

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra antropologie a zdravovědy

Bakalářská práce

Veronika Zavadilová

Pedagogika-sociální práce

Životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematoses

Olomouc 2016

vedoucí práce: PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „**Životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematoses**“ vypracovala samostatně s použitím uvedených pramenů literatury a internetových zdrojů.

V Přemyslovicích dne

Veronika Zavadilová.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce PhDr. et Mgr. Jitce Tomanové, Ph.D. za odborné rady při vedení bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli ochotni vyplnit můj dotazník.

OBSAH

ÚVOD	6
1 CÍLE PRÁCE.....	7
1.1 Dílčí cíle práce.....	7
2 TEORETICKÉ POZNATKY.....	8
2.1 Definice onemocnění	8
2.1.1 Význam názvu nemoci.....	8
2.1.2 Imunitní systém	8
2.1.3 Epidemiologie	9
2.2. Diagnostika nemoci.....	9
2.2.1 Příčiny a příznaky nemoci	9
2.2.2 Klasifikace SLE.....	10
2.2.3 Laboratorní vyšetření	10
2.3 Farmakologická léčba	11
2.3.1. Seznam základních léků	11
2.4 Gravidita a SLE	13
2.4.1 Rizika těhotenství pro ženu	13
2.4.2 Rizika těhotenství pro dítě..	14
2.4.3 Dědičnost a SLE	15
2.5 Invalidita	15
2.5.1 Vymezení stupňů invalidity	15
2.5.2 Výše invalidního důchodu	16
2.6 Průkazy osob se zdravotním postižením	17
2.7 Příspěvek na péči	18

2.8 Dávky pro osoby se zdravotním postižením	19
2.9 Příspěvek na zvláštní pomůcky	19
2.10 Lázně a SLE	20
2.11 Životní styl s nemocí SLE	22
2.11.1 Strava při nemoci SLE.....	22
2.11.2 Vhodné minerály a vitamíny	22
2.11.3 Sportovní aktivity	23
2.11.4 Pobyt na slunci	23
2.12 Spolek lupus	24
2.13 Prognóza SLE	24
3 METODIKA PRÁCE	25
4 VÝSLEDKY	26
ZÁVĚR	35
SOUHRN	36
SUMMARY	36
REFERENČNÍ SEZNAM	37
SEZNAM ZKRATEK	39
SEZNAM TABULEK	40
SEZNAM GRAFŮ	41
SEZNAM PŘÍLOH	42
PŘÍLOHA	43
ANOTACE	

ÚVOD

Bakalářskou práci na téma „Životní styl dospělé populace s onemocněním systémový lupus erythematoses“ jsem si vybrala z důvodu, že mi tato nemoc byla diagnostikována v roce 2006. Po půlročním „chození“ po lékařích a různých vyšetření a vyřknutí několika mylných diagnóz jsem skončila na jednotce intenzivní péče (JIP) neurologické kliniky. Zde mi hned první den po odběru mozkomíšního moku a podrobné magnetické rezonanci diagnostikovali toto onemocnění s názvem „systémový lupus erythematoses s meningo-encephalo-myelo-polyradikuli-neuritidou s antifosfolipidovým syndromem s nutností antikoagulační terapie, což je onemocnění nervové soustavy zapříčiněné zánětem mozkových blan s porušením hybnosti a citlivosti končetin, s poruchou srážlivosti krve a začali s okamžitou léčbou.

V bakalářské práci se touto nemocí a sociálních dopadech zabývám. Vím, že když člověka zasáhne nemoc jako blesk z čistého nebe, v okamžiku se mu život obrátí a je velice složité se s tím vyrovnat. Většina lidí nemá ani ponětí, co je lupus za nemoc. Setkala jsem se i s názory, že si myslí, že je to lupénka nebo, že si nemocný vymýšlí a označují ho za simulanta, protože vypadá zdravě. Lupus je nemoc, která není v mnoha případech na první pohled vidět, ale člověk trpí ukrutnou bolestí a únavou, která ho omezuje v běžném životě. Díky vývoji medicíny se za posledních dvacet let výrazně prodloužila doba přežívání pacientů s touto nemocí. V dnešní době přežívá pět let 90 % pacientů. A je prokázáno, že 60 % pacientů přežívá dvacet let (Pavelka, Rovenský, 2003).

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část obsahuje charakteristiku léčby, léčbu nemoci, nárok na invalidní důchod, příspěvků na péči, nárok na karty zdravotně postižených. V bakalářské práci se zabýváme možností lázeňské péče indikované při onemocnění. Dále je zde uvedeno, jak by měl vypadat životní styl člověka s touto nemocí.

Praktická část je zaměřena na sociální dopad nemoci. Pomocí dotazníků chceme zjistit, zda pacienti jsou dobře informováni o invaliditě, o možnostech příspěvků na péči, o kartách zdravotně znevýhodněných a zda využívají možnosti lázeňské léčby.

1 CÍLE PRÁCE

Hlavním cílem výzkumného šetření bakalářské práce bylo zjistit, jaký je životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematoses z hlediska sociální situace.

1.1 Dílčí cíle práce:

1. Zjistit aktuální věk a pohlaví pacientů, kteří mají diagnostikovan systémový lupus (položky 1-2 v příloze č. 1).
2. Zjistit, jak dlouho mají pacienti onemocnění diagnostikované (položka 3 v příloze č. 1).
3. Zjistit, jakou formu nemoci mají pacienti diagnostikovanou a jaký je momentální stav nemoci a zda mají ještě jiná onemocnění (položky 4 – 6 v příloze č. 1).
4. Zjistit, zda jsou pacienti zaměstnáni, zda mají uznanou invaliditu a jakého stupně, zda jsou držiteli průkazu osob se zdravotním postižením, zda pobírají příspěvek na péči a jiné sociální dávky (položky 7 – 11 v příloze č. 1).
5. Zjistit, zda pacienti využívají možnosti lázeňské péče a které lázně navštěvují a jak zvládají běžné denní činnosti (položky 12 - 13 v příloze č. 1).

2 TEORETICKÉ POZNATKY

„Historie nemoci SLE je pestrobarevná. Termín lupus přisoudil nemoci ve třináctém století lékař Rogerius, který popsal obličej nemocného připomínající kousnutí vlkem“ (Lahita, 2004, s. 30).

2.1 Definice onemocnění

„Systémový lupus erythematoses (SLE) nebo jen krátce lupus, je typická autoimunitní choroba neznámé etiologie (původu) s chronickým a mnohopříznakovým (polysymptomatickým) průběhem“ (Ferenčík, Rovenský, Shoenfeld, Mat'ha, 2005, s. 234). Podle Rovenského (2013) je systémový lupus erythematoses chronická multiorgánová autoimunitní choroba, která je charakterizována tvorbou autoprotilátek proti různým strukturám buněčného jádra. „Složitá souhra genetických a environmentálních faktorů je pravděpodobně základem rozvoje SLE“ (Shur, Massarotti, 2012, s.5) .

2.1.1 Význam názvu nemoci

Lupus se řadí mezi systémová onemocnění, které postihuje více orgánů, proto název „**systémový**“. V latině znamená „**lupus**“ vlk, jak uvádí Barůňková (2007) je popisem typických změn na kůži obličeje, které svým tvarem připomíná vzhled vlka. Protože je vyrážka na obličejí narůžovělá až červená je označení „**erythematoses**“, což v překladu znamená zarudlý.

2.1.2 Imunitní systém

*„Imunitní systém patří spolu s endokrinním a nervovým systémem k regulačním mechanismům zajišťujícím jeho celistvost a udržování vnitřního prostředí“ (Bartůňková, Paulík a kol., 2007, s. 19). Základním znakem imunitního systému je rozpoznat škodlivé od neškodného a bránit tak lidský organizmus. Pokud je imunitní systém narušen, či poškozen, nedokáže organizmus patřičně chránit před škodlivými vlivy. SLE se řadí mezi tzv. autoimunitní choroby. Podle lékařského slovníku je **autoimunita** „Porucha, při níž je činnost imunitního systému zaměřena proti vlastním orgánům a tkáním (srov. autoantigen), které jsou poškozovány“*

(www.lekarske.slovníky.cz). Takto napadený imunitní systém napadá buňky a orgány v lidském těle.

2.1.3 Epidemiologie

V České republice žije přibližně 5 tisíc nemocných, kteří mají diagnostikovaný SLE (Vencovský, 1998). Prevalence onemocnění na celém světě je 50 na 100 tisíc (Dostál, 2001). Révayová ve své knize uvádí: „*V současné době je průměrný roční nárůst nemoci celosvětově asi 10 případů na 100 000 obyvatel, prevalence kolísá mezi 20. – 30. případy na 100 000 obyvatel*“ (Révayová, 2005, s. 86). Onemocnění postihuje nejvíce dospělou populaci mezi 20-40 rokem života. Ženy onemocní častěji než muži v průměru 1:9.

2.2 DIAGNOSTIKA NEMOCI

2.2.1 Příčiny a příznaky nemoci

Příčiny onemocnění nejsou ani v dnešní době zcela jasná. Zdá se, že velkou roli zde hrají hormony. Odborníci to vysvětlují tím, že převážně onemocní ženy v plodném věku mezi 20 – 40 rokem života a zhoršení nemoci se projevuje i užitím některých antikoncepčních preparátů. Za tzv. spouštěče nemoci jsou považovány sluneční záření, stres, infekce, užívání některých léků, např. sulfonamidů, které se používají převážně k léčbě bakteriálních infekcí (www.luusinky.estranky.cz).

Diagnostika nemoci může být někdy i velice zdlouhavá a může trvat i několik let. Příznaky jsou velice špatně rozpoznatelné a nemoc se ze začátku může jevit jako klasické virové onemocnění. Postupem času se ukazují typické příznaky pro stanovení správné diagnózy jako je např. rapidní úbytek na váze, vypadávání vlasů, vyrážka v obličeji, zvýšené teploty bez zjevné příčiny, únava, podrážděnost, výkyvy nálad atd. (Rovenský, 2013).

2.2.2 Klasifikace SLE

Pro SLE byla aktualizována v roce 1997 klasifikační kritéria z roku 1982. Pro určení diagnózy je nezbytný výskyt 4 kritérií a více z 11 stanovených parametrů. Vencovský, 1998 ve své knize uvádí tyto kritéria:

- obličejový kožní erytém (červené zbarvení pokožky obličeje),
- diskoidní erytém (červené zbarvení pokožky vystavené slunečnímu záření),
- fotosenzitivita (zvýšená citlivost pokožky na sluneční záření),
- vřídky v ústech,
- artritida kloubů (zánětlivé onemocnění kloubů),
- postižení ledvin,
- neurologické postižení,
- hematologické (krevní) poruchy,
- imunologické poruchy (přítomnost autoprotilátek v krvi),
- antinukleární protilátky (látky v krvi typické pro SLE).

2.2.3 Laboratorní vyšetření

Po stanovení diagnózy by měl být v pravidelných intervalech sledován krevní obraz pomocí laboratorního vyšetření, aby měl ošetřující lékař přehled o průběhu nemoci. Pravidelné odběry by měli obsahovat (Lukáš, Žák a kol., 2014) :

- sedimentaci červených krvinek (určuje, zda je v těle přítomno zánětlivé onemocnění),
- krevní obraz,
- antinukleární látky ANA (orgánově nespecifické autoprotilátky, které jsou v krvi přítomny při nemoci SLE),
- biochemická vyšetření (vlastnosti a složení krve),
- koagulační vyšetření (srážlivost krve),
- sérologii lymfské boreliózy (infekční nemoc vyvolaná bakteriemi),
- bakteriologické vyšetření moči.

Po základním vyšetření může ošetřující lékař doporučit podle výsledků další potřebná vyšetření.

2.2.4 Farmakologická léčba

SLE je nevléčitelná choroba, dá se ovšem správnou léčbou a pozitivním přístupem nemocného dosáhnout dlouholeté remise bez zjevných známek choroby. „*Léčba lupusu má za cíl potlačit nadměrnou a nesprávným směrem zaměřenou reakci imunitního systému a zmírnit zánět*“ (Ferenčík, 2005, s. 130).

Dostál (2001) uvádí 3 přístupy léčby lupusu:

- specifická léčba postihující tvorbu autoprotilátek vedoucí k jejich útlumu,
- symptomatická léčba, která působí protizánětlivě,
- léčba, kterou je nutno nasadit v případě poškození funkce životně důležitých orgánů.

Nastavení léčby je u každého pacienta individuální. Ošetřující lékař posoudí po odebrání vzorků krve a moči a dalších potřebných vyšetření nastavení medikamentózní léčby. Kontrolní odběry krve by měly být pravidelné jednou za tři měsíce bez ohledu na momentální stav nemocného.

2.2.4.1 Seznam základních léků

Glukokortikoidy (kortikosteroidy)

Jsou jedním z nejúčinnějších léků při léčbě nemoci, ve většině případů se používají k léčbě doživotně. Na začátku léčby jsou podávány ve vysokých dávkách, aby utlumily imunitní systém nemocného, postupně se dávky snižují na tzv. udržovací dávku. Podávání vysokých dávek kortikosteroidů by nemělo být delší jak 6-8 týdnů. Nežádoucí účinky jsou časté, největší pozornost by měla být věnována kortikosteroidy indukované osteoporóze (řidnutí kosti) a také útlum činnosti nadledvinek, k dalším nežádoucím účinkům patří vředové choroby žaludku, pankreatitidy, vznik arytmií, srdečního selhání. Všem těmto nežádoucím účinkům se předchází podáváním společně s kortikosteroidy i podpůrné medikace (Horák, 2003). Mezi kortikosteroidy patří Medrol a Prednison.

Nesteroidní antirevmatika (NSA)

Jsou častou medikací u SLE k symptomatickému potlačení projevů choroby, jako je únava, zvýšené teploty, obtíže ze strany skeletomuskulárního systému (kostní

system). Mezi nežádoucí účinky patří gastrotoxická . Podle Horáka mohou být vedlejší účinky lehce zaměněny s postižením orgánů při samotném lupusu (Horák, 2003).

Cyklofosfamid (CFA)

CFA má účinek cytotoxický, imunosupresivní a protizánětlivý. V dnešní době představuje standardní terapii aktivního lupusu. Lze jej podávat jak perorálně, tak intravenózně. Jako velmi účinné se ukázaly intravenózní pulzy CFA. Nežádoucími účinky jsou gastrointestinální potíže, útlum krvetvorby, zvýšené riziko infekce. Je rovněž prokázáno, že léčba CFA způsobuje vrozené vývojové vady. Před zahájením léčby i během ní je nutno u žen vyloučit případnou graviditu. U mladších mužů se doporučuje před zahájením léčby odběr a zmrazení spermatu (Pavelka a kol., 2005).

Warfarin, heparin

Antikogulační léčba (ředění krve) je v rámci onemocnění indikována pro prevenci trombózy a zvláště důležitá je v přítomnosti antifosfolipidových protilátek (Horák, 2003).

Antidepresiva

Součástí léčby je i léčení nálad pomocí antidepresiv. Pacienti by se neměli obávat požádat o pomoc psychologa či psychiatra, protože psychická pohoda je pro pacienta velmi důležitá (www.lupusinky.estranky.cz).

Antimalarika

Původně se jednalo o léky určené pro terapii a prevenci malárie. Jejich podávání je velmi užitečné při léčbě kožních forem lupusu. Nejsou vhodné při léčbě u lupusu s postižením centrálního nervového systému, protože samy o sobě mohou způsobit bolesti hlavy, labilitu, křeče. Mezi nežádoucí účinky patří nevolnost, útlum krvetvorby. Při užívání antimalarik je největším nežádoucím účinkem poškození zraku, proto před podáváním těchto léků je zapotřebí vyšetření očním lékařem a následné kontroly v intervalech šesti měsíců po dobu léčby antimalariky. K léčbě se používají Plaquenil a Delagil (Horák, 2003).

Azathioprin

Patří mezi léky s výrazným imunosupresivním a protizánětlivým účinkem. Je indikován u aktivních forem lupusu s orgánovým postižením mimo lupus nefritidy. Jeho účinky nejsou tak vysoké jako u podávání cyklofosamidů, ale jsou bezesporu bezpečnější. Mezi hlavní nežádoucí účinky patří útlum krvetvorby, zažívací potíže (Horák, 2003).

Biologická (cílená) léčba

Biologická neboli cílená léčba představuje novou metodu v léčbě autoimunitních chorob. Léčba je cíleně zaměřená na zánětlivé procesy způsobující rozvoj onemocnění. U SLE je tato léčba v dnešní době ve fázi klinického výzkumu a posledních fázích klinických zkoušek (www.cilenalecba.cz).

2.2.5 Gravidita a SLE

Těhotenství pacientek trpící SLE je medicínsky stále složitým problémem, protože choroba postihuje převážně mladé ženy ve věku mezi 18 a. a 35. rokem života. Ještě před několika lety se lékaři dívali na těhotnou ženu trpící nemocí SLE jako na nenormální stav, který řešili přerušением těhotenství ze zdravotních důvodů. V dnešní době naštěstí medicína pokročila a ženě trpící touto chorobou se těhotenství výslovně nezakazuje a je možné, ovšem za určitých podmínek. Choroba musí být stabilizována bez nutnosti léčby imunosupresivními léky, které by mohly poškodit plod. Během těhotenství může dojít ke vzplanutí nemoci, ale i běžné komplikace těhotenství se u pacientek s lupusem vyskytují častěji. Proto by mělo být těhotenství plánované a žena by měla být v remisi alespoň jeden rok s nízkými dávkami kortikoidální léčby. Žena nesmí užívat ty léky, které jsou pro graviditu zakázány, proto by pacientky měly informovat svého ošetřujícího lékaře, že plánují otěhotnět a ten podle laboratorních výsledků upraví užívání léků. Musí být zajištěna stálá péče revmatologa a gynekologa, který je o nemoci informován. Většina žen je na tzv. rizikovém těhotenství (těhotenství, při němž je nějakým způsobem ohrožen či narušen jeho průběh, neznamená to ale, že matce či nenarozenému dítěti hrozí nějaké závažné bezprostřední nebezpečí) (www.lupus-portal.cz).

2.2.5.1 Rizika těhotenství pro ženu

Nejčastějším rizikem u těhotných žen je vzplanutí lupusu a to v druhém až třetím trimestru gravidity (až 60 % případů). Dalším rizikem u pacientek jak uvádí Hájek jsou spontánní potraty – „*Frekvence spontánních potratů je mezi 10 – 14 % a předčasných porodů mezi 10 – 36 %*. Časté jsou úmrtí mimoděložního plodu.“ (Hájek, 2014, s.359). „*U pacientek s lupuses erythematosus v anamnéze se v graviditě vyskytuje exacerbace „vzplanutí“ v 15 %*“ (Hájek, 2012, s. 183). Což je zhruba dvakrát častější vzplanutí u těhotných než u netěhotných žen. Většinou to představuje léčebný zásah v podobě

úpravy léků, což může představovat problém, jelikož se většina léků v těhotenství nesmí podávat. Dalším problémem je tzv. antifosfolipidový syndrom (porucha srážlivosti krve), který vede k častějším samovolným potratům, preeklapsii (přibývání na váze v důsledku zvýšením krevního tlaku), eklampsie (zvýšený krevní tlak, bílkovina v moči, otoky, křeče), růstové retardaci plodu a předčasným porodům. Ženy trpící touto poruchou nemají šanci na úspěch, pokud jim v době těhotenství nejsou podávány léky na ředění krve v době těhotenství. Nejčastějším a nejúčinnějším lékem jsou podkožní injekce s deriváty heparinu. Jiné léky na ředění krve např. warfarin se v těhotenství podávat nesmí. Dalším rizikem je vzplanutí lupusu v době gravidity i v pozdějším životě matky, což má za následek omezení její schopnosti o možnosti o dítě pečovat. Žena by proto měla mít stabilní rodinné zázemí, které by jí v takovém případě bylo ku pomoci (Hájek, 2012).

2.2.5.2 Rizika těhotenství pro dítě

Pro dítě je rizik hned několik. Jedním z nich je poškození plodu toxickými léky, které jsou v těhotenství zakázané. Právě z tohoto důvodu by mělo být početí dítěte plánované a žena by neměla tyto léky nějakou dobu, samozřejmě po poradě s ošetřujícím lékařem užívat. Nejčastějším rizikem je tzv. novorozenecký lupus – projevuje se mírnými kožními projevy přechodného charakteru. Může se však vyskytnout velmi vzácná, o to však závažnější varianta a to vrozená srdeční blokáda u dítěte (blokáda přenosu elektrického vzruchu mezi srdeční předsíní a komorou, což vede ke zpomalení srdeční činnosti tedy pulzace). Porucha se vyvíjí již v těhotenství a je nutno ji včas zjistit. Dalším rizikem jsou předčasné porody a porody s nízkou porodní váhou novorozence (Hájek a kol., 2005).

2.2.5.3 Dědičnost a SLE

Choroba není dědičná, u některých novorozenců se může vyskytnout, jak již bylo zmíněno novorozenecký lupus, který odezní během několika týdnů. Je to však porucha vrozená, nikoliv zděděná. V praxi jsou dosti vzácné případy, že by dítě zdědilo onemocnění po matce. Prokázané jsou dispozice pro toto onemocnění u dětí matek se SLE (Tesař, Schück a kol., 2006).

2.3 Invalidita

Pacient trpící onemocněním SLE má nárok žádat o invalidní důchod. Záleží potom na posouzení kompetentní osoby, zda žadatel splňuje kritéria pro přisouzení invalidity. Žádosti o přiznání invalidity sepisuje s občany okresní správa sociálního zabezpečení příslušná podle místa trvalého pobytu občana nebo místa hlášeného pobytu v ČR, jde-li o cizince. Po sepsání žádosti vyzve posudkový lékař dotyčnou osobu k dodání potřebné zdravotní dokumentace, na základě které potom rozhodne o přiznání či nepřiznání invalidity (www.mpsv.cz). Pokud je invalidita přiznaná, je občan zván na pravidelné kontroly o přezkoumání zdravotního stavu.

2.3.1 Vymezení stupňů invalidity

Od 1. 1. 2010 se přešlo k novému vymezení invalidity. Místo plné a částečné invalidity se zavedla třístupňová invalidita (invalidita třetího, druhého a prvního stupně). Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 % (www.mpsw.cz).

Invaliditu prvního stupně

- jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %

Invalidita druhého stupně

- jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %

Invalidita třetího stupně

- jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla nejméně o 70 %

Potřebná doba pojištění činí u pojištěnce ve věku:

Aby mohl být vyplácen invalidní důchod, musí pojištěnec splňovat potřebné podmínky sociálního pojištění. Ministerstvo práce a sociálních věcí tyto podmínky definuje – „*Potřebná doba pojištění se zjišťuje z období před vznikem invalidity, a jde-li o pojištěnce ve věku nad 28 let, z posledních 10 let před vznikem invalidity. V případě pojištěnce staršího 38 let se podmínka potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod považuje rovněž za splněnou, byla-li tato doba získána v období posledních 20 let před vznikem invalidity; potřebná doba pojištění činí přitom 10 roků. Podmínka potřebné doby pojištění se považuje za splněnou, byla-li získána v kterémkoliv období 10 roků po vzniku invalidity (u pojištěnce mladšího 24 let činí přitom potřebná doba pojištění dva roky). Podmínka potřebné doby pojištění se považuje za splněnou, vznikla-li plná invalidita následkem pracovního úrazu (nemoci z povolání)*“ (www.mpsv.cz).

2.3.2 Výše invalidního důchodu

Výše důchodu se skládá ze základní výměry a z procentní výměry. Výše základní výměry invalidního důchodu je stanovena procentní sazbou z průměrné mzdy - 9 % průměrné mzdy (po příslušném zaokrouhlení).

Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění

- 0,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně,
- 0,75 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně,
- 1,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně (www.mpsv.cz).

Při změně stupně invalidity se stanoví výše invalidního důchodu ke dni, od kterého došlo ke změně.

2.4 Průkazy osob se zdravotním postižením

„Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“ (www.mpsv.cz).

Průkaz TP (tělesně postižený)

- nárok má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace – *„stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti“* a poruchou autistického spektra – *„Stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže“* (www.mpsv.cz).

- držitel tohoto průkazu má nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, na úřadech přednost při osobním projednání své záležitosti.

Průkaz ZTP (zdravotně tělesně postižený)

- nárok má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením – *„Stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti“* (www.mpsv.cz) nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra – *„Stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže“* (www.mpsv.cz).

- držitel tohoto průkazu má nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, na úřadech přednost při osobním projednání své záležitosti, bezplatnou dopravu místní veřejné hromadné dopravy, slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy (www.mpsv.cz).

Průkaz ZTP/P (zdravotně tělesně postižený/průvodce)

- nárok má osoba má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti – „*Stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku*“ (www.mpsv.cz) nebo orientace s potřebou průvodce - „*Stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru*“ (www.mpsv.cz), včetně osob s poruchou autistického spektra,

- držitel tohoto průkazu má nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích, na úřadech přednost při osobním projednání své záležitosti, bezplatnou dopravu místní veřejné hromadné dopravy i pro průvodce, slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy, bezplatnou dopravu vodícího psa, pokud osoba nemá průvodce (www.mpsv.cz).

2.5 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby a potřebují pomoc v každodenním životě. Tento příspěvek je určen právě k úhradě pomoci. „*Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8 zákona o sociálních službách. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat, a potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby u osob do 18 let věku a potřeby každodenní pomoci, dohledu nebo péče jiné fyzické osoby u osob starších 18 let věku*“ (www.mpsv.cz).

Výše příspěvku na péči pro osoby **starší 18 let** činí za kalendářní měsíc

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) (www.mpsv.cz).

Osoba žádající o příspěvek na péči si podá písemnou žádost na kontaktní pracoviště krajské pobočky Úřadu práce. Poté provede sociální pracovník sociální šetření, při kterém zjišťuje schopnosti samostatného života člověka žádajícího o příspěvek. Na základě tohoto šetření je zaslána žádost o posouzení stupně závislosti příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti. Na základě tohoto posudku krajská pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o tom, zda byl příspěvek na péči přiznán a v jakém stupni závislosti. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolání se podává k úřadu, které toto rozhodnutí vydal (www.mpsv.cz).

2.6 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku:

- která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P (podle podmínek po 1. 1. 2014),
- která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje či přepravuje,
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.

Nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Výše dávky činí **400 Kč** měsíčně. Vyplácí se tzv. zpětně, to znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží. Na žádost příjemce může být příspěvek na mobilitu vyplácen jednou splátkou vždy za 3 kalendářní měsíce, za které náležel (www.mpsv.cz).

2.7 Příspěvek na zvláštní pomůcky

Příspěvek na zvláštní pomůcky slouží nemocným k nákupu kompenzačních pomůcek vedoucích k usnadnění života.

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má:

- těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí,
- těžké sluchové postižení,

- těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku.

„Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku“ (www.mpsv.cz).

- **dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav** – nepříznivý zdravotní stav, který je delší než 1 rok

Seznam druhů a typů kompenzačních pomůcek je uveden ve vyhlášce č.388/2011 Sb.

2.8 Lázně a SLE

Od 1. 1. 2015 vešel v platnost novelizovaný zákon č. 1/2015 Sb. o veřejném zdravotním pojištění (www.sagit.cz), ve kterém byly upraveny indikační skupiny, délka pobytu a frekvence opakování lázeňské léčby. Podle této novely může pacient trpící nemocí SLE čerpat komplexní lázeňskou péči jednou za dva roky, pokud chce podstoupit lázeňskou péči každoročně, může využít příspěvkovou lázeňskou péči.

Komplexní lázeňská péče – pacient má zdravotní pojišťovnou placené procedury, stravu i ubytování. Sám si hradí tzv. lázeňský poplatek (částka, kterou lázně odvádí za pacienta městu), ve většině lázní v České republice si pacienti připlácí poplatky za pokoj (většina lázní prošla v posledních letech rekonstrukcí), poplatek za osobní automobil, pokud pacient parkuje vlastní auto v areálu lázní (www.sagit.cz)

Příspěvková lázeňská péče – pacient má zdravotní pojišťovnou hrazené jen procedury, ubytování a stravu si platí sám, ostatní poplatky pacient platí stejně jako u komplexní lázeňské péče (www.sagit.cz).

Lázeňská léčba je výborným pomocníkem při léčbě SLE. Ovšem lázně může absolvovat jen ten nemocný, kdo je minimálně 6 měsíců v remisi. Odborný lékař (revmatolog, nefrolog, neurolog), který léčí nemocného, sepíše návrh na lázeňskou péči, na jehož základě vypíše obvodní lékař lázeňský poukaz, zde jsou po domluvě s pacientem uvedené dvoje lázně, podle indikační skupiny, který odešle spolu s návrhem zdravotní pojišťovně na schválení. Zde revizní lékař má jeden měsíc na to, aby lázně schválil či neschválil. Když jsou lázně schválené, posílá zdravotní

pojišťovna lázeňský poukaz do lázní, které potom vyzvou pacienta zvacím dopisem k nástupu. Léčba trvá z pravidla 21-28 dní (záleží na indikační skupině a na četnosti lázeňské péče a také na lázeňském lékaři, zda doporučí prodloužení pobytu). Pacientovi je po domluvě s lázeňským lékařem sestaven rozpis procedur na celý lázeňský pobyt. Pacient je povinen tento rozpis dodržovat a všechny procedury absolvovat. Musí se řídit lázeňským řadem a jeho porušení může vést k předčasnému ukončení lázeňského pobytu a pacient je povinen zdravotní pojišťovně tento pobyt uhradit.

Lázeňská léčba působí pozitivně nejen po stránce fyzické, ale i psychické. Pacient si při pobytu odpočine, pozná osudy jiných lidí se stejnou chorobou. V odpoledních a večerních hodinách je pro lázeňské pacienty zajištěn bohatý kulturní program (Jandová, 2009).

Obecné kontraindikace lázeňské péče

Kontraindikace – okolnost nebo stav pacienta vylučující některé léčebné postupy. Kontraindikace lázeňské léčby jsou uvedeny v příloze zákona **č.1/2015 Sb.** (www.sagit.cz).

Pro SLE jsou to tyto:

- infekční nemoci přenosné z člověka na člověka a bacilonosičství,
- všechny nemoci v akutním stádiu,
- stavy po hluboké trombóze (sraženina krve v cévách) do 3 měsíců po odeznění
- často se opakující profuzní krvácení všeho druhu,
- zhoubné nádory během léčby a po ní s klinicky zjistitelnými známkami pokračování nemoci,
- epilepsie s výjimkou případů, u nichž v posledních 3 letech nedošlo k záchvatu,
- aktivní ataky nebo fáze psychóz a duševní poruchy s asociálními projevy, stavy zmatenosti, závislost na alkoholu, závislost na návykových látkách,
- inkontinence moči a stolice,

- těhotenství,
- nehojící se kožní defekty jakéhokoliv původu.

SLE patří podle zákona č.1/2015 Sb. do indikační skupiny VII/4, nejžádanějšími lázněmi jsou Jáchymov, Třeboň a Klimkovice.

2.9 Životní styl s nemocí SLE

„Životní styl zahrnuje formy dobrovolného chování v daných životních situacích, které jsou založené na individuálním výběru z různých možností. Můžeme se rozhodnout pro zdravé alternativy z možností, které se nabízejí a odmítnout ty, jež zdraví poškozují“ (Machová, 2015, s.15).

2.9.1 Strava při nemoci SLE

Při této nemoci není stanovena žádná odborná dieta. Pacienti by se měli vyvarovat smaženým, přesoleným pokrmům. Do svého jídelníčku by měli pacienti zařadit netučné maso, mořské ryby, mléčné výrobky a luštěniny. Strava by měla být pestrá, v pravidelných časových intervalech a v menších dávkách. Při podávání kortikoidální léčby tímto pacient eliminuje nekontrolovatelné přibývání na váze a nesmyslné přejídání, které je u nemoci lupus nazýváno jako tzv. „vlčí hlad“.

V jídelníčku by se měla objevovat čerstvá zelenina a ovoce. Ovoce by se nemělo jíst samotné, protože cukry v něm obsažené, způsobují silné kolísání cukru v krvi a potom nastupuje ten nežádoucí „vlčí hlad“. Pacienti tím také eliminují nekontrolovatelné přejídání a přibírání na váze (www.lupusinky.estranky.cz).

2.9.2 Vhodné minerály a vitamíny

Selen

- podporuje imunitní systém, redukuje podporu krevních sraženin, je vynikajícím antioxidantem, snižuje bolesti kloubů, prevence šedého zákalu a zrakových poruch

Vitamín B

- udržuje dobrý stav kůže a sliznic

Vitamín C, A, E

- patří mezi antioxidanty, urychlují hojení, chrání srdce, cévy a klouby

Pupálkový olej

- snižuje hladinu cholesterolu, zmírňuje kožní a kloubní záněty

Omega 3 esenciální nemastné kyseliny

- mají protizánětlivý účinek, chrání srdce a cévy

Pro SLE není vhodné užívání přípravků, které zvýšeně stimulují imunitní systém. Mezi tyto řadíme třepatku nachovou (echinacea), kozinec (astragalus), jinan dvoulaločný (ginko biloba), vojtěška, ženšen, třezalka, aloe vera.

Veškerou doplňkovou léčbu z lékáren, které se dají koupit bez předpisu a doplňků stravy je nutno konzultovat s ošetřujícím lékařem (www.lupus-sle.cz).

2.9.3 Sportovní aktivity

U nemoci SLE je doporučeno pravidelně sportovat a cvičit, samozřejmě záleží na fázi nemoci a na pocitech nemocného. Lékaři doporučují pravidelné cvičení, které přispívá k udržení fyzické síly. Pravidelným cvičením se protáhnou svaly, rozhýbají klouby a jak je známo, při cvičení se do těla uvolňuje hormon endorfin (hormon štěstí). U SLE se doporučují pravidelné procházky, v létě plavání, jízda na kole, rotopedu. Ze skupinového cvičení je potom vhodná kalanetika, jóga, pilates, což je bezbolestné protahování těla a zároveň posilování svalů, které může cvičit v podstatě každý a v jakémkoliv věku. Doporučovaný je také aqua aerobic (aerobní cvičení ve vodě), při kterém nejsou zatěžovány klouby jako při klasickém aerobicu. Stále populárnějším cvičením se v dnešní době stává metoda „SM systém“, která se skládá ze sestavy cviků podle MUDr. Richarda Smíška (www.lupus-sle.cz).

2.9.4. Pobyt na slunci

Protože sluneční záření je jedním ze spouštěčů nemoci, neměli by se lidé trpící touto chorobou vystavovat slunečnímu záření. Nedoporučuje se cílené opalování a dlouhodobý pobyt na přímém slunci. Pacienti by měli používat opalovací přípravky s vysokým faktorem (Dostál, Vencovský, 2007).

2.9.5 Spolek lupus

Pacienti trpící nemocí SLE se mohou přihlásit a zažádat o členství ve spolku SLE na internetové adrese www.spoleklupus.cz. Jak je uvedeno na internetových stránkách spolku – „*Spolek Lupus ČR je u nás prvním oficiálním sdružením, které vzniklo z potřeby samotných pacientů s onemocněním lupus erythematoses (www.spoleklupus.cz) a byl založen z důvodu, že organizace je velice potřebná. Jeho zakladatelky tímto onemocněním trpí a důvodem, proč spolek založily, byla absence podobného sdružení v České republice. Jejich hlavním cílem je šířit povědomí o této nemoci mezi veřejnost, ale i samotné nemocné, kteří mají nemoc indikovanou krátce a teprve zjišťují co a jak. Pořádají společné srazy, na kterých si členové vyměňují cenné rady a poznatky o nemoci.*

2.10 Prognóza SLE

„Prognóza pacientů se SLE závisí na rozsahu a závažnosti postižení životně důležitých orgánů (ledviny, mozek, plíce, srdce). Za posledních 20 let se prodloužilo původně pětileté přežívání ze 60 % až na 90 % a dvacetileté přežívání se prokazuje u více než 60 % pacientů“ (Souček, Špinar, Svačina a kol., 2005, s.303).

Podle Horáka (2003) se prognóza nemoci lepší v důsledku pokroků v její léčbě. S použitím kortikoidální a imunosupresivní léčby se pětileté přežívání zvýšilo na 90 %. Další nadějí pro nemocné jsou právě probíhající klinické studie biologické léčby. S postupným vývojem medicíny a výzkumu snad bude jednou i lupus vyléčitelnou nemocí.

3 METODIKA PRÁCE

K výzkumnému šetření byl vytvořen dotazník (viz.příloha č.1), který byl zaměřen na sociální situaci dotazovaných trpících nemocí SLE. *„Dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a dotazovaná osoba (respondent) na ně odpovídá písemně“* (Chráška, 2007, s. 163). Dotazník byl umístěn na Facebookových stránkách ve skupině Lupus ČR v období od 3. května do 2. června 2016. V této skupině jsou registrováni lidé trpící touto nemocí z celé České republiky. Dotazník vyplňovali respondenti zcela anonymně. Dotazník byl zaměřen na dospělou populaci ve věkovém rozmezí osmnáct a více let. V rámci výzkumu bylo vyplněno celkem 95 dotazníků lidmi trpící nemocí SLE. Dotazník vyplnilo celkem 93 žen a 2 muži. Dotazník obsahuje celkem 13 otázek. První dvě otázky byly zaměřeny na pohlaví a věk respondentů. Další dvě otázky zjišťovaly, jak dlouho mají respondenti diagnostikovanou nemoc a jaké formy a zda trpí ještě jinými nemocemi. Šestá otázka zjišťovala momentální stav nemoci. Dalšími otázkami se zjišťovala sociální situace respondentů. Otázky se týkaly zaměstnanosti, invalidity, průkazů zdravotně postižených, příspěvků na péči a sociálních dávek. Dvanáctá otázka zjišťovala, zda respondenti využívají možnosti lázeňské péče a které lázně navštěvují. Poslední otázka zjišťovala, jak jsou schopni respondenti dotazníku zvládat běžné denní činnosti.

4 VÝSLEDKY

Získané informace z dotazníků jsou zaznamenány do tabulek a grafů, ve kterých jsou uvedeny absolutní a relativní četnosti (v grafech pouze relativní četnosti).

Dotazníková položka č 12: Pohlaví respondentů

Z tabulky číslo 1 je zřejmé, že dotazník vyplnilo celkem 95 respondentů, z toho 93 (97,9 %) žen a 2 (2,1 %) muži.

Tabulka 1. Pohlaví respondentů

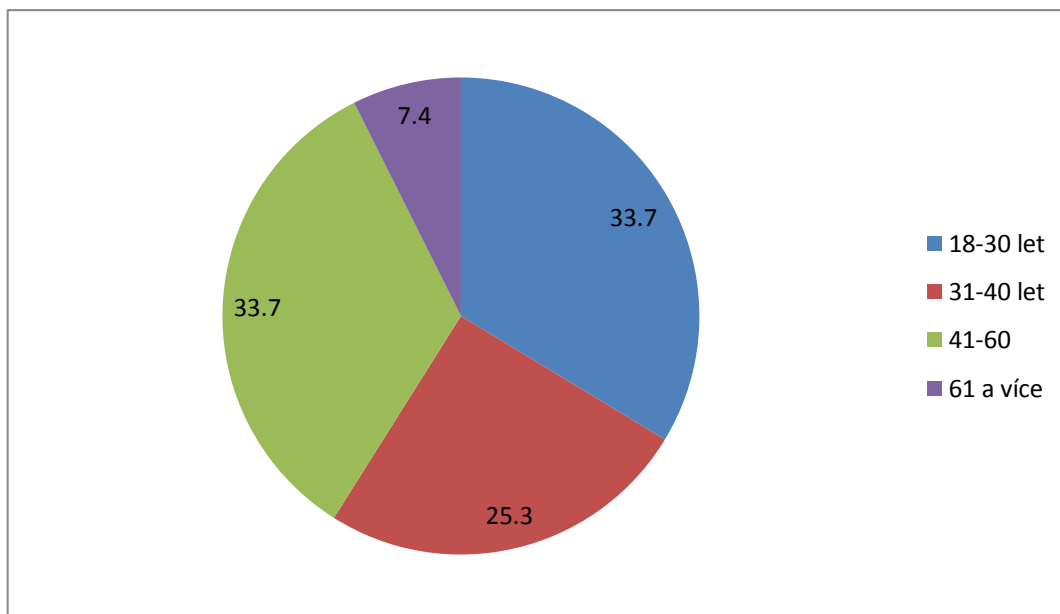
Pohlaví	n	%
žena	93	97,9
muž	2	2,1
celkem	95	100

Dotazníková položka 13. Věk respondentů

Tabulka číslo 2 a grafu číslo 1 ukazují, že největší počet respondentů patří do věkové skupiny 18-30 let a to 32 (33,8 %) a 41-60 let stejně 32 (33,8 %) respondentů. Do skupiny 31-40 let patří 24 (25,3 %) respondentů a nejméně zastoupená skupina je v rozmezí 61 a více let. Je to jen 7 (7,4 %) respondentů.

Tabulka 2. Věk respondentů

věk	n	%
18-30 let	32	33,7
31-40 let	24	25,3
41-60	32	33,7
61 a více	7	7,4
celkem	95	100



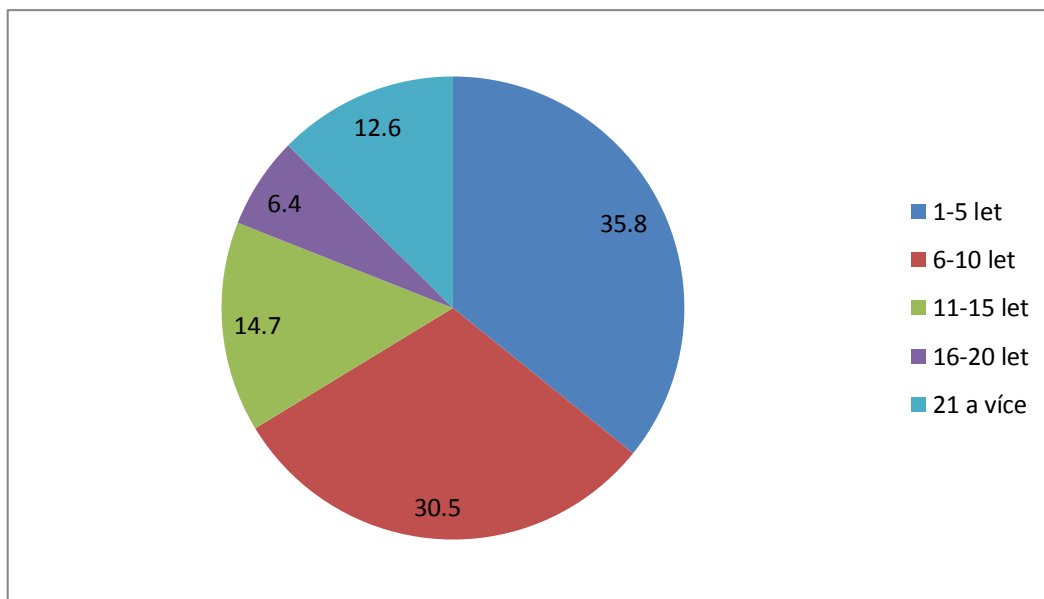
Graf 1. Věk respondentů

Dotazníková položka 1. Délka nemoci

Z tabulky č. 3 a grafu č. 2 je zřejmé, že nejvíce respondentů v počtu 34 (35,8 %) má nemoc diagnostikovanou v rozmezí 1-5 let. Druhou nejpočetnější skupinou jsou respondenti v rozmezí 6-10 let, je to 29 (30,5 %) respondentů. V rozmezí 11-15 let je to 14 (14,7 %) respondentů. 12 (12,6 %) respondentů má nemoc diagnostikovanou 21 a více let. Nejmenší skupinou bylo rozmezí 16-20 let s nemocí, a to bylo 6 (6,4 %) respondentů.

Tabulka 3. Délka nemoci

délka nemoci	n	%
1-5 let	34	35,8
6-10 let	29	30,5
11-15 let	14	14,7
16-20 let	6	6,4
21 a více	12	12,6
Celkem	95	100



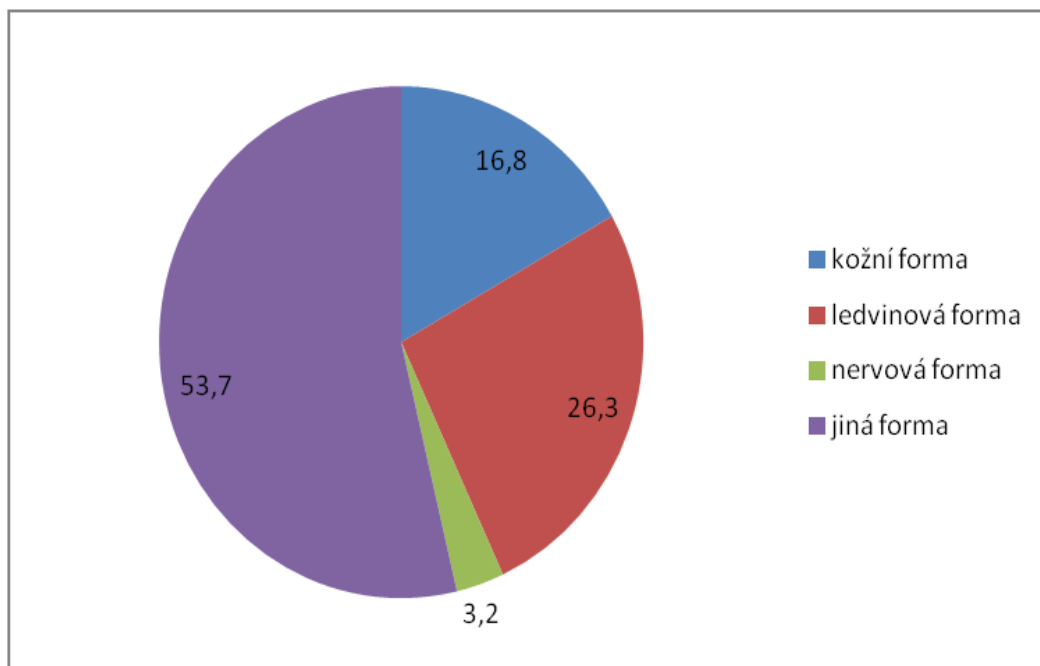
Graf 2. Délka nemoci

Dotazníková položka 2. Forma nemoci

Z tabulky číslo 4 a grafu číslo 3 vyplývá, že nejvíce respondentů trpí jinou formou nemoci systémový lupus, je to 51 (53,7 %). Ledvinovou formou nemoci trpí 25 (26,3 %) respondentů. Kožní formu má diagnostikováno 16 (16,3 %) respondentů. A nejméně respondentů má nervovou formu, jsou to jen 3 (3,2 %) respondenti.

Tabulka 4. Forma nemoci

forma nemoci	n	%
kožní forma	16	16,8
ledvinová forma	25	26,3
nervová forma	3	3,2
jiná forma	51	53,7
celkem	95	100



Graf 3. Forma nemoci

Dotazníková položka 3. Jiná onemocnění

Z tabulky číslo 5 je zřejmé, že celkem 40 (42,1 %) respondentů nemá diagnostikovaná jiná onemocnění. Dalšími nemocemi trpí 55 (57,9 %) respondentů. Mezi nejčastější nemoci patří revmatoidní artritida, antifosfolipidový syndrom, nemoci štítné žlázy, Sjogrenův syndrom a nemoci krve.

Tabulka 5. Jiná onemocnění

jiná onemocnění	n	%
ne	40	42,1
ano	55	57,9
celkem	95	100

Dotazníková otázka 4: Stav nemoci

Z tabulky číslo 6 je patrné že 59 (62,1 %) respondentů, má nemoc v remisi (v klidovém stavu) a 36 (37,9 %) respondentů má nemoc aktivní.

Tabulka 6. Stav nemoci

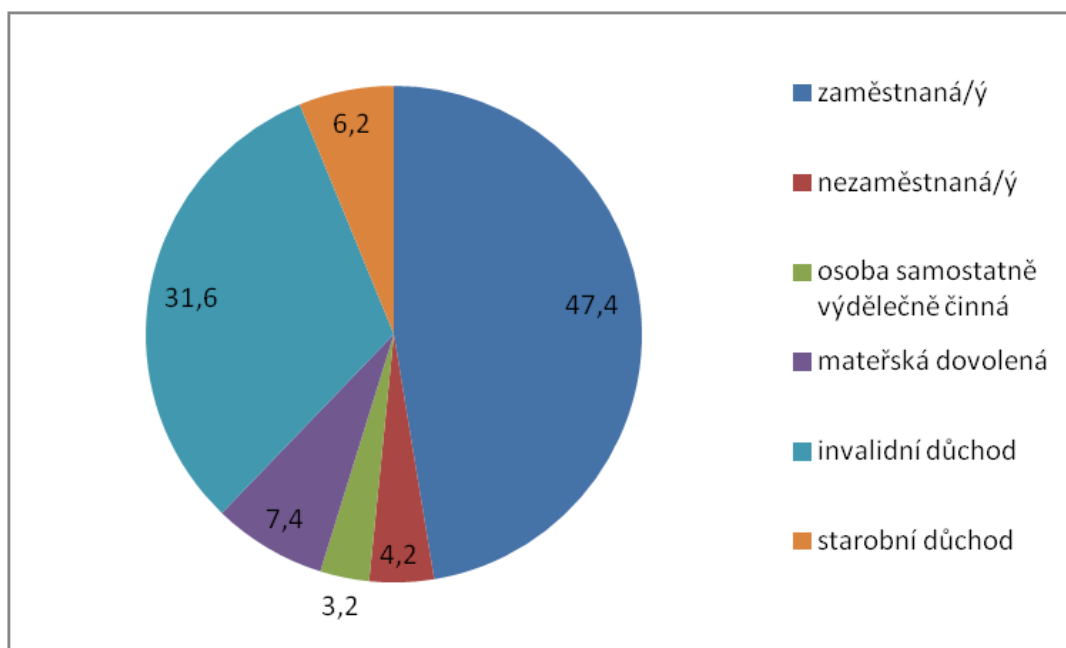
momentální stav nemoci	n	%
remise	59	62,1
aktivní	36	37,9
celkem	95	100

Dotazníková otázka 5. Momentální příjem

Tabulka číslo 7 a graf číslo 4 ukazují, že 45 (47,4 %) respondentů je zaměstnaných. Invalidní důchod pobírá 30 (31,6 %) respondentů. Celkem 7 (7,4 %) je na mateřské dovolené. Ve starobním důchodu je 6 (6,3 %) respondentů. Nezaměstnaných je 6 (6,3 %) a nejméně je osob samostatně výdělečně činných, jen 3 (3,2 %) respondentů.

Tabulka 7. Momentální příjem

příjem	n	%
zaměstnaná/ý	45	47,4
nezaměstnaná/ý	4	4,2
osoba samostatně výdělečně činná	3	3,2
mateřská dovolená	7	7,4
invalidní důchod	30	31,6
starobní důchod	6	6,2
celkem	95	100

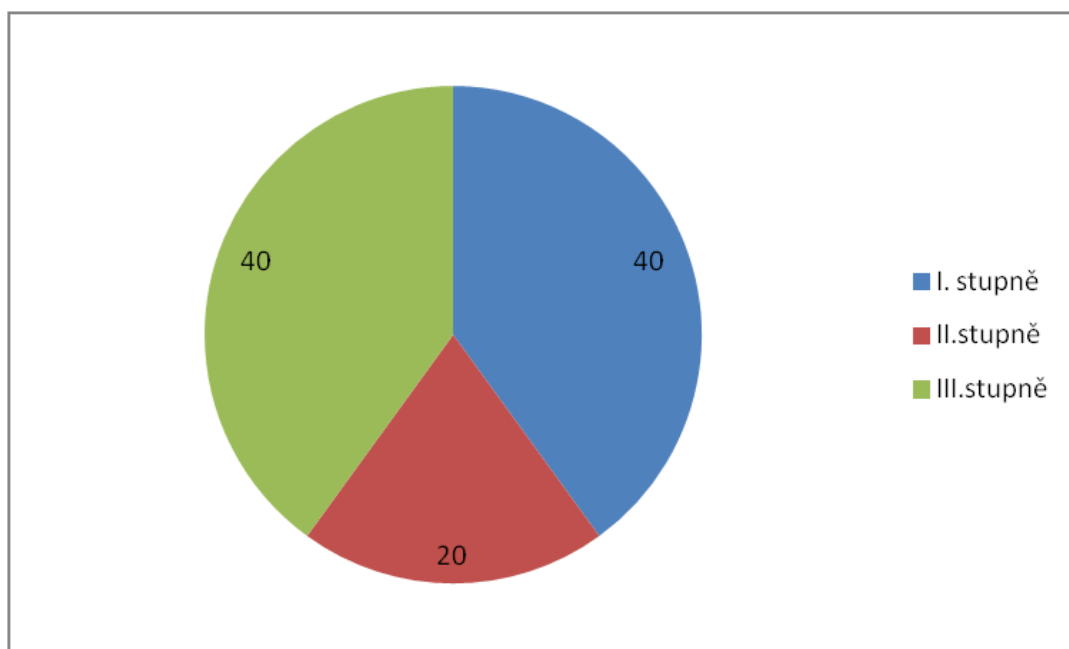
**Graf 4. Momentální příjem**

Dotazníková otázka 6. Invalidita

Z tabulky číslo 8 a grafu číslo 5 je patrné, že invaliditu I. a III. stupně má uznanou 20 (40 %) respondentů a 10 (20 %) respondentů má uznanou invaliditu II. stupně z celkového počtu 50 respondentů, kteří odpověděli na otázku týkající se přiznání invalidity.

Tabulka 8. Invalidita

invalidita	n	%
I. stupně	20	40
II. stupně	10	20
III. stupně	20	40
celkem	50	100



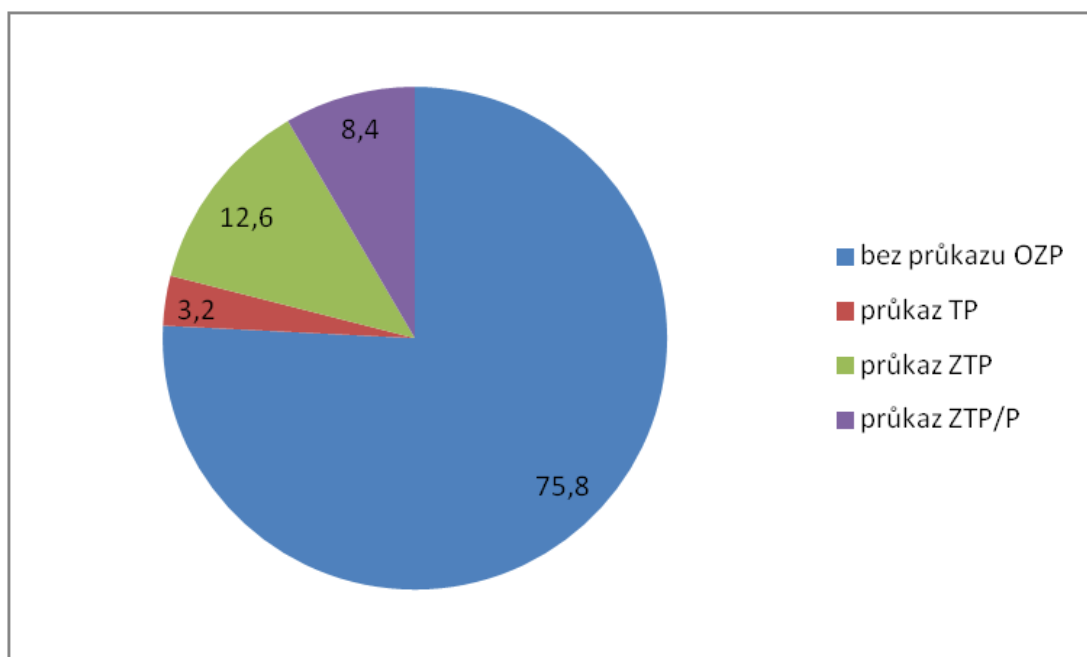
Graf 5. Invalidita

Dotazníková otázka 7. Průkazy osob zdravotně postižených (průkazy OZP)

Z tabulky číslo 9 a grafu číslo 6 vyplývá, že 72 (75,8 %) respondentů nejsou držiteli průkazu OZP. Průkaz ZTP vlastní 12 (12,6 %) respondentů, průkaz ZTP/P má 8 (8,4 %) respondentů a nejméně respondentů 3 (3,2 %) má průkaz TP.

Tabula 9. Průkazy OZP

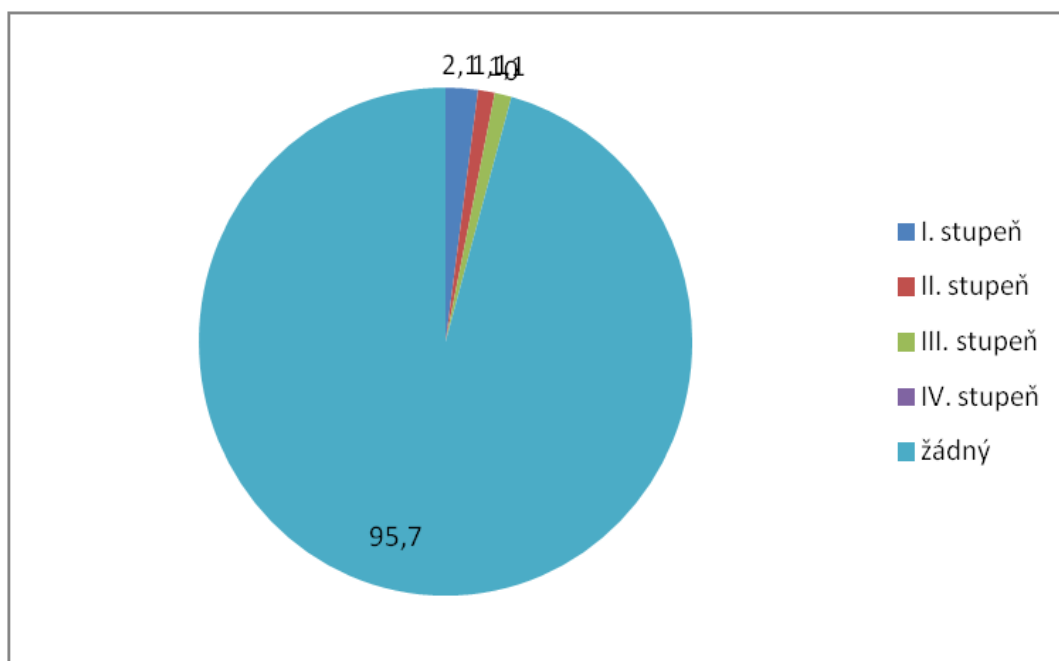
Průkazy OZP	n	%
bez průkazu OZP	72	75,8
průkaz TP	3	3,2
průkaz ZTP	12	12,6
průkaz ZTP/P	8	8,4
celkem	95	100

**Graf 6. Průkazy OZP****Dotazníková otázka 8. Příspěvek na péči**

Tabulka číslo 10 a graf číslo 7 ukazuje, že 91 (95,7 %) respondentů nepobírá žádný příspěvek na péči. I. stupeň pobírají 2 (2,1 %) respondenti. Příspěvek na péči II. a III. stupně pobírá 1 (1,1 %) respondent.

Tabulka 10. Příspěvek na péči

příspěvek na péči	n	%
I. stupeň	2	2,1
II. stupeň	1	1,1
III. stupeň	1	1,1
IV. stupeň	0	0
žádný	91	95,7
celkem	95	100



Graf 7. Příspěvek na péči

Dotazníková otázka 9. Jiné sociální dávky

Tabulka číslo 11 ukazuje, že celkem 83 (87,4 %) nepobírá žádné sociální dávky. 12 (12,6 %) respondentů sociální dávky pobírají. Respondenti uvedli, že pobírají příspěvek na bydlení, příspěvek na dopravu, přídatky na dítě.

Tabulka 11. Jiné sociální dávky

jiné sociální dávky	n	%
ne	83	87,4
ano	12	12,6
celkem	95	100

Dotazníková otázka 10. Lázeňská péče

Z tabulky a grafu č. 12 je patrné, že lázeňskou péčí využívá jen 16 (16,8 %) respondentů a celkem 79 (83,2 %) respondentů lázeňskou péčí nevyužívá. Z dotazníku vyplynulo, že nejnavštěvovanějšími lázněmi jsou Jáchymov, Teplice v Čechách, Teplice nad Bečvou, Luže-Košumberk, Klimkovice.

Tabulka 12. Lázeňská péče

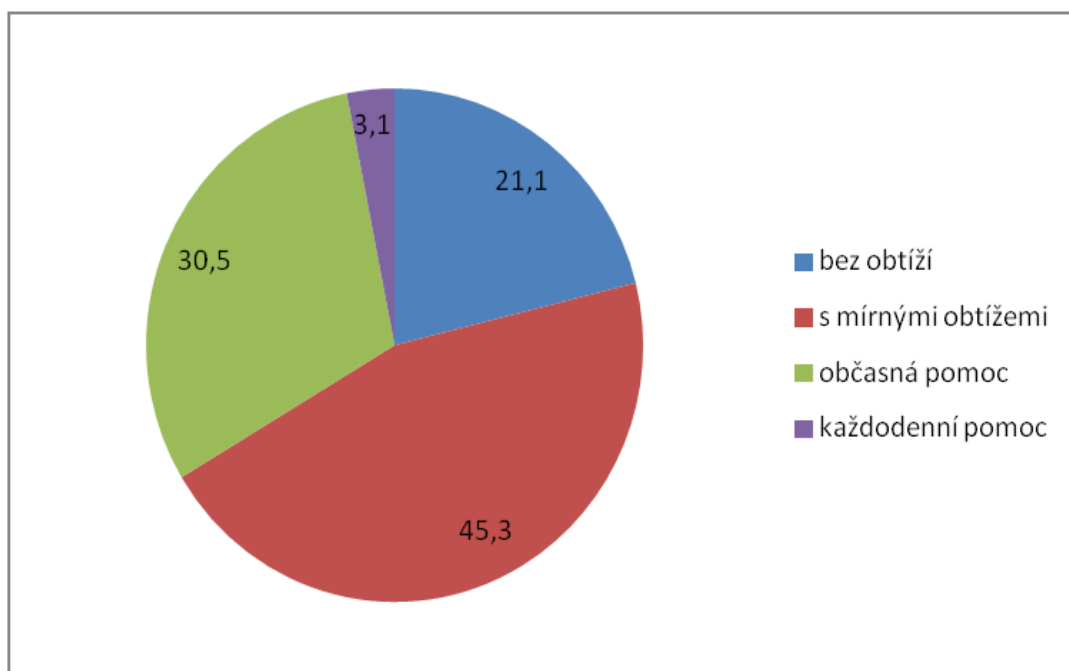
lázně	n	%
ne	79	83,2
ano	16	16,8
celkem	95	100

Dotazníková otázka 11. Zvládatelnost denních činností

Z tabulky číslo 12 a grafu číslo 8 je patrné, že 43 (45,3 %) respondentů zvládá denní běžné činnosti s mírnými obtížemi, Občasnou pomoc potřebuje 29 (30,5 %) respondentů. Bez obtíží je 20 (21,1 %) respondentů. Každodenní pomoc při běžných činnostech potřebují 3 (3,1 %) respondenti.

Tabulka 13. Zvládatelnost denních činností

denní činnosti	n	%
bez obtíží	20	21,1
s mírnými obtížemi	43	45,3
občasná pomoc	29	30,5
každodenní pomoc	3	3,1
celkem	95	100

**Graf 8. Zvládatelnost denních činností**

ZÁVĚR

Na základě dotazníkového šetření bylo zjištěno, že pacienti trpící nemocí systémový lupus erythematodes, kteří jsou ve skupině Lupus ČR na Facebookových stránkách, jsou převážně ženy (97,9 %) v nejpočetnější věkové skupině 18-30 let a 41-60 let (33,7 %). Dále bylo zjištěno, že nejvíce respondentů má nemoc diagnostikovanou v rozmezí 1-5 let a to celých 35,8 %. Nejvíce respondentů a to 53,7 % má diagnostikovanou jinou formu lupusu a 57,9 % má diagnostikována ještě jiná onemocnění. Nejvíce uváděli revmatoidní artritidu, antifosfolipidový syndrom, nemoci štítné žlázy, Sjogrenův syndrom a nemoci krve. 62,1 % respondentů má momentálně nemoc v remisi.

Z dotazníku je zřejmé, že nejvíce respondentů je zaměstnaných, z celkového počtu je to 47,4 %. Invalidu má uznanou 31,6 % respondentů. Nejvíce je to invalidita I. a III. stupně. Skoro většina dotazovaných nejsou držiteli průkazu osob se zdravotním postižených (75,8 %). To samé ukázala otázka v dotazníku na příspěvek na péči, 95,8 % respondentů uvedlo, že příspěvek nepobírají. Z jiných sociálních dávek byly uvedeny příspěvky na bydlení, příspěvek na dopravu, přídatky na dítě.

Na otázku, zda respondenti využívají možnosti lázeňské péče, uvedlo 83,2 % respondentů možnost odpovědi, že nevyžívají. Zbylí respondenti nejčastěji navštěvují lázně Jáchymov, Teplice v Čechách, Teplice nad Bečvou, Luže-Košumberk, Klimkovice. Dotazník ukázal, že převážná většina respondentů zvládá běžné denní činnosti s mírnými obtížemi (45,3 %) a jen 3,2 % respondentů potřebuje každodenní pomoc druhé osoby.

Všechny stanovené dílčí úkoly bakalářské práce byly pomocí dotazníku splněny a vyhodnoceny. Hlavním cílem bylo zjistit, jaký je životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematodes z hlediska sociální situace. Z dotazníku je patrné, že většinu respondentů nemoc nijak zvlášť neomezuje v pracovní činnosti ani v běžném životě. Co se týče lázeňské péče, je vidět, že jí moc respondentů nevyžívá, což je pravděpodobně zapříčiněno nedostatečnou informovaností.

SOUHRN

Bakalářská práce je zaměřena na životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematosus. Teoretická část obsahuje základní údaje o nemoci, diagnostiku a léčbu nemoci, invaliditu, sociální výhody pro pacienty, životní styl s nemocí, lázeňskou péči.

Výzkum byl proveden formou dotazníků umístěných na facebookových stránkách LUPUS ČR. Hlavním cílem bylo zjistit, jaký je životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematosus z hlediska sociální situace. Z dotazníku je patrné, že většinu respondentů nemoc nijak zvlášť neomezuje v pracovní činnosti ani v běžném životě.

Klíčová slova:

Nemoc, diagnostika, léčba, invalidita, životní styl, lázeňská péče

SUMMARY

The thesis is focused on the lifestyles of adults with the disease systemic lupus erythematosus. It contains basic information about the disease, diagnosis and treatment of disease, disability, social benefits for patients, lifestyle diseases, spa treatment.

The research was conducted through questionnaires placed on facebook website LUPUS ČR. The main objective was to determine what is the lifestyle of adults with the disease systemic lupus erythematosus in terms of social situations. From the questionnaire it is evident that the majority of respondents did not particularly disease does not restrict the work or in everyday life.

Keywords:

Disease, diagnosis, treatment, disability, lifestyle, spa treatment

REFERENČNÍ SEZNAM

1. BARTŮŇKOVÁ, J., M. PAULÍK a kolektiv. 2007. *Vyšetřovací metody v imunologii*. 2 vyd. Praha: Grada Publishing. 172 s. ISBN 978-80-247-3533-7.
2. DOSTÁL, C. 2001. Systémová revmatická onemocnění I. díl. *Interní medicína pro praxi*, 3, 110 – 116 s. BEZ ISSN.
3. FERENČÍK, M., J. ROVENSKÝ, Y. SHOENFELD a V. MAŤHA. 2005. *Imunitní systém – informace pro každého*. Bratislava: Slovak Academic Press s.r.o.. 236 s. ISBN 80-247-1196-6.
4. CHRÁSKA, M. 2007. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
5. HÁJEK, Z. a kolektiv. 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. Praha: Grada Publishing. 444 s. ISBN 80-247-0418-8.
6. HÁJEK, Z., E. ČECH, K. MARŠÁL a kolektiv. 2014. *Porodnictví (3., zcela přepracované a doplněné vydání)*. Praha: Grada Publishing. 579 s. ISBN 978-80-247-4529-9.
7. HORÁK, P. 2003. Léčba nemocných se systémovým lupus erythematosus. *Interní medicína pro praxi*. 394 – 398 s. Bez ISSN.
8. JANDOVÁ, D. 2008. *Balneologie*. Praha: Grada Publishing. 440 s. ISBN 978-80-247-2820-9.
9. LAHITA, G. ROBERT. 2004. *Lupus erythematosus*. Amsterdam: Elsevier. 1134 s. ISBN 978-0-12-374994-9.
10. LUKÁŠ, K. a ŽÁK A. a kolektiv. 2015. *Chorobné znaky a příznaky: Diferenciální diagnostika*. Praha: Grada Publishing. 928 s. ISBN 978-247-5067-5.
11. *Klub lupusinek*. [online]. 2011 [cit. 2016-06-06]. Dostupné z: <http://www.lupusinky.estranky.cz/>
12. *Lupus*. [online]. (nedat.). [cit. 2016-06-06]. Dostupné z: <http://www.lupus-sle.cz/>
13. *Lékařský slovník* [online]. 2016. [cit. 2016-06-06]. Dostupné z: <http://www.lekarske.slovniky.cz/>
14. MACHOVÁ, J., D. KUBÁTOVÁ a kolektiv. 2015. *Výchova ke zdraví: 2., aktualizované vydání*. Praha: Grada Publishing. 312 s. ISBN 978-80-247-5351-5.
15. PAVELKA, K. a kolektiv. 2005. *Farmakologie revmatických onemocnění*. Praha: Grada Publishing. 436. ISBN 80-247-0459-8.

16. PAVELKA, K., J. ROVENSKÝ, hlavní autoři a pořadatelé. 2003. *Klinická revmatologie*. Praha: Galén. 952 s. ISBN 80- 7262-174-2.
17. RÉVAYOVÁ, I. 2005. Klinické prejavy Systémového lupus erytematozus. In: *Via Practica*. [online]. II. roč. č. 2/2005. [cit. 2016-06-06]. s. 86-88. Dostupné z: <http://solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=400&magazine_id=1>
18. ROVENSKÝ, J., R. CERVERA a J. PAYER. 2003. *Systémový lupus erythematosus*. Bratislava: Slovak Academic Press. 444 s. ISBN 978-80-89607-13-6.
19. SHOENFELD, Y. 2007. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Praha: Grada Publishing. 88 s. ISBN 9788024720449.
20. SHUR, P. H., E. M. MASSAROTTI. 2012. *Lupus Erythematosus: Clinical Evaluation and Treatment*. New York: Springer Science+Business Media. 251 s. ISBN 978-1-4614-1188-8.
21. TESÁŘ, V., O. SCHUCK a kolektiv. 2006. *Klinická neurologie*. Praha: Grada Publishing. 652s. ISBN 80-247-0503-6.
22. VENCOVSKÝ, J. 1998. *Autoimunitní systémové onemocnění: minimum pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triten. 136 s. ISBN 80-85875-97-7.
23. *Zákony* [online]. 2016. [cit. 2016-06-06]. Dostupné z:<http://www.sagit.cz/info/zakony/>
24. *Zdravotní postižení*. [online]. 2016. [cit. 2016-06-06]. Dostupné z: <http://pmsv.cz/>

SEZNAM ZKRATEK

a kol. a kolektiv

atd. a tak dále

ANA antinukleární protilátky

ČR Česká republika

JIP jednotka intenzivní péče

s strana

SLE Systémový lupus erythematodes

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Pohlaví respondentů	26
Tabulka 2. Věk respondentů	26
Tabulka 3. Délka nemoci	27
Tabulka 4. Forma nemoci	28
Tabulka 5. Jiná onemocnění	29
Tabulka 6. Stav nemoci	30
Tabulka 7. Momentální příjem	30
Tabulka 8. Invalidita	31
Tabulka 9. Průkaz OZP	32
Tabulka 10. Příspěvek na péči	32
Tabulka 11. Jiná sociální dávka	33
Tabulka 12. Lázeňská péče	34
Tabulka 13. Zvládatelnost denních činností	34

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1. Věk respondentů	27
Graf 2. Délka nemoci	28
Graf 3. Forma nemoci	29
Graf 4. Momentální příjem	30
Graf 5. Invalidita	31
Graf 6. Průkaz OZP	32
Graf 7. Příspěvek na péči	33
Graf 8. Zvládatelnost denních činností	34

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1. Dotazník

PŘÍLOHA

Příloha 1. Dotazník

Životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematoses

Dobrý den,

jmenuji se Veronika Zavadilová a jsem studentkou třetího ročníku Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci oboru Sociální práce. Bakalářskou práci píši na téma "Životní styl dospělé populace s nemocí Systémový lupus erythematoses". Sama touto nemocí trpím již desátým rokem.

Dotazník je zcela anonymní a jeho výsledky budou sloužit ke zpracování praktické části bakalářské práce. Budu Vám velmi vděčná za jeho vyplnění.

Veronika Zavadilová

1. Jak dlouho máte diagnostikovanou chorobu systémový lupus?

- 1-5 let
- 6-10 let
- 16-20 let
- 21 a více let

2. Jakou formu systémového lupusu máte diagnostikovanou?

- kožní formu lupusu
- ledvinovou formu lupusu
- nervovou formu lupusu
- jinou formu lupusu

3. Máte ještě diagnostikována jiná onemocnění?

- ne
- ano, uveďte jakou

4. Momentální stav nemoci?

- nemoc mám v remisi (klidový stav)
- nemoc mám aktivní

5. Momentálně jste?

- zaměstnaná/ý
- nezaměstnaná/ý
- osoba samostatně výdělečně činná
- na mateřské dovolené
- invalidní důchodce
- starobní důchodce

6. Pokud Jste invalidní důchodce, máte uznanou invaliditu?

- invaliditu I. stupně
- invaliditu II. stupně
- invaliditu III. stupně

7. Jste držitelem průkazu osob se zdravotním postižením?

- ne
- jsem držitelem průkazu TP (tělesně postižený)
- jsem držitelem průkazu ZTP (zdravotně tělesně postižený)
- jsem držitelem průkazu ZTP/P (zdravotně tělesně postižený/průvodce)

8. Byl Vám přiznán příspěvek na péči?

- ano, mám přiznaný příspěvek na péči I. stupně
- ano, mám přiznaný příspěvek na péči II. stupně
- ano, mám přiznaný příspěvek na péči III. stupně
- ano, mám přiznaný příspěvek na péči IV. stupně
- ne, nemám přiznaný žádný příspěvek na péči

9. Pobíráte nějakou jinou sociální dávku?

- ne, nepobírám
- ano, pobírám (uved'te, kterou sociální dávku)

10. Využíváte pravidelně možnosti lázeňské péče?

- ne, nevyužívám
- ano, využívám (uved'te, ve kterých lázních se léčíte)

11. Zvládáte běžné denní činnosti bez obtíží?

- ano zvládám bez obtíží
- ano, zvládám s mírnými obtížemi
- ano zvládám, ale potřebuji občas pomoc druhé osoby
- ne nezvládám, potřebuju každodenní pomoc druhé osoby

12. Jakého jste pohlaví?

- žena
- muž

13. Váš věk je?

- 31-40 let
- 41-60 let
- 61 a více

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Veronika Zavadilová
Katedra:	Antropologie a zdravotní vědy
Vedoucí práce:	PhDr. et Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Životní styl dospělé populace s nemocí Systémový lupus erythematoses
Název v angličtině:	Lifestyle of adult population with disease Systemic lupus erythematosus
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce je zaměřena na životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematoses. Teoretická část obsahuje základní údaje o nemoci, diagnostiku a léčbu nemoci, invaliditu, sociální výhody pro pacienty, životní styl s nemocí, lázeňskou péči. Výzkum byl proveden formou dotazníků umístěných na facebookových stránkách LUPUS ČR. Hlavním cílem bylo zjistit, jaký je životní styl dospělé populace s nemocí systémový lupus erythematoses z hlediska sociální situace. Z dotazníku je patrné, že většinu respondentů nemoc nijak zvlášť neomezuje v pracovní činnosti ani v běžném životě.</p>

Klíčová slova:	Nemoc, diagnostika, léčba, invalidita, životní styl, lázeňská péče
Anotace v angličtině:	The thesis is focused on the lifestyles of adults with the disease systemic lupus erythematosus. It contains basic information about the disease, diagnosis and treatment of disease, disability, social benefits for patients, lifestyle diseases, spa treatment. The research was conducted through questionnaires placed on facebook website LUPUS ČR. The main objective was to determine what is the lifestyle of adults with the disease systemic lupus erythmatodes in terms of social situations. From the questionnaire it is evident that the majority of respondents did not particularly disease does not restrict the work or in everyday life.
Klíčová slova v angličtině:	Disease, diagnosis, treatment, disability, lifestyle, spa treatment
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1. Dotazník

Rozsah práce:	44 stran
Jazyk práce:	čeština

