09 %
50 %	69	62,73 %
75 %	13	11,82 %
100 %	5	4,55 %
Celkem	110	100 %

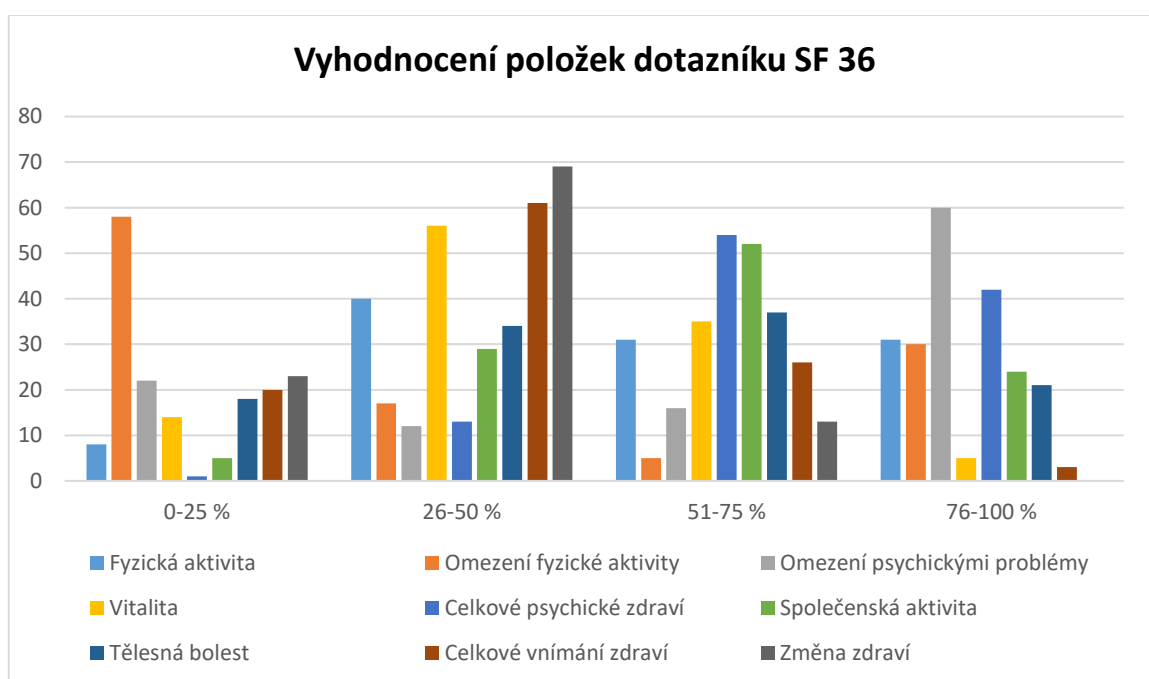
Komentář:

Poslední položka dotazníku je orientována na vnímanou změnu zdraví pacienta. Více než polovina respondentů v počtu 69 (tj. 62,73 %) odpovědělo, že se jejich zdraví o 50 % změnilo. Dva respondenti (tj. 1,82 %) odpověděli, že se jejich zdraví nezměnilo. Tedy, že je u nich buď stejně dobré, nebo stejně špatné. Pět respondentů (tj. 4,55 %) označilo své zdraví o 100 % horší než před rokem.

Vyhodnocení položek dotazníku SF 36

U první oblasti týkající se fyzického zdraví nejvíce respondentů odpovědělo, že AS zcela omezuje jejich fyzickou aktivitu. Také lze z grafu usoudit, že nemoc má jednoznačný vliv

na omezení respondentů v práci a na zkrácení času věnovanému práci. V oblasti omezení kvůli psychickým problémům nejvíce respondentů zvolilo, že je nemoc nijak neomezuje. Vitalita respondentů se nejvíce pohybuje v rozmezí 26–50 %, tedy zcela nedostačující. V oblasti celkového psychického zdraví respondenti nejvíce označili odpověď 51–75 %, což značí docela dobré psychické zdraví respondentů. V oblasti společenské aktivity se nejvíce respondentů vyjádřilo, že je nemoc částečně omezuje ve společenských aktivitách. Z dat není moc jednoznačné, jak velkou míru bolesti pacienti pociťují, protože graf ukazuje podobně častou volbu od 26 % až po 75 %. Lze tedy usoudit, že bolest je jedním z faktorů ovlivňující kvalitu života respondentů. V oblasti celkového vnímání zdraví nejvíce respondentů odpovědělo 26–50 %, což znamená, že se pacienti necítí zdraví. Nejvíce respondentů v oblasti změny zdraví odpovědělo 26–50 %, což u nich znamená zcela zhoršené zdraví oproti uplynulému roku. Absolutně největší četnost stejných odpovědí měla oblast změny zdraví, kdy 69 respondentů z celkového počtu 110 zvolilo rozmezí 26–50 %.



Graf 10 Vyhodnocení položek dotazníku SF 36

Vyhodnocení jednotlivých dimenzí dotazníků SF 36

Jednotlivé dimenze dotazníku byly vyhodnoceny i pomocí průměru, SD (směrodatné odchylky), mediánu a kvartilu. Také byla vyhodnocena fyzická a psychická oblast. Nejvíce zasaženou dimenzí je fyzická role, kdy Medián (IQR) je 25 (0–100). Druhou nejvíce zasaženou doménou je vitalita, kdy Medián (IQR) je 45 (35–60). Také bylo zjištěno, že fyzická oblast u respondentů je více zasažena než psychická oblast. Medián (IQR) fyzické oblasti je 50 (30–81) a psychické oblasti je 52 (40–74). Bylo tedy zjištěno, že respondenti trpí více po fyzické stránce než po psychické.

Tabulka 20 Domény dotazníku SF 36

Dimenze	Průměr	SD	Medián	Q 1	Q 3
Fyzické fungování	60,3	22,9	60	45	80
Fyzická role	43,0	40,7	25	0	100
Tělesná bolest	52,5	21,1	55	0	68
Všeobecné zdraví	46,1	18,5	50	34	50
Vitalita	46,8	18,3	45	35	60
Sociální fungování	66,0	20,3	63	50	75
Emocionální role	67,9	40,4	100	33	100
Duševní zdraví	68,2	16,1	68	56	83
Fyzická oblast	54,5	33,6	50	30	81
Psychická oblast	55,8	21,2	52	40	74

3.6.3 Výsledky šetření dotazníku Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index

Položka č. 1: BASDAI skóre vzhledem k pohlaví respondentů

Tabulka 21 BASDAI skóre u pohlaví respondentů

Pohlaví	BASDAI skóre
Muž	4,1
Žena	4,4

Komentář:

U 69 respondentů bylo zjištěno průměrné BASDAI skóre 4,1, zatímco u 41 respondentek 4,4. Z této tabulky vyplývá, že aktivita AS je vyšší u žen než u mužů.

Položka č. 2: BASDAI skóre vzhledem k povolání respondentů

Tabulka 22 BASDAI skóre povolání respondentů

Povolání	BASDAI skóre
Manuální	4,7
Intelektuální	3,3

Komentář:

Průměrné BASDAI skóre u respondentů s manuálním typem povolání vyšlo 4,7, zatímco u respondentů s intelektuálním typem povolání je BASDAI skóre 3,3. Z této tabulky je tedy zřejmé, že manuální typ práce značně zvyšuje aktivitu onemocnění u respondentů.

4 DISKUSE

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života pacientů s ankylozující spondylitidou (Bechtěrevovou nemocí).

K získání dat byla zvolena metoda kvantitativního šetření technikou dotazníku. Šetření bylo provedeno pomocí standardizovaného dotazníku Short Form 36 health survey questionnaire hodnotící kvalitu života související se zdravím. Také byl použit dotazník Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index hodnotící aktivitu daného onemocnění. Dotazníky byly doplněny otázkami vlastní konstrukce ke zjištění demografických údajů a dalších dat k vyhodnocení kvality života pacientů. Celkem bylo rozdáno 180 dotazníků do pěti revmatologických ambulancí nacházejících se v Uherském Hradišti, Břeclavi, Ostravě a Chrudimi. Respondenti, kteří byli zařazeni do výzkumu, byli ve věku starší 18 let s diagnózou AS. Z důvodu vytíženosti personálu bylo vráceno 118 dotazníků, z nichž bylo vyřazeno 8 částečně nevyplněných.

Celkem se výzkumu zúčastnilo 110 respondentů ve věku od 23 do 78 let, kteří byli poté rozděleni do 4 věkových kategorií a podle pohlaví. Dle pohlaví se jednalo o 69 mužů a 41 žen.

Respondenti také udávali věk zjištění diagnózy, který byl rozdělen do 4 kategorií. Nejvíce pacientů udávalo, že jim byla tato nemoc diagnostikovaná ve věku 18–30 let a 31–40 let. Nejméně respondentů tvořilo skupiny ve věku 41–50 let a 51 a více let. Stále je tedy potvrzené, že se toto onemocnění nejčastěji projevuje ve věku od 18 do 30 let a od 30 do 45 let.

Respondenti dále uváděli, jaký druh práce vykonávají nebo vykonávali během jejich života. Nejvíce respondentů v počtu 65 (59,09 %) vykonávají/vykonávali manuální typ práce, zatímco 45 respondentů (40,91 %) vykonávají/vykonávali intelektuální typ práce. Z tohoto výsledku můžeme potvrdit, že rizikovým faktorem pro vznik nemoci je mechanické přetěžování, tedy v tomto případě manuální typ práce respondentů.

Výzkumný soubor tvoří 100 respondentů (90,91 %) využívajících lázeňskou službu jako součást léčby, zatímco zbylých 10 (9,09 %) nikoliv. Šedesát šest respondentů (60,00 %) ze sta pociťuje zvýšenou fyzickou výkonnost po absolvování lázní, ačkoliv zbylých 34 respondentů (30,91 %) žádnou zvýšenou fyzickou výkonnost nepociťují. Lze tedy podotknout, že lázeňská péče velmi pozitivně působí na fyzickou stránku respondenta.

Pro srovnání výsledků ve fyzické a psychické oblasti byla vybrána studie s názvem „Prediktory kvality života související se zdravím u pacientů s AS v jihozápadní Číně“ (Song a Chen, 2021), které se zúčastnilo 125 respondentů nad 14 let se stanovenou diagnózou AS dle Newyorských kritérií.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života pacientů s AS.

K tomuto cíli byly vymezeny další 4 dílčí cíle.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, jaká je úroveň kvality ve fyzické oblasti

K tomuto cíli se vztahují 4 domény, a to fyzické fungování, fyzická role, tělesná bolest a všeobecné zdraví. První sledovanou oblastí je Fyzické fungování, která zahrnuje 10 položek hodnotící fyzickou aktivitu respondentů. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 60 (45–80). Song a Chen (2021) v oblasti Fyzické fungování vyhodnotili medián (IQR) 80 (70–95), tedy vyšší než v našem souboru.

Druhou sledovanou oblastí je Fyzická role, která zahrnuje 4 položky hodnotící omezení člověka ve fyzické aktivitě. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 25 (0–100). Song a Chen (2021) v oblasti Fyzická role vyhodnotili medián (IQR) 50 (0–100), tedy podobné našemu souboru.

Třetí sledovanou oblastí je Tělesná bolest, která zahrnuje 2 položky hodnotící bolest u člověka v předchozích 4 týdnech a také to, v jakém rozsahu ovlivnila bolest člověka při pracovních aktivitách. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 55 (0–68). Song a Chen (2021) v oblasti Tělesná bolest vyhodnotili medián (IQR) 51 (41–62), tedy nižší než v našem souboru.

Čtvrtou sledovanou oblastí je Všeobecné zdraví, které zahrnuje 5 položek hodnotící všeobecné zdraví z hlediska subjektivního vnímání jedince. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 50 (34–50). Song a Chen (2021) v oblasti Všeobecné zdraví vyhodnotili medián (IQR) 50 (30–66), tedy podobné našemu souboru. Na otázku, zda mají pacienti stejné zdraví dnes ve srovnání se svým zdravím před rokem, větší polovina respondentů v počtu 69 odpověděla, že jejich zdraví je přibližně stejné jako před rokem. Dvacet tři respondentů označilo své zdraví dnes za poněkud horší/ mnohem horší než před rokem. Dokonce 18 respondentů odpovědělo, že jejich zdraví dnes je mnohem lepší/ poněkud lepší než před rokem.

Nejvíce zasažená oblast v naší studii je Fyzická role (viz Tabulka 23), stejně jako ve studii Songa a Chena (2021). Nejméně zasaženou oblastí v našem souboru je Fyzické fungování opět stejně jako ve studii Songa a Chena (2021).

Fyzická oblast v naší studii byla vyhodnocena mediánem (IQR) 50 (30–81). Song a Chen (2021) v jejich studii vyhodnotili tuto oblast mediánem (IQR) 41,83 (34,90–47,35), tedy nižší než v našem souboru.

Tabulka 23 Porovnání domén ve fyzické oblasti s Song a Chen (2021)

Sledované oblasti	Naše šetření	Song a Chen (2021)
Fyzické fungování	60 (45–80)	80 (70–95)
Fyzická role	25 (0–100)	50 (0–100)
Tělesná bolest	55 (0–68)	51 (41–62)
Všeobecné zdraví	50 (34–50)	50 (30–66)
Fyzická oblast	50 (30–81)	41,83 (34,90–47,35)

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, jaká je úroveň kvality v psychické oblasti

K tomuto cíli se vztahují 4 domény: vitalita, sociální fungování, emocionální role a duševní zdraví. První sledovanou oblastí je Vitalita, která zahrnuje 4 položky hodnotící pocity povzbuzení, energie a únavy jedince. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 45 (35–60). Song a Chen (2021) v oblasti Vitalita vyhodnotili medián (IQR) 70 (50–80), tedy vyšší než v našem souboru.

Druhou sledovanou oblastí je Sociální fungování, které zahrnuje 2 položky hodnotící rozsah a množství času stráveného s rodinou a přáteli během předešlých čtyř týdnů vzhledem k fyzickému zdraví a emocionálním problémům jedince. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 63 (50–75). Song a Chen (2021) v oblasti Sociální fungování vyhodnotili medián (IQR) 77,78 (55, 56–88, 89), tedy vyšší než v našem souboru.

Třetí sledovanou oblastí je Emocionální role, která zahrnuje 3 položky hodnotící omezení člověka v práci nebo při vykonávání jiných činností vzhledem k emočním problémům. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 100 (33–100). Song a Chen (2021) v oblasti Emocionální role vyhodnotili medián (IQR) 100 (0–100), tedy podobné našemu souboru.

Čtvrtou sledovanou oblastí je Duševní zdraví, které zahrnuje 5 položek hodnotící pocity jedince, především tedy úzkost a depresi. Tato oblast byla vyhodnocena mediánem (IQR) 68

(56–83). Song a Chen (2021) v oblasti Duševní zdraví vyhodnotili medián (IQR) 68 (56–80), tedy podobné našemu souboru.

Nejvíce zasažená oblast v naší studii je Vitalita (viz Tabulka 24). Naopak ve studii Songa a Chena (2021) je nejvíce zasažené Duševní zdraví. Nejméně zasaženou oblastí v našem souboru je Emocionální role stejně jako ve studii Songa a Chena (2021).

Mentální oblast v naší studii byla vyhodnocena mediánem (IQR) 52 (40–74). Song a Chen (2021) v jejich studii vyhodnotili tuto oblast mediánem (IQR) 48,58 (40–56,34), tedy nižší než v našem souboru.

Tabulka 24 Porovnání domén v mentální oblasti s Song a Chen (2021)

Sledované oblasti	Naše šetření	Song a Chen (2021)
Vitalita	45 (35-60)	70 (50-80)
Sociální fungování	63 (50-75)	77,78 (55, 56-88,89)
Emocionální role	100 (33-100)	100 (0-100)
Duševní zdraví	68 (56-83)	68 (56-80)
Psychická oblast	52 (40-74)	48,58 (40-56,34)

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jaká je úroveň kvality v sociální oblasti

K tomuto dílčímu cíli se vztahují 4 otázky konstruované autorkou práce. V oblasti výzkumu jsme se respondentů dotazovali, zda má nemoc vliv na uspokojování jejich koníčků či zájmů. Nejvíce respondentů v počtu 72 (65,45 %) zvolilo, že je nemoc poměrně dost/velmi silně ovlivňuje při uspokojování svých koníčků. Třicet šest dotazovaných (32,72 %) prohlásilo, že je nemoc mírně/trochu ovlivnila při jejich uspokojení. Pouze 2 respondenti (1,82 %) nemají žádné problémy s uspokojením svých koníčků. Z výsledku vyplývá, že nemoc značně ovlivňuje pacienta při vykonávání svých koníčků nebo zájmů.

Devadesát devět respondentů (90,00 %) trpící tímto onemocněním pociťuje psychickou podporu od přátel/rodiny, zatímco 11 respondentů (10,00 %) žádnou podporu ze strany rodiny nebo přátel nemají. Podle nás je psychická podpora respondentů trpících touto chorobou velmi důležitá, protože dochází ke zlepšení psychického stavu respondenta a tím i ke zpomalení progresu nemoci.

Z celého výzkumného vzorku respondentů pouze 16 dotazovaných (14,55 %) uvedlo, že patří mezi členy Klubu bechtěreviků. Tito členové uvedli, že jim členství přináší mnoho benefitů. Za největší benefit uvedlo 9 respondentů získání nových informací. Čtyři

respondenti považují za velký přínos klubu to, že získali nové přátele. Další 4 uvedli, že díky klubu mají možnost rekondicí. Tři respondenti uvedli, že velkou výhodou tohoto členství jsou slevy na lázně. Jeden respondent považuje za benefit možnost pomůcek. Další respondent odpověděl, že díky tomuto klubu zjistil, že není sám s touto nemocí. Pět členů klubu z 16 doposud žádné benefity ještě nevyužili. Myslíme si, že Klub bechtěreviků přináší velké výhody pro pacienty s Bechtěrevovou nemocí, a tudíž by se měl více propagovat.

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, jaká je aktivita nemoci vzhledem k pohlaví a povolání respondentů prostřednictvím dotazníku BASDAI

K tomuto dílčímu cíli se vztahuje dotazník Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, který hodnotí aktivitu AS. Dotazník obsahuje 6 položek hodnotící slabost/únavu, bolest páteře, bolesti/otoky kloubů, oblasti lokalizované zvýšenou citlivostí a ranní ztuhlost z hlediska závažnosti a trvání. Respondenti odpovídali na stupnici VAS od žádné po velmi těžké. Celkové skóre se hodnotí od 0 do 10, kdy vyšší skóre značí vyšší aktivitu nemoci.

U čtyřiceti jedna respondentek bylo zjištěno BASDAI skóre 4,4, zatímco u 69 respondentů 4,1. Domníváme se, že vyšší skóre u respondentek je z důvodu stresu z nemoci a neschopnosti vykonávat různé denní aktivity, které byly před vypuknutím nemoci u respondentek běžné.

Dále jsme zjistili, že respondenti vykonávající manuální typ práce mají BASDAI skóre 4,7, zatímco respondenti vykonávající intelektuální typ práce mají skóre 3,3. Zde můžeme vidět velký rozdíl ve skóre mezi druhem povolání. Výsledek nám tedy potvrdil, že mechanické přetěžování respondentů má značný vliv na zvýšení progresu onemocnění.

Doporučení pro praxi:

Dle analýzy výsledků vyplývá, že pacienti mají sníženou kvalitu života ve všech daných oblastech. Ve fyzické oblasti jsou pacienti velmi omezováni nemocí při vykonávání denních aktivit i v práci. Dále pacienti trpí bolestmi, které je též omezují v provádění různých činností. U pacientů se z důvodu nemoci zhoršilo i jejich zdraví. V psychické oblasti bylo u nemocných zjištěno, že z důvodu nemoci trpí únavou, ztrátou energie, úzkostí, dokonce i depresí. U pacientů se také snížil kontakt se svou rodinou nebo přáteli, a to ze zdravotních a emocionálních důvodů. V sociální oblasti jsou pacienti velmi limitováni nemocí ve vykonávání jejich koníčků a zájmů. U některých pacientů chybí podpora od svých rodin nebo přátel. Také bylo zjištěno, že většina pacientů nepatří mezi členy Klubu bechtěreviků.

Z výzkumu také vyplývá, že manuální typ povolání má značný vliv na zvyšování progresu onemocnění.

Na základě tohoto šetření je doporučováno, aby všeobecné sestry v revmatologických ordinacích více edukovaly pacienty o vhodném povolání, domácím cvičení, možnostech rehabilitace, fyzikální terapie a různých aktivitách, které vedou ke zlepšení fyzické kondice, zlepšení nálady, sociálního kontaktu a zmírnění bolestí. Bylo by vhodné, aby všeobecné sestry vzdělávaly tyto pacienty o zdravém životním stylu, zejména tedy o udržování BMI na optimální úrovni a o nevhodnosti kouření a konzumace alkoholu. Dále více informovat pacienty o možnosti využití lázeňské terapie, která pacientům prokazatelně zlepšuje fyzickou výkonnost a zmírňuje bolesti. Dále také, aby všeobecné sestry edukovaly rodiny pacientů o závažnosti jejich choroby a o důležitosti podpory z jejich strany k těmto nemocným rodinným příslušníkům.

Také je doporučováno, aby Klub bechtěreviků byl více propagován pacientům s touto nemocí. Zástupci tohoto klubu by mohli provádět různé besedy nebo přednášky. Zejména tedy za účelem zviditelnění dané organizace pacientům a představení benefitů jeho členství. Také navrhuje, aby zástupci klubu vytvořili různé propagační letáky a rozvěsili je na veřejnosti či je distribuovali do revmatologických ordinací a rehabilitačních zařízení.

V rámci bakalářské práce vznikl leták s názvem „Tipy, jak zlepšit fyzickou kondici: Pro pacienty s Bechtěrevovou nemocí“, který je uložen v přílohách. Leták obsahuje užitečné rady pro pacienty ke zlepšení jejich fyzické kondice.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života pacientů s AS. Teoretická část obsahuje samotné onemocnění AS, definici kvality života a hodnotící/měřící techniky AS a celkové kvality života.

Praktická část je zaměřena na zjištění kvality života pacientů, a to zejména ve fyzické, psychické a sociální oblasti. Účelem této části bylo také zanalyzovat, jaká je aktivita onemocnění vzhledem k pohlaví a povolání pacientů. Kvantitativní výzkumné šetření bylo provedeno technikou dotazníku, a to pomocí standardizovaného dotazníku SF 36 health survey questionnaire a Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. Dotazníky byly také doplněny o otázky konstruované autorkou práce k získání potřebných dat a následnému vyhodnocení kvality života pacientů s touto nemocí.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života pacientů s AS. Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 110 (100,00 %) respondentů, z toho 69 (62,73 %) mužů a 41 (37,27 %) žen. Věkové rozmezí respondentů činilo od 23 do 78 let.

K tomuto hlavnímu cíli byly vytyčeny 4 dílčí cíle.

Dílčí cíl č. 1: Zjistit, jaká je úroveň kvality ve fyzické oblasti

Pro zjištění tohoto cíle byl zvolen standardizovaný dotazník SF 36, který tuto oblast obsahuje ve 4 doménách. Jednotlivé domény jsou fyzické fungování, fyzická role, tělesná bolest a všeobecné zdraví. Domény se hodnotí skórem od 0–100, kdy vyšší skóre značí lepší kvalitu života. Skóre pod 50 je označováno pod normou obecné populace. Fyzická oblast byla vyjádřena mediánem (IQR) 50 (30–81). Dá se tedy předpokládat, že úroveň kvality ve fyzické oblasti je snížena.

Dílčí cíl č. 2: Zjistit, jaká je úroveň kvality v psychické oblasti

Pro zjištění tohoto cíle byl zvolen standardizovaný dotazník SF 36, který tuto oblast obsahuje ve 4 doménách. Jednotlivé domény jsou vitalita, sociální fungování, emocionální role a duševní zdraví. Domény se hodnotí skórem od 0–100, kdy vyšší skóre značí lepší kvalitu života. Skóre pod 50 je označován pod normou obecné populace. Psychická oblast byla vyjádřena mediánem (IQR) 52 (40-74). Dá se tedy předpokládat, že úroveň kvality ve psychické oblasti je snížena.

Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jaká je úroveň kvality v sociální oblasti

Pro zjištění tohoto cíle byly vytvořeny otázky autorkou práce. Tyto otázky byly zaměřeny na vliv nemoci při uspokojování koníčků a zájmů, na psychickou podporu od rodiny/přátel a na členství v Klubu bechtěreviků. Nejvíce respondentů v počtu 72 prohlásilo, že je nemoc poměrně dost/velmi ovlivnila při uspokojování jejich koníčků/zájmů. Třicet šest respondentů odpovědělo, že je nemoc trochu/mírně ovlivnila při uspokojení koníčků. Pouze 2 respondenti nemají problém s uspokojením svých koníčků a zájmů. Ze 110 respondentů 99 uvedlo, že od svých přátel/rodiny mají psychickou podporu. Zbýlých 11 respondentů psychickou podporu nemají. Z celého výzkumného souboru pouhých 16 dotazových patří mezi členy Klubu bechtěreviků. Lze tedy předpokládat, že úroveň v sociální oblasti je značně snížena.

Dílčí cíl č. 4: Zjistit, jaká je aktivita nemoci vzhledem k pohlaví a povolání respondentů prostřednictvím dotazníku BASDAI

Pro zjištění tohoto cíle byl zvolen dotazník BASDAI hodnotící aktivitu onemocnění u pacientů s AS. Celkové skóre dotazníku se pohybuje od 0 do 10, kdy vyšší skóre značí vyšší aktivitu nemoci. U čtyřiceti jedna žen je výsledné skóre 4,4, zatímco u 69 mužů 4,1. Předpokládáme, že vyšší aktivita nemoci u žen je z důvodu vyššího stresu než u mužů. Výsledné BASDAI skóre bylo vyšší u manuálního typu povolání, a to 4,7. Intelektuálnímu typu povolání vyšlo skóre 3,3. Předpokládáme, že je u pacientů vykonávající manuální typ povolání vyšší aktivita nemoci z důvodu mechanického přetěžování.

Všechny stanovené cíle byly splněny a byl vytyčen návrh a doporučení pro praxi. Práce by mohla být přínosná z důvodu uvědomění si snížení kvality života u pacientů s touto nemocí oproti kvalitě života obecné populace. HlochlVelmi důležitá je i informovanost rodinných příslušníků o závažnosti této choroby a podpora z jejich strany. Také je velmi důležité edukovat tyto pacienty ze strany všeobecné sestry v revmatologických ordinacích ke zkvalitnění života pacientů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AKYOL, Y. et al., 2018. Reliability and Validity of Turkish Version of Short Form of the Social Role Participation Questionnaire in Patients With Ankylosing Spondylitis. *Archives of Rheumatology* [online]. Vol. 33, no. 4, pp. 408-417 [cit. 2023-02-15]. Available from: DOI: 10.5606/ArchRheumatol.2018.6756

Ankylosing Spondylitis, 2022. *National Library of Medicine: National Center for Biotechnology Information* [online]. [cit. 2023-02-12]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470173/>

Ankylosing Spondylitis: Symptoms, Diagnosis, and Treatment, 2020. *eMedicineHealth* [online]. [cit. 2023-02-12]. Available from: https://www.emedicinehealth.com/symptom_diagnosis_treatment_ankylosing_spondylitis/article_em.htm

ASSADIASL, S. a N. SOLEIMANIFAR, 2021. History. In: NICKNAM, H.M. *Ankylosing Spondylitis-Axial Spondyloarthritis: Cellular, Molecular and Environmental Factors*. Iran: Springer, s. 3. ISBN 978-981-16-4732-1.

BASHIR, T. M., L. IVERSEN a CH. BURTON, 2020. Clinical features in primary care electronic records before diagnosis of ankylosing spondylitis: a nested case-control study. *BMC Family Practice* [online]. Vol. 21, no.78, pp. 1-9 [cit. 2023-02-08]. Available from: DOI: <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01149-2>

Bechtěrevova nemoc z pohledu neurologa, 2020. *Angis* [online]. [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: <https://www.angis.cz/bechterevo-na-nemoc-z-pohledu-neurologa/>

BESTAS, E. et al., 2022. The comparison of effects of balneotherapy, water-based and land-based exercises on disease activity, symptoms, sleep quality, quality of life and serum sclerostin level in patients with ankylosing spondylitis: A prospective, randomized study. *Archives of Rheumatology* [online]. Vol. 37, no. 2, pp. 159-168 [cit. 2023-01-25]. Available from: DOI: 10.46497/ArchRheumatol.2022.9024

Dotazník SF 36, 2019. *Klinika adiktologie* [online]. [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: <https://www.adiktologie.cz/dotaznik-sf-36>

DOWARD, C. L. et al., 2007. Translation and validation of non-English versions of the Ankylosing Spondylitis Quality of Life (ASQoL) questionnaire. *Health and Quality of Life*

Outcomes [online]. Vol. 5, no. 7, pp. 1-10 [cit. 2023-02-15]. Available from: <http://www.hqlo.com/content/5/1/7>

EBRAHIMIADIB, N. et al., 2021. Ankylosing Spondylitis. *Journal of Ophthalmic and Vision Research* [online]. Vol. 16, no. 3, pp. 462-469 [cit. 2023-02-15]. Available from: DOI: 10.18502/jovr.v16i3.9440

GREGOVÁ, M., 2020. Zánětlivá bolest zad. *Praktický lékař* [online]. Vol. 100, no. 3, pp. 143-148 [cit. 2023-02-08]. Dostupné z: <https://search-ebSCOhost-com.proxy.k.utb.cz/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=asn&AN=146051373&lang=cs&site=ehost-live>

GROBELNÁ, K., 2017. Spondyloartritidy: jejich genetická zátěž a dědičnost. *Česká revmatologie* [online]. Vol. 25, no. 2, pp. 85-90 [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&an=125477288&scope=site>

GUNAY, M. S., I. KESER a Z. T. BICER, 2018. The effects of balance and postural stability exercises on spa based rehabilitation programme in patients with Ankylosing Spondylitis. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation* [online]. Vol. 31, no. 2, pp. 337-346 [cit. 2023-02-09]. Available from: DOI: 10.3233/BMR-169755

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

HLOCH, O., 2018. *Užitečné tabulky pro praxi nejen v interních oborech*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0905-0.

HORÁK, P. a M. SKÁCELOVÁ, 2018. Skeletální projevy revmatických chorob. In: DŽUPA, V. a J. JENŠOVSKÝ. *Diagnostika a léčba osteoporózy a dalších onemocnění skeletu*. Praha: Karolinum, s. 112-127. ISBN 978-80-246-3741-9.

HUŠÁKOVÁ a kol., 2021. Doporučení České revmatologické společnosti pro farmakologickou léčbu axiálních spondyloartritid: Část II. Nefarmakologická léčba. *Česká revmatologie* [online]. Vol. 29, no. 2, pp. 65-77 [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://search-ebSCOhost-com.proxy.k.utb.cz/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=asn&AN=157286351&lang=cs&site=ehost-live>

Klub bechtěreviků České republiky z.s. [online], ©2023. [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <https://www.klub-bechterevidu.cz/>

KOPEČEK, M. a T. NOVÁK, 2010. Nebojte se statistiky aneb Jak interpretovat výsledky studií. *Psychiatrie pro praxi* [online]. Vol. 11, no. 2, pp. 83-84 [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2010/02/11.pdf>

KWAN, H. Y. et al., 2019. Validity and reliability of the Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score with C-reactive protein (ASDAS-CRP) and Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) in patients with axial spondyloarthritis (axSpA) in Singapore. *International Journal of Rheumatic Diseases* [online]. Vol. 22, no. 12, pp. 2206-2212 [cit. 2023-04-06]. Available from: DOI: 10.1111/1756-185X.13735

Léčba ankylozující spondylitidy preparáty biologické léčby v České republice: Základní přehled a hodnocení účinnosti a bezpečnosti léčby z dat registru ATTRA, 2021. *ATTRA: Clinical Register* [online]. [cit. 2023-04-04]. Dostupné z: https://attra.registry.cz/res/file/attra/analyzy/2020/attra_as_reduk_2021_01_04.pdf

LEVITOVÁ, A. a M. HUŠÁKOVÁ, 2018. *Bechtěrevova nemoc: Návod na aktivní život a průvodce cvičením*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2401-5.

LÍŠKA, D., 2022. Možnosti cvičenia v liečbe ankylozujúcej spondylitidy. *Vnitřní lékařství* [online]. Vol. 68, no. 1, pp. 16-21 [cit. 2023-02-08]. Dostupné z: <https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2022/01/14.pdf>

NĚMEC, P., 2019. Revmatologie. In: SOUČEK, M. a P. SVAČINA. *Vnitřní lékařství v kostce*. Praha: Grada, s. 1585-1717. ISBN 978-80-271-1095-7.

OLEJÁROVÁ, M., 2011. *Bechtěrevova nemoc: Čtení o nemoci egyptských faraonů, Karla Čapka i vaší*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2568-3.

Ostatní oborové klasifikace a škály, © 2023. *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. [cit. 2023-04-01]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat-klasifikace--ostatni-oborove-klasifikace-a-skaly#sf-36>

PAVELKA, K., 2021. Cílené a biologické léky v léčbě zánětlivých revmatických onemocnění. *Vnitřní lékařství* [online]. Vol. 67, no. 4, pp. 195-200 [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2021/04/01.pdf>

PAVELKA, K., Z. KŘÍSTKOVÁ a L. NEKVINDOVÁ, 2021. Jak ovlivňuje biologická léčba průchesnost u nemocných s axiální spondyloartritidou – výsledky z Českého národního registru ATTRA. *Česká revmatologie* [online]. Vol. 29, no. 2, pp. 86-96 [cit.

- 2023-01-25] Dostupné z:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&an=157286353&scope=site>
- PROCHÁZKOVÁ, L., 2021. Axiální spondyloartritida (ankylozující spondylitida [M45], neradiografická axiální spondyloartritida [M469]). In: NĚMEC, P. *Revmatologie pro praxi*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, s. 510-526. ISBN 978-80-271-4667-3.
- PROCHÁZKOVÁ, L., V. ČERVENĚNÁK a M. SOUČEK, 2018. Axiální spondylartritida. *Vnitřní lékařství* [online]. Vol. 64, no. 2, pp. 108-116 [cit. 2023-02-07]. Dostupné z: Axial spondyloarthritis (casopisvnitrnilekarstvi.cz)
- SONG, Y. a H. CHEN, 2021. Predictors of Health-Related Quality of Life in Patients with Ankylosing Spondylitis in Southwest China. *Patient Preference & Adherence* [online]. Vol. 15, no. 37, pp. 1887-1894 [cit. 2023-01-26]. Available from: DOI: 10.2147/PPA.S324097
- ŠLÉGLOVÁ, O., 2018. Kdy pomýšlet na zánětlivá revmatická onemocnění v diferenciální diagnostice bolestí zad? *Neurologie pro praxi* [online]. Vol. 19, no. 5, pp. 359-364 [cit. 2023-01-26]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2018/05/10.pdf>
- ŠLÉGLOVÁ, O., 2020. Diferenciální diagnostika bolestí zad: Část IV – Z pohledu revmatologa. *Medicína po promoci* [online]. Vol. 21, no. 2, pp. 160-164 [cit. 2023-02-07]. Dostupné z:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&an=143256029&scope=site>
- THEOFILOU, P., 2013. Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology* [online]. Vol. 9, no. 1, pp. 150-162 [cit. 2023-02-15]. Available from: DOI: 10.5964/ejop.v9i1.337
- VAŇÁSKOVÁ, E. a M. BEDNÁŘ, 2013. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi* [online]. Vol. 14, no. 3, pp. 133-135 [cit. 2023-02-15]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf>
- Včasná diagnóza a léčba Bechtěrevovy nemoci, 2019. *Medicína.cz: První český zdravotnický portál* [online]. [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: <https://medicina.cz/clanky/12185/34/Vcasna-diagnoza-a-lecba-Bechterevovy-nemoci/>
- What Is Ankylosing Spondylitis?, 2022. *WebMD* [online]. [cit. 2023-01-25]. Available from: <https://www.webmd.com/ankylosing-spondylitis/what-is-ankylosing-spondylitis#1>
- WHOQOL: Measuring Quality of Life, © 2023 WHO. *World Health Organization* [online]. [cit. 2023-02-15]. Dostupné z:

https://www.who.int/tools/whoqol?fbclid=IwAR2WakKHwg7vGwNIsuQxrLhvw0qi0oyJ1nvnlti6qJeAz8-_ocR6n20D0Q

ŽLNAY, M., 2018. Využitie MRI vyšetrenia pri diagnostike axiálnej spondylartritídy. *Vnitřní lékařství* [online]. Vol. 64, no. 2, pp. 117-126 [cit. 2023-02-08]. Dostupné z: <https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2018/02/04.pdf>

ŽUREK, M. a P. HORÁK, 2022. Novinky v léčbě axiálních spondyloartritid. *Vnitřní lékařství* [online]. Vol. 68, no. 5, pp. 279-284 [cit. 2023-02-09]. Dostupné z: DOI: <https://doi.org/10.36290/vnl.2022.060>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AS	Ankylozující spondylitida
ASAS	Assessment of SpondyloArthritis international Society
ASQoL	Ankylosing Spondylitis Quality of Life
BASDAI	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
BASMI	Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index
BMI	Body Mass Index
CRP	C-reaktivní protein
CT	Computed Tomography
ČR	Česká republika
EDASMI	Edmonton Ankylosing Spondylitis Mobility Index
HRQoL	Health-Related Quality of Life
IL-17	Interleukin 17
IQR	Rozdíl mezi 1. a 3. kvartilem
LTV	Léčebná tělesná výchova
MR	Magnetická rezonance
např.	Například
NASS	The National Ankylosing Spondylitis Society
NSA	Nesteroidní antiflogistika
Q1	Dolní kvartil
Q3	Horní kvartil
QALY	Quality-adjusted life year
RHB	Rehabilitace
RTG	Rentgen
SD	Směrodatná odchylka

SF 36	Short Form 36
SpA	Spondyloartritida
SWB	Subjective well-being
tj.	To je
TNF α	Inhibitory tumor nekrotizujícího faktoru alfa
tzv.	Takzvaně
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VAS	Vizuální analogová škála
WHO	World Health Organization
WHOQOL	WHO Quality of Life

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Modifikovaná newyorská klasifikační kritéria pro ankylozující spondylitidy...	15
Obrázek 2 Klasifikační kritéria pro axiální spondyloartritidu (SpA) podle ASAS (Assessment of SpondyloArthritis international Society).....	17

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Pohlaví respondentů	37
Graf 2 Věk respondentů	38
Graf 3 Povolání respondentů	39
Graf 4 Věk zjištění diagnózy	40
Graf 5 Vliv nemoci na uspokojování koníčků, zájmů	41
Graf 6 Psychická podpora od přátel/rodiny	42
Graf 7 Fyzická výkonnost po lázeňské léčbě.....	43
Graf 8 Členství v Klubu bechtěreviků	44
Graf 9 Benefity Klubu bechtěreviků.....	45
Graf 10 Vyhodnocení položek dotazníku SF 36.....	51

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Pohlaví respondentů.....	37
Tabulka 2 Věk respondentů	38
Tabulka 3 Povolání respondentů.....	39
Tabulka 4 Věk zjištění diagnózy	40
Tabulka 5 Vliv nemoci na uspokojování koníčků, zájmů	41
Tabulka 6 Psychická podpora od přátel/rodiny	42
Tabulka 7 Fyzická výkonnost po lázeňské léčbě.....	43
Tabulka 8 Členství v Klubu bechtěreviků	44
Tabulka 9 Benefity Klubu bechtěreviků	45
Tabulka 10 Zdraví dnes ve srovnání se zdravím před rokem.....	46
Tabulka 11 Fyzická aktivita.....	46
Tabulka 12 Omezení fyzické aktivity	47
Tabulka 13 Omezení způsobené emočními problémy.....	47
Tabulka 14 Vitalita	48
Tabulka 15 Celkové psychické zdraví	48
Tabulka 16 Společenská aktivita	49
Tabulka 17 Tělesná bolest	49
Tabulka 18 Celkové vnímání zdraví.....	50
Tabulka 19 Změna zdraví	50
Tabulka 20 Domény dotazníku SF 36	52
Tabulka 21 BASDAI skóre u pohlaví respondentů	53
Tabulka 22 BASDAI skóre povolání respondentů	53
Tabulka 23 Porovnání domén ve fyzické oblasti s Song a Chen (2021)	56
Tabulka 24 Porovnání domén v mentální oblasti s Song a Chen (2021).....	57

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Dotazník SF 36 health survey questionnaire

Příloha P II: Dotazník BASDAI

Příloha P III: Leták „Tipy, jak zlepšit fyzickou kondici: Pro pacienty s Bechtěrevovou nemocí“

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK SHORT FORM 36 HEALTH SURVEY QUESTIONNAIRE

Dobrý den,

Jmenuji se Andrea Mikešková a studuji na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně bakalářský studijní obor Všeobecná sestra.

Obracím se na Vás s prosbou, o vyplnění dotazníků k mé bakalářské práci, kterým je kvalita života pacientů s ankylozující spondylitidou (Bechtěrevovou nemocí). Dotazníky jsou anonymní a budou využity pro účel zpracování mé bakalářské práce. Kritériem vyplnění dotazníku je dovršení věku 18 let a diagnostika onemocnění.

Děkuji Vám za Váš čas a ochotu, který věnujete vyplnění tohoto dotazníku.

Andrea Mikešková – studentka bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, obor Všeobecná sestra, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.

PhDr. Miroslava Kubicová, PhD. - vedoucí práce

Dotazník kvality života Short Form - 36 (SF-36)

NÁVOD: V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit, jak se cítíte a jak se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Odpovězte na jednu z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti, jak odpovědět, odpovězte, jak nejlépe umíte.

Jste:

- a) Muž
- b) Žena

Kolik je Vám let?

.....

Jaké je, popřípadě bylo Vaše povolání?

.....

Kdy Vám byla diagnostikována ankylozující spondylitida (Bechtěrevova nemoc)?

.....

Jak moc Vás nemoc ovlivnila při uspokojování Vašich zájmů, koníčků?

- a) Vůbec ne
- b) Trochu
- c) Mírně
- d) Poměrně dost
- e) Velmi silně

Máte dostatečnou psychickou podporu při léčbě onemocnění od Vašich přátel/rodiny?

- a) Ano
- b) Ne

Pocítujete zvýšenou fyzickou výkonnost po lázeňské léčbě?

- a) Ano
- b) Ne

Jste členem Klubu bechtěrevíků? Pokud ano, přináší Vám nějaké benefity? Jaké?

.....

.....

.....

Zakroužkujte jednu odpověď u každé otázky

1.	Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově:	
a.	Výtečné	1
b.	Velmi dobré	2
c.	Dobré	3
d.	Docela dobré	4
e.	Špatné	5

2.	Jak byste hodnotil (a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?	
a.	Mnohem lepší než před rokem	1
b.	Poněkud lepší než před rokem	2
c.	Přibližně stejné jako před rokem	3
d.	Poněkud horší než před rokem	4
e.	Mnohem horší než před rokem	5

Následující otázky se týkají činností, které někdy děláváte během svého typického dne. Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

	Činnosti	Ano, omezuje hodně	Ano, omezuje trochu	Ne, vůbec neomezuje
3.	Usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů	1	2	3
4.	Středně namáhavé činnosti jako posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole	1	2	3
5.	Zvedání nebo nošení běžného nákupu	1	2	3
6.	Vyjít po schodech několik pater	1	2	3

7.	Vyjít po schodech jedno patro	1	2	3
8.	Předklon, shýbání, poklek	1	2	3
9.	Chůze asi jeden kilometr	1	2	3
10.	Chůze po ulici několik set metrů	1	2	3
11.	Chůze po ulici sto metrů	1	2	3
12.	Koupání doma nebo oblékání bez cizí pomoci	1	2	3

Trpěl (a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

		Ano	Ne
13.	Zkrátil se čas, který jste věnoval (a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
14.	Udělal (a) jste méně, než jste chtěl (a)?	1	2
15.	Byl (a) jste omezen (a) v druhu práce nebo jiných činností?	1	2
16.	Měl (a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel (a) vynaložit zvláštní úsilí)?	1	2

Trpěl (a) jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?

		Ano	Ne
17.	Zkrátil se čas, který jste věnoval (a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
18.	Udělal (a) jste méně, než jste chtěl (a)?	1	2
19.	Byl (a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?	1	2

20.	Uved'te, do jaké míry bránily Vaše zdravotní nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech?	
a.	Vůbec ne	1
b.	Trochu	2
c.	Mírně	3
d.	Poměrně dost	4
e.	Velmi silně	5

21.	Jak velké <u>bolesti</u> jste měl (a) v <u>posledních 4 týdnech</u> ?	
a.	Žádné	1
b.	Velmi mírné	2
c.	Mírné	3
d.	Střední	4
e.	Silné	5
f.	Velmi silné	6

22.	Do jaké míry Vám <u>bolesti</u> bránily v práci (v zaměstnání i doma) v <u>posledních 4 týdnech</u> ?	
a.	Vůbec ne	1
b.	Trochu	2
c.	Mírně	3
d.	Poměrně dost	4
e.	Velmi silně	5

Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v posledních 4 týdnech. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil(a).

Jak často v posledních 4 týdnech:		Pořád	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
23.	Jste se cítil(a) pln(a) elánu?	1	2	3	4	5	6
24.	Jste byl (a) velmi nervózní?	1	2	3	4	5	6
25.	Jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6
26.	Jste pociťoval(a) klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
27.	Jste byl(a) pln(a) energie?	1	2	3	4	5	6
28.	Jste pociťoval(a) pesimismus a smutek?	1	2	3	4	5	6
29.	Jste se cítil(a) vyčerpan(a)?	1	2	3	4	5	6
30.	Jste byl(a) šťastný(á)?	1	2	3	4	5	6
31.	Jste se cítil(a) unaven(a)?	1	2	3	4	5	6

32.	Uved'te, jak často v posledních 4 týdnech bránily Vaše zdravotní nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atd.)?	
a.	Pořád	1
b.	Většinou	2
c.	Občas	3
d.	Málokdy	4
e.	Nikdy	5

Zvolte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro V ás platí každé z následujících prohlášení?

		Urč it ě ano	V ět šinou ano	Nejsem si jist	V ět šinou ne	Urč it ě ne
33.	Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) poněkud snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
34.	Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
35.	Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
36.	Mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5

--

PŘÍLOHA P II: DOTAZNÍK BATH ANKYLOSING SPONDYLITIS DISEASE ACTIVITY INDEX

BASDAI
Bath Ankylosing Spondylitis
Disease Activity Index
 in Czech language

ASIF
Ankylosing Spondylitis
International Federation

Jméno pacienta: _____ nevyplňte _____ datum narození: _____ nevyplňte
 Datum vyšetření: _____ nevyplňte _____

Prosíme, vyznačte na čáře svislou značku, jak byste odpověděli na každou otázku týkající se Vašeho zdravotního stavu v uplynulém týdnu.

❶ Jak byste popsal/a celkovou slabost/únavu, kterou jste měl v uplynulém týdnu?

žádná ————— velmi těžká
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Vyhodno-
 ní lékařem

❷ Jak byste popsal/a celkovou bolest způsobenou Bechtěrevovou nemocí na krku, v zádech či v kyčlích, kterou jste měl/a v uplynulém týdnu?

žádná ————— velmi těžká
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

❸ Jak byste popsal/a celkovou bolest/otoky kloubů (jiných než na krku, v zádech či v kyčlích), které jste měl v uplynulém týdnu?

žádná ————— velmi těžká
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

❹ Jak byste popsal/a celkové obtíže/bolest, které byly vyvolány pohmatem, nebo útlakem v kterékoliv oblasti těla během uplynulého týdne?

žádná ————— velmi těžká
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

❺ Jak byste popsal/a celkový stupeň ranní ztuhlosti od doby, kdy ráno vstanete?

žádná ————— velmi těžká
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

$\frac{5+6}{2}$

❻ Jak dlouho trvá ranní ztuhlost od doby, kdy ráno vstanete?

0 — ½ — 1 — 1½ — 2 hodiny a více
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

BASDAI =

$BASDAI = (❶ + ❷ + ❸ + ❹ + \frac{❺ + ❻}{2}) / 5$

Ankylosing Spondylitis International Federation

World-wide network of societies of patients suffering from ankylosing spondylitis or related diseases

www.spondylitis-international.org

PŘÍLOHA P III: LETÁK „TIPY, JAK ZLEPŠIT FYZICKOU KONDICI: PRO PACIENTY S BECHTĚREVOVOU NEMOCÍ“



Tipy, jak zlepšit fyzickou kondici

Pro pacienty s Bechtěrevovou nemocí

- ❖ Chodte na procházky do přírody
- ❖ Vyzkoušejte plavání a cvičení ve vodě
- ❖ Dopřejte si jízdu na kole
- ❖ Začněte doma posilovat
- ❖ Vyzkoušejte kryoterapii (léčba za použití extrémně nízkých teplot)
- ❖ Vyvarujte se extrémně náročných zaměstnání manuálního typu
- ❖ Využívejte lázeňskou péči a rehabilitace
- ❖ Přihlaste se na Pilates, Jógu nebo Tai-chi
- ❖ Pravidelně provádějte strečink a dechové cvičení
- ❖ Vyzkoušejte tzv. McKenziei metodu k uvolnění zad a dolních končetin (naleznete na internetu)
- ❖ Výběr cvičení zvažujte dle svého fyzického stavu
- ❖ Cvičení Vám zaručeně zlepší kvalitu života, fyzickou kondici a sníží bolesti

Leták vznikl jako výstup bakalářské práce na Město Evropa života pacientů s ankylozující spinýritidou.
Autor: Aneta Mláčková, studentka Všeobecného ošetrovatelství, Vedoucí práce: doc. MUDr. Ondřej Kalita, Ph.D. MSc.
Univerzita Tomáše Bati, Fakulta humanitních studií, 2022

Zdroje: LŐRKÁ, D., 2022. Možnosti cvičení v léčbě ankylozující spinýritidy. Vnitřní lékařství [online]. Vol. 68, no. 1, pp. 14-21 [cit. 2022-05-08]. Dostupné z: <https://www.casopisvnitřnilekarstvi.cz/gdfr/vn/2022/01/14.pdf>.