

Univerzita Karlova v Praze

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

*Psychosociální potřeby pacientů s Bechtěrevovou nemocí*

*Psychosocial needs of Bechterev's disease*

vedoucí práce:

MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

autor:

Jan Tykal

2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Psychosociální potřeby pacientů s Bechtěrevovou nemocí vypracoval samostatně, pod odborným vedením školitele MUDr. Jiřiny Ondrušové Ph.D., pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu bibliografických odkazů. Zároveň souhlasím s případným použitím mé práce pro potřeby školy.

V Praze dne 28. 6. 2023

.....

Děkuji paní MUDr. Jiřině Ondrušové Ph.D. za cenné rady, připomínky a vedení mé bakalářské práce, dále bych jí chtěl poděkovat za trpělivost, jelikož jsem sám nemocen Bechtěrevovou chorobou, byl to běh na dlouho trať. Dále bych chtěl poděkovat odborné sestře Vondříčkové a MUDr. Šárce Forejtové z Revmatologického ústavu Na Slupi za vstřícnost a odborné konzultace.

# ANOTACE

Jan Tykal, Psychosociální potřeby pacientů s Bechtěrevovou nemocí (bakalářská práce).

Husitská teologická fakulta, Univerzita Karlova v Praze.

V bakalářské práci se zabývám onemocněním Bechtěrovovy choroby. V teoretické části se zaměřuji se na charakteristiku onemocnění, její průběh a diagnostiku, zabývám se životem pacientů s chronickým onemocněním, zdravotně sociální problematikou, léčebnými metodami, vlivu na každodenní život a psychosociálními aspekty.

V praktické části zjišťuji dotazníkovým šetřením vliv na psychosociální problematiku nemocných. Výzkumné šetření probíhalo formou dotazníků u ověřených pacientů. Praktickou část doplňují rozhovory dvou pacientů a potvrzují se tím hypotézy z dotazníkového šetření.

**Klíčová slova:** Psychosociální aspekty, chronické onemocnění, bolest, životní styl, výzkumné šetření.

# ANOTATION

Jan Tykal, Psychosocial needs of patients with Bechterev's disease (bachelor's thesis).

Hussite Faculty of Theology, Charles University in Prague.

In my bachelor's thesis, I deal with Bechterova's disease. In the theoretical part, I focus on the characteristics of the disease, its course and diagnosis, I deal with the life of patients with chronic diseases, health and social issues, treatment methods, the influence on everyday life and psychosocial aspects.

In the practical part, I look into the effect on the psychosocial issues of the sick through a questionnaire survey. The research was carried out in the form of questionnaires for verified patients. In the practical part, I follow up with an interview of two patients, follow up and thereby confirm the hypotheses from the questionnaire survey.

**Key words:** Psychosocial aspects, chronic disease, pain, lifestyle, research investigation.



# SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

AO – Autoimunitní onemocnění

HLA – Human leukocyte antigens

MB – Morbus Bechtěrev

AS – Ankylozující spondylitida

SI – sakroiliakální skloubení

ASAS - (Assessment of SpondyloArthritis International Society, kritéria stanovení diagnózy)

CRP – C –reaktivní protein (udává míru zánětlivosti)

BSDAI – (index určující míru progresu Bechtěrevovy choroby)

HAQ - Health Assessment Questionnaire (index pro kritéria stanovení míry autoimunitních chorob)

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

PN – pracovní neschopnost

ČSSZ – Česká správa sociálního zabezpečení

TP – těžké postižení

ZTP – zvláště těžké postižení

ZTP/P- zvláště těžké postižení/průvodce

KBT - Kognitivně-behaviorální terapie

# OBSAH

I.	ÚVOD.....	8
II.	TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1.1.	Autoimunitní onemocnění .....	9
	Bechtěrevova choroba .....	10
	Historie Bechtěrevovy choroby .....	10
	Dědičnost.....	10
	Symptomy a projevy onemocnění (BCH) .....	10
	Diagnostické cesty Běchtěrevovy choroby.....	11
	Modifikovaná newyorská kritéria.....	11
	Kritéria podle ASAS (Assessment of SpondyloArthritis International Society) .....	11
	Krevní testy.....	12
	Rtg vyšetření.....	12
	Dotazníkové šetření.....	12
	Stádia nemoci .....	12
	Možnosti léčby .....	13
1.2.	Psychosociální aspekty života u pacienta s Bechtěrevovou chorobou .....	14
	Kvalita života a jeho vymezení .....	14
	Chronická bolest.....	14
	Důsledky onemocnění .....	15
	Limity přicházející s progresí nemoci .....	15
	Ergoterapie pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou .....	16
	Kompenzační pomůcky .....	17
	Fyzioterapie.....	17
	Psychické fáze přijetí nemoci .....	18
	Rodina a její pomoc nemocnému s AS .....	19
1.3.	Sociální práce s pacienty s Bechtěrevovou chorobou.....	21
	Legislativa důležitá pro sociálního pracovníka ve zdravotnictví.....	21
	Možnosti studia pacientů s AS .....	22
	Invalidní důchod .....	22
	Kroky pro získání invalidního důchodu.....	22
	Dávky a příspěvky pro zdravotně postižené.....	23
	Příspěvek na péči.....	24
	Lázeňská péče.....	24

Typy vhodných lázní .....	24
1.4.    Mimolékařské přístupy ke zkvalitnění života a psychické stability u pacientů s BCH.....	26
Autoimunitní protokol (AIP) .....	26
Strava.....	26
Pohyb.....	27
Zvládání stresových situací .....	28
Význam spánku.....	28
Vztahy.....	28
Psychika a autoimunita .....	29
Terapeutické možnosti vedoucí k psychické pomoci .....	29
Typy terapií.....	29
Podpůrné skupiny.....	30
III.    PRAKTICKÁ ČÁST.....	32
2.1. Druh výzkumu a výběr metodiky .....	32
Metody výzkumu .....	32
Etické zásady .....	32
Cíl výzkumu.....	33
Hlavní výzkumné otázky rozhovoru.....	33
Vyhodnocení výzkumných otázek .....	34
Shrnutí výzkumného šetření .....	41
2.2. Praktická část – rozhovor .....	42
Hlavní výzkumné otázky rozhovoru.....	42
Tazatelské otázky .....	42
Etické zásady .....	43
Cíl výzkumu.....	43
Vyhodnocení výzkumných otázek .....	53
Shrnutí výzkumného šetření .....	55
IV.    ZÁVĚR .....	56
V.    ZDROJE .....	57
1.5.    SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....	57
1.6.    Internetové zdroje.....	58



# I. ÚVOD

---

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybral téma „Psychosociální aspekty pacientů s Bechtěrevovou nemocí“. Téma práce jsem volil pro osobní motivaci, protože jsem od 15 let pacientem trpící touto chorobou. V nemocničních prostředích a s pacienty autoimunitních chorob se setkávám celý život. Vnímám pocity a potřeby lidí, kteří jsou odkázáni na formu pomoci, ať už psychickou, lékařskou či rodinnou. Zmiňovaná nevléčitelná choroba má na pacienty stejný vliv, rozdílné bývají obvykle pacientovy přístupy k onemocnění. V předkládané bakalářské práci zkoumám postoje k onemocnění, zamýšlím se nad možnostmi pacientů ovlivnit průběh onemocnění, zlepšit psychický stav a nad formou podpor.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části.

První část je teoretická, dále rozčleněna do čtyř hlavních kapitol. V první kapitole popisují historii a objevení Bechtěrevovy choroby, věnují se projevům a charakteristice autoimunitních onemocnění, zmiňují diagnostiku a formy léčby. Ve druhé kapitole popisují možnosti podpory nemocných zejména v rámci sociální práce. Ve třetí kapitole se zabývám psychosociálními důsledky nemoci pro pacienta, jeho okolí a rodinu, odpovědností nemocného za svůj zdravotní stav a terapeutickými možnostmi pro trpící chronickou bolestí v rámci onemocnění. Čtvrtá kapitola se věnuje mimolékařským postupům pacienta, kdy je pacient schopen svým přičiněním dostat onemocnění do remise a pod kontrolu.

Praktickou část jsem realizoval formou dotazníkového šetření mezi pacienty s Morbus Bechtěrev (dále jen MB), které jsem pro větší přiblížení psychosociální problematiky života s touto nemocí doplnil dvěma polostrukturovanými rozhovory.

Cílem předkládané bakalářské práce je popsat psychosociální aspekty pacientů s Bechtěrevovou chorobou; zjistit a popsat do jaké míry onemocnění ovlivňuje kvalitu jejich života. Nemocní jsou ovlivněni v každém aspektu svých životů: v pracovním, rodinném a společenském. Často u nich dochází k rozvoji psychických problémů souvisejících s chronickou bolestí. Ty vyplývají ze ztráty sociální a pracovní role a zejména závisejí v míře soběstačnosti. Záměrem předkládané práce je představit onemocnění a jeho průběh a zejména popsat život s nevléčitelnou nemocí a zvýšit tak povědomí o této problematice. Při psaní práce mě nejvíce formovala má vlastní zkušenost s tímto onemocněním a dvě publikace, které se mu věnují: *I v nemoci si buď přítelem*, jejímž autorem je Radkin Honzák, a druhou z nich je: *Život s Bédou* od Lindy Pacourkové.

## II. TEORETICKÁ ČÁST

---

### 1.1. Autoimunitní onemocnění

Autoimunitní onemocnění (dále jen AI) je stav, při kterém imunitní systém člověka začne útočit na vlastní buňky a tkáně, které by jinak chránil. Zjednodušeně řečeno: imunitní systém se stává hyperaktivním a chybně identifikuje vlastní tkáně jako cizí a pro tělo nebezpečné.

Taková nadměrná imunitní odpověď může způsobovat záněty, poškození různých orgánů a tkání v těle. Existuje mnoho různých autoimunitních onemocnění, která se zaměřují na určité a specifické orgány nebo mají celkový systémový dopad.

#### **AI onemocnění můžeme dělit:**

##### **Autoimunitní choroby pohybového aparátu:**

- Bechtěrevova choroba – postihuje především bederní část zad, SI skloubení a velké klouby.
- Revmatoidní artritida: postihuje především klouby, včetně malých kloubů končetin.
- Psoriatická artritida: specifické onemocnění kombinující příznaky artritidy a psoriázy – autoimunitního onemocnění kůže ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

##### **Autoimunitní choroby kůže**

- Lupus erythematosus: Může způsobovat vyrážky na kůži a další kožní projevy.
- Sklerodermie: Ovlivňuje tvorbu kolagenu a způsobuje ztuhnutí a ztlustění kůže ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

##### **Autoimunitní choroby trávicího systému:**

- Celiakie: Poškozuje střevní sliznici v důsledku reakce na gluten. Onemocnění je známo také jako intolerance na lepek.
- Crohnova choroba: Způsobuje chronické a zánětlivé onemocnění střeva. ([www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)).

##### **Autoimunitní choroby centrálního nervového systému**

- Roztroušená skleróza: Postihuje ochrannou vrstvu nervových vláken v mozku a míše.

- Autoimunitní encefalitida: Imunitní systém útočí na mozkovou tkáň (www.neurologiepropraxi.cz).

## **Bechtěrevova choroba**

Bechtěrevova choroba, známá také jako ankylozující spondylitida, je chronické zánětlivé onemocnění, které postihuje především páteř a klouby. Toto onemocnění způsobuje zánět v kloubech, což vede k jejich nevratnému poškození, a srůstu obratlů páteře, což způsobuje ztuhlost a může vést k postupnému omezení hybnosti.

### **Historie Bechtěrevovy choroby**

**Vladimir Mihajlovič Bechtěrev** byl ruský neurolog a psychiatr, který žil v 19. a na počátku 20. století. Byl známý svými pracemi v oblasti neurologie a přispěl k pochopení různorodých neurologických poruch. Právě po něm byla pojmenována Bechtěrevova choroba (ankylozující spondylitida), která je AI onemocněním, postihujícím zejména páteř a klouby.

Bechtěrev svůj výzkum, zaměřoval nervový systém a zkoumal jeho vliv na lidské chování. Byl jedním z průkopníků reflexologie a přispěl tak k pochopení reflexů a jejich vztahů k nervové soustavě. Jeho výzkumy měly významný vliv na oblast jak neurologie, tak psychiatrie. (The Founders of Neurology).

### **Dědičnost**

*„Ankylozující spondylitida (Bechtěrevova nemoc) není dědičné onemocnění v tom smyslu, že by se jednoduše přenášela z rodičů na děti. Přesto však v jejím rozvoji dědičnost určitou roli hraje. Dědičnost sklonů k ankylozující spondylitidě (Bechtěrevově chorobě) může být založena na dědičnosti antigenu HLA-B27, který výrazně zvyšuje riziko tohoto onemocnění. Tento specifický antigen se vyskytuje asi u 7 % populace“* (www.revmaticke-nemoci.cz).

Není přímo prokázána dědičnost z rodičů na děti. Prokázání genu HLA-B27 neznamená samotné onemocnění. Je známa řada případů, kde po prokázání genů v rodině má jeden sourozenec s genem AI onemocnění a druhý má gen AI onemocnění nemá. Dá se tedy tvrdit, že autoimunitní onemocnění mohou být velmi různorodá a ovlivňovat různé orgány a systémy v těle. Tento typ onemocnění může být vyvolán různými faktory, včetně genetických predispozic, prostředím a infekcí.

### **Symptomy a projevy onemocnění (BCH)**

- Bolest dolních zad (nejčastěji SI skloubení).

- bolest kloubů
- bolest se zlepší po cvičení
- bolest se naopak zhorší v klidu
- bolest v noci, buzení se kvůli bolesti
- pocení a teploty, chřipkovité příznaky
- pocitování dlouhodobé bolesti (měsíce)
- častá únava
- Příznaky jiných mimokloubních onemocnění jakou jsou např.: uveitida, problémy s plícemi, Crohnova nemoc, jiné střevní problémy. Tyto příznaky mohou jak poukazovat na Běchtěrevovu chorobu, v dalších fázích nemoci se k ní mohou přidružit. (www.mayoclinic.org)

### **Diagnostické cesty Běchtěrevovy choroby**

Bechtěrevovu chorobu lze diagnostikovat celou řadou vyšetření, z krevního obrazu, RTG - SI skloubení, magnetické rezonance či ze základní diagnostiky hybnosti kloubů nebo dotazníkového šetření zaměřeného na bolest a projevy pacientů. Základní dvě diagnostické cesty pro posuzování konkrétně MB jsou: modifikovaná newyorská kritéria a kritéria dle ASAS.

#### **Modifikovaná newyorská kritéria**

- *Bolest a ztuhlost dolních zad trvající déle než 3 měsíce.*
- *Bolest se zlepšuje cvičením. V klidu se zhorší.*
- *Omezená hybnost bederní páteře ve frontální a sagitální rovině.*
- *Omezená expanze hrudníku.*
- *Rentgenový nález: sakroileitida\* stadia  $\geq 2$  bilaterálně (oboustranně) nebo 3–4 unilaterálně (jednostranně). (Pacourková, 2022).*

#### **Kritéria podle ASAS (Assessment of SpondyloArthritis International Society)**

- *Sakroileitida +  $\geq 1$  příznak neradiografické axiální spodylartritidy\*\* (SpA)*
- *Pozitivní antigen HLA-B27 +  $\geq 2$  příznaky SpA*
- *Klinické příznaky SpA: zápalivá bolest zad, artritida, entezitida, uveitida, dyktylitida, psoriáza, Crohnova nemoc, ulcerózní kolitida, dobrá odpověď na nesteroidní antirevmatika (NSAID), rodinná anamnéza, pozitivní antigen HLA-B27, vyšší hodnota CRP v krvi (Pacourková, 2022).*

Důležité je důkladné a včasné vyšetření. Lékař vyšetří bolestivé či zánětlivé partie pacienta. Stanoví míru hybnosti a případnou ztuhlost páteře, jak dalece je pacient schopen zvětšit objem hrudníku.

### **Krevní testy**

Jedním ze stěžejních krevních testů je přítomnost genu HLA-B27. Tento gen je často spojen s **AS**. Dalším klasickým krevním rozbohem lékař zjišťuje míru zánětlivosti v krvi, rozbor CRP (C-reaktivní protein, který nám ukazuje míru zánětu v těle, u zdravého člověka je hodnota 0,1 až 5).

### **Rtg vyšetření**

Rentgenovým vyšetřením dokáže lékař rozpoznat, v jakém stavu jsou klouby a jsou-li změny na páteři a pánvi.

### **Dotazníkové šetření**

Dalším krokem pro určení správné diagnózy je dotazník **BASDAI** (The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index). Je to index aktivity AS, kterým se měří příznaky, jako jsou únava a bolesti. Dotazníkové šetření je zaměřeno na každodenní život pacienta a mělo by odhalit míru a progresi nemoci. Stanovení toho indexu by měl být jeden ze stěžejních pilířů pacienta s AS pro případného posudkového lékaře v posuzování míry invalidity.

## **Stádia nemoci**

### **Bechtěrevova choroba se dělí do pěti stupňů**

- „1. stádium unilaterální sakroileitida (zánět křížokýčelního kloubu jednostranně)
- 2. stádium bilaterální sakroileitida (zánět křížokýčelního kloubu oboustranně)
- 3. stádium postižení lumbální (bederní) páteře
- 4. stádium postižení hrudní páteře
- 5. stádium postižení krční páteře“

Pacourková (2022, s. 28)

Toto dělení je pro lékaře stěžejní pro případné doporučení na biologickou léčbu (mohou žádat pacienti od druhého stupně postižení), či v doporučení na invalidní důchod.

## **Možnosti léčby**

- 1) **Farmakoterapie:** Léky jsou základní součástí léčby BCH. Nesteroidní protizánětlivé léky (NSAID), používají se pro snížení a potlačení zánětu, mohou snižovat bolest. Při závažnějších symptomech mohou být předepsána imunosupresiva (zamezují v činnosti imunitního systému).
- 2) **Biologická léčba:** ta spadá sice pod farmakoterapii, ale je velmi specifická jak v účinnosti, tak zatím pro minimální nežádoucí účinky. *V revmatologii můžeme hovořit o velmi vysoké úspěšnosti léčby, pokud je biologická léčba nasazena časně, v počátečních fázích choroby, je možné i u určité části nemocných navodit permanentní remisi.* (Biologická léčiva, Ruml Tomáš a kolektiv (Biologická léčiva, 2012, s. 382)
- 3) **Fyzikální terapie:** Cvičení a fyzikální terapie jsou klíčové pro udržení pohyblivosti a síly páteře a kloubů. Lékaři mohou předepsat specifické cvičení pod dohledem fyzioterapeutů, které rozvíjí pohybovou flexibilitu a techniky posilování svalů a šlach upevněných ke kostem a vazům. (Olejárová, 2011)
- 4) **Poradenství a vzdělávání:** Vzdělávání pacientů a poskytování informací o chorobě mohou pomoci pacientům lépe porozumět a aktivně se podílet na své léčbě. Podpora duševního zdraví, včetně terapie či podpurných a sebezkušenostních skupin je další důležitou součástí léčby.

## 1.2. Psychosociální aspekty života u pacienta s Bechtěrevovou chorobou

*„Zdraví je ovlivňováno celou řadou faktorů, které lze rozdělit do fyzických, mentálních, psychosociálních, ekonomických, kulturních a spirituálních aspektů.“ Jochmannová, Kimplová (2021, s. 97).*

### Kvalita života a jeho vymezení

Vymezení obecné definice kvality života je velmi složité. Lze na ni pohlížet z pohledu subjektivního, tj. pocitového, a objektivního v rámci srovnání své kvality života s kvalitou života ostatních.

*„Definice kvality života:*

- *schopnost vést normální život*
- *štěstí, spokojenost*
- *dosahování osobních cílů*
- *schopnost vést aktivní sociální život*
- *dostatek potencionální tělesné a mentální kapacity“*

*(Gurková Elena, 2011, str. 26)*

Pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou je schopnost vést normální život ztížena zejména chronickou bolestí.

### **Chronická bolest**

*„Chronická bolest je stav, kde je bolest neustálá, nepolevující a déle trvající nežli tři měsíce. Lze ji pouze zmírnit, či dočasně zastavit.“ Richard Rokyta a kolektiv (2009, str. 34)*

Přijetí faktu, že má člověk chronickou nemoc, může být velice těžké. Často může pro pacienta vést ke ztrátě naděje, frustrace či k depresivním stavům. Pokud pacient trpí chronickou bolestí, je velmi důležité, aby se obrátil na svého ošetřujícího lékaře, ten ho může odkázat na další specialisty. Se svým specialistou (u AS revmatologem) by měl požadovat komplexní plán léčení. Lékař by mu měl pomoci nejen s včasnou diagnostikou a nejlepší možnou léčbou, která zmírňuje nemoc, ale i v nejlepším případě pozastavuje progresi onemocnění.

## ***Důsledky onemocnění***

Jelikož se jedná o bolestivé a chronické onemocnění, důsledky této nemoci na život pacienta jsou komplexní.

**Omezená pohyblivost páteře:** Postupný zánět a srůstání obratlů může vést ke ztrátě flexibility a omezení pohybu v oblasti páteře. Pacienti mohou mít potíže s ohýbáním, otáčením nebo náklonem páteře.

**Chronická bolest:** Bolest v dolní části zad je často jedním z hlavních příznaků Bechtěrevovy choroby. Může být způsobena zánětem kloubů a šlach, a může se šířit do dalších oblastí těla, včetně hýždí, stehen a ramen.

**Omezení pohybu a fyzické aktivity:** Kvůli bolesti a omezené pohyblivosti mohou pacienti s Bechtěrevovou chorobou mít obtíže s prováděním běžných fyzických aktivit. To může ovlivnit jejich schopnost vykonávat práci, sportovat nebo plnit běžné denní úkoly.

**Postižení kloubů:** Bechtěrevova choroba může postihovat nejen páteř, ale také další klouby, včetně kyčlí, kolen, ramen a prstů. To může vést k omezení pohybu a deformacím kloubů.

**Únava:** Někteří pacienti s Bechtěrevovou chorobou se mohou potýkat s chronickou únavou a vyčerpáním. Únava může být způsobena vlivem onemocnění na celkové fyzické a emocionální rozpoložení pacienta.

(Best Practice & Research Clinical Rheumatology, 2011).

## ***Limity přicházející s progresí nemoci***

- **Omezení pohyblivosti** – k zmiňované bolesti postupně přicházejí změny hybnosti. Většinou postihují páteř a klouby páteře, není výjimkou postižení ramen. Vše ze začátku vede k úpravě životního stylu, zejména pokud žil pacient do té doby aktivním životem. Tyto změny mohou postupně vést až k problémům s oblékáním, uklízením, nastupováním do auta, až k omezení domácích prací.
- **Změna spánku** – bolest a zhoršená pohyblivost, může především při delším klidu těla a končetin vést ve spánku ke ztuhlosti. Pacient může mít problém s usínáním či se naopak často budít. To vše vede k nízké kvalitě spánku, která vede k únavě a problémy s koncentrací při běžných úkonech v následném dni. Pacienti s AS potřebují pravidelné odpočinkové období. Fyzická aktivita a každodenní aktivity jsou pro ně mnohem náročnější



než pro zdravé lidi. Nemoc i medikace je pro tělo větší zátěž, pacienti by měli během dne mít pravidelně odpočinkovou pauzu.

- **Potřeba odpočinku** – pacienti s AS potřebují pravidelné odpočinkové období. Fyzická aktivita a každodenní aktivity jsou mnohem náročnější než pro zdravé lidi. Nemoc, ale i medikace je pro tělo větší zátěž, pacienti by měli během dne mít pravidelně odpočinkovou pauzu.
- **Změny v psychice** – *Zatímco u akutní bolesti dominuje úzkost, strach a úlek, u chronické bolesti je dominující poruchou deprese, nevěle.* Pavel Kolář (2011, str. 111). Někteří nemocní AS mohou pociťovat v důsledku svého stavu izolaci. Nemohou zvládat tempo, které doposud zvládali spolu se zdravými přáteli a okolím. Mohou se cítit nepochopení, chronickou či neustálou bolest je velmi obtížné vysvětlit okolí spolu s faktem, jak se cítí. Zvýšená únava může vést ke snížení výkonnosti v zaměstnání. Mohou se tak objevovat zdravotní limity, které přinesou potřebu upravit pracovní dobu nebo pracovní pozici.

### **Ergoterapie pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou**

*„Ergoterapie pomáhá lidem vykonávat každodenní činnosti tím, že je do těchto činností zapojí, a to navzdory jejich postižení či poruše.“* Mária Krivošíková (2011, s. 13)

Ergoterapie může být velice cennou součástí pro pacienty s AS. Zaměřuje se na pomoc pacientům při zvládnání každodenních aktivit a zlepšování nezávislosti a kvality života. Přínosy můžeme rozdělit:

- 1) **Zvládnání aktivity:** Ergoterapeuti mohou pomoci naučit pacienty s AS vyvinout strategie a techniky pro zvládnání každodenních aktivit jako je hygiena, oblékání, vaření či úklid. Cíl by měl být vždy maximalizovat nezávislost a efektivně tyto aktivity provádět.
- 2) **Pomůcky a pomoc v adaptaci:** Ergoterapeuti mohou poskytnout poradenství o kompenzačních pomůckách, pomoci zvolit potřebné a vhodné pomůcky pro provedení efektivního života pacienta.
- 3) **Psychosociální podpora:** Ergoterapeuti mohou poskytovat také psychosociální podporu, mohou nastítnit metody zvládnání stresu, možnosti úpravy životního stylu a přizpůsobení se změnám, které jsou spojené s onemocněním.

Ergoterapie je forma terapie a pomoci individuálně přizpůsobená potřebám a schopnostem každého pacienta.

Dle (Krvišíková Mária, 2011) by měly být ergoterapie splňovat tyto charakteristiky

- jsou cílené – pacientovi by měl být zřejmý důvod a účel
- mají pro pacienta význam – vybraná činnost musí mít pro pacienta užitečná a pomáhat mu konkrétně
- vyžaduje aktivní zapojení člověka – neměl by být jen pasivním příjemcem, ale i aktivním konatelem
- má preventivní, ale i terapeutický účinek – zlepšuje funkci a kvalitu života.

### ***Kompenzační pomůcky***

Existuje celá řada kompenzačních pomůcek pro pacienty s AS. V průběhu nemoci se může zhoršovat stav hybnosti pacientů. Přes bolest a ztuhlost jsou některé úkony těžší. Není vhodné sedavé zaměstnání a obecně je ideální pravidelně střídat polohy těla. S výběrem těchto pomůcek by měl pomoci ošetřující lékař, nebo pacienta odkázat na ergoterapeuta či fyzioterapeuta.

- **Pomůcky při chůzi:** chodítka či hole se stabilními podpěrami snižují zátěž na páteř a klouby pomáhají udržovat stabilitu.
- **Speciální matrace a polštáře:** Pacienti s AS mohou pociťovat nepohodlí či bolest při delším sezení či spánku. Speciálně navržené matrace navržené pro správné držení těla a rozložení tlaku těla, mohou pomoci zlepšit spánek a redukovat bolest.
- **Pomůcky při oblékání:** Existují různé pomůcky pro usnadnění jako jsou háčky, prodloužené rukojeti, oblékač ponožek, pokud není pacient samostatný s oblékáním, tyto pomůcky mu pomohou v samostatnosti.
- **Pomůcky pro hygienu:** Sedátka do vany, speciální rukojeti umožní bezpečnou hygienu. Důležitá část jsou protiskluzové povrchy, které by měly snížit riziko pádu, který může být pro bechtěreviky velmi nebezpečný. ([www.bechterevoanemoc.cz](http://www.bechterevoanemoc.cz)).

### ***Fyzioterapie***

Cvičení a pohyb jsou zásadní pro udržení kondice pro pacienty s AS. Cvičení by měl pacient koordinovat s lékařem a fyzioterapeutem, aby nedošlo k poškození páteře a kloubů. Nejsou vhodné těžké posilovací cviky a vysoká zátěž. Vhodná je především jóga a protahovací cviky. Pro bechtěreviky nejsou vhodné sporty, při nichž dochází k rychlým změnám směru, nejsou vhodné

kontaktní sporty. Ze sportů je nejvhodnější plavání, cyklistika, vycházková turistika s holemi na kratší vzdálenosti.

### **Rehabilitace a cvičení při Bechtěrevově nemoci zahrnuje následující úkony:**

- Masáže prováděné rehabilitačním pracovníkem.
- Rozcvičování páteře, cviky vleže, na žebřinách a dechová cvičení.
- Rozcvičování velkých kloubů, uchovávání dostatečného rozsahu pohybu.
- Nácvik vzpřímeného držení těla a vhodných dlouhodobě zaujímaných poloh (vsedě, při spánku).
- Velmi vhodné je také cvičení ve vodě prováděné pod odborným vedením ([www.revmaticke-nemoci.cz](http://www.revmaticke-nemoci.cz))

Pohyb je u AS důležitý, zejména protože zabraňuje případné osifikaci (zkostrnatění páteře) a ztuhlosti kloubů. Správné techniky dýchání pomáhají pro zvyšování kapacity plic a pomáhá pro správné držení těla (pacient není sehnutý).

Cvičení přispívá k celkovému zlepšení kondice a vytrvalosti, což může zvyšovat energii a pomáhat nemocným zvládat každodenní aktivity efektivněji. Pokud je tělo v kondici, je schopno si poradit onemocněním lépe a je také lépe připraveno na případné komplikace spojené s nemocí.

### **Psychické fáze přijetí nemoci**

*„Chronický bolestivý stav je komplexní životní situace, která se dotýká biologických, psychologických, sociálních, ekonomických a transcendentálních kontextů člověka. U chronické bolesti patří k těm nejdůležitějším psychologické aspekty.“ (Kolář, 2021, s. 121)*

Přijetí nevyléčitelné choroby s chronickou bolestí je těžká zkouška pro psychiku do té doby zdravého člověka. Berme v úvahu, že drtivá většina nemocných se stává „bechtěrevikem“ postupně, nemoc se projevuje nejčastěji od 15 let. V každém člověku vyvolává rozdílnou psychologickou reakci.

### **Jde o reakci na ztrátu zdraví po sdělení diagnózy, která má několik fází:**

- **Popření skutečnosti.** V této fázi nejsme schopni přijímat jakékoliv rady. Jsme nešťastní a nechceme si nemoc připustit.

- **Vzbouření, odpor.** Říkáme si: „Proč se to stalo právě mně?“ Tato fáze nese rizika obviňování, dáváme si za vinu příčinu onemocnění. Cítíme nespravedlnost a obviňujeme lékařský tým.
- **Smlouvání.** Bagatelizujeme onemocnění a říkáme si, že mnoho lidí kolem má problémy a zvládá je. Odmítáme se sdružovat s podobně nemocnými a chceme se starat sami o sebe.
- **Deprese a naděje.** V této fázi cítíme největší strach a bezmoc, zhodnotíme: „Necítím se dobře, potřebuji pomoc.“ Pokud začneme sdílet své pocity, ustupuje fáze deprese. Začínáme hledat řešení.
- **Konečná fáze akceptace.** Jsme otevřeni novým informacím o nemoci a snažíme se je převádět do praxe. Bereme svou zodpovědnost za výsledek léčby. (Marta Olejárová, 2021)

Většina nemocných chronickou či nevléčitelnou chorobou si prochází těmito fázemi. Zainteresované by mělo být bezprostřední okolí nemocného, zejména rodina a blízcí.

### ***Rodina a její pomoc nemocnému s AS***

Rodina má velmi důležitou roli v péči o blízkého s chronickým autoimunitním onemocněním. Příbuzenstvo by se tak mělo zajímat o onemocnění, pokoušet se získávat co nejvíce informací o nemoci svého blízkého. Může mu tím pomoci ke zmírnění příznaků, pochopení a psychické podpoře.

#### **Zdravý přístup k chorobě, rodina by měla splňovat tyto kritéria:**

- **Být trpělivá** – pacient s chronickým autoimunitním onemocněním může mít období, kdy se cítí unavenější než jiné dny. Může mít propad nejen fyzický, ale i psychický. Nemocný se může cítit podrážděný, deprimovaný. Rodina by měla být trpělivá a podporovat svého blízkého v dobách, kdy se necítí dobře.
- **Poskytovat emocionální podporu** - rodina by měla být citlivá k emocionálnímu dopadu onemocnění na svého blízkého. Poskytování podpory, případné návštěvy doma, či pokud je hospitalizován, tak v nemocničním zařízení, jsou velmi důležité. Pomáhají snížit pocity samoty a vyčlenění ze společenského života.
- **Podporovat zdravý životní styl** – zdravý životní styl může pomoci snížit příznaky a zlepšit celkovou kvalitu života. Rodina by měla nemocného podporovat a motivovat k fyzické aktivitě a pravidelné zdravé stravě.
- **Přizpůsobení prostředí** – rodina by měla být citlivá k potřebám pacienta a pomáhat mu přizpůsobit prostředí, aby mu byly umožněny běžné aktivity. Snižovat rizika případného

úrazu a bolesti či omezení pohybů. To vše lze docílit pomoci aplikovat vhodné pomůcky v bytě - například schůdky, madla ve vaně či i sprchovém koutě. Pacient by se měl cítit soběstačný a ne odkázaný na pomoc blízkých.

- **Případná pomoc při plnění úkolech doma** – rodina by měla umět pomoci s úkoly doma, pokud je pacient omezen v důsledku své nemoci. Pomoc je vhodná při vaření nebo úklidu.
- Důležitou součástí přístupu příbuzenstva k chorobě také je, aby bylo seznámeno s plánem léčby a spolupracovalo s lékařem. Pacient by měl být mít přehled od lékaře, fyzioterapeuta a ergoterapeuta, měl by se svým plánem seznámit rodinu. Důležité je, aby rodina pacienta doprovázela a pomáhala. Neměla by jej stavět ale do role nemohoucího.

### 1.3. Sociální práce s pacienty s Bechtěrevovou chorobou

Sociální práce s pacienty s AS hraje důležitou roli v poskytování podpory, informací a zdrojů, které pacientům pomáhají tuto chronickou nemoc a její dopady zmírnit. Sociální pracovníci mohou poskytovat služby a intervence mnoha aspektů.

#### Legislativa důležitá pro sociálního pracovníka ve zdravotnictví

- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování
- Zákon č. 260/2001 Sb., o péči a zdraví lidu
- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění
- Zákon č. 258/200 Sb., o ochraně veřejného zdraví (Kuzníková Iva a kolektiv, 2011)

Legislativa pro sociálního pracovníka ve zdravotnictví má zásadní význam pro zajištění správného fungování a poskytování sociálních služeb a podpory pacientům.

- 1) **Informační a poradenská podpora:** Sociální pracovníci mohou poskytnout pacientům a jejich rodinám pomoc s navigací v systému zdravotní péče a získávání vhodných služeb podpory.
- 2) **Sociální plánování:** Sociální pracovníci mohou provést hodnocení potřeb, finanční stability, zaměstnanosti a sociálních vztahů. Na základě hodnocení mohou společně s pacientem vypracovat plán podpory a další konkrétní kroky pomoci.
- 3) **Podpora při práci a zaměstnanosti:** Pacienti s AS se mohou setkat s problémy pro zachování pracovního místa nebo hledání vhodného zaměstnání. Sociální pracovníci mohou poskytnout poradenství ohledně právních rad, přizpůsobení pracovního prostředí, podporovat rehabilitaci vedoucí k návratu do práce.
- 4) **Podpora při získávání sociálních služeb:** Sociální pracovníci mohou pomoci při získávání služeb a dávek, které mohou pomoci s finanční stabilitou, bydlením, kompenzačními pomůckami. Můžou pomoci při podání a vyřízení žádosti o invalidní důchod.
- 5) **Podpora sociálních vztahů a rodiny:** Sociální pracovníci mohou také poskytovat podporu nejen pacientům, ale i rodinám, blízkým a partnerům, aby se mohli přizpůsobit změnám v rámci dopadu choroby na jejich život. (Kuzníková a kolektiv, 2011)

## Možnosti studia pacientů s AS

Studium nemocných s AS může být vzhledem ke komplikacím spojeným s chorobou obtížné. Je vhodné informovat vyučující a své okolí a v ideálním případě si individuální vzdělávací plán, na který má právo.

Vzdělávání chronicky nemocných žáků a studentů je zmíněno ve školském zákoně č. 561/2004 sb., o vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Dle schváleného IVP (individuálního vzdělávacího plánu) se zohledňuje nemocnému docházka, právo na psychologickou pomoc v rámci školy či fakulty, možná úprava a úleva testů a zkoušek.

### Význam individuálního vzdělávacího plánu:

- *Umožňuje žákovi pracovat podle jeho schopností, individuálním tempem.*
- *Umožňuje učitelé pracovat s žákem na úrovni, kterou dosahuje, bez obavy z neplnění požadavků dle osnov.*
- *Aktivní účast mění jeho roli. Není pasivním objektem působení učitele, ale přebírá odpovědnost za výsledky reedukace. (Zelinková, 2011, s. 172)*

Onemocnění má přímý vliv na práce schopnost, ale i studijní předpoklady. U AS se mohou často střídát remise s propady, kdy pacient není schopen aktivity, bolest mu nedovolí běžnou činnost. Propad může být i psychický, kdy si člověk nepřipouští schopnost dílčí či dlouhodobou práci při studiu dokončit. Platí zde jako v předešlých kapitolách, že největší pomocí je sdílet své problémy s učiteli, školou či fakultou.

## Invalidní důchod

*Invalidní důchod je forma sociálního zabezpečení poskytovaná osobám, které jsou trvale nebo dlouhodobě neschopné vykonávat práci v důsledku fyzického nebo duševního postižení. Je to finanční podpora poskytovaná státem, která má kompenzovat ztrátu příjmů a umožnit příjemci dostatečný životní standard. (www.mpsv.cz)*

O invalidní důchod je možno zažádat, pokud AS způsobuje závažné onemocnění a omezuje tak schopnost pracovat. Podrobné informace by měl dát sociální pracovník či ošetřující lékař.

### Kroky pro získání invalidního důchodu

Žadatel musí zajistit co nejkompletnější lékařskou dokumentaci. Je třeba, aby dokládala onemocnění, jeho průběh a omezení AS. To vše může zahrnovat lékařské zprávy, výsledky vyšetření včetně krevního, rentgenové snímky nebo jiné diagnostické výsledky.

- Dále musí žadatel kontaktovat příslušné odvětví spadající pod správu sociálního zabezpečení, obrátit se na příslušný úřad sociálního zabezpečení v jeho zemi a městské části, či úřadu, kam klient spadá v rámci trvalého bydliště. Zjistit jaký je třeba provést konkrétní postup pro žádost o invalidní důchod. Úřad by měl podat ucelené informace nejen o způsobu podání, ale i o lhůtách a potřebné termíny specifické pro místní pobočku.
- Následuje vyplnění žádosti o posouzení a přiložení veškeré dokumentace: lékařské, pracovní a případné doložení dalších relevantních faktorů. U pacientů s AS jsou důležitá dvě kritéria BSDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) slouží k hodnocení aktivity onemocnění a HAQ (Havvvalth Assessment Questionnaire) index. Tato dotazníková šetření dostává pacient při kontrolách u lékaře, jejich úkolem je zjišťovat progres nemoci a sledovat potřeby pacientů.
  - Důležitý je také profesní dotazník, který se podává spolu s žádostí, která obsahuje informace o kvalifikaci občana a o době vykonávaných zaměstnání, které posudkový lékař zasazuje do kontextu onemocnění.
- Žádost bude posouzena příslušnou okresní správou sociálního zabezpečení, kde pracovníci zhodnotí žadatelovu schopnost pracovat vzhledem k jeho zdravotnímu stavu. *Posouzení, zda je žadatel invalidní a o jaký stupeň invalidity se jedná, provádí pouze posudkový lékař na OSSZ. Vzhledem k tomu, že OSSZ během ní vyhodnocuje veškeré vyžádané a dodané zdravotní zprávy a podklady z předchozích vyšetření žadatelů, jejich osobní účast není zpravidla nutná a posouzení může proběhnout i v jejich nepřítomnosti.* ([www.cssz.cz/invalidni-duchod](http://www.cssz.cz/invalidni-duchod))

Při zamítnutí invalidního důchodu plyne občanovi lhůta 30 dnů od data doručení pro odvolání. Po konzultaci další možných kroků se sociálním pracovníkem se lze odvolat. Je potřeba požádat o přezkum rozhodnutí zamítnutí.

### **Dávky a příspěvky pro zdravotně postižené**

Pacienti s AS mohou také zažádat o některé mimořádné výhody. Mezi ně patří zdravotní karty **TP, ZTP, ZTP/P**

Průkaz TP náleží osobám dle *zákona č. 108/2006 Sb.*, o sociálních službách, považovány pro účely příspěvku na péči pro osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni 1. – lehká závislost. Tento průkaz opravňuje držitele na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, mají nárok na přednostní zacházení při projednávání věcí, například na úřadě. Za přednostní zacházení se nepovažují lékařské kontroly či nákupy v obchodech.



Průkaz ZTP náleží osobám dle *zákona č. 108/2006 Sb.*, o sociálních službách, považovány pro účely příspěvku na péči pro osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni 2 (středně těžká závislost). Držitelé tohoto průkazu mají stejné výhody jako držitelé průkazu TP. Dále mají však nárok na bezplatnou městskou hromadnou dopravu zahrnující všechny dopravní prostředky (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro, městské lanovky či přívoz). Mohou uplatňovat slevu ve 2. třídě vnitrostátní vlakové dopravě až 75 %.

Průkaz ZTP/P náleží osobám, které jsou podle zákona o sociálních službách považovány pro účely příspěvku na péči za osoby, u kterých bylo zjištěno, že nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace.

Držitelé průkazu ZTP a ZTP/P mají nárok na osvobození od poplatků za použití dálnice. Mají právo na parkovací místo před bydlištěm. Mohou využít veškerých označených veřejných míst pro invalidy. Mají právo zažádat na příspěvek na motorové vozidlo do maximální částky sto tisíc korun. V případě nouze mohou držitelé 2. a 3. stupně zastavit na značce zákaz stání či zákazu zastavení. (Duková, 2013)

### ***Příspěvek na péči***

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nám umožňuje podporu osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím příspěvku na péči. Poskytuje se osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz))

Pokud je onemocnění ve fázi, kdy se pacient není schopen z části se o sebe postarat, je možné zažádat o příspěvek na péči.

### **Lázeňská péče**

Velmi důležitou součástí života pacientů s AS je lázeňská péče. Na tuto hrazenou péči mají diagnostikovaní pacienti nárok jednou za 2 roky, a to po dobu vždy 21 dní. Dobu lázeňského pobytu si lze prodloužit, prodloužení je ovšem nutné hradit ze svých prostředků. Lázně jsou komplexní péčí v rámci fyzioterapie, ergoterapie, ale i psychického odpočinku a relaxace.

#### ***Typy vhodných lázní***

Každý pacient s AS může zažádat o komplexní lázeňskou péči a navrhnout, ve kterých lázních by se chtěl ubytovat. Žádost podá na pobočce své pojišťovny a navrhne dvě lázeňská zařízení.

Pro léčbu pacientů s AS jsou specializované tyto lázně:

**Slatinné**

Bohdaneč, Mšené, Lázně Bělohrad, Bechyně, Poděbrady, Třeboň

**Radonové**

Jáchymov, Teplice

**Sírné**

Ostrožská Nová Ves, Velké Losiny

**Jódové**

Hodonín

([www.revmaticke-nemoci.cz](http://www.revmaticke-nemoci.cz))

V ideálním případě by měl pobyt v lázních vést k ulevení od fyzických problémů spojených s nemocí, zejména k rozhýbání, ke stabilizaci, relaxaci a následně ke zlepšení psychické vyrovnanosti.

## 1.4. Mimolékařské přístupy ke zkvalitnění života a psychické stability u pacientů s BCH

### Autoimunitní protokol (AIP)

Autoimunitní protokol je celostní terapeutický program na léčbu autoimunitních onemocnění. Jde o alternativní přístup k řešení našich autoimunit, který se zaměřuje především na stravu a uzdravená střeva (ale i s klasickou léčbou se nevyklučuje a je vhodné ho kombinovat). Ve střevě sídlí 80 % imunitního systému. AIP protokol má 5 pilířů:

- strava
- pohyb
- stres
- spánek
- vztahy

(Pacourková, 2022)

*AIP vznikl na základě poznatků doktora Lorena Cordeina, který objevil, že určitá jídla mohou u lidí s AICH vyvolat zánět, a vytvořil tak paleostravu. AIP má tři fáze:*

- 1) *Eliminační: vyřazujeme zánětlivé potraviny a zařazujeme ty, které podporují střevní zdraví (1-3 měsíce).*
- 2) *Znovuzařazovací fáze: kde vyřazení potraviny po jedné testujeme a sledujeme, jestli nezpůsobují reakce (délka několik měsíců).*
- 3) *Udržovací fáze: pravidla jsou subjektivní. Doporučená strava je paleo poměrem 80/20.*

Pacourková (str. 198, 2022)

### Strava

Zdravá strava hraje důležitou roli při řízení autoimunitních onemocnění. Mnoho pacientů zjišťuje, že určité potraviny mohou zhoršovat jejich příznaky. Doporučuje se sledovat svou stravu a vyzkoušet případné eliminování potravin, které by mohly vyvolat zánět, jako jsou průmyslově zpracované potraviny, rafinovaný cukr a transmastné kyseliny. Některým pacientům prospívá přechod na dietu s nižším obsahem zánětlivých potravin jako je Paleo dieta či Mediteránská strava.

Mezi zánětlivé potraviny řadíme například smažená a tučná jídla, rafinované rostlinné oleje a sacharidy a můžeme sem zařadit i alkoholické nápoje. (Kippola, 2021)

Nejvíce však škodí kouření. *„Kouření má vliv na imunitu aktivních i pasivních kuřáků. Nejčastěji dochází ke snížení protiinfekční obrany. V důsledku kouření se mohou rozvíjet záněty lokální i systémové, které kromě infekce souvisejí například s rozvojem alergické nebo autoimunitní reaktivity. Změny imunitních funkcí vyvolané aktivním kouřením jsou do určité míry reverzibilní (Vracející onemocnění do předchozího stádia.)* (Čas. Lék. čes. 2017; 156: 6-8, Petanová, 2018)

### **Snižování zátěže imunitního systému stravou**

*Odstraňte z jídelníčku zpracované potraviny, škrobovité sacharidy. Studie prokázaly, že cukr ve všech formách potlačuje imunitní funkce po dobu pěti hodin po jeho konzumaci.*

*Zařaďte potraviny, které mají vědecky dokázány protizánětlivé účinky jako česnek, zázvor, kokosový olej, kvašené zelí či kimčiči.* (Palmer Kippola, 2011, s. 165)

### **Doplňky stravy**

Pro bechtěreviky jsou stěžejní vitamíny podporující správnou pevnost kostí. Pokud nejsou předepsány vitamíny ve formě léků, je třeba hledat potraviny bohaté na vitamíny A, B a C. Dále je potřebné doplňovat kalcium jako prevenci osteoporózy či draslík pro správnou funkci nervů a svalů.

### **Pohyb**

*„V medicíně by měla mít pohybová terapie neboli zátěžová fyziologie stejné vymezení a váhu jako farmakologie. Život bez pohybové aktivity a patřičného zatěžování srdci, cévám, imunitnímu systému ani mozku nesvědčí.“* (Kolář, 2021)

Je nutné být pod dohledem lékařů, fyzioterapeutů, rehabilitačních pracovníků. Neméně důležitou součástí by měl být přístup k aktivnímu životu, fyzická zátěž by neměla být vysoká a měla by být přizpůsobená individuálním možnostem a potřebám. Je třeba své tělo znát a postupně zkoušet jeho hranice, které se nesmí překračovat. U pacientů s AS by se tak při překročení hranic nežádoucího pohybu, mohlo jednat o nevratné změny. Vhodné jsou také procházky v přírodě, práce na zahrádce (může mít i psychoterapeutický efekt).

## **Zvládání stresových situací**

Ke stresu dochází tehdy, když máte pocit, že požadavky na vás kladené převyšují vaše možnosti. Ten můžeme dělit na akutní a chronický (Kipolla, 2021)

### **Pro zvládnutí stresových situací je dobré si osvojit několik strategií**

- **Relaxace** – pravidelné cvičení relaxačních technik jako je hluboké dýchání, meditace, jóga, svalová relaxace, může pomoci uvolnit úroveň stresu a uvolnit napětí i v těle, které se přeneso do mozku.
- **Fyzická aktivita** – pravidelná fyzická aktivita jako je běh, plavání, jízda na kole či sport uvolňuje napětí, zlepšuje náladu a uvolňuje stresové hormony. (Kolář, 2021)
- **Sociální podpora** – hledání podpory u rodiny, přátel či podpůrných skupin, sdílení snižuje emocionální zátěž a je cesta ke zvládnutí stresu.
- **Organizace času** – dobrá organizace času a přerozdělení plánu potřebných úkonů, může snížit pocit přetížení a zlepšit efektivitu, pokud se nacházíme při stresových situacích. (Křivohlavý Jaro, 2002)

## **Význam spánku**

*Spánkem trávíme třetinu života, průměrná doba je 8 hodin denně a potřeba se stále mění. Nedostatek kvalitního spánku představuje pro nemocné s AS stresující faktor. (Olejárová, 2001, s. 109)*

Spánek hraje klíčovou roli v obnovování fyzického a duševního zdraví. Pro nemocné tak není pouze forma odpočinku, ale také prostor k regeneraci poškozených tkání, zotavení po bolesti z únavy, podporuje také imunitní systém.

Zlepšuje kognitivní funkce, paměť, učení a rozhodování. Nemocní lidé mohou mít často obtíže s kognitivními procesy, proto je důležité, aby získali dostatek spánku. (Kolář, 2021)

## **Vztahy**

*Sebelítost je další způsob, jak si komplikovat život při chronickém onemocnění. (Honzák, 2021, s. 111)*

Pro zdravý duševní vývoj a psychickou pohodu jsou důležité dobré a uspořádané vztahy v rodině, v práci, blízkém okolí. U nemocných s AS je však také důležité mít zdravý vztah a přístup k sobě a ke své chorobě. V přístupu k sobě bychom to mohli nazvat psychosomatikou, neboli vzájemný stav mezi psychikou a fyzickým stavem.

*Psychosomatika je věda nebo obor, jenž zkoumá souvztažnost mezi psychikou, duševním rozpoložením a fyzickou nemocí. (Klímová, Fialová, 2015, s. 23).*

## **Psychika a autoimunita**

*„Psychický stres se rovněž spolupodílí na autoimunitě. Pro autoimunitní onemocnění jsou charakteristická období se vzplanutím příznaků (exacerbace, relaps) a jejich ústupem (remise). V mnoha případech autoimunitních chorob předchází jejich propuknutí stres.“ (Bartůňková, 2007, s. 45)*

Dá se říci, že do jisté míry můžeme ovlivňovat náš vlastní zdravotní stav pomocí práce se stresem. Stres tak může mít významný dopad na progresi onemocnění, může být také spouštěč propadu či relapsu. Dle (Koláře, 2021) může stresová reakce způsobit uvolnění hormonů jako je kortizol, ten může ovlivnit zánětlivé procesy v těle. Zvýšená hladina těchto hormonů může vést k prohloubení zánětů a zhoršení autoimunitních příznaků.

## **Terapeutické možnosti vedoucí k psychické pomoci**

*Svět utíká dál a svět nemocného se zastavuje. Otázky typu co bych dal za to, kdybych byl zdravý, mohou být svazující. Hledání skutečných hodnot, k tomu nám může pomoci právě nemoc, která je filtrem propouštějící skutečné hodnoty. Žijeme v civilizaci, která nepodporuje sledování a vyjadřování vnitřních pocitů. (Honzák, 2021, s. 29)*

Pokud selhává pomoc lékařských odborníků, rodiny a okolí, pacient je depresivní a chorobu nepřijal či špatně snáší, existují terapeutické cesty a podpůrné skupiny, které jsou vhodné pro následnou péči. Forma terapií pro chronicky nemocné může hrát klíčovou roli v jejich celkovém zvládnutí nemoci. Může přispívat k lepšímu duševnímu stavu a s tím souvisejícím s fyzickým zdravím. Pacienti mají možnosti a přístup k odborné terapeutické podpoře, která je přizpůsobena jejich konkrétním a specifickým potřebám. (Jochmannová, 2021)

### **Vymezení oboru psychoterapie:**

*„Psychoterapie je forma léčebného, nebo terapeutického procesu, který se zaměřuje na pomoc lidem v řešení emocionálních, duševních problémů a obtíží. Terapeutická praxe je prováděna kvalifikovanými odborníky v oblasti duševního zdraví, kteří využívají různé terapeutické metody a techniky. (www.apa.org)*

### **Typy terapií**

**Kognitivně-behaviorální terapie (KBT).** Tento typ terapie se především pokouší zaměřit na změnu myšlenkových postojů a chování, které mohou přispívat ke zhoršování bolesti. Terapeut může pacientovi pomoci identifikovat negativní myšlenky spojené s bolestí a naučit ho náhradní způsoby, které mohou vést ke zvládnutí bolesti. (Vybíral, Roubal, 2010)

### **Relaxační terapie**

Techniky relaxace obecně může znamenat úlevu od negativních myšlenek. Zejména cvičení hlubokého dýchání může vést ke svalovému uvolnění mezižebních svalů, uvolnit páteř a zlepšit dýchání. Relaxace snižuje stres a terapeut může tyto techniky naučit pacienta, který je může v krizových situacích sám ovládat. (Vybíral, Roubal, 2010)

## **Gestalt psychoterapie**

Gestalt je zaměřená na terapii formou „tady a teď“. Pomáhá klientovi projít aktuální pocity při terapii, jak situace chápe od této chvíle a jaká vidí řešení dále. Kombinuje imaginace a techniky psychosomatiky. Pátrá po příčinách, kdy je tělu hůř v kombinaci s konkrétní situací. Například stres a zhoršená bolest při příchodu do nemocnice. Učí tyto stresory postupně odbourávat. (Vybíral, Roubal, 2010)

## **Podpůrné skupiny**

Terapie ve skupině s ostatními stejně nemocnými lidmi může nabídnout podporu formou sdílení zkušeností. Tato forma terapie umožňuje pacientům spojit se s lidmi, kteří procházejí stejnou či podobnou životní situací. Mohou sdílet strategie, které fungují a jsou již ověřené.

*Klub bechtěreviků České republiky z.s. je volným a dobrovolným sdružením zdravotně postižených občanů Bechtěrevovou chorobou (diagnóza ankylozující spondylitida), rodinných příslušníků a všech příznivců a zájemců o zlepšení životních podmínek takto zdravotně postižených občanů.*

*Hlavním cílem činnosti KB ČR je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb osob postižených Bechtěrevovou chorobou 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 ([www.klub-bechterevidu.cz](http://www.klub-bechterevidu.cz)).*

V České republice je největší komunitou Klub bechtěreviků České republiky, z. s., který sdružuje několik tisíc pacientů z celé země a má i své krajské pobočky. Klub organizuje setkávání, workshopy, přednášky, ale například bazar pomůcek. Sdružuje nejen pacienty s diagnózou, ale i jejich rodiny.

Vliv podpůrných skupin a psychoterapie má ve světě dlouholetou tradici. V České republice postupně sebezkušenostní podpora chronicky nemocných roste, získává na důležitosti a popularitě. Za posledních několik let byl zaznamenán růst povědomí o psychickém zdraví a potřebě péče o něj. Ve společnosti se dynamicky rozvíjí názor netabuizovat tato témata. Postupně se rozšiřuje nabídka služeb v rámci zdravotnických zařízení, ale také v soukromé sféře. Psychoterapie se pomalu stává

součástí vzdělávacích programů pro zdravotníky i pro veřejnost. Zásadní a důležitá je další osvěta o významu duševního zdraví v kontextu nemoci.



## III. PRAKTICKÁ ČÁST

---

### 2.1. Druh výzkumu a výběr metodiky

Pro získání dat jsem rozdělil praktickou část na dva oddíly. V prvním používám metody dotazníkového šetření. Ve druhém formu rozhovoru navazuji kvalitativním výzkumem. *Kvalitativní výzkum: je orientován na popis, objevování a zjišťování jevů; má vysvětlující a popisný charakter. K vysvětlení a rozšířenému porozumění fenoménu využívá více slova, méně kvantifikuje a většinou zasazuje zkoumaný fenomén do širšího kontextu (čas, prostředí, mezilidské vztahy, systémové rámce aj.)* (Reichel J. 2009, s. 111). Kvalitativní výzkum posuzuje subjektivní pohled respondentů na danou problematiku. Reakce na vyplňování dotazníků byla pozitivní a byl zřejmý zájem respondentů o výsledky šetření.

### Metody výzkumu

Pro první část dotazníkového šetření jsem pro získání potřebných dat realizoval elektronický dotazník pomocí Google na základě otázek, které jsem konzultoval s MUDr. Šárkou Forejtovou z Revmatologického ústavu v Praze Na Slupi. Otázky byly položeny přes správce internetové facebookové stránky klub-bechterevidu čtyřiceti ověřeným respondentům. K otázkám se liší počet odpovědí vzhledem k faktu, že otázku ohledně průběhu biologické léčby zodpovídali jen ti, kteří biologickou léčbou procházejí. Výzkumného šetření se zúčastnili pacienti, kteří měli první projevy onemocnění od 9 do 40 let. Záměr byl vybrat pacienty s co největším věkovým rozpětím a porovnat vývoj léčby i projevů nemoci. Na začátku jsem se zmínil, že problematika pacientů s MB je mi blízká, protože sám touto nemocí trpím od svých patnácti let.

Tazatelské otázky jsou základním nástrojem pro formulaci otázek v rámci vědeckého výzkumu. Tazatelské otázky mají za cíl identifikovat, popsat, porozumět, objasnit nebo vyhodnotit určitý jev, problém nebo souvislost. (Reichel, 2009)

### Etické zásady

U každého výzkumu, zejména jedná-li se o citlivé informace jako jsou zdravotní stav či sexuální orientace, je důležité ctít anonymitu respondentů. Nezveřejňovat tak žádná data, aby nemohlo dojít k identifikaci konkrétních osob. Všechny respondenty jsem ujistil o zachování

anonymity, seznámil je s etickými zásadami a nabídl jim výsledky dotazníkového šetření k nahlédnutí.

## **Cíl výzkumu**

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, do jaké míry ovlivňuje Bechtěrevova choroba pacientův život a jeho kvalitu.

## **Hlavní výzkumné otázky rozhovoru**

**HV1: V jakém věku přicházejí první příznaky onemocnění?**

**HV2: Jaká je schopnost pacientů aktivně zmírnit průběh svého onemocnění?**

**HV3: Pomáhá biologická léčba ke zkvalitnění průběhu každodenního života?**

**HV4: Trpí pacienti s Bechtěrevovou chorobou psychickými obtížemi?**

## **Praktická část – dotazníkové šetření**

### **Tazatelské otázky**

1. Od kolika let trpíte Bechtěrevovou chorobou?
2. Jaké je vaše pohlaví?
3. Do jaké míry vás ovlivňuje Bechtěrevova choroba v každodenním životě?
4. Do jaké míry vás onemocnění omezuje vykonávat činnosti jako zdravý člověk?
5. Pomáhá vám cvičení?
6. Pomohla vám změna stravy ke zlepšení onemocnění?
7. Pomohla vám biologická léčba, pokud jste byla léčena?
8. Po jak dlouhé době vám biologická léčba pomohla?
9. Pomáhají vám léky na bolest?
10. Jste kuřák/kuřačka?
11. Jak ovlivňuje Bechtěrevova choroba vaši psychiku?

## **Vyhodnocení výzkumných otázek**

První otázka je zformulována: **V jakém věku přicházejí první příznaky onemocnění?**

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že nejčastěji se onemocnění projevuje v mladém věku, a to od 15 do 30 let. Mohou přijít i v pozdějším věku, málokdy se projevují v dětství, v období před 15. rokem.

**Druhá výzkumná otázka zní:**

**Jaká je schopnost pacientů aktivně zmírnit průběh svého onemocnění?** Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, jak pacienti mohou svým přičiněním a přístupem zmírnit průběh svého onemocnění. K této výzkumné otázce se váží tazatelské otázky č. 5, 10. Je zřejmé, že zásadní částí každodenního života pacienta s Bechtěrevovou chorobou je cvičení. Pomoc formou cvičení uvedlo 75 % dotazovaných. Dle studií je uváděn přímý negativní vliv kouření na progresi onemocnění, 10 % respondentů přestalo kouřit kvůli chorobě.

**Třetí výzkumná otázka je strukturována do otázky:**

**Pomáhá biologická léčba ke zkvalitnění průběhu každodenního života?**

Cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, jaká je účinnost biologické léčby, pokud je nasazena. (Tazatelské otázky č. 7, 8). Většina pacientů, kterým byla biologická léčba nasazena, uvádí, že jim pomohla. Nástup léčby bývá rychlý, většinou v řádu několika málo měsíců. Jsou případy, kde léčba zabírá během dní či dokonce po pár hodinách od první aplikace. Z výzkumného šetření vyplynulo, že pokud je biologická léčba pacientovi udělena, ve vysokém procentu případů pomáhá. Její nástup nemocné do několika měsíců dostává do remise. Zlepšuje kvalitu života a pomáhá pacientům zapojit se do běžného života jako před onemocněním. Není schopna nemoc vyléčit, ale pozastavuje její průběh. Největší účinnost má pro mladší pacienty, kdy nejsou na páteři a kloubech nevratné změny.

**Čtvrtou výzkumnou otázkou je:**

**Trpí pacienti s Bechtěrevovou chorobou psychickými obtížemi?**

Cílem této otázky je prozkoumat, do jaké míry ovlivňuje chronické zánětlivé onemocnění psychosociální aspekty života. (Tazatelská otázka č. 11). Téměř polovina dotázaných uvedla, že přímý vliv onemocnění na jejich psychiku je vysoký, na druhém místě uváděli, že je ovlivňuje lehce.

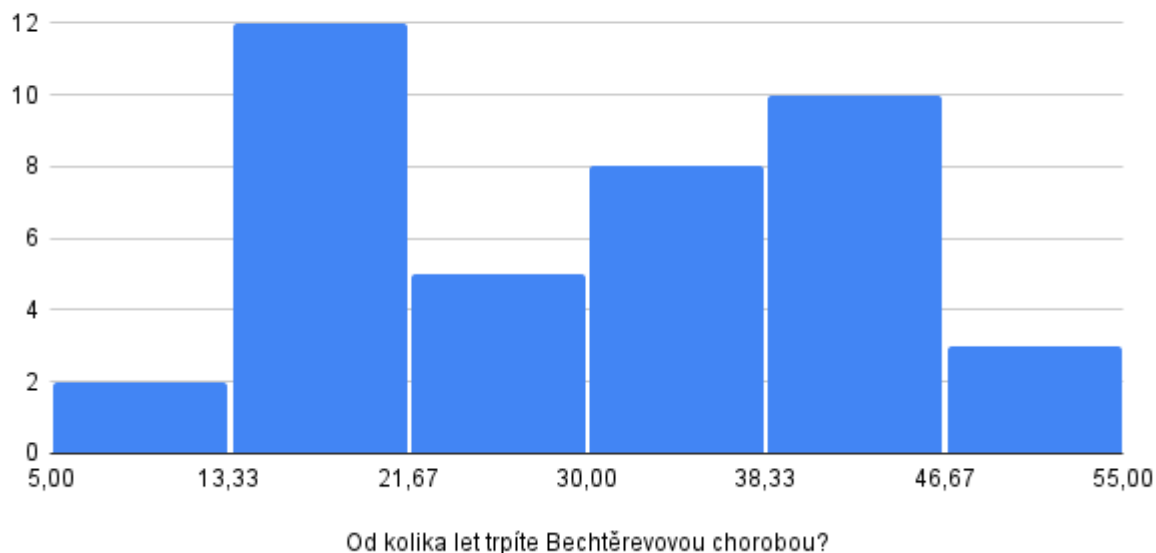
Část uváděla přímo depresivní stavy spojené s nemocí, což lze dát do kontextu s individuálním průběhem nemoci a její progresí či s formami léčby.

## **6.1 Charakteristika vzorku respondentů**

Výzkumu se zúčastnilo 40 respondentů, kteří trpí diagnostikovanou Bechtěrevovou chorobou. Věk respondentů byl anonymní, výzkumu se zúčastnili jak muži, tak ženy.

### Graf č. 1 - Histogram věku, kdy se projevil MB

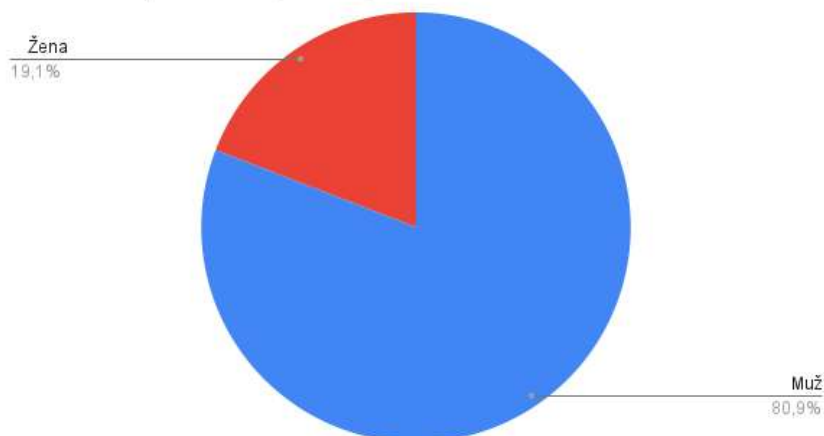
Histogram sloupce Od kolika let trpíte Bechtěrevovou chorobou?



**Z grafu č. 1** je zřejmé, že většina respondentů měla první projevy nemoci ve věku od 13 až 21 let. Nejméně pacientů s prvními projevy bylo před dosažením 13 let a po 45. roce.

### **Graf č. 2 – Pohlaví respondentů**

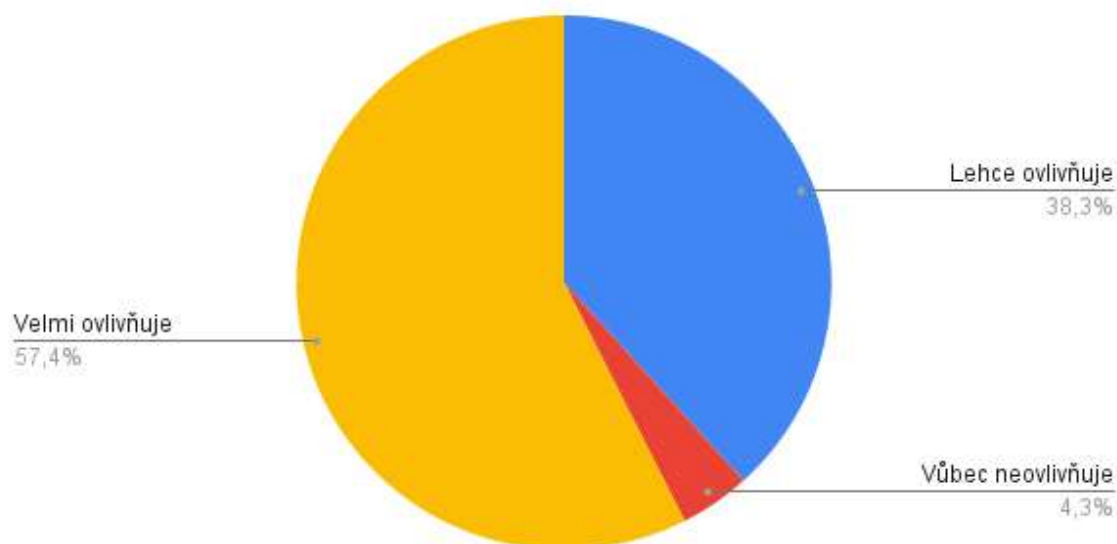
Počet sloupce Vaše pohlaví je?



Z grafu č. 2 je zřejmé, že onemocnění daleko více postihuje muže než ženy. Poměr nemocných potvrzuje i složení v Klubu bechtěreviků, kde je registrovaných pacientů s MB 80 % mužů a 20 % žen.

Graf č.3 – Míra samostatnosti vzhledem k limitům onemocnění

Do jaké míry vás ovlivňuje Bechtěrevova choroba v každodenním životě?

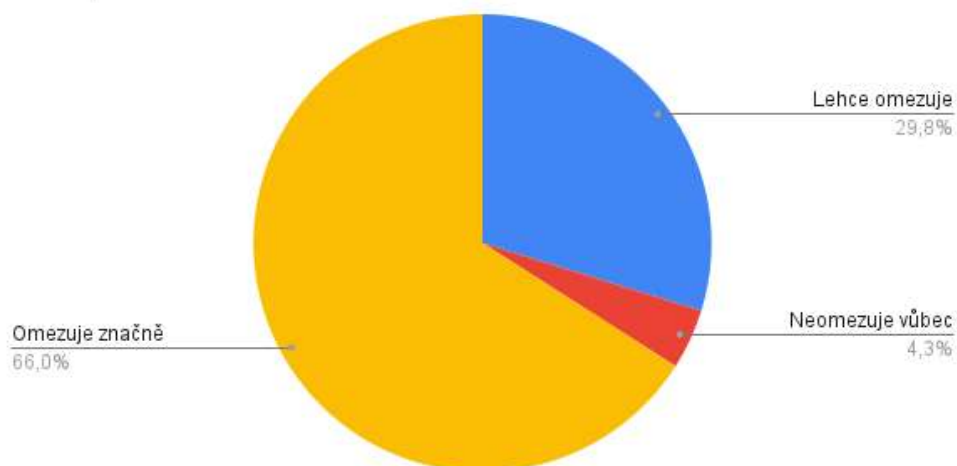


Graf č. 3 znázorňuje, že 57,4 % pacientů považuje chorobu, která je v každodenním životě velmi ovlivňuje, 38,3 % pacientů uvádí lehké ovlivnění svého života a jen 4,3 % má pocit, že je choroba vůbec nelimituje.

Graf č. 4

Názor na míru omezení proti zdravému člověku (většina pacienta měla postupně zhoršující se projevy, dotaz je tak relevantní jako srovnání se stavem, kdy se cítili zdraví).

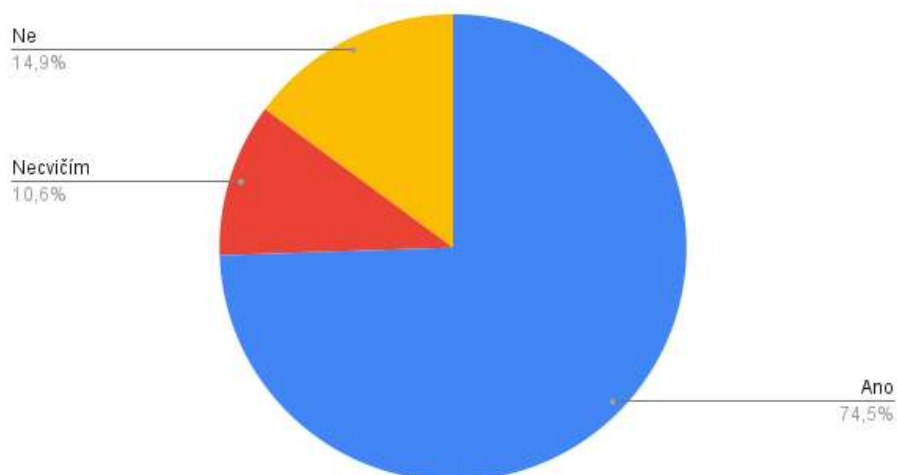
Do jaké míry vás onemocnění omezuje vykonávat činnosti jako zdravý člověk?



U grafu č. 4 uvádí 66 % respondentů značné omezení oproti stavu zdravého člověka, 29,8 % uvádí lehké omezení, 4,3 % uvádí, že je vůbec neomezuje.

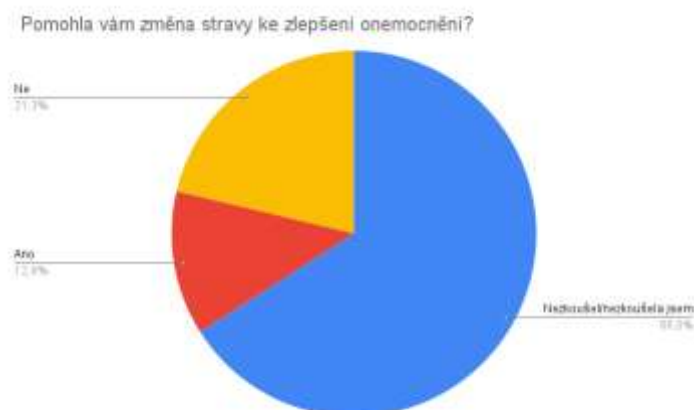
Graf č. 5 znázorňuje míru zlepšení pohybu po cvičení.

Pomáhá vám cvičení?



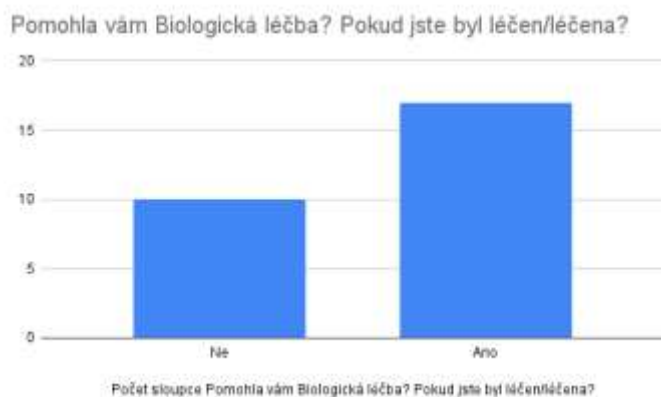
Graf č. 5 nám jasně udává, že cvičení je pro pacienty s MB stěžejní. Na otázku jestli pomáhá cvičení odpovědělo 74,5 % respondentů **Ano**, 10,6 % uvedlo, že **necvičí** a 14,9 % cvičení **nepomáhá**.

Graf č. 6 nám zodpovídá otázku týkající se případné změny stravy a jejímu vlivu na onemocnění.



Graf č. 6 je zřejmé, že 66% tedy většina dotazovaných tuto alternativu nikdy nezkoušela, pouze 12,8% pomohla.

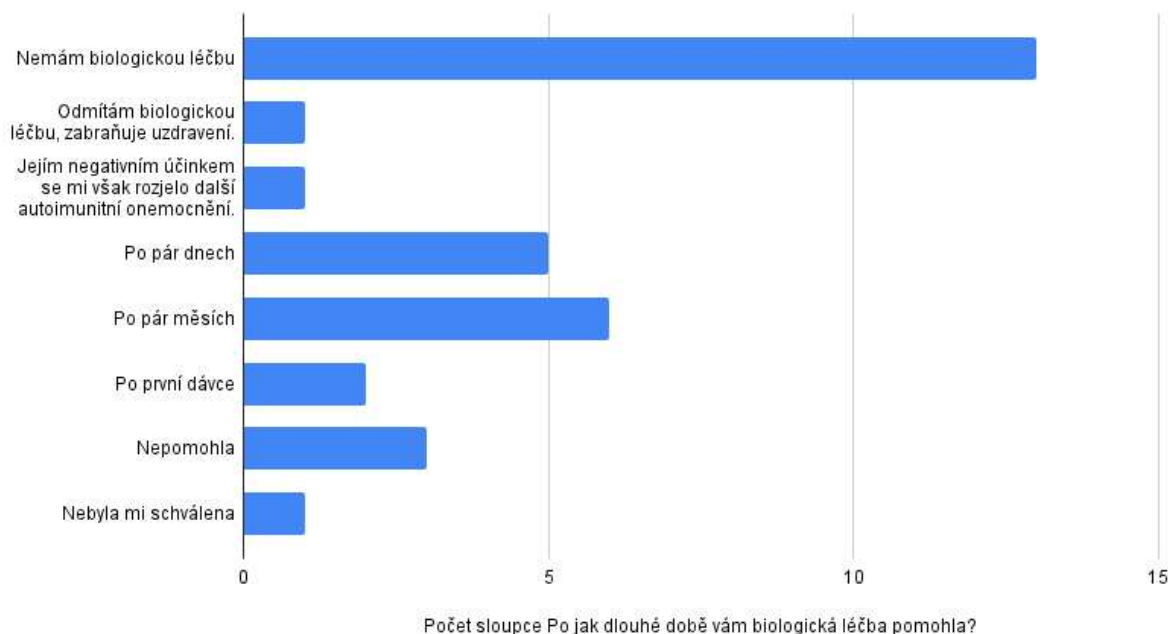
**Graf č. 7** Vliv biologické léčby na zlepšení choroby.



Z dotazovaných 40 respondentů na otázku ohledně biologické léčby odpovědělo 23 lidí. Je zřejmé, že biologickou léčbu nemají všichni pacienti. Momentálně jsou parametry ke schválení biologické léčby posuzovány dle reálné možnosti pomoci pacientům v životě. Bohužel se tak dostává na pacienty, kteří mají onemocnění minimálně ve stádiu 2 a pokud mají šanci na zlepšení.

**Graf č. 8** Nám uvádí případný nástup úlevy po aplikaci biologické léčby.

Po jak dlouhé době vám biologická léčba pomohla?



**Graf č. 8** nám potvrzuje, že biologická léčba není stále tak rozšířená pro pacienty s MB. Pokud však byla aplikována, její nástup byl nejčastější v pořadí:



1) pomohla po pár měsících

2) pomohla po pár dnech

3) pomohla po první dávce

Je tak zřejmé, pokud je léčba aplikována ,její nástup je rychlý a úleva nejčastěji přichází do několika měsíců.

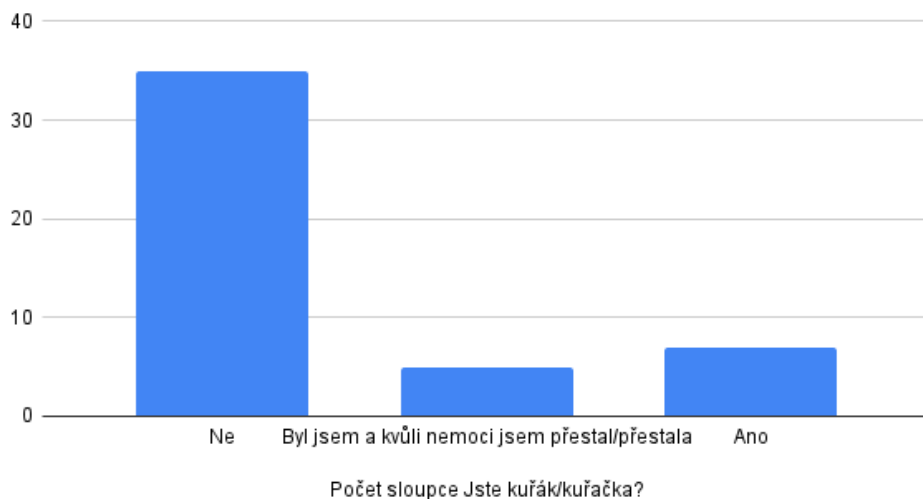
### Graf č. 9 Uvádí míru úlevy od bolestí pomocí analgetik

U grafu č. 9 - Respondenti uvádí, že léky na bolest **pomáhají** v poměru **43,5 % ano, 43,5 trochu, 13 % ne.**

### Graf č. 10 znázorňuje poměr kuřáků u bechtěreviků

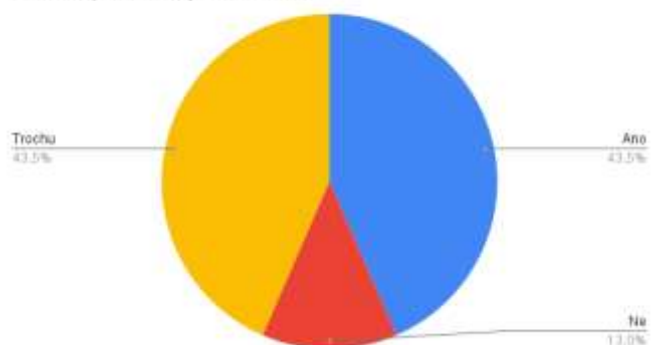
Většina pacientů a to **70 % jsou nekuřáci, 20 % kouří a 10 % kvůli chorobě přestalo kouřit.**

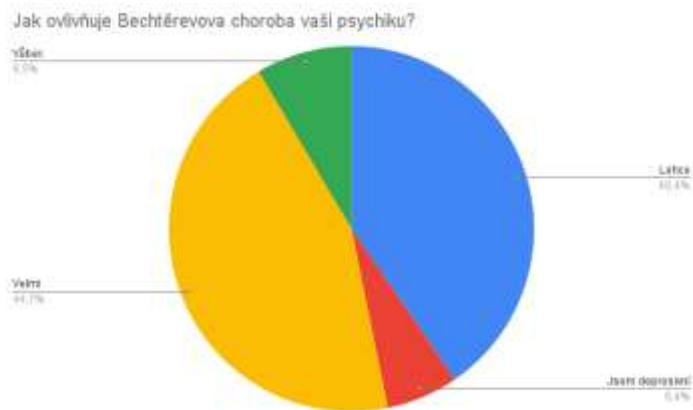
#### Jste kuřák/kuřačka?



### Graf č. 11 posuzuje vliv onemocnění na psychiku pacienta

#### Pomáhají vám léky na bolest?





V grafu uvedlo 44,7 % respondentů, že psychiku choroba ovlivňuje velmi. Depresivních je 6,4 %, lehce ovlivňuje 40,4 %, vůbec 8,5 %.

Otázky byly poslány odkazem ve skupinách **Morbus Bechtěrev - skupina pro Bechtěreviky** (<https://www.facebook.com/groups/754852371581312>  
<https://www.facebook.com/groups/131490333530948>

## Shrnutí výzkumného šetření

Ve výzkumné části šetření, které je součástí předkládané bakalářské práce, jsem se zabýval psychosociálními aspekty nemoci. Šetření probíhalo formou dotazníkového šetření, kde se daly položit obecnější otázky. Cílem bylo zmapovat základní charakteristiky onemocnění, jako její nástup, formu léčby, vliv cvičení a psychické důsledky. Ze získaných dat vyplývá, že chronické onemocnění zasahuje více aspektů života pacienta, včetně velmi silného pocitu psychické nepohody v kontextu onemocnění. Většina pacientů se snaží cvičit a omezit případné paralyzování nemocí. Tyto obecné informace dále potvrzuji v další praktické části bakalářské práce, kde podrobněji popsán průběh a psychosociální problematika pacientů.

## 2.2. Praktická část – rozhovor

### Hlavní výzkumné otázky rozhovoru

HV1: V jakém věku přicházejí první příznaky onemocnění?

HV2: Jaká je schopnost pacientů aktivně zmírnit průběh svého onemocnění?

HV3: Pomáhá biologická léčba ke zkvalitnění průběhu každodenního života?

HV4: Trpí pacienti s Bechtěrevovou chorobou psychickými obtížemi?

### Tazatelské otázky

- 1) Kdy jste si poprvé všimli, že je něco v nepořádku, a jaké jste měli příznaky?
- 2) Jak dlouho trvalo utvoření diagnózy a jaké vyšetření jste prodělali?
- 3) Jak jste reagoval na zjištění finální diagnózy, že se tedy jedná o onemocnění, kterého jste se tak obávali?
- 4) V čem se situace po změně diagnózy změnila, jak to změnilo váš život v rámci každodenního života?
- 5) Jaká byla změna vás psychiky, jaký byl váš vnitřní boj s nemocí?
- 6) Byl jste nucen změnit svůj životní styl kvůli nemoci, škola, práce, pomohlo vám cvičení?
- 7) Jaká byla reakce okolí, rodiny, přátel, setkal jste se ze stigmatizací od společnosti?
- 8) Měl jste podporu z rodiny a od státu se vám jí dostalo částečně, pomohla či pomáhá vám
- 9) nějaká organizace?
- 10) Kdybyste měli vybrat jednu konkrétní věc, co vám nejvíce pomohlo?
- 11) Jaký typ léčby nyní máte?
- 12) Můžete popsat, co se nejvíce změnilo biologickou léčbou a jak jste na tom v současnosti?
- 13) V čem jsou specifika biologické léčby a opravdu je tak nákladná?
- 14) Co vám nemoc dala a vzala, po té psychosociální stránce?

## **Etické zásady**

U rozhovoru jsem po dohodě zvolil náhodné jméno, ani jeden z respondentů si nepřál, aby byla možnost jeho identifikace. U každého výzkumu, a to i formou rozhovoru, zejména jedná-li se o citlivé informace jako jsou zdravotní stav či sexuální orientace, je důležité ctít anonymitu respondentů.

## **Cíl výzkumu**

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, do jaké míry ovlivňuje Bechtěrevova choroba pacientův život a jeho kvalitu.

V druhé části jsem si zvolil pro svou bakalářskou práci rozhovor se dvěma dlouhodobě nemocnými pacienty. Otázky jsem pokládal pacientům, se kterými jsem se osobně setkal při hospitalizaci v Revmatologickém ústavu Na Slupi. Pro druhou část jsem zvolil formu rozhovoru.

Rozhovor neboli interview je technika poměrně hojně využívaná na výzkumné otázky napříč obory. Aplikuje se zde kvalitativní i kvantitativní přístupy. Zvolil jsem polostrukturovaný rozhovor, částečně řízený připravenými otázkami, avšak umožňuje částečnou změnu či doplňující dotazy. (Reichel, 2009).

Rozhovor jsem zaznamenal jako nahrávku na svůj mobilní telefon a následně jsem ho přepsal do písemné podoby, rozhovor jsem přepsal doslovně, aby byla zachována autenticita výrazů, následně jsem text přepsal do spisovné češtiny.

## **Charakteristika vzorku respondentů**

### **Jan W.**

Vystudoval gymnázium a lidovou školu umění, díky tomu se žíví jako asistent pedagoga a zároveň jako učitel hudební výchovy na pražské základní škole. Živil se jako skladník a brigádníčil v kavárnách, protože jak sám říkal, je třeba „Bechtěreva“ rozhybat. Jeho volnomyšlenkářská povaha se však projevovala ve větší míře konzumací alkoholu a tabákových výrobků, jeho životospráva byla životosprávou mladého, avšak ne nemocného člověka. Brzy si tak uvědomil, že tyto faktory přímo ovlivňují nemoc, která měla velice rychlý průběh a brzy byl upoután jako invalidní pacient na lůžko. Jeho diagnóza „Morbus Bechtěrev II. stupně“, se nejen podepsala na jeho těle, ale i na psychice a v sociálních důsledcích jeho života. Pro rychlý průběh a skutečnost, že se jedná o mladšího pacienta, byl zapsán na čekací listinu experimentální léčby a následně

zaregistrován. Po dvou letech, kdy byl střídavě hospitalizován v FN Motol a v Revmatologickém ústavu Na Slupi, mu byla podána první dávka biologické léčby. „To byl den, který mi navždy změnil život.”

### **Linda P.**

Je vystudovaná veterinární sestra. V mládí byla aktivní žena, která závodně tančila a jezdila na koni. V 20 letech po roce hledání vysvětlení pro nepochopitelné bolesti zad jí byla sdělena diagnóza Bechtěrevova nemoc. K nemoci se jí dostalo vysvětlení, že jediné co jí pomůže, jsou léky na bolest a cvičení. Důležitost stravy a životního stylu nikdo nezmněl, jí se však podařilo díky tomuto dostat onemocnění do remise, i když se neléčí nijak, ani biologickou léčbou. Užívá pouze občasné léky na bolest.

## Přepis rozhovorů

### **Kdy jste si poprvé všimli, že je něco v nepořádku a jaké jste měl příznaky?**

**Jan W.:** Přibližně v čtrnácti letech jsem měl chřipku nebo jsem si to spíše myslel. Když však trvala místo týdne skoro tři, byl jsem odvezen otcem do FN Motol na ortopedické oddělení, kde jsem se léčil s pravou nohou. Prodělal jsem několik operací nohy, zejména po úrazech z fotbalu. Příznaky mimo nachlazení byly vysoké horečky a bolesti kloubů, zejména kyčelních, také jsem měl nateklé levé koleno, což přikládali námaze z fotbalu. Do té doby jsem hrál závodně. Po operaci, která byla půl roku zpátky od těchto příznaků, jsem zjistil, že noha je nateklá a lze špatně ohýbat, bolest byla opravdu velká, protože to bolelo při každém ohnutí.

### **Linda P.:**

V mládí jsem dělala všechno, závodně jsem tančila klasické tance, jezdila na koni a převážně měla rozbitá kolena od her z venku. Děla jsem naprosto všechno co ostatní. Jednoho dne jsem skončila trénink tance a zjistila, že nemohu chodit, každý krok bolel tak moc, že mi začaly téci potoky slz. Zavolala jsem kamarádovi, aby mě odvezl na pohotovost. Tam mi záda opíchali kortikoidy a bolest ustala a já byla zase v pořádku. Jsem přesvědčená zpětně, že k nemoci jsem si pomohla sama. Byla jsem schopna pít 7 káv denně a dost jsem kouřila, nejedla jsem pravidelně. Když jsem si začala říkat

o pomoc, okolí tušilo, že je zle. Intervaly se zkracovaly a nemohla jsem dělat nic na 100 %. Diagnóza mi byla sdělena po 5 letech od prvních problémů, cca v 25 letech.

### **Jak dlouho trvalo utvoření diagnózy a jaké vyšetření jste prodělali?**

#### **Jan W.:**

Trvalo to velice dlouho a léčen jsem byl na všechno možné. Od prvních příznaků chřipky jsem slyšel pojmy jako „máte Juvenilní Idiopatickou artritidu, Lupenku, Crohnovou chorobu“, nejdříve dobu „jsem měl“ diagnózu Revmatoidní artritidu, až později cca po pěti letech byl konečný verdikt „Morbus Bechtěrev“ později se tomu teprve začalo říkat „Ankylozující Spondylitida“. Nejvíce jsem se obával právě tohoto onemocnění, neboť jsem o něm věděl. S otcem jsme často chodili do Národního muzea a jako malého mě tam zaujala kostra člověka trpícího touto chorobou, byla celá nepřírozeně ohnutá a pamatuji si, že mne to tenkrát hodně zasáhlo a můj otec mě uklidňoval slovy: „Neboj se, to bys musel vyhrát spíš ve sportce, než abys dostal tuhle chorobu, víš jaká je to pravděpodobnost?“ To tehdy netušil, že je nositelem genu, který mě předurčuje k tomuto jackpotu. A co se týče tedy těch testů, tak si už dobře nepamatuji, jestli vyjmenuji vše. Samozřejmě jedna z prvních věcí je klasické vyšetření, kdy vám lékař ohýbá snad všechno, co jde. Smutné zjištění bylo, že skoro každý pohyb, který mě do té doby nebolel, se proměňoval tímto vyšetřením v hotová muka. Tělo totiž podvědomě bolestivé pohyby nahradí jinými, což jsem zjistil právě na tomto vyšetření. Následovala celá škála dalších vyšetření jako RTG snímky a nejvíce mne zaujalo oddělení, o kterém jsem nevěděl, že existuje. Jmenovalo se Antropologie a zde mi měřili a zapisovali snad každý údaj na mém těle. Řekli mi, kolik vyrostu centimetrů a kolik mám cm tuku na bicepsu. Nejvíce nepříjemné vyšetření byla punkce, kdy mi z otoku v koleni odebírali tělní tekutinu.

#### **Linda P.:**

Já jsem takto chodila rok k obvodnímu lékaři a střídavě ke specialistům. Až z vyšetření z krve mě našli gen HLA B-27, střídala jsem ortopedii, neurologii. Měl jsem problémy s okem a má oční lékařka se mě zeptala, jestli nemám autoimunitní onemocnění, řekla jsem o genu a ona řekla: „No tak to je jasné, to vám řeknu už teď, že toho Bechtěreva máte.“ Původní zprávy jako sedavé zaměstnání, přetížení se tak změnilo právě v tu Ankylozující spondylitidu. Poslali mě do Revmatologického ústavu.

**Jak jste reagoval na zjištění finální diagnózy, že se tedy jedná o onemocnění, kterého jste se tak obávali?**

**Jan W.:**

Hned ve čtrnácti letech po vyslechnutí tehdejší diagnózy Revmatoidní artritida, na kterou jsem byl pět let léčen, jsem se setkal s pacienty s “Bechtěrevem”. Byl jsem fakt šťastný, že toto onemocnění nemám. O něco starší kluci, než tehdy já chodili jako důchodci a bolel je každý krok do schodů, nejhorší pohled pro mě byl, když se svlékli do plavek, vyčnívající kosti a ohnutá záda. Díky jejich skvělé povaze, kdy netuším, kde se to v nich bralo, jsem si začínal uvědomovat, že i tak to není konec světa. Bylo příjemné sledovat, že v tom nejste sám. Když jsem se později dozvěděl, že moje nemoc je právě Bechtěrev, bylo to už po pěti letech nepřetržité bolesti a zjistil jsem, že se pro mě vlastně vůbec nic nezměnilo.

**Linda P.:**

Pro mě to byla úleva a zároveň hrozná vyděšená, nikdo z okolí ani já jsme netušili, co je to za onemocnění. Druhá část mě doufala, že mi v Revmatologickém ústavu řeknou, že je to hloupost, protože jsem mladá holka něco, jako revma mají staří lidé. Já to přece mít nemůžu, ze začátku mi to mozek silně popíral.

**V čem se situace po změně diagnózy změnila, jak to změnilo váš život v rámci každodenního života?**

**Jan W.:**

Revmatické nemoci se léčí podobně, ale je důležité mít co nejdříve správnou diagnózu, protože léčba by měla být cílená. Paradoxně léčením MB mi začalo být hůř. Změny po těch pěti letech začaly být znatelnější. Víc jsem začal vnímat svoje záda a poslouchat své tělo. Do té doby jsem si myslel, že to Bechtěrev není, takže jsem to přehlížel. Po tomto razítku, jakoby se nemoc rozjela naplno. Začal mi dělat potíže veškerý sport a rychlejší pohyb. Každé popoběhnutí bylo bolestivé, každá změna směru mě limitovala a postupně zcela paralyzovala od sportu. V tu dobu jsem začal hodně pít a kouřit, všechno pro mě začalo ztrácet smysl. Už nebudu jako chlap vůbec k ničemu, invalida, to se mi asi honilo hlavou nejvíc.

**Linda P.:**

Neustále návštěvy u lékařů, to byla asi největší změna. Zánět duhovky jsem léčila hrstí léků a nakonec pomohly jen kortikoidy. Byla jsem na elektroléčbě, na laseru, dostala jsem parafínové zábaly, lázně. Začala jsem žít nemocí. Zejména v těhotenství se projevila bolest v celém těle. Měla jsem štěstí na lékaře. Po porodu, kdy jsem nemohla brát léky, mi právě tyto alternativní metody pomáhaly. Rehabilitace a armáda lidí mi pomohla. Začaly mi psychické problémy, protože jsem netušila, že v tomto věku budu žít jako důchodce. Jediné, co mě drželo nad vodou, bylo narozené zdravé dítě.

**Jaká byla změna vás psychiky, jaký byl váš vnitřní boj s nemocí?**

**Jan W.:**

Tak do té doby jsem se pohyboval mezi řadou sportovců. Po první návštěvě lázní jsem se objevil na kolonádě, seděl jsem na lavičce a koukal na důchodce poslouchající dechovku. Tento den jsem si poprvé zapálil cigaretu. Později, když jsem začal pracovat v kavárně, vykouřil jsem krabičku denně a v průměru tak osm malých piv za směnu jsem dal, po konci směny jsme šli na pivo. Můj vnitřní boj s nemocí tak procházel skrz filtraci alkoholu a nucené zábavy s tím, že jsem dělal, že nemoc neexistuje.

**Linda P.:**

Já jsem sice také byla sportovec, ale díky rychlému průběhu jsem měla v podstatě jen pár let, kdy jsem ze sportovce byla pacientkou na plný úvazek, brzo jsem se stala matkou na plný úvazek. Věděla jsem, že nejsem sama, manžel, dítě a okolí byli fantastičtí v podpoře. Kdykoli jsem nabíhala na nějaký depresivní stav, byla jsem z něj urychleně vyvedena.

**Byl jste nucen změnit svůj životní styl kvůli nemoci, škola, práce, pomohlo vám cvičení?**

**Jan W.:**

Ze začátku jsem nic neměnil, necvičil jsem. Byl jsem nucen všechno přehodnotit, až když jsem se dostal poprvé na kapačky. Můj životní styl si vybral svou daň. Ocitl jsem se v Revmatologickém ústavu a po sériích kapaček jsem zjistil, že mám omezenou hybnost pravé klíční kosti a levého kolene. Byl jsem v šoku, protože jsem nevěděl, jestli se mi hybnost vrátí. Po dalších vyšetřeních mi byla zjištěna osteoporóza v celém těle (prý za to může alkohol a cigarety) a první srůst dvou



bederních obratlů. Byl jsem léčen tzv. nesteroidními antirevmatiky, měl jsem nafouklou hlavu jak pátrací balón. Občasné kapačky kortikoidů a tam se poprvé přidaly nepříjemné nežádoucí účinky. Zvracel jsem, měl jsem zimnice, byl jsem slabý a celkově jsem neustále unavený a hodně jsem spal. Ve škole jsem dostal individuální studijní plán a gymnázium jsem studoval dvakrát déle. Svůj životní styl jsem neměnil, protože cvičit bolelo a nešlo a jediné co mne bavilo, bylo relaxování s kamarády.

### **Linda P.:**

Já jsem se od začátku zajímala, co mohu všechno udělat, aby se mi stav nezhoršil. Zjistila jsem, že je zásadní udržovat kosti v neustálém pohybu, v prokrvení, aby nic neztuhlo. Slyšela jsem příběh, kdy jeden bechtěrevik měl televizi v rohu a díval se s ohnutou hlavou, krk mu na jedné straně srostl a on nemohl hýbat hlavou. Někomu srostla kyčel kvůli neustálému dávaní nohy přes nohu. Našla jsem si fyzioterapeuta a neřešila jsem nic jiného, pár stovek za to stojí, lepší než alkohol. Fyzioterapeuta do každé rodiny a nepotřebujete nic měnit. Každé ráno cvičím a nedovedu si představit bez toho život. Nejvhodnější je jóga a speciální bechtěrevické cviky, lépe se vám dýchá a psychika se vám zlepší.

### **Jaká byla reakce okolí, rodiny, přátel, setkal jste se ze stigmatizací od společností?**

#### **Jan W.:**

Největší rána a nejméně očekávaná přišla od mé dlouholeté přítelkyně. Jednou jsem se jí zeptal, jestli se mnou chce dál být, že to nebude mít se mnou lehké, a byl jsem si jistý, že se mi vrhne kolem krku. Odpověď byla, že moc děkuje, že se jí ptám a že už na to ona dál nemá. Řešení jsem viděl v alkoholu. Díky bohu jsem se seznámil se svou nynější ženou, které vděčím za vše. Masírovala mi záda, donutila mne, abych se zeptal na „biologickou léčbu“ a neustále mi byla oporou. V rodině jsem nikdy nepocíťoval problém. Otec mne vozil do nemocnic a byl mi i s matkou oporou také. Většinu svého času předstírám, že jsem zdravý. Na ulici to u mladšího člověka nepoznáte a v nemocnicích jsme na tom všichni stejně, žádné stigma ze strany společnosti necítím. Nejvíce nepříjemný zážitek bylo posudkové lékařství a přezkum mého zdravotního stavu ohledně žádosti ZTP karty.

### **Můžete tento nepříjemný zážitek rozvést? Jaké formy podpory jste dostal od státu?**

Když nepočítám jednou za čas poukaz na lázeňské pobyty a rehabilitace, dostal jsem možnost zažádat si to kartičku ZTP. Nejdříve jsem se zdráhal, ale později jsem svolil. U posudkového lékaře

jsem zažil asi nejvíce stigmatizující zážitek. Bylo to v období, kdy se z levicové vlády přecházelo k pravicovému systému a začínala doba šetření a utahování opasků. Den, na který nikdy nezapomenu, byl ten, kdy jsem byl požádán, abych přišel v daný den na obecní úřad Prahy 6 k posudkovému lékaři. Nikdy jsem tohoto lékaře neviděl, mou dokumentaci, která měla kolem 150 stran měl připravenou od mého ošetřujícího lékaře. Celé posuzování bylo vedeno ze strany lékaře naprosto nevhodným způsobem. Jeho subjektivní komentáře neměly nic společného s lékařskou etikou, o etice pacienta nemluvě. Veškeré mé vyšetřování vedl v rovině bagatelizace. Pochválil mi jizvy po operaci, že jsou fakt pěkné, že se ohnu a zavážu si aspoň jednu botu, že někdo nedokáže ani to. Doptával se otázkami, jako „uvaříte si čaj, dokážete se vykoupat?“ po mých odpovědích, že to sice lze, ale pouze s cizí dopomocí, což mě v mém mladém věku netěší, to vše komentoval „no vidíte, buďte rád, že vám může někdo do té vany pomoci“. Pochopil jsem, že pojem „utahování opasků“ se v první řadě bude týkat především postižených lidí. Ten den jsme tam byli čtyři pacienti a žádný z nás průkaz nedostal a musím podotknout, že tam byly o dost horší případy než tehdy já.

**Linda P.:**

Já jsem měla podobný zážitek, ale díky mé doktorce jsem věděla, že potřebuji žádost přesně napsanou dle kritérií posudkových lékařů. Zejména index HAQ a BSAID. To bylo stěžejní pro dostání částečného invalidního důchodu. Musíte se neustále odvolávat a být vytrvalý, než vám to schválí. Stigmatizaci jsem nikdy nezažila z žádné strany, asi mám štěstí.

**Měl jste podporu z rodiny a od státu se vám jí dostalo částečně, pomohla či pomáhá vám nějaká organizace?**

**Jan W.:**

Pomohla, ačkoliv jsem se nikam nechtěl hlásit, když jste někde dlouho zavřeni a sdílíte své příběhy s dalšími pacienty, kteří vás chápou, pochopíte, že je to úlevné. Jako bechtěrevik často nemůžete spát a jen se převalujete, tak máte nejednu více nocí na filozofické debaty se stejně postiženými kamarády. Zjistil jsem, že existuje i časopis Bechtěrevik, kde se píšou odborné studie o pokroku léčby a rehabilitační cvičení. Že se lze přihlásit do Klubu bechtěreviků, což se mi zalíbilo, protože mají propracované programy akce a setkání.

**Linda P.**

Já tedy tyto sdružení trošku odmítám, protože jsem si opravdu udělala svůj svět se svou rodinou. Bojím, že díky těmto organizacím, jakkoli jsou určitě užitečné, by konkrétně mě vyrušili z mé remise. Podporu od státu jsem dostala díky invalidnímu důchodu a mohu tak pracovat jen na částečný úvazek, mám čas na rehabilitace a fyzioterapie.

**Kdybyste měli vybrat jednu konkrétní věc, co vám nejvíce pomohlo?**

**Jan W.:**

U Klubu bechtěreviků, do kterého jsem se přihlásil, mě zaujalo úplně všechno. Na prvním setkání, kterého jsem se účastnil v Poděbradech v roce 2002 tuším, jsem zjistil, že slovo stigma může být i příjemné. Byl jsem nakažen optimismem, sportovalo se (u toho se nejvíc nasmálo, jak nám to nešlo), debatovalo, sdílela bolest formou zážitků. Bolest začala být tak více snesitelná, když začala být společná. Začal jsem mít radost, že jsem bechtěrevik, protože prý revmatoidní artritidy jsou protivné a bechtěrevici veselí lidé. Hodně členů bylo starších, ale setkal jsem se s členy, kterým bylo podobně jako tehdy mě.

**Linda P.:**

Tak tohle mne opravdu pobavilo. Mě nejvíce pomohla má vůle všechno změnit. Vyházela jsem spoustu jídla, co jsem měla doma. Všechny mouky, řepkové a slunečnicové oleje, sušenky, abych na ně neměla chuť, kečupy a měli jsme prázdko. Mouka z tygřích ořechů, tapiokový škrob a veškerou zdravou stravu, co jsem našla. Zнала jsem hodně příběhů, jak dostali nemoc do remise. Měla jsem opravdu načteno. Začala jsem zkoušet recepty a partner mě podporoval, že vše začal jíst se mnou. Já jsem se v té době řekla, stravu mám pořešenou a začala jsem se zajímat o doplňky u nutriční terapeutky a začala řešit autoimunitní protokol zvaný 5R protokol. Jde o to, že člověk si vyčistí trakt a podpoří střevní biom, aby se zbavil propustného střeva. Ve střevech je 80 % imunity a nikdo to neřeší. V podstatě zocelíme stěnu střeva, aby nám nepropouštěla toxické látky, ale jen to co je pro tělo přínosné.

**Jaký typ léčby nyní máte?**

**Jan W.:**

Mám biologickou léčbu, kterou jsem dostal díky tomu, že mám druhý stupeň onemocnění, na RTG srůsty na kyčlích. Měl jsem rychlý průběh.

**Linda P.:**

Jediné, co občas beru z léků, jsou léky na bolest, tento rok bych to spočítala na prstech jedné ruky. Podařilo se mi tělo dostat do remise pouze životním stylem a neměla jsem jedinou ataku, jediné teď po Covidu jsem měla opět zánět duhovky.

**Můžete popsat, co se nejvíce změnilo biologickou léčbou a jak jste na tom v současnosti?**

**Jan W.:**

Když jsem se dostavil, zrovna ten den mi nebylo vůbec dobře. Bolely mne klouby na ruku, což bylo v mém případě spíše vzácností. Po klasických odběrech jsem šel k odborné sestře, která mi dala „brožuru“ a vysvětlovala, co se bude dít, a že se musím naučit injekci sám aplikovat. S bolestí jsem neměl problém a injekci jsem si s její pomocí poprvé píchl. Nečekal jsem vůbec žádný efekt, byl jsem zvyklý, že na bolest mi nezabírá ani hrst léků, ale když jsem těžce nastupoval do vysokých schodů tramvaje a poté z nich na konečné vystupoval, cítil jsem obrovskou změnu. Byl to pocit, jako kdybych se mohl znovu nadechnout a udělat něco bez bolesti. Bylo to naprosto šokující a úžasné. Léčbu si píchám jednou za týden a cítím se proti období bez léčby skvěle.

**V čem jsou specifika biologické léčby a opravdu je tak nákladná?**

**Jan W.:**

Veškerá léčba má vždy nějaké nežádoucí účinky, biologická léčba má však minimální nebo je ještě nevíme. Co jsem slyšel od ostatních, mají to podobné. Specifikum je, že díky ní se imunita přestává napadat a vyhodnocovat své buňky jako škodlivé. V podstatě to zastaví průběh nemoci, sice jí nevyléčí, ale dočasně vyřeší průběh nemoci. Když jsem začínal s biologickou léčbou a byl jsem poslán s poukazem do lékárny, částka, která byla vypsána, byla 119 tisíc korun (na 3 měsíce injekcí). O devatenáct let později je částka 17 tisíc. Nutno podotknout, že je to nalepené na obalu, ale pojišťovna jí plně hradí. V současné době je více pacientů, ke kterým se dostává a je také více farmaceutických firem, které ji vyrábí. Pacienta vrací do normálu a plně či částečně je zapojuje do

práce, státu se tato investice vrací mnohem více než nekonečné náklady na vyšetření, chemické léky, pobyty v nemocničních zařízeních a dalších kompenzačních pomůcek.

**Lindo, dá se říci, že jste změnou životosprávy dosáhla podobných účinků jako nejmodernější léčbou?**

**Linda P.:**

No vypadá, že ano, nebo mám zkrátka štěstí. Je třeba zmínit, že kdybych neustále nehledala, nečetla studie a od lékařů bych se nic nedozvěděla, asi bych byla na kortikoidech. Když jíte Omega 3 kyseliny, snižuje vám to zánět. Nevěděla bych, že když změním stravu a nebudeme jíst průmyslově zpracované potraviny, že nám to pomůže. Společnost to ví, že střevní biot je důležitou rolí, ale všichni to přehlízíme. U autoimunitních onemocnění je to stěžejní. Žádná studie na to, že strava pomáhá na Bechtěreva není, máme však studie na Roztroušenou sklerózu, na cukrovku, na Revmatoidní artritidu, řekla jsem si proč to nezkusit u „Bédi“. Když to někomu řeknu, buď mi to nevěří, nebo na mne koukají jako na nějakou alternativní zvláštní ženu.

**Co vám nemoc dala a vzala, po té psychosociální stránce?**

Kdybych to měl shrnout do nějaké smysluplné věty, tak asi naučit se žít s nemocí, nebagatelizovat ji, přistupovat k ní s pokorou, ne s nepřátelstvím. Můžu ji nenávidět, ale musím ji přijmout. Bylo mi inspirací mnoho zážitků v nemocničních zařízeních. Nazval bych to bezpodmínečné přijetí, veškeré snahy lékařů, péče a empatie, nemá nic společného s někým na posudkovém lékařství, který má za úkol šetřit peníze. Lékaři na vás nešetří, věnují vám čas, veškerý svůj um investují do vás. Nedílnou součástí je však fakt, že se učíme zkušenostmi jeden od druhého, v tom vidím psychosociální pomoc. Sdružení a organizace nejsou stigma, právě naopak. Díky nim, jsem schopen chodit k psychologovi a nebrat to jako prohru, ale jako profesionální pomoc. Slabost v tom nevidím, naopak.

**Linda P.:**

Bude znít asi hloupě, ale já jsem opravdu „ráda“ že nemoc mám. Kolem sebe vidíte případy lidí, kteří neustále někam pospíchají, vydělávají, mnohdy je zastaví nějaká nemoc, která je fatální. V podstatě díky tomu, že jsem se naučila žít s nemocí v mladém věku, znám své limity a vybudovala jsem si vůli a životosprávu. Víím také, že jsem pravidelně sledována a další časovanou bombu v podobě dalších nemocí bych se dozvěděla včas, no řekněte kdo tohle má? Samozřejmě hraje i

roli mé okolí, které je podpůrné a skvělé. Nemoc není konec života, jen pozastavení a zamyšlení se.

### ***Vyhodnocení výzkumných otázek***

**První výzkumná otázka je zformulována: V jakém věku přicházejí první příznaky onemocnění a jaké jsou?**

Pomocí polostrukturovaného rozhovoru jsem zjišťoval, kdy se začne choroba projevovat a jaké má příznaky. (Tazatelské otázky č. 1,2,4)

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejčastěji se onemocnění projevuje v mladém věku, od 15 do 30 let. Příznaky bývají zpočátku podobné příznakům chřipky, jde o bolesti kloubů a velkou únavu. Diagnostické cesty se liší, platí však, že formou vylučování dalších autoimunitních onemocnění se jeví jako zdlouhavé. Intervaly bez chronické bolesti se postupně zkracují a pacient je tak postupně vyřazen z běžného života. Výzkum odhalil, že projevy onemocnění jsou zpočátku nenápadné, avšak neulevující a zhoršující se.

**Druhá výzkumná otázka zní:**

**Jaká je schopnost pacientů aktivně zmírnit průběh svého onemocnění?**

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, jak pacienti mohou svým přičiněním a přístupem zmírnit průběh svého onemocnění. Zaměřil jsem se na zjištění, v jaké fázi se života se dotazovaný nacházel. Jaké byly konkrétní změny v každodenním životě, jimiž byl pacient nucen přizpůsobit se nemoci. Jaké techniky a postupy musel změnit v rámci svého životního stylu. (Tazatelské otázky č. 4,6,10,14)

Z rozhovorů je zřejmé, že je přímá spojitost mezi životním stylem a progresí onemocnění. Nelze z dlouhodobého hlediska nahlížet na věc tak, že životním stylem zastavíme nemoc. Z dočasného hlediska je však díky úpravě stravy, omezení či úplnému vypuštění návyků stav zlepšit. Vzhledem ke studiím, ale i ze zkušeností pacientů lze přímo prokázat škodlivost kouření na průběh nemoci. Lze také říci, že úpravou jídelníčku, vysazením toxických látek jako je právě nikotin alkohol, či některých konkrétních potravin, lze dojít k lepším výsledkům. Tato úprava životního stylu v kombinaci s léčbou a cvičením může vrátit nemocného s AS do plnohodnotného každodenního života a zapojit ho tak i plně do pracovního trhu.

**Třetí výzkumná otázka je strukturována do otázky:**

**Pomáhá biologická léčba ke zkvalitnění průběhu každodenního života?**

Cílem rozhovoru bylo zjistit, jaká jsou specifika pro udělení biologické léčby. Do jaké míry je účinná a vrací-li nemocné do fáze před diagnózou. (Tazatelské otázky č. 11, 12, 13). Z výzkumného šetření vyplynulo, že pokud je biologická léčba pacientovi udělena, ve vysokém procentu případů pomáhá. Její nástup je do několika měsíců a dostává nemoc do remise. Zlepšuje kvalitu života a pomáhá pacientům zapojit se do běžného života před onemocněním. Není schopna nemoc vyléčit, ale pozastavuje její průběh. Největší účinnost má pro mladší pacienty, kdy nejsou na páteři a kloubech nevratné změny. Léčba je stále ve formě studie, kdy se její nežádoucí účinky teprve formují. Největší úspěšnost pro pacienty má v kombinaci s AIP protokolem.

**Čtvrtou výzkumnou otázkou je:**

**Trpí pacienti s Bechtěrevovou chorobou psychickými obtížemi?**

Cílem této otázky je prozkoumat, do jaké míry ovlivňuje chronické zánětlivé onemocnění psychosociální aspekty života. (Tazatelské otázky č. 4, 5, 7, 9, 13)

Z výzkumného šetření je patrné, že onemocnění má přímý vliv na psychiku pacienta vzhledem k faktu, že se jedná o nemoc dosud nevyléčitelnou. Pacienti procházejí určitými fázemi od popření po akceptaci a vyrovnání se a nemocí. Kvůli propadům a relapsům choroby může být psychický stav kolísavý a může vést k depresivním stavům. Ke stabilizaci a zlepšení psychické stránky pacientů vede široká škála psychosociální pomoci. Institucionální - zdravotní péče (ošetřující lékař, ergoterapeut, fyzioterapeut), sociální pracovník. Rodinné zázemí a blízké okolí, forma psychoterapie, svépomocných skupin a organizací. Nedílnou součástí pomoci každého pacienta je informovanost o nemoci, možnosti řešení a práce se sebou.

## **Shrnutí výzkumného šetření**

Ve výzkumné části šetření části rozhovoru, které je součástí mé bakalářské práce, jsem se zabýval psychosociálními aspekty nemoci. K psychické vyrovnanosti a sociálnímu začlenění pomáhá jak konkrétní léčba nemoci, tak odborné poradenství a změna životního stylu. Šetření probíhalo formou rozhovoru.

Cílem rozhovoru bylo zmapovat každodenní průběh života pacientů s Bechtěrevovou chorobou. Zjistit, zda a do jaké míry trpí pacienti psychickými potížemi a jak jsou schopni se začleňovat do společnosti. Dalším cílem bylo zjistit, jestli se setkali se stigmatizací okolí a jak vnímají podporu svého blízkého okolí. Limitem se může zdát rozhovor se dvěma respondenty, byli vybráni pacienti, kteří mají odlišný průběh i životní styl. Právě díky tomu, nám podává rozdílný náhled na stejnou problematiku. Proto jsem zvolil dvě části praktické části bakalářské práce, kde se témata a odpovědi vzájemně provazují a doplňují.

Z výzkumného šetření je patrné, že v dnešní době je rozvoj možností pomoci nejen od lékařů, ale zejména nabízí více možností ve společnosti.



## IV. ZÁVĚR

---

V bakalářské práci jsem se věnoval tématu psychosociální aspekty Bechtěrevovy choroby. Cílem práce bylo popsat psychosociální problematiku a každodenní život. V teoretické části jsem popisoval průběh a diagnostiku, historii autoimunních nemocí a jejich rozdílnost. Možnosti a typy léčby a úlev v rámci zdravotnických subjektů. Možnosti úlevy v rámci sociální práce a institucí. Jaké jsou cesty k podporám od státu a forma úlev a příspěvků. Jelikož Bechtěrevova choroba má přímý vliv na kvalitu života a psychické problémy, zabývám se v práci mimolékařskými přístupy. Tyto přístupy mohou vést ke zlepšení psychického stavu a mít tak přímý zlepšující se důsledek na průběh nemoci, ať jsou již cesty psychoterapeutické, či formou podpůrných skupin.

Praktickou část jsem věnoval výzkumným otázkám vlivu onemocnění na každodenní život pacientů. Ovlivnění pacientů je individuální. Pacienti se potýkají v prvotních fázích se stresem, depresemi a úzkostmi. Neléčení pacienti postupně nemohou docházet do práce, což má vliv i na jejich finanční situace a případný psychický stav. Chronická bolest a únava je bude provázet celý život, svým přístupem a v dnešní době novějšími možnostmi léčby však dává pacientům větší naděje do budoucnosti.

Příjemně mě překvapil pozitivní přístup dotazovaných i jejich specifický humor a nadhled. Rád bych také ocenil veškeré okolí, které mne provázelo, ať lékařské pracovníky či rodinné příslušníky, za podporu a pomoc všem, kteří jsou touto nemocí zasaženi.

Každý z nás se může pokusit jakékoliv pacienty s těžkým onemocněním pochopit a pomoci jim podporou psychickou, či formou osobní asistence. Nejdůležitější pokusit se přijmout odpovědnost jako společnost a zaměstnat tyto pacienty jakkoliv, jen ne pouze svou vlastní nemocí.

## V. ZDROJE

---

### 1.5. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUČÍKOVÁ a Jiřina BARTŮŇKOVÁ. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2044-9.

HONZÁK, Radkin. *I v nemoci si buď přítelem*. Druhé, revidované a doplněné vydání. Praha: Euromedia Group, 2021. Universum (Euromedia Group). ISBN 978-80-242-7290-0.

KOLÁŘ, Pavel. *Posilování stresem: cesta k odolnosti*. Praha: Euromedia Group, 2021. Universum (Euromedia Group). ISBN 978-80-242-7465-2.

PACOURKOVÁ, Linda. *Život s Bédou, aneb, S Bechtěrevovou nemocí mě humor nepřesl*. Praha: Euromedia Group, 2022. Esence. ISBN 978-80-242-8227-5.

DUKOVÁ, Ivana, Martin DUKA a Ivanka KOHOUTOVÁ. *Sociální politika: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3880-2.

JOCHMANNOVÁ, Leona a Tereza KIMPLOVÁ, ed. *Psychologie zdraví: biologické, psychosociální, digitální a spirituální aspekty*. Praha: Grada, 2021. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-2569-2.

OLEJÁROVÁ, Marta. *Bechtěrevova nemoc*. Praha: Mladá fronta 2011. ISBN: 978-80-204-2568-3

Stressaholic: 5 Steps to Transform Your Relationship with Stress Hardcover – January 21, 2014

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0

PALMER Kippola. 2021 Autoimunitní onemocnění ISBN 978-80-7553-854-3

Autoři: Tovbin Yu.K., Abaturova O.V. *Bechtěrev a jeho přínos pro medicínu*. Zdroj: *Neurologie, neuropsychiatrie, psychosomatika*, 2019, roč. 11, č. 2, s. 90-94

Název: *Ankylozující spondylitida (Bechtěrevova choroba): Dopad na kvalitu života a zdraví* Autoři: Mielants, H., Van den Bosch, F.

*Psychosocial Aspects of Chronic Pain: A Comprehensive Treatment Approach* Autoři: Gatchel, R.J., Turk, D.C. Zdroj: Lippincott Williams & Wilkins, 2014

*Biologická léčiva. Teoretické základy a klinická praxe*. Praha 2012. Fusek Martin, Vítek Libor, Blahoš Jaroslav, Hajdúch Marián, Ruml Tomáš a kolektiv. ISBN: 978-80-247-3727-0

## Právní předpisy a zákony:

- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování
- Zákon č. 260/2001 Sb., o péči a zdraví lidu
- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění
- Zákon č. 258/200 Sb., o ochraně veřejného zdraví

## 1.6. Internetové zdroje

Historie Bechtěrevovy choroby, Founders of Neurology ( Springfield, IL: Charles Thomas), 167-171. [online]. [cit. 2023-06-07]. Dostupné z:

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0957154X05049611>

Invalidní důchod, [online]. [cit. 2023-01-06]. Dostupné z:

[https://www.mpsv.cz/documents/20142/953091/Slovník\\_MPSV\\_nahled.pdf/40527057-2e47-a938-cdf0-c441529eaff8](https://www.mpsv.cz/documents/20142/953091/Slovník_MPSV_nahled.pdf/40527057-2e47-a938-cdf0-c441529eaff8)

Kroky pro získání invalidního důchodu, [online]. [cit. 2023-06-07]. Dostupné z:

<https://www.cssz.cz/invalidni-duchod>

Dávky a příspěvky pro zdravotně postižené, [online]. [cit. 2023-06-07]. Dostupné z:

<https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>

Typy vhodných lázní, [online]. [cit. 2023-06-07].

Dostupné z: <https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-bechterevo-va-nemoc/s-bechtereve-m-do-lazni-zjistete-zda-na-ne-mate-narok-715>

<https://www.klub-bechtere-veviku.cz>

Diagnostické cesty Běchtěrevovy choroby, Modifikovaná newyorská kritéria. Linda Pacourková, Život s Běďou. Blog o Bechtěrevově nemoci. [online]. [cit. 2023-06-07]. Dostupné z:

<https://www.zivotsbedou.cz/mam-bedu/>

<https://fyzioklinika.cz/poradna/navody-na-cviceni/boli-me/kriz-si-skloubeni/65-cviky-pri-bolestech-krize-si-skloubeni>

Symptomy a projevy [online]. [cit. 2023-07-06]. Dostupné z:

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ankylosing-spondylitis/symptoms-causes/syc-20354808>

Kompenzační pomůcky, [online]. [cit. 2022-08-10]. Dostupné z:

<https://www.bechterevoanemoc.cz/zivot-s-nemoci/>

Rehabilitace a cvičení při Bechtěrevově nemoci, [online]. [cit. 2022-09-10]. Dostupné z:

<https://www.revmaticke-nemoci.cz/bechterevoa-nemoc-cviceni-a-rehabilitace>

Co je Bechtěrevova choroba, *Dědičnost*, Revmatické-nemoci.cz, [online]. [cit. 2023-08-07].

Dostupné z: <https://www.revmaticke-nemoci.cz/co-je-bechterevoa-nemoc>

<https://www.koureni-zabiji.cz/article/blog/koureni-a-imunita/>

Diagnostické cesty [online]. [cit. 2022-08-04]. Dostupné z:

<https://www.solen.cz/pdfs/int/2012/12/09.pdf>

Dělení AI onemocnění. [online]. [cit. 2022-08-04]. Dostupné z:

[https://www.wikiskripta.eu/w/Ankylozující\\_spondylartritida](https://www.wikiskripta.eu/w/Ankylozující_spondylartritida)

Autoimunitní choroby centrálního nervového systému. [online]. [cit. 2023-06-07].

[https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-202303-0002\\_autoimunitni\\_encefalitidy.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3Dautoimunitn%25ED%26sfrom%3D0%26spage%3D30](https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-202303-0002_autoimunitni_encefalitidy.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3Dautoimunitn%25ED%26sfrom%3D0%26spage%3D30)

Vymezení psychoterapie Dostupné, [online]. [cit. 2023-06-07].

z: <https://www.apa.org/ptsd-guideline/patients-and-families/psychotherapy>

