

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2011

Jiří Kaas

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta

**Ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým onemocněním  
pojiva – lupus erythematoses**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Lucie Rolantová

Autor práce:

Jiří Kaas

2011

## **Nursing Care of Patients with Systemic Connective Tissue Disease - Lupus Erythematosus**

Lupus erythematosus is a chronic disease that is classified as a systemic or diffuse connective tissue disease. This is an autoimmune inflammatory disease which may affect virtually any organ of the human body. The nature of the disease lies in the increased activity of B cells that produce organ-nonspecific autoantibodies reacting with various structures of cell nuclei. The most frequently affected organs are the joints, skin, heart, kidneys and the central nervous system.

The disease is accompanied by a number of clinical manifestations such as fatigue, musculoskeletal pain, increased body temperature and other symptoms. For the nurse standing at the bedside of a patient with this disease, the knowledge of different manifestations of the disease and the readiness to provide highly individualized nursing care is important.

The aim of this thesis is to determine the specifics of nursing care and the most frequent nursing problems of patients with systemic lupus erythematosus. The empiric part of the thesis was conducted through the qualitative research. The data collection technique was a semi-structured interview, which was practically carried out with ten patients from the South Bohemian and Pilsen regions. Interviews with individual respondents were integrated into case studies. The most interesting data were represented in the form of categorized tables.

The results of the research have proved a wide spectrum of patients' problems and have shown that the disease does not affect only the patients' physical aspects, but it significantly affects both the psychic and social aspects.

Based on the results of the work, a booklet that can be used as an educational or informational material for students of medical disciplines and also for qualified nurses, was created. The booklet is supposed to provide a comprehensive view on patients suffering from this disease.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci na téma: „Ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým onemocněním pojiva – lupus erythematoses“ vypracoval samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích .....

.....

Jiří Kaas

**Poděkování:**

Toto poděkování bych chtěl věnovat především své vedoucí práce Mgr. Lucii Rolantové za ochotný a příjemný přístup a za velkou pomoc a podporu, kterou mi během psaní mé bakalářské práce poskytla. Dále také děkuji všem respondentům za jejich čas a ochotu.

## **Obsah:**

Úvod .....	3
<b>1. Současný stav</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 Definice onemocnění</b> .....	<b>5</b>
<b>1.2 Výskyt onemocnění</b> .....	<b>5</b>
<b>1.3 Historie onemocnění</b> .....	<b>6</b>
<b>1.4 Etiologie a patogeneze</b> .....	<b>7</b>
<b>1.5 Klinický obraz</b> .....	<b>8</b>
1.5.1 Kloubní projevy.....	8
1.5.2 Kožní projevy .....	8
1.5.3 Srdeční projevy .....	9
1.5.4 Plicní projevy .....	10
1.5.5 Ledvinné projevy.....	11
1.5.6 Neurologické projevy .....	12
1.5.7 Hematologické projevy .....	13
1.5.8 Ostatní projevy.....	13
<b>1.6 Diagnostika</b> .....	<b>14</b>
<b>1.7 Léčba</b> .....	<b>15</b>
1.7.1 Farmakoterapie .....	15
1.7.2 Další léčebné postupy .....	17
<b>1.8 Komplikace</b> .....	<b>19</b>
<b>1.9 Prognóza</b> .....	<b>19</b>
<b>1.10 Úloha sestry při ošetřování klienta se SLE</b> .....	<b>20</b>
1.10.1 Edukace z pohledu sestry u klienta se SLE .....	20
1.10.2 Úloha sestry v diagnostice SLE .....	21
1.10.3 Péče o dutinu ústní u klienta se SLE.....	23
1.10.4 Péče o nemocné s bolestí u SLE.....	24
1.10.5 Péče o nemocné v terminálním stadiu SLE.....	25
1.10.6 Maslowova hierarchie potřeb .....	26
<b>2. Cíle práce a výzkumné otázky</b> .....	<b>28</b>

2.1 Cíle práce .....	28
2.2 Výzkumné otázky .....	28
3. Metodika výzkumu .....	29
3.1 Metodika a technika výzkumu .....	29
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru .....	29
4. Výsledky výzkumu .....	30
4.1 Kazuistiky respondentů .....	30
4.2 Kategorizace dat v tabulkách .....	51
5. Diskuze .....	68
6. Závěr .....	80
7. Seznam použitých zdrojů .....	81
8. Klíčová slova .....	84
9. Přílohy .....	85

## Úvod

Choroby pohybového aparátu a celá revmatologická medicína patří stále k velice neprobádané oblasti lékařství s velkou řadou otazníků. Každá revmatická choroba, ať už původu degenerativního či zánětlivého výrazně omezuje život pacienta a přináší mu množství problémů a útrap a proto se domnívám, že si revmatologie zaslouží pozornost odborníků, ale i laické veřejnosti. Mezi taková onemocnění patří bezpochyby také systémový lupus erythematoses.

Systémový lupus erythematoses patří do skupiny systémových, zánětlivých, autoimunitních onemocnění pojivové tkáně s ne zcela objasněnou etiologií. Je sice známo, že spouštěčem samotného onemocnění je nežádoucí funkce imunitního systému, nicméně dodnes není známo, co patologické imunitní procesy zahajuje. V našem podnebném pásu nepatří k příliš rozšířenému onemocnění, více se objevuje u příslušníků černošské rasy a v karibské oblasti.

Lupus erythematoses je onemocněním s pestrouto paletou příznaků a obtíží. Problémy, které se u pacienta v souvislosti s chorobou projevují, jsou dány orgánovou manifestací. Mohou být postiženy prakticky všechny orgány a tělesné systémy. Ve velkém procentu případů jsou postiženy především životně důležité orgány, jako jsou centrální nervový systém, kardiovaskulární systém, plíce a ledviny. K častému poškození se řadí postižení kůže, kloubů a svalů. Tento druh manifestace je sice „méně závažný“, ale na druhé straně může vést k velké bolesti s následným omezením hybnosti a může vyvrcholit až invalidizací nemocného. Jedinou výhodou je v tomto případě fakt, že tento „méně závažný“ projev choroby nevede k selhání funkcí životně důležitých orgánů jako je tomu například u postižení centrální nervové soustavy či ledvinného poškození. Velice znepokojující skutečností je, že se tato choroba projevuje ve velice časném věku a v některých případech i u dětí. Není výjimkou, že tomuto onemocnění podlehnou i velmi mladý člověk.

V mé bakalářské práci s názvem Ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým onemocněním pojiva – lupus erythematoses se budu zabývat právě problematikou tohoto onemocnění. K výběru tématu mne vedlo především moje zálibení v interních oborech. V době výběru tématu jsem neměl žádné informace o tomto onemocnění,



nikdy jsem se s podobnou chorobou nesešel a slovo lupus jsem jedenkrát zaslechl z televize. Zvolení tohoto tématu bylo tedy velkým krokem do neznáma a zároveň velkou výzvou. V současné době, kdy už jsem si o této chorobě zjistil více podrobnějších informací, mohu upřímně říci, že výběru tématu nijak nelituji. Samozřejmě vypracování bakalářské práce je určitou povinností k dokončení bakalářského studia, ale doufám, že má práce bude alespoň z malé části nějak přínosná. Poslední dobou mám pocit, že slovo lupus zaznívá ze všech směrů. Velice oblíbená je tato choroba v seriálech z lékařského prostředí, nicméně spousta veřejnosti nemá o tomto onemocnění žádnou představu nebo představu velmi zkreslenou a setkal jsem se s tím, že ani spousta zdravotnických pracovníků neví o této chorobě takřka nic.

## **1. Současný stav**

### ***1.1 Definice onemocnění***

Systémový lupus erythematoses (dále jen SLE) je choroba označovaná jako difúzní onemocnění pojivové tkáně. Jedná se o převážně chronické, autoimunitní a systémové onemocnění zánětlivého charakteru. Je charakteristické zvýšenou aktivitou B lymfocytů, které tvoří orgánově nespecifické protilátky (autoprotiilátky), reagující s určitými strukturami buněčných jader. Z tohoto důvodu je tedy možná systémová manifestace onemocnění, neboť mohou být patologickým procesem postiženy v podstatě všechny buňky mající jádro. Zánět vzniká jako reakce samotné tkáně napadené autoprotiilátkami. Nejčastěji se onemocnění projevuje na kůži, kloubech, ale i na životně důležitých orgánech jako jsou centrální nervový systém, kardiovaskulární systém a ledviny (12, 20, 21, 24).

### ***1.2 Výskyt onemocnění***

Jedná se o chorobu s relativně nízkým výskytem. Evropský průměr se pohybuje mezi 20-30 případy na 100 000 obyvatel a počet nově zjištěných případů mezi 1-10 za rok. Poměrně častější je tato choroba u obyvatel afro-karibského původu, kde se prevalence pohybuje až okolo 200 případů na 100 000 obyvatel. Častěji se SLE objevuje u žen, v některých zdrojích se uvádí až 10 krát častěji. Nejvíce jsou postiženy ženy v mladším dospělém věku, tedy mezi 20-30 lety. Postiženy však mohou být kterékoliv věkové skupiny včetně dětí, u kterých se SLE objevuje ve dvou formách. Jedná se o typ neonatální a juvenilní. Za neonatální či novorozenecký lupus se označuje stav, kdy je plod přímo poškozen autoprotiilátkami matky již v prenatálním období. Tyto protilátky mohou způsobit různé projevy u samotného plodu, nejčastěji se jedná o symptomy na kůži, játrech a srdci. Nejvážnější poruchou jsou poruchy srdečního rytmu pod obrazem atrioventrikulární blokády. Riziko, že se matce postižené lupusem narodí i stejně postižené dítě dosahuje až 20 %. Druhou formou SLE v dětském věku je již výše zmíněný juvenilní typ, který je charakterizován objevením příznaků před dosažením 18. roku života. Počet nových případů SLE v takto nízkém věku se pohybuje mezi 0,3-0,9 případy na 100 000 obyvatel. U dětí bývají potíže zpočátku méně nápadné, choroba se

může v některých případech vyvíjet až několik let. Akutní průběh se objevuje vzácně. Mezi nejčastější projevy patří postižení kloubů a ledvin, ostatní projevy bývají shodné jako u dospělých pacientů (6, 12, 24).

### ***1.3 Historie onemocnění***

Poprvé bylo onemocnění popsáno Rogeriusem již ve 13. století a dále pak v 16. století chemikem a lékařem Paracelsem, který působil na univerzitě v Basileji. Nejprve se mnoho odborníků z oblasti lékařských věd domnívalo, že je SLE nějakým typem nádorového onemocnění. O něco později začal převládat názor, že by snad mohlo jít o onemocnění infekčního původu. Výraz „lupus“ pochází z latiny a v překladu znamená „vlk“. Tento termín vznikl v souvislosti s charakteristickou načervenalou vyrážkou v obličeji, která přechází i na kořen nosu a může připomínat vzhled vlčí tváře. Tohoto projevu si všimlo mnoho lékařů již v dřívějších dobách, a jelikož je tento příznak pro SLE velmi typický, označení lupus se ujalo v odborných lékařských kruzích dodnes. Druhá část názvu, tedy přívlastek „erythematodes“ znamená „načervenalý“ a vyznačuje charakter kožní vyrážky. Celý název by se tedy mohl přeložit jako jakýsi „načervenalý vlk“ (8, 25).

Ve 40. letech 20. století nastal zlom v pohledu na SLE. V tomto období se začalo uvažovat o určitém vlivu autoimunity. Nejprve byla choroba označena jako „onemocnění pojivové tkáně“ nebo „kolagenóza“, neboť mezi hlavní příznaky, které byly v té době známy, patřily právě projevy na kůži s velkým obsahem kolagenu. Zařazení SLE mezi tzv. „kolagenózy“ či „choroby pojiva“ přežívá dodnes, i když je již známo, že je SLE typickým onemocněním z autoimunity. K výraznému objevu došlo v roce 1948, kdy hematolog Hargraves objevil a popsal „fenomén LE buněk“ (LE-lupus erythematodes). Jedná se o typické buňky, konkrétně bílé krvinky (leukocyty), které jsou typické tím, že obsahují jádro jiného leukocytu. Tehdy byl tento fenomén pro lékaře velkým otazníkem. Dnes je již známo, že je přítomnost LE buněk v krvi typickým projevem autoimunitních pochodů a je charakteristickým znakem pro akutní fázi autoimunitního onemocnění, kdy jedna buňka „požírá“ buňku jinou. Jádro pohlcené buňky zůstává neporušeno, a proto jsou tyto buňky snadno rozpoznatelné. Od objevení tohoto jevu se vědci snažili rozluštit, jak k těmto pochodům dochází. Bylo provedeno

vyšetření různých autoprotilátek a to především autoprotilátek proti určitým složkám buněčného jádra. Tyto protilátky odpovídají za proces „požírání“ buněk jinými buňkami. Dnes patří průkaz autoprotilátek proti složkám buněčných makromolekul za jeden z předních znaků při stanovení diagnózy SLE (25).

#### ***1.4 Etiologie a patogeneze***

Etiologické faktory onemocnění nejsou dodnes zcela odhaleny. Hovoří se sice o určitých pravděpodobných příčinách, ale konkrétní specifické vyvolávající faktory choroby nejsou známy. Uvažuje se o vlivu infekcí, především virových a dále o vlivu hormonů. Fakt, že choroba postihuje převážně ženy ve fertilním věku, přivádí lékaře na myšlenku, že by za vznikem onemocnění mohly stát ženské hormony jako estrogeny a prolaktin. Důležitou roli sehraává nejspíše i genetická dispozice. V některých rodinách se SLE objevuje u matky i dcery. U nemocných se objevují abnormality v HLA systému, který má za úkol rozpoznávat „naše“ a „cizí“ antigeny. Ve vyšší míře než u zdravých jedinců se u nemocných vyskytují na lymfocytech molekuly HLA-DR3 a HLA-B8. SLE se také může objevit jako reakce na určité léky, např. na procainamid, hydralazin, vzácně pak u difenyhydantoinu, reserpinu, isoniazidu a minoxidilu. V takovém případě je stav označen jako lupus erythematosus indukovaný léky nebo tzv. „lupus-like“ (8, 12).

Patogeneze onemocnění je dána tvorbou protilátek proti vlastním buněčným jádrům, tzv. antinukleární protilátky (ANA). Protilátky jsou namířeny proti určitým nitrobuněčným antigenům, mezi které patří dvouvláknová DNA (genetický materiál buňky), deoxyribonukleoprotein a nukleosomy. Tento proces vede k poškození téměř všech tělesných orgánů na podkladě zánětu, který je vyvolán imunitními komplexy (např. glomerulonefritida) či buněčnou dysfunkcí (např. autoimunitní cytopenie) (8, 25).

Morfologicko-histologický nálezn se liší podle charakteru orgánu, ale společným znakem bývá vždy vaskulitida (zánět cévy) nebo vaskulopatie z nezáánětlivých příčin, která vzniká působením antifosfolipidových protilátek a postihuje kterékoliv cévy. Typická je fibrinová přeměna vaziva (12).

## *1.5 Klinický obraz*

Klinické projevy SLE jsou velice různorodé, mohou mít spoustu variant a mohou se různým způsobem kombinovat. Proto je klinický obraz velmi netypický a v prvních fázích choroby bývá SLE snadno zaměněn s celou řadou jiných interních chorob. Mezi počáteční příznaky, se kterými klient přichází, patří nejčastěji silná únava, slabost, nechutenství, bolesti svalů a kloubů, nadměrné pocení, dále zvýšená tělesná teplota až horečka, padání vlasů, nesnášenlivost slunečního záření, někdy typický motýlovitý erytém na tváři, celkové křeče a bolestivé zduření mízních uzlin po celém těle. U nemocných bývají často přítomny zvýšené hodnoty sedimentace erytrocytů. Tyto symptomy patří k celkovým projevům onemocnění, další potíže klienta závisí na orgánové manifestaci onemocnění a liší se podle charakteru orgánu, který je chorobou postižen (12, 15).

### *1.5.1 Kloubní projevy*

Kloubní postižení bývá častým projevem SLE, objevuje se až u 95 % nemocných. Z počátku jsou přítomny pouze netypické kloubní bolesti. V pokročilých fázích choroby může docházet ke kloubním deformitám a postižení může připomínat revmatoidní artritidu. Rozdíl však spočívá v tom, že v případě SLE nedochází k destrukcím a erozím kloubů jako je tomu u revmatoidní artritidy. Dále nebývá přítomna ranní ztuhlost a tzv. „startovací bolest“. Stav nepřechází do ankylózy kloubů a na rozdíl od RA bývají poškozeny i distální interfalangeální klouby. Jedná se tedy o tzv. Jaccoudovu artropatii. Lokalizace kloubního poškození bývá různá, může být poškozen pouze jeden kloub, pak se hovoří o tzv. monoartritidě nebo více kloubů. Stav mnohočetného kloubního postižení se označuje jako oligoartritida či polyartritida (12, 24).

### *1.5.2 Kožní projevy*

Kožní poškození je dalším velice častým projevem SLE, které je přítomno až u 80 % nemocných. Může mít dvě základní podoby, buď podobu nespecifických, nebo podobu specifických kožních příznaků. Nespecifické projevy jsou důsledkem předchozího cévního poškození, jako jsou Raynaudův fenomén – stav, při kterém

dochází k výraznému zblednutí prstů ruky (tzv. *digiti mortui*) z důvodu vasokonstrikce a následné ischemie. Ischemie je posléze vystřídána stázou a reaktivním překrváním, takže na prvotní zblednutí navazuje zmodrávání a později zčervenání. Z důvodu nedokrevnosti může stav vyvrcholit až nekrotickými změnami. Dále jsou to periferní gangrény, chronické kožní ulcerace, teleangiektázie (místní rozšíření kapilárního řečiště) a alopecie (12, 29).

Specifické kožní projevy mají tři relativně odlišné formy, a to formu akutní, subakutní a chronickou. Akutní kožní lupus erythematosus je přítomen u 30-40 % nemocných a může být charakterizován typickým „motýlovitým“ exantémem v obličeji nebo povrchovým rozsevem, který kromě kůže hlavy postihuje také horní část hrudníku, ramena, šíji, paže i nohy. Zpravidla bývá reakcí na slunění. Subakutní kožní forma je typická výsevem papulózního exantému, převážně na šíji a horních partiích trupu. Objevuje se asi u 10-15 % nemocných. Papulózní ložiska převážně splývají a v některých případech mohou připomínat lupenku. Nejeví sklony k jizvení. Chronická kožní forma LE doprovází onemocnění pouze v 1-20 % případů. Bývá označována jako diskoidní lupus, který je nejčastěji přítomen na odhalených a osvětlených částech těla. Tento typ vede k jizvení a atrofii kůže, objevuje se hypopigmentace (12, 24).

### *1.5.3 Srdeční projevy*

Postižení srdce je poměrně častým projevem SLE, objevuje se až u 50 % nemocných. Srdečním projevem může být prakticky kterýkoliv srdeční zánět od perikarditidy přes myokarditidu až k endokarditidě. Dalším kardiálním projevem bývá vaskulitida věnčitých tepen. Mezi nejčastější srdeční příznaky patří již zmíněná perikarditida, která vzniká jako důsledek ukládání imunokomplexů. Perikarditida je většinou doprovázena perikardiálním výpotkem, ve kterém mohou být obsaženy LE buňky a antinukleární protilátky. Komplikace ve formě konstrikce či tamponády jsou velice ojedinělé, ale mohou se v některých případech objevit. U nemocných s nasazenou imunosupresivní terapií může dojít i k perikarditidě infekční, proto je vždy důležitým diagnostickým krokem kultivace perikardiálního výpotku. Perikarditidou se může projevit také LE indukovaný léky, v tomto případě však perikarditida ustupuje po vysazení léčby, někdy za krátkodobé podpory kortikosteroidní terapie. Další formou

srdečního poškození bývá myokarditida, která se projevuje klidovou i spánkovou tachykardií a poruchami převodního systému. Mezi nejzávažnější srdeční projevy patří endokarditida, označovaná jako Libmanova-Sacksova, která bývá ve velkém množství případů klinicky zcela nemá a je prokázána pouze na echokardiografickém vyšetření. Někdy může být doprovázena závažnými hemodynamickými vadami. Komplikací může být rozvoj sekundární infekční endokarditidy, kterou jsou opět nejvíce ohroženi pacienti užívající imunosupresiva. Vaskulitické postižení je málo frekventovaným projevem a objevuje se v kombinaci s tzv. akcelerovanou aterosklerózou, která je převážně projevem vaskulopatie na podkladě antifosfolipidových protilátek nebo dlouhodobé kortikosteroidní léčby (2, 12, 24).

#### *1.5.4 Plicní projevy*

Příznaky na dýchacím systému patří k častým doprovodným projevům SLE, které bývají přítomny v určité formě až u 80 % nemocných. Velmi často je plicní postižení zejména v počátečních fázích choroby klinicky němé. Proto by se měl pacient se SLE podrobovat základnímu preventivnímu plicnímu vyšetření v podobě spirometrie a RTG plic alespoň jedenkrát za rok. Nejčastějším postižením plic nejen u SLE, ale i u dalších difúzních chorob pojivové tkáně bývá pleuritida. Pleurální projevy mívají většinou oboustranný charakter a bývají doprovázeny výpotkem, převážně ve formě exsudátu opět s přítomností antinukleárních protilátek a LE buněk, jako je tomu u výpotku perikardiálního. Účinnou léčbou pleurálního postižení je zpravidla klasická protizánětlivá a imunosupresivní léčba. Další formou plicního postižení, sice méně častou, ale o to závažnější bývá lupusová (lupoidní) pneumonitida. Projevuje se náhle vzniklou závažnou dušností, kašlem a horečkami. V některých vzácných případech se může objevit krvácení do alveolů, které má pro nemocného většinou fatální následky. Tento stav bývá hůře diagnostikován, neboť může imitovat infekční plicní zánět, uremickou pneumonitidu či plicní infarkt. Dalším typem bývá chronická fibrotizující intersticiální pneumonitida s projevem postupně narůstající, chronické dušnosti, která výrazně zkracuje přežití nemocných. Ve výjimečných případech dochází k vývoji plicní hypertenze, opět na podkladě vaskulitického či vaskulopatického postižení plicních cév (12, 13, 24).

### 1.5.5 Ledvinné projevy

Poškození ledvin patří k poměrně frekventovaným stavům doprovázejícím SLE. Jen část renálních abnormalit bývá doprovázena nějakou formou symptomatologie. Proto je jednou z nejdůležitějších metod k posouzení stavu ledvinného parenchymu renální biopsie. Histologické změny totiž bývají přítomny u celé řady nemocných bez klinických příznaků. Prvotní příznaky renálního poškození mohou být velmi nenápadné. Přítomna bývá u mnoha nemocných pouze minimální proteinurie či mikroskopická hematurie. V další fázi ledvinného postižení se objevuje (asi u 40 % nemocných) nefrotický syndrom se snížením renálních funkcí, hypertenzí a dalšími extrarenálními projevy. U mnoha nemocných však k rozvoji nefrotického syndromu dlouhou dobu nedochází a jediným projevem bývá opět mírná proteinurie a hematurie. U nemocných s rozvinutým nefrotickým syndromem je asi 50% šance, že dojde do 10 let od objevení příznaků k rozvoji terminální renální insuficience. U nevelkého procenta nemocných se může objevit těžká progrese renálního postižení, která vede rychle k selhání ledvin až k úmrtí nemocného. V tomto případě se hovoří o tzv. maligním LE, kde je přítomno kromě renálního poškození i fatální poškození jiných orgánů. V histologickém obraze je značná glomerulární hypercelularita, někdy glomerulární trombóza a nekróza. Glomerulární poškození může mít u SLE mnoho podob, proto se k posouzení ledvinných patologií používají různé kategorizační stupnice, kdy nejpoužívanější je klasifikace podle WHO, která rozlišuje 5 typů biopsických nálezů. Typem I je *normální nález*, který je přítomen asi u 5 % nemocných. Typem II je *mezangiální glomerulonefritida* (GN), která bývá diagnostikována u 10-20 % pacientů, kteří podstoupili renální biopsii. Močový nález je v tomto případě malý. Dle klasifikace WHO se mezangiální GN rozlišuje na dva podtypy a to na *typ 2a* charakteristický ukládáním IgG a komplementu C3 v mezangiu (buňky vyplňující prostor mezi kapilárami glomerulu) a *typ 2b* kde je výrazné zmnožení buněk v mezangiu s obrazem proteinurie a mikroskopické hematurie. Typ III je charakterizován jako *fokálně proliferativní GN*, objevující se opět u 10-20 % nemocných. Je většinou následkem progrese druhého typu a kromě mezangiálního poškození je zde viditelné narušení kapilární stěny u méně než 50 % glomerulů. Stav



je obvykle doprovázen hematurií a proteinurií, asi u jedné třetiny s rozvojem nefrotického syndromu. Může se objevit různý stupeň nedostatečnosti ledvin s hypertenzí. Typ IV je označen jako *difúzní proliferativní GN*, která bývá častější a objevuje se u 40-60 % nemocných. Postižení může být podobné jako u předchozího typu, ale je výrazně závažnější. V moči je masivní proteinurie až nefrotický syndrom. Často je stav doprovázen hypertenzí a snížením renálních funkcí. Histologicky je prokázáno více jak 50% postižení glomerulů s výrazným ztlustěním stěny glomerulárních cév. Častým nálezem bývá přítomnost srpků a nekroz. Pokud není stav efektivně léčen, je zde tendence progresu do chronického renálního selhání za přibližně 2-4 roky. Typem V je tzv. *membranózní GN* objevující se asi u 15 % nemocných, která se projevuje velkou proteinurií až nefrotickým syndromem. Renální funkce bývají většinou fyziologické. Postižení renálního parenchymu není příliš závažné a prognosticky je velmi dobré. Za nejzávažnější se považuje třetí a čtvrtý typ, kde je nutná rychlá agresivní terapie. I přes moderní imunosupresivní a protizánětlivou léčbu končí řada renálních postižení terminálním selháním ledvin až smrtí nemocného (11, 26).

#### 1.5.6 Neurologické projevy

Postižení nervového systému není ojedinělým projevem onemocnění a patří k jedné z předních příčin smrti u nemocných se SLE. Poškození centrálního nervového systému má mnoho podob s širokou paletou klinických příznaků. Dlouho se na neurologické projevy v souvislosti se SLE vůbec nemyslelo a do popředí zájmu se dostaly až v posledních deseti letech. Do dnešního dne bylo charakterizováno na 19 forem neuropsychiatrického poškození, které lze rozlišit na psychiatrické syndromy, syndromy CNS a syndromy periferního nervového systému. Mezi psychiatrické projevy spadají stavy od lehkých poruch kognitivních funkcí až po těžké mentální deficity, stavy zmatenosti, emoční poruchy a organické psychózy. Mezi přední příznaky upozorňující na neurologické postižení patří bolesti hlavy, křeče napodobující epilepsii, cévní mozkové příhody, chorea a další. Poruchy periferního nervového systému zahrnují demyelinizační procesy (ztráta myelinu z nervových vláken) či polyneuropatii (1, 12, 24, 29).

### *1.5.7 Hematologické projevy*

Častým jevem doprovázejícím SLE jsou různé hematologické abnormality, mezi které patří převážně stavy se sníženým počtem krevních elementů. Anémie se objevuje buď jako projev nedostatečné tvorby, nebo jako důsledek imunopatologické hemolýzy. Mezi další hematologické projevy spadají trombocytopenie, leukopenie a lymfopenie, které jsou následkem vlivu protilátek v akutním stadiu choroby. Poměrně typickým jevem u SLE jsou trombofilní stavy, které vznikají na podkladě přítomnosti tzv. lupusové antikoagulans, což je protilátka ze skupiny antifosfolipidových protilátek. Tyto protilátky v krvi působí proti koagulačním faktorům, které obsahují fosfolipidy. Zaujímají významnou negativní roli v těhotenství, kde jsou příčinou trombózy placentárních cév, což způsobuje snížení přívodu kyslíku k plodu a následné samovolné potracení, nejčastěji ve druhém a na začátku třetího trimestru. V případě, že se klinické projevy poruch srážlivosti doplní o průkaz antifosfolipidových protilátek v krvi a u žen se objevují opakované samovolné potraty, může být tento stav označen jako sekundární antifosfolipidový syndrom. Vztah SLE a těhotenství může být také opačný, kdy těhotenství přímo přispívá k exacerbaci akutní fáze choroby. U těhotných žen dochází k vzplanutí choroby dvakrát častěji. Těhotenství je až ve 29 % ukončeno císařským řezem, jednak z důvodu celkově nepříznivého stavu matky a také z důvodu možného poškození plodu, především hypoxického (5, 9, 12, 13, 24).

### *1.5.8 Ostatní projevy*

Mezi další příznaky, které stojí za zmínku, patří defekty na sliznici dutiny ústní a zvýšená kazivost zubů. Nemocní se SLE musí dbát na zvýšenou péči o dutinu ústní a také na pravidelnou péči stomatologa. Dále jsou poměrně časté avšak velmi netypické příznaky na zažívacím systému. Někdy se objevují pouze subjektivní pocity, jako jsou difúzní bolesti břicha spojené s nechutenstvím a nauzeou, někdy pak objektivní úbytek tělesné hmotnosti a zvracení. Ve výjimečných případech může dojít k zánětlivému postižení GIT dokonce až v podobě pankreatitidy. Může se objevit zvětšení jater (hepatomegalie) a zvětšení sleziny (splenomegalie) (20, 25).

## ***1.6 Diagnostika***

Přední postavení v diagnostice SLE zaujímá posouzení laboratorních parametrů v krvi, především nález imunologických abnormalit. Laboratorní nález může být rozdělen na tři pomyslné skupiny a to na skupinu nespecifických projevů, která zahrnuje příznaky zánětu, jako jsou zvýšené hodnoty sedimentace erytrocytů, zvýšený CRP, anémie atd (12, 24).

Druhou skupinu tvoří specifický nález imunologických odlišností. Hlavním nálezem diagnostikujícím SLE jsou cirkulující antinukleární autoprotiilátky a jejich podtypy, jako protiilátky proti extrahovatelným nukleárním antigenům (ENA), které dále zahrnují podskupinu protiilátek proti antigenům označeným jako SS-A/RO, SS-B/La, RNP a další. Dále je v krvi nalezena protiilátka proti nativní jaderné deoxyribonukleové kyselině, nazývána jako anti-ds-DNA. Každý typ autoprotiilátky je odpovědný za specifické poškození některého orgánu. Dále se v krvi posuzují koncentrace jednotlivých imunoglobulinů, imunitních komplexů, jednotlivé složky komplementu, ale i jeho celkové množství. Složky komplementu C3 a C4 bývají v aktivní fázi onemocnění výrazně sníženy. Mohou být přítomny antifosfolipidové protiilátky a další. Určité zastoupení konkrétních parametrů v krvi může objasnit nynější vzplanutí choroby či předpovědět hrozící exacerbaci (12, 24).

Třetí skupinu laboratorních projevů pak zastupuje nález charakterizující postižení jednotlivých orgánů (12).

Pro stanovení diagnózy SLE byla sestavena roku 1982 diagnostická kritéria SLE, která byla dále doplněna v roce 1997. Soubor těchto kritérií sestavila Americká revmatologická asociace a v diagnostice této choroby se používá dodnes (příloha 1). U pacienta se hodnotí 11 konkrétních kritérií, a je-li u něj objektivně nalezena přítomnost alespoň 4 z nich, je stav označen jako systémový lupus erythematosus (5, 12, 24).

Výše uvedená diagnostika je však jen základní a zahrnuje pouze stanovení prvotní diagnózy SLE. Jelikož může mít pacient s touto chorobou mnoho potíží a mnoho projevů, je nutno u pacienta provést celou řadu pomocných vyšetření. Jejich množství, druh a účel závisí na specifické orgánové manifestaci a komplikacích

u konkrétního nemocného. Základní pomocná vyšetření zahrnují EKG, echokardiografii, základní plicní vyšetření, včetně funkčního vyšetření plic, doplněné o RTG hrudníku. Další metody jsou indikovány spíše u komplikací. K posouzení renálního postižení je nutno provést renální biopsii k určení histologického typu poškození ledvin. Další metodou je diagnostická punkce, která je indikována u přítomnosti perikardiální či pleurální tekutiny. Je totiž nutné charakterizovat druh výpotku, neboť může být přítomen i zánětlivý výpotek na podkladě infekčního agens. U postižení CNS je prováděna magnetická rezonance, případně lumbální punkce k vyloučení mozkového postižení z jiných příčin. Výše uvedené metody patří k těm nejčastějším, samozřejmě zde nejsou uvedeny všechny. Jednotlivé diagnostické postupy jsou vždy voleny podle konkrétních projevů a komplikací SLE (2, 11, 12, 24).

### **1.7 Léčba**

Terapie SLE je v převážné většině případů v rukou revmatologa. Revmatolog stanoví základní léčbu v prvních fázích choroby a dále spolupracuje s dalšími specialisty podle specifického orgánového postižení. Na léčbě se tedy podílí celá řada odborníků, mezi které spadají např. lékaři z oblasti neurologie, kardiologie, dermatovenerologie, hematologie, nefrologie a pneumologie (24).

#### *1.7.1 Farmakoterapie*

Základ léčby tvoří farmakoterapie, která se skládá z různých kombinací celé řady léčivých přípravků. Velmi často se používají léky ze skupiny nesteroidních antirevmatik (NSA), dále pak glukokortikoidy, antimalarika, cytostatika a imunosupresiva (17).

*Nesteroidní antirevmatika* jsou lékem první volby u lehčích forem SLE bez přítomnosti orgánových změn. Využívají se dvojím způsobem. Za prvé jako léky zmírňující celkové projevy nemoci, kde se využívá jejich analgetických a antipyretických účinků. V tomto případě se aplikují nepravidelně pouze při přítomnosti nespecifických příznaků, jako jsou zvýšená tělesná teplota, bolesti kloubů, svalů, atd. V druhém případě je možné využít jejich protizánětlivého účinku, a pak jsou NSA podávána v plném a pravidelném dávkování. V případě dlouhodobé aplikace NSA

je ovšem nutné trvalé sledování nežádoucích účinků léčby, mezi něž patří především krvácení z trávicího traktu, ale také změny v průtoku krve ledvinami (4, 17).

Další lékovou skupinou jsou *Antimalarika*, která jsou účinná v léčbě mírné až střední aktivity onemocnění s artritidou, kožními projevy, případně lehčí serozitidou a lehkými neuropsychiatrickými projevy. Svůj přínos mají v dlouhodobém podání, kdy je prokázáno výrazné snížení frekvence exacerbací a udržení dlouhodobé remise onemocnění. V kombinaci s NSA lze zcela zvládnout mírnější formy SLE. Mezi nejpoužívanější léky této skupiny patří Plaquenil a Delagil (4, 17).

*Glukokortikoidy* patří nesporně k nejdůležitějším lékům podávaným u rozvinuté formy SLE. V léčbě této nemoci mají nemalé zásluhy a jejich podávání vede k výraznému zlepšení dlouhodobé prognózy. Využívá se především jejich významných protizánětlivých účinků, které vedou v závažných případech až k záchraně života. Indikovány jsou však pouze v případech, kdy nelze chorobu potlačit kombinací NSA a antimalarik. Glukokortikoidy mohou být aplikovány lokálně nebo celkově. Z lokálních glukokortikoidů jsou podávány krátkodobě působící hydrokortizon a středně a dlouhodobě působící triamcinolon a betametazon. Tyto léčiva se používají pouze k léčbě kožních lézí. Celkové glukokortikoidy jsou indikovány u vyšší aktivity onemocnění, a to v nižších dávkách 5-10 mg prednisonu denně bez výraznějšího orgánového postižení nebo ve vyšších dávkách v rozmezí 20-60 mg prednisonu či 16-48 mg metylprednisolonu denně, v případě vysoké aktivity SLE s přítomností významného orgánového postižení jako jsou glomerulonefritida, pneumonitida či neuropsychiatrické poruchy. U dlouhodobé léčby je snaha zachovat co nejnižší možné účinné dávkování, pacientům je doporučováno aplikovat celou denní dávku v ranních nejpozději poledních hodinách. Možné je využít tzv. alternativní dávkování, kdy se jeden den aplikuje dávka dvojnásobná a následující den se lék vynechá, případně intermitentní aplikace, kdy je léčivo pravidelně podáváno po dobu 3-4 týdnů s následnou 2-3 týdenní pauzou (4, 17).

Důležitou a nezastupitelnou součástí léčby je u prognosticky horších forem SLE *kombinovaná imunosupresivní terapie*, kdy se využívá kombinace glukokortikoidů a cytostatické imunosuprese. Tato terapie je volena u forem SLE, u kterých je přítomno vážné orgánové postižení v podobě mozkového poškození, lupusové nefritidy

či akutního plicního poškození s přítomností alveolárního krvácení. Často je tento typ léčby indikován v zájmu přežití nemocného. Nejčastěji jsou podávány azatioprin, cyklofosfamid, který lze u nesnášenlivosti nahradit cyklosporinem a metotrexát (17).

*Azatioprin* patří k méně účinným lékům, jehož aplikaci někteří lékaři navrhnou jako pokračovací léčbu navázanou na 2-3 měsíční terapii cyklofosfamidem. Samotný Azatioprin má své postavení spíše v léčbě střední aktivity onemocnění, kde převládají celkové projevy choroby (4, 17).

*Cyklofosfamid* je obecně považován za lék účinnější, ale na druhé straně také více toxický. Proto je nutná pravidelná kontrola bezpečnosti léčby, která zahrnuje kontrolu krevního obrazu včetně diferenciálního rozpočtu leukocytů, a dále pak vyšetření jaterních testů a renálních funkcí. U žen se mohou v souvislosti s podáním objevit poruchy v menstruačním cyklu. Jeho podání je indikováno u nefritidy, vaskulitidy, plicní fibrózy, nervového či srdečního poškození. Jeho aplikace je z důvodu již zmíněné toxicity doporučována pouze v období do nástupu příznivého léčebného efektu. Pak je vhodné přejít na méně toxický azatioprin či metotrexát (4, 17).

*Methotrexát* patří k poměrně často používaným lékům v léčbě SLE, ovšem jen málo klinických studií ověřuje jeho účinnost a převážně jde o studie s malým počtem pacientů. Jako nejúčinnější se zatím ukázal v léčbě kloubních, kožních a celkových projevů. V některých případech vedlo jeho podání ke snížení dávek glukokortikoidů a došlo ke snížení aktivity onemocnění (4, 7).

*Cyklosporin* patří k lékům, které jsou užívány převážně u střední až vysoké aktivity nemoci, kde nedošlo ke zlepšení stavu podáním glukokortikoidů v kombinaci s cyklofosfamidem. Přesné účinky cyklosporinu u pacientů se SLE nejsou zcela popsány, je však prokázáno zvýšení hodnot komplementu a snížení tvorby autoprotilátek u takto léčených pacientů což je jasným projevem snížení aktivní fáze onemocnění. Vysoký účinek byl prokázán v léčbě glomerulonefritid, především typu III., IV. a V. podle klasifikační stupnice WHO (4, 17).

### 1.7.2 Další léčebné postupy

V současné době je velice často skloňovaným termínem biologická léčba. Tento způsob léčby SLE je však velmi neprobádanou metodou a je stále ve stádiu klinických

zkoušek. Obecně se jedná o finančně vysoce náročnou metodu, která je cíleně podávána na zánětlivou reakci, která je hlavním iniciátorem rozvoje choroby. Mezi klinicky testované preparáty biologické léčby patří v současnosti Rituximab, Belimumab a Abatacept. První dvě látky reagují s antigenem B-lymfocytů, třetí látka působí na T-lymfocyty. Všechny tyto preparáty tlumí aktivitu těchto buněk (3).

V léčbě SLE se využívá také některých experimentálních postupů jako je aplikace *i.v. imunoglobulinů*, která vede k ovlivnění různých imunitních funkcí. Způsobuje útlum aktivity NK buněk a snižuje tvorbu autoprotilátek. Tento způsob léčby se využívá zpravidla jako terapie stavů, které přímo ohrožují život nemocného, a jsou to zejména zvláště terapeuticky odolné vaskulitidy, těžké trombocytopenické stavy a nefritidy. Bezprostředně po aplikaci je nutná kontrola renálních funkcí. Druhou experimentální metodou je *plazmaferéza*, což je metoda odstraňující nežádoucí látky z krevní plazmy mimotělním separátorem. Na tuto proceduru je nutno navázat cytostatickou terapií např. cyklofosfamidem. Mezi další experimentálně používané látky patří *Mykofenolát mofetil*, kde se využívá jeho vysokého imunosupresivního účinku a je s úspěchem indikován u lupusové nefritidy a *Talidomid*, jehož účinek je testován u pacientů s izolovanou kožní formou SLE (4, 17).

Své nezastupitelné postavení v léčbě SLE a především v prevenci dalších komplikací mají obecná a režimová opatření. Tyto opatření sice chorobu zásadně neléčí, ale mají za důsledek výrazné zmírnění potíží pacienta. Důležitá je ochrana před slunečním zářením, neboť záření mění povrch kožních buněk, které mohou být následně vyhodnoceny nadměrně činným imunitním systémem jako patologické. Svůj účel má také přiměřený denní a pracovní režim. Je nutné, aby si každý pacient zvolil takovou pohybovou aktivitu, kterou mu dovoluje jeho zdravotní stav. Svoje místo zde zaujímá též rehabilitace, především přiměřené procvičování kloubů, případně i lázeňská péče, kterou nemocným se SLE zajišťují radonové lázně Jáchymov. Není vhodné fyzicky, ani psychicky náročné povolání a zaměstnání ve směnném provozu. Doporučuje se zamezit pobytu v chladném a vlhkém prostředí. Vhodné je zajistit pravidelný denní režim, pravidelné stravování, dostatečný odpočinek a spánek. Pacientům je také doporučováno preventivní podávání ATB u krvavých výkonů.

Jakákoliv infekce může výrazným způsobem zkomplikovat průběh choroby. Ženám, především mladšího věku není doporučována hormonální antikoncepce (3, 4, 24).

### ***1.8 Komplikace***

Komplikace, které se u nemocného v souvislosti se SLE objeví, závisí na stadiu, ve kterém se onemocnění nachází. Obecně lze průběh onemocnění rozlišit na časné a pozdní období. Časná fáze znamená období od objevení prvních projevů do pěti let. Tato doba se s vývojem nových způsobů léčby stále prodlužuje. Od šestého roku trvání obtíží se již hovoří o pozdní fázi SLE. V časně fázi se mohou objevit akutní komplikace, které vycházejí z postižení některého orgánu a zahrnují stavy jako akutní psychózu, epileptické křeče, cévní mozkové příhody, akutní renální selhání, pneumonitidu až alveolární krvácení. V pozdní fázi se pak vyskytují komplikace chronického charakteru. Patří sem chronické renální selhání s nutností dialyzační terapie či transplantace ledvin, objevuje se vážné kloubní a kosterní poškození v podobě osteonekrózy (nejčastěji kyčelního kloubu), které je způsobeno na jedné straně progresí choroby, na straně druhé pak urychleno dlouhodobou kortikosteroidní terapií. Kortikosteroidy mají také za následek různě rozvinutou osteoporózu a hypertenzi v důsledku akcelerované aterosklerózy. Vystupňovaným a komplikovaným projevem poškození nervového systému bývají organický mozkový syndrom nebo progresivní demence. Komplikací dlouhodobé imunosuprese bývají závažné septické stavy, dokonce i na podkladě nepatogenních infekcí. Objevit se mohou ze stejného důvodu i maligní nádorová onemocnění (12).

### ***1.9 Prognóza***

Prognóza onemocnění se v posledních letech výrazně zlepšila, ale i přesto zůstává značně nejistá. K zlepšení prognózy přispěly především moderní způsoby léčby, ale také lepší poznání imunopatologických procesů, které samotné onemocnění spouštějí. Ovšem i přes velký pokrok v medicíně prognóza stále závisí na typu a rozsahu orgánového postižení a především na charakteru poškození životně důležitých orgánů jako jsou srdce, plíce, ledviny a mozek. Dříve se pětilet od objevení prvních příznaků dožila jen malá část nemocných. V některých případech je možné včasnou



a účinnou terapií dosáhnout remise až na desítky let. V současnosti se desetiletého přežití dočká až 90 % nemocných a dvacetiletého přežití asi 70 % (5, 12, 20).

### ***1.10 Úloha sestry při ošetřování klienta se SLE***

#### *1.10.1 Edukace z pohledu sestry u klienta se SLE*

SLE je chronickým onemocněním, které nemocnému přináší celoživotní následky a omezení. Pro každého nemocného je velice náročné vyrovnat se s onemocněním, se kterým se bude muset potýkat do konce svého života. Přináší člověku pocity nejistoty, strachu, úzkosti a další negativní pocity. Proto může mít vhodně mířená a profesionálně vedená edukace velký vliv na celkový stav klienta, a to nejen na jeho psychický, ale též fyzický stav (12, 24, 28).

Termín edukace lze v širším slova smyslu vyjádřit jako proces výchovy a vzdělávání a je úzce spjat s termínem výchova ke zdraví. Jedná se o dynamický proces, který je vytvořen za účelem předávání určitých informací na straně jedné a učení na straně druhé. V ošetřovatelství se jedná o vztah mezi pacientem a sestrou. Edukace pacienta a jeho příbuzných vede k zapojení samotného nemocného, ale i rodiny do léčebného procesu a otevírá kvalitnější spolupráci se všemi účastníky. Efektivní edukace zahrnuje veškeré informace, které vedou ze strany pacienta i rodinných příslušníků k lepšímu pochopení celé situace a napomáhají všem zúčastněným lépe se rozhodovat v záležitostech týkajících se celého léčebného procesu. Obsahuje informace týkající se diagnostických procedur, léčebných metod, ošetřovatelské péče a dalších postupů, se kterými se nemocný v souvislosti s danou chorobou setkává. Na celém procesu edukace se podílí celá řada odborníků a specialistů. Úvodní informace by měl každý nemocný získat od ošetřujícího lékaře. Ten by měl také objasnit veškeré záležitosti týkající se diagnostiky, léčby, prognózy atd. Důležitým článkem v edukačním procesu je sama sestra, která je zpravidla v nejužším kontaktu s nemocným a přichází s ním do styku nejčastěji. Sestra bývá také určitým prostředníkem celého procesu, který spolupracuje se všemi ostatními, zejména s ošetřujícím lékařem, specialisty s dalších lékařských oborů, kteří se podílejí na léčbě

nemocného, ale také s nutričním terapeutem, fyzioterapeutem, sociálním pracovníkem a dalšími (28, 31).

Edukaci v ošetřovatelství je možné rozdělit do tří skupin, a to na edukaci *základní*, což je předání prvotních informací, např. při objevení choroby, dále na edukaci *komplexní*, která bývá prováděná většinou v podobě edukačních kurzů a za třetí na tzv. *reedukaci*, kdy se jedná o edukaci navazující či pokračující a jejím cílem je opakování a aktualizace určitých informací. Aby byl proces edukace efektivní, musí být vhodně přizpůsoben určitým vlivům, jako jsou fáze choroby, ve které se nemocný nachází, předchozí zkušenosti, věk, vzdělání a intelekt nemocného, jednotlivé individuální potřeby, kulturní, sociální a náboženská příslušnost a další (31).

SLE patří k chorobám, u kterých má edukace své nezastupitelné místo. Nejen pro SLE, ale i pro ostatní onemocnění platí, že čím více informací má člověk o konkrétní chorobě, tím efektivněji se může bránit a předcházet tak různým komplikovaným stavům. U SLE to znamená zmírňovat riziko exacerbací a relapsů a předcházet komplikacím. V případě SLE je jedním z nejdůležitějších kroků k úspěšnému zvládnutí choroby poznat sám sebe a naučit se interpretovat jednotlivé příznaky a stavy, které onemocnění doprovází. V této fázi „poznání sama sebe“ může být sestra velice nápomocná, neboť může pacienta podrobně vyslechnout a probrat s ním původ jednotlivých potíží. Významnou roli má sestra v poučení o dalším životě klienta, kdy je nutné, aby pacient pochopil konkrétní omezení a režimová opatření, která se k onemocnění vážou (viz. výše) (12, 24, 28).

### *1.10.2 Úloha sestry v diagnostice SLE*

Diagnostika SLE je v mnoha případech velice obtížná a zdlouhavá. Zahrnuje širokou škálu diagnostických metod a testů. Sestra je asistentkou lékaře při všech těchto procedurách, ovšem v mnoha případech může podstatné množství příznaků, charakterizujících lupusové onemocnění odhalit sama (12, 28).

Již při prvním kontaktu s nemocným si sestra může povšimnout mnoha známek choroby. Tento první kontakt s nemocným je v podstatě prvotním vyšetřením klienta, neboť se již jedná o metodu fyzikálního vyšetření, konkrétně vyšetření pohledem. U nemocného se SLE může sestra objektivně posoudit stav kůže, sliznic a celé

pohybové soustavy. Může si všimnout určitých abnormalit v postoji pacienta, zhodnotit jeho pohyby, chování a mnoho dalších znaků, které by mohly být známkou určitých potíží klienta. Dále samozřejmě mohou navazovat další typy fyzikálního vyšetření, jako jsou poslech, pohmat, poklep a případně i vyšetření per rectum (10, 22, 24).

Dalším základním, velice důležitým a často poněkud opomíjeným diagnostickým krokem je odběr anamnézy klienta. Mnoho odborníků se shoduje na tom, že kvalitně odebraná anamnéza může obsahovat až 60 % informací potřebných ke stanovení finální diagnózy. Sběr základních dat zahrnující nynější potíže pacienta, osobní, rodinnou, pracovní a sociální anamnézu je sice v rukou lékaře, nicméně při počátečním vyšetření se nemocný dostává do velice naléhavé a stresové situace, a proto může dojít ze strany pacienta až už bezděčně či záměrně k zatajení určitých údajů. Sestra může posléze vhodnou komunikací s pacientem zjistit mnoho dalších informací a obohatit tak anamnézu o celou řadu významných a nepostradatelných dat (10).

Tyto dvě základní a zároveň i nejlevnější metody jsou sice velice obecné, ale mají své nenahraditelné postavení v diagnostice všech chorob. V případě SLE je tomu bezesporu tak, neboť prvotní potíže klienta mohou imitovat velkou skupinu zcela odlišných chorob a důkladně provedené fyzikální vyšetření s anamnézou může lékaře přivést právě k SLE (12, 24).

Následujícím krokem je odběr krevních vzorků, který zahrnuje vyšetření sedimentace erytrocytů, krevní obraz a diferenciální rozpočet leukocytů, základní biochemické vyšetření, vyšetření krevní srážlivosti a při podezření na SLE i imunologické vyšetření krve s průkazem konkrétních protilátek. V diagnostice SLE je důkladné vyšetření krve jedním ze základních kroků ke stanovení konečné diagnózy. Odběr krve a samozřejmě i jiného biologického materiálu je denním chlebem každé sestry. Sestra je také zodpovědná a ručí za správný odběr biologického materiálu. Každé pochybení ze strany sestry může vést ke zkreslení výsledků a zároveň tedy ke komplikacím při stanovení finální diagnózy (19, 24).

Výše uvedené metody patří k těm nejzákladnějším, ale pro stanovení diagnózy SLE zároveň i k nejdůležitějším. Další diagnostické kroky jsou voleny podle

konkrétních potíží pacienta (viz. diagnostika) a v rukou sestry je důkladná příprava na každou konkrétní metodu. Velice speciální a přesnou metodou je diagnostická, bioptická punkce některého orgánu. U SLE je nejčastěji prováděna punkce renální k posouzení rozsahu ledvinného poškození. Může být však provedena prakticky kterákoli punkce, neboť jak již bylo uvedeno výše, SLE může připomínat celou řadu dalších chorobných stavů a ty je nutno vyloučit. Zde sestra zastává velice důležitou roli, neboť je v jejích rukou psychická příprava nemocného, příprava pomůcek, úprava polohy nemocného, asistence lékaři a péče o samotného nemocného při výkonu a samozřejmě péče o nemocného po výkonu. Všechny tyto sesterské intervence se liší s každou konkrétní punkcí, a proto se zde vyžaduje veliká pohotovost a flexibilita každé sestry (12, 19, 24).

### *1.10.3 Péče o dutinu ústní u klienta se SLE*

Častým projevem SLE bývají patologické změny v dutině ústní. Mohou se objevovat slizniční vředy, jak bolestivé, tak nebolestivé. Častým doprovodným příznakem bývá zvýšená kazivost zubů. Proto je důležitá prevence těchto stavů, která zahrnuje především časté a pravidelné návštěvy zubního lékaře, správné a efektivní čištění zubů a aplikaci léčivých přípravků přímo na sliznici dutiny ústní (12, 24).

Hygienu dutiny ústní je možno vymezit jako souhrn činností, jejichž cílem je prevence různých patologických změn jak na zubech, tak na sliznicích dutiny ústní. Pacient ji může vykonávat samostatně a sestra zde může fungovat jako určitý poradce, který nemocnému předá informace o správném čištění zubů nebo může být zcela v rukou sestry. Sestra však poskytuje pouze základní péči o zuby a dutinu ústní, odborná a speciální péče zůstává v kompetencích stomatologa a dentální hygienistky (16).

Na hygienu dutiny ústní se v dnešní době používají nejrůznější pomůcky. Mezi základní a všeobecně známé patří zubní kartáček a zubní pasta. Dále je možné použití mezizubních kartáčků, zubní nitě, ústní vody či lopatky na čištění jazyka. Nejdůležitější součástí hygienické péče o dutinu ústní však není množství použitých pomůcek, ale technika správného čištění. Existuje celá řada metod a nelze stanovit jednu nejuniverzálnější. Za obecně nejuznávanější se považuje postup čištění, při kterém

se zubní kartáček přikládá pod úhlem 45° k okraji dásně a každý zub se krouživými pohyby čistí alespoň 10 vteřin. Celkové čištění zubů by rozhodně nemělo být kratší než 3 minuty a nemělo by se zapomínat na to, že každý zub má více stran a je nutné vyčistit i mezizubní prostory. Na vyčištění mezizubních prostor je nejvhodnější použít dentální nit či mezizubní kartáček. Po celém čištění je vhodné dutinu vypláchnout ústní vodou (16, 19).

U SLE s přítomností slizničních vředů je vhodné celou proceduru rozšířit o výplachy léčivými roztoky. V medicíně se nejčastěji používají roztoky heřmánku, který je již farmaceuticky připraven a ředí se vodou do požadované koncentrace. Příprava a aplikace roztoku je čistě v kompetenci sestry. Důležité je podotknout, že hygiena dutiny ústní patří k postupům, na které se v mnoha případech poněkud zapomíná. Existují však choroby a různé patologické stavy, u kterých může správná hygienická péče o dutinu ústní výrazně ovlivnit nebo alespoň zpomalit průběh různých komplikací. SLE mezi taková onemocnění bezpochyby patří a péči o dutinu ústní by měla být věnována náležitá pozornost ať už ze strany samotného pacienta, tak ze strany ošetřujícího personálu (16, 24, 25).

#### *1.10.4 Péče o nemocné s bolestí u SLE*

Bolest bývá častým projevem choroby u nemocných se SLE. Může mít podobu akutní i chronické bolesti. Akutní bolest se u SLE objevuje při akutním vzplanutí choroby s akutním postižením některého orgánu. Častěji se však klient se SLE potýká s bolestí chronickou. Konkrétně se jedná o tzv. chronickou nenádorovou bolest (dále jen CHNNB). Tento druh bolesti patří k nejčastějšímu typu bolestí vůbec. Aby mohla být bolest označena za chronickou, musí splňovat pravidlo v podobě trvání alespoň 6 měsíců. Do té doby se hovoří o bolesti akutní. CHNNB může postupem času přejít do tzv. Syndromu chronické nenádorové bolesti, což je stav, kdy je bolest přední potíží nemocného a omezuje ho v pracovních a sociálních aktivitách. CHNNB je sice možno považovat za méně nebezpečný typ bolesti, protože přímo neohrožuje nemocného na životě, ale na druhé straně mu přináší mnoho útrap a komplikací. Akutní bolest bývá většinou lépe diagnostikována a léčena, neboť souvisí s určitým akutním viditelným poškozením organismu. Bolest chronická obvykle nebývá zpočátku doprovázena

žádným viditelným poškozením tkáně, mívá nepravidelný nástup a analgetická léčba s klasickým dávkováním nebývá úspěšná. Lupusové onemocnění je nejčastěji doprovázeno chronickými bolestmi pohybového systému, nejčastěji bolestmi svalů a kloubů (14, 23, 24, 30).

Aby mohla být bolest kvalitně léčena, musí být také efektivně diagnostikována. Prvním pravidlem je, že bolest patří mezi příznaky subjektivní a proto jí musí kterýkoli zdravotnický pracovník nemocnému věřit! Mnohdy je bolest ze strany zdravotníků podhodnocována a nejčastěji jde právě o bolest chronickou, neboť velká část zdravotníků má pocit, že pokud není poškození vidět, nemocný nemá na žádnou bolest nárok. Druhým krokem je odběr tzv. anamnézy bolesti, která je v rukou jak lékaře, tak sestry. Sestra může ze své pozice navázat důvěrnější vztah s klientem a tak získat větší množství informací, než je nemocný ochoten prozradit lékaři. Konkrétní informace o charakteru bolesti jsou nepostradatelné pro stanovení účinné léčby, a proto je nutné dát nemocnému dostatek času a prostoru na popsání všech jeho potíží. Důležité je myslet na to, že každý člověk je individuální osobností, a že práh bolesti je velice osobně nastaven. To co je pro jednoho nemocného nesnesitelnou bolestí, může jiný nemocný snášet bez větších potíží. Pro léčbu CHNNB platí, že jde o běh na dlouhou trať a důležitou součástí léčby je jak ze strany pacienta, tak ze strany zdravotníků vysoká dávka trpělivosti (14, 23, 30).

#### *1.10.5 Péče o nemocné v terminálním stadiu SLE*

Jak již bylo popsáno výše, SLE patří mezi choroby s velice širokým spektrem klinických projevů. Nutné je zmínit také fakt, že v některých případech může mít tato choroba velice progresivní průběh a může se vyvinout do fáze, kdy již klasická medicína nezabírá a nemá pro nemocného žádný význam. Jedná se o stavy s kritickým a se životem neslučitelným poškozením některého ze životně důležitých orgánů. Hovoří se o tzv. terminálním stadiu choroby. V tomto stadiu nastupuje tzv. péče symptomatická, která se od klasické kurativní medicíny zásadním způsobem liší (12, 16, 30).

Spolu s odlišným pojetím péče o nemocné v terminálním stadiu se zásadním způsobem mění i úloha sestry u těchto nemocných. U akutního lůžka bývá mnohdy

práce sestry zautomatizovaná a spočívá převážně v plnění lékařských ordinací. U pacienta v terminálním stadiu choroby se priority ošetrovatelské péče významně mění a na přední místo se dostává uspokojování všech potřeb nemocného, které jsou někdy na odděleních poskytujících akutní péči opomíjeny. Cílem péče o terminálně nemocné je především zmírnit projevy onemocnění a zajistit klientovi co nejpříjemnější ukončení života. Hlavním problémem nevléčitelně nemocných bývá zpravidla bolest (viz kapitola 1.10.4). Péče o takto nemocného člověka může být poskytována v různých zařízeních. Samozřejmě se jedná o samotné nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, hospice či domácí prostředí klienta, kde může sestra poskytovat péči v podobě terénní ošetrovatelské péče. U umírajícího klienta přichází též snaha zapojit do ošetrovatelského procesu rodinu a další blízké osoby nemocného, kteří zde zastupují velice důležitou roli jednak proto, že nemocný neumírá zcela osamocen a také proto, že se rodina a blízcí lépe smiřují s celou náročnou situací (16, 30).

Spousta zdravotnických pracovníků podceňuje péči o terminálně nemocné a umírající, protože se zde neuplatňují trendy moderní medicíny, které se příliš nesmiřují s nevléčitelností některých chorob. Je ovšem nutné podotknout, že i přes nedocnění péče o nemocného v jeho poslední fázi života se jedná o jednu z nejnáročnějších součástí ošetrovatelské péče, kterou nemůže vykonávat každý. Práce s takovým pacientem vyžaduje profesionální komunikační dovednosti, psychologický přístup, vysokou míru empatie, určité vlastní životní zkušenosti atd. Je nutné si uvědomit, že sestra stojící u lůžka nevléčitelně nemocného není jen poskytovatelkou základní ošetrovatelské péče, ale též společníkem a psychologem, a především průvodcem v poslední fázi jeho života (16, 30).

#### *1.10.6 Maslowova hierarchie potřeb*

Abraham H. Maslow (1908-1970) byl americký psycholog, jenž v roce 1947 vytvořil motivační teorii, která je základem pro jeho hierarchii potřeb. V hierarchii se promítá jeho světový názor, tzv. názor holisticko-dynamický. Dle Maslowa je každý jedinec obdařen hierarchicky uspořádaným motivačním systémem, který u každého člověka obsahuje různě silné motivy. Jedinec je celek, neexistují tedy potřeby vztahující

se pouze k určité části (např. potřeby mozku či genitálu), vždy se jedná o potřebu celého jedince (27, 32).

Maslow rozlišuje pět stupňů lidských potřeb (viz příloha 2). Prvním stupněm jsou potřeby fyziologické, které obsahují potřeby organismu nezbytné k jeho přežití. Spadá sem potřeba výživy, spánku, pohybu, přijatelné teploty apod. Druhou úrovní hierarchie potřeb je potřeba jistoty a bezpečí, která zahrnuje touhu po stabilitě, spolehlivosti, života bez pocitů strachu a úzkosti atd. Na třetím stupni se nalézá potřeba lásky a sounáležitosti, která zahrnuje potřebu milovat a být milován či potřebu sociální integrace atd. Čtvrtý stupeň obsahuje potřeby uznání a sebeúcty, které v sobě spojují potřebu důvěry v okolním světě nebo potřebu nezávislosti, dále potřeby respektu, určitého postavení či prestiže, kompetencí apod. Posledním stupněm jsou potřeby seberealizace a sebeaktualizace. Zde se nalézají potřeby uskutečnit své sny a touhy, uplatnit své schopnosti, znalosti a zkušenosti (27).

Všechny potřeby jsou hierarchicky seřazeny od těch nejnaléhavějších po ty nejméně naléhavé. Není-li uspokojena některá z nižších potřeb, nelze uspokojovat vyšší potřebu. Seberealizovat se může pouze jedinec, který má uspokojeny všechny ostatní potřeby. Potřeby jsou determinovány v průběhu vývoje člověka, nejvyšší potřeby se vyskytují až v období dospívání (27, 32).



## **2. Cíle práce a výzkumné otázky**

### **2.1 Cíle práce**

1. Zjistit specifika ošetrovatelské péče u pacientů se systémovým lupusem erythematomem.
2. Zjistit nejčastější ošetrovatelské problémy u pacientů se systémovým lupusem erythematomem.

### **2.2 Výzkumné otázky**

1. Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacientů se systémovým lupusem erythematomem?
2. Jaké jsou nejčastější ošetrovatelské problémy u pacientů se systémovým lupusem erythematomem?
3. Na jaké oblasti by měla být zaměřena ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým lupusem erythematomem?
4. Jaké faktory zhoršují průběh systémového lupusu erythematomu?
5. Jaké specifické potřeby mají pacienti se systémovým lupusem erythematomem?

### **3. Metodika výzkumu**

#### ***3.1 Metodika a technika výzkumu***

Empirická část bakalářské práce byla zpracována formou kvalitativního výzkumného šetření. Technikou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor (příloha 4), který byl prakticky proveden s pacienty se systémovým lupusem erythematodem z nemocnic Jihočeského a Plzeňského kraje.

Rozhovor byl zcela anonymní a byl použit pouze pro účely bakalářské práce. Obsahoval 27 základních otázek, které byly v některých případech rozšířeny o další doplňující dotazy.

Otázky v polostrukturovaném rozhovoru byly rozděleny na 7 oblastí. První oblast tvořily identifikační otázky. Druhá oblast zahrnovala otázky týkající se diagnostické fáze onemocnění. Třetí oblast zkoumala orgánovou manifestaci a současné potíže respondentů. Čtvrtá oblast byla zaměřena na omezení a nové potřeby, které respondentům choroba přináší. Pátá oblast otázek zjišťovala informovanost respondentů o jejich chorobě. Šestá oblast obsahovala dotazy týkající se hospitalizace respondentů a nedostatků ze strany zdravotnického personálu. Poslední sedmá oblast otázek byla zaměřena na zjištění současných léčebných metod respondentů, včetně zkušeností s alternativní medicínou.

Rozhovory byly zaznamenávány písemnou formou a následně zpracovány do kazuistik. Nejpodstatnější údaje byly zpracovány ve formě kategorizačních tabulek.

Výzkumné šetření bylo provedeno v období od února do března 2011.

#### ***3.2 Charakteristika zkoumaného souboru***

Výzkumný soubor byl tvořen 10 respondenty (9 žen a 1 muž), z ambulancí nemocnic Jihočeského a Plzeňského kraje. 7 z 10 respondentů je trvale dispenzarizováno v revmatologických ambulancích FN v Plzni, 2 z 10 respondentů navštěvují revmatologickou ambulanci českobudějovické nemocnice a 1 z 10 respondentů je pacientem z klatovské nemocnice.

## 4. Výsledky výzkumu

### 4.1 Kazuistiky respondentů

Kazuistiky byly vytvořeny na základě informací, které byly zjištěny technikou polostrukturovaného rozhovoru s jednotlivými respondenty trpícími systémovým lupusem erythematodem.

#### Kazuistika respondenta č. 1

Respondent č. 1 je žena ve věku 41 let. První projevy choroby pocítila ve 23 letech. Diagnóza byla potvrzena před sedmi lety. Nikdo z její rodiny podobnou chorobou netrpí.

Mezi první klinické projevy nemoci patřily pouze otoky drobných kloubů na rukou, které také respondentku téměř ihned donutily k návštěvě lékaře. Nejprve u ní byla zjištěna autoimunitní thyroditis a této diagnóze byly přisouzeny veškeré potíže. Příznaky však postupně progredovaly, a tak byla respondentka nucena k dalším návštěvám nejrůznějších odborníků. Později byl její stav označen jako seronegativní revmatoidní artritida a až po 11 letech vyšetřování a navštěvování nejrůznějších odborníků byla stanovena diagnóza systémový lupus erythematodes (dále jen SLE). Diagnóza byla stanovena na základě podrobného vyšetření krve a moči, CT plic, ECHO srdce a biopsie ledvin.

Sdělení diagnózy bylo pro respondentku velice stresující. Sama uvádí: „Myslela jsem, že hned zítra musím umřít. Měla jsem hrozný strach ze smrti“. Její přítel reagoval velice pozitivně, udává, že jí byl také největší oporou. Její rodiče nijak zvlášť nereagovali, neboť neměli o SLE žádné informace a neuměli si představit, co tato diagnóza obnáší. S negativním chováním někoho ze svých blízkých se nikdy nesetkala, udává, že se jí všichni snaží maximálně pomoci.

Choroba postupně postihla klouby, ledviny a osrdečník. Postižení kloubů se projevilo jejich bolestí. Poškození ledvin bylo prokázáno při vyšetření moči pod obrazem proteinurie a podrobněji diagnostikováno renální biopsií. Postižení osrdečníku bylo diagnostikováno echokardiografií. V současné době se choroba nachází

v remisi, z nynějších potíží respondentka uvádí pouze silnou únavu. Tu také hodnotí jako nejhorší projev její nemoci.

Omezena se cítí z důvodu silné únavy, uvádí, že již není tak výkonná jako dříve a nezvládá již tolik domácích prací. Ve společenském kontaktu žádné omezení nepocítuje. Z faktorů, které negativně ovlivňují průběh choroby, jmenuje stres, nadměrnou fyzickou námahu, málo odpočinku a spánku a chlad. Udává, že se u ní z důvodu nemoci objevily určité nové potřeby, jako potřeba informací o nemoci a její léčbě, potřeba sdílet své problémy s podobně postiženými pacienty a větší potřeba spánku a odpočinku.

Uvádí, že nejvíce informací získala na internetových stránkách, kde se sdružují pacienti se SLE. Udává také, že díky těmto webovým stránkám má dostatek informací o své chorobě. Další informace o své nemoci získala od lékařů a z jiných internetových zdrojů.

Z důvodu nemoci byla respondentka několikrát hospitalizována, jedenkrát na infekčním oddělení v době vzplanutí choroby, kdy její stav doprovázely vysoké teploty, a lékaři nemohli přijít na skutečnou příčinu potíží. Později se dostala do revmatologického ústavu v Praze, kde byla upřesněna konečná diagnóza. Dále byla přijata na nefrologické oddělení z důvodu provedení renální biopsie a aplikace cytostatické léčby. V souvislosti se samovolným potratem ve 12. týdnu těhotenství byla hospitalizována na gynekologickém oddělení. Uvádí také, že se několikrát setkala s negativním chováním zdravotnického personálu, které popisuje jako nedostatečně empatické. Udává, že místo toho, aby jí lékaři objasnili podstatu nemoci a poskytli jí nějaké informace a rady jak s takovou nemocí žít, jí od začátku jenom zastrášovali všemi možnými komplikacemi nemoci. Postrádala také nabídku psychologické pomoci, kterou by uvítala. Domnívá se, že by měli zdravotničtí pracovníci brát větší ohled na psychickou stránku nemoci, neboť je přesvědčena, že je psychika důležitou oblastí nemocných se SLE, a že stav psychiky velice ovlivňuje průběh choroby jak ve smyslu pozitivním, tak ve smyslu negativním. Uvítala by také empatičtější a profesionálnější sdělování diagnózy.

V současnosti je klientka léčena kombinací imunosupresiv a kortikoidů a pravidelně navštěvuje několik specialistů, konkrétně nefrologa, hematologa a endokrinologa. Navštívila také léčitele a vyzkoušela nejrůznější byliny. O této léčbě nemůže říct, zda měla pozitivní efekt, neboť jí užívala v kombinaci s klasickou léčbou a nelze tedy účinky přisoudit konkrétnímu typu terapie. Se žádnou jinou léčebnou metodou se již nesešla.

### Kazuistika respondenta č. 2

Respondent č. 2 je muž ve věku 17 let. První příznaky systémového lupusu erythematosu (dále jen SLE) se u něj objevily přibližně v 10 letech. Rodinou dispozici neuvádí, nikdo kromě něj podobnou chorobou netrpí.

Z prvních projevů choroby uvádí bolesti hlavy, které postupně zesilovaly a rozšiřovaly se i na oblast krku. Dále velkou únavu a zvýšenou tělesnou teplotu bez zjevné příčiny. Tyto potíže ho také přiměly k brzké návštěvě lékaře. Následně byl respondent opakovaně hospitalizován, hospitalizace však nepřinesla žádné vysvětlení jeho potíží. Závěr lékařů byl takový, že si respondent potíže vymýšlí z důvodu toho, aby nemusel chodit do školy. Náhodně se objevující zvýšené tělesné teploty byly uzavřeny tak, že si respondent pohrává s teploměrem za účelem zviditelnění jeho vymyšlených potíží. Po propuštění z nemocnice byla opakovaně doporučována psychiatrická léčba. Nález psychiatrů byl však opakovaně negativní. Tento proces opakovaných hospitalizací a konzultací s psychiatry trval přibližně 5 let. Ke stanovení skutečné příčiny potíží respondenta napomohla až makroskopická hematurie, která přiměla lékaře k provedení renální biopsie. Poté následovalo vyšetření krve a moči. Na základě těchto metod byla stanovena diagnóza SLE.

Mezi první pocity při sdělení diagnózy patřila úleva. Respondent měl pozitivní pocit z toho, že již lékaři konečně přišli na skutečnou příčinu jeho potíží a začal se těšit na následující léčbu s nadějí, že se vyléčí. Tyto pocity byly však později vystřídány opačnými emocemi, neboť se respondent dozvěděl skutečnou podstatu choroby a těžko se smířoval s její nevléčitelností. Nakonec se dostal do rukou psychiatra, ale o tom se již odmítá podrobněji zmiňovat. Reakce matky byla velmi bouřlivá, neboť se již

dříve opakovaně ptala lékařů na možnost autoimunitního onemocnění. Tato varianta, byla vždy zamítnuta. Ostatní členové rodiny příliš nereagovali, neboť neměli o této nemoci žádné informace a nedokázali si představit, co tato diagnóza obnáší. S negativním chováním někoho ze svých blízkých se respondent nikdy nesetkal. Uvádí jen to, že jeho chorobu berou někteří na lehkou váhu, neboť ji neznají.

Choroba postihla ledviny a centrální nervový systém. Poškození těchto orgánů se projevilo bolestmi hlavy a později dočasným ochrnutím dolní končetiny. Poškození ledvin bylo diagnostikováno na základě vyšetření moči a bioptickým vyšetřením ledvin. Současný stav popisuje jako celkem příznivý, uvádí, že když se nenamáhá, jsou potíže minimální. Při fyzické námaze pociťuje velkou únavu, bolesti hlavy a pohybového aparátu. Ve stresu se objevují obdobné potíže s výsevem motýlovitého exantému v obličeji. Za nejhorší potíže považuje bolesti hlavy a velkou únavu.

Omezení respondent pociťuje v oblasti aktivity. Uvádí, že díky nemoci musel skončit se sportem. Dříve hrál aktivně fotbal, v současné době to jeho zdravotní stav nedovoluje, jakýkoliv sport ho velmi vyčerpává. Další omezení udává v oblasti školní docházky. Před nedávnem musel změnit střední školu, neboť ho velice vyčerpávalo každodenní dojíždění. Uvádí, že vyčerpání bylo někdy tak veliké, že prospal celý den. Neměl čas na učení, což mu způsobovalo velké stresové vypětí a zpětně se to projevilo na jeho zdravotním stavu. V kontaktu s druhými lidmi žádné omezení nepociťuje, okolí ho přijímá kladně. Z faktorů, které komplikují průběh choroby, uvádí stres, fyzickou námahu, infekci a očkování. Všechny tyto vlivy ovlivňují průběh choroby ve smyslu zesílení všech jejích příznaků. Z nových potřeb, které se v souvislosti s onemocněním objevily, uvádí větší potřebu spánku a odpočinku a méně stresu.

Domnívá se, že v současné době má již dostatek informací o své chorobě. Nejvíce informací získal od svého revmatologa a z internetových zdrojů.

Byl několikrát hospitalizován, není si přesně jist na jakém oddělení, ale domnívá se, že se jednalo o klasické dětské oddělení. Uvádí, že se mnohokrát setkal s negativním chováním zdravotnického personálu, především s nevhodným chováním lékařů. Za nejhorší přístup považuje nedůvěru, kterou od personálu opakovaně pociťoval. Mnohokrát cítil veliké ponížení. Domnívá se, že by měl personál více věřit pacientům

a brát větší ohled na jejich pocity. Uvádí, že bylo hodně vyčerpávající být 3 měsíce hospitalizován bezvýsledně. Také by uvítal větší komunikaci mezi pacientem a lékařem.

V současnosti navštěvuje praktického lékaře a kvůli SLE především revmatologa. U klienta je v současné době z důvodu remise léčba pozastavena, dříve užíval medrol jako klasickou kortikosteroidní léčbu. Žádnou jinou léčebnou metodu v souvislosti se SLE nikdy nepodstoupil, s alternativní medicínou zkušenosti nemá.

### Kazuistika respondenta č. 3

Respondent č. 3 je žena ve věku 35 let. První velké projevy choroby začala pociťovat v 18 letech, uvádí však, že již od raného dětství trpěla bolestmi kloubů. U nikoho z jejích příbuzných se podobná choroba nevyskytla.

Mezi první projevy choroby patřily bolesti kloubů, které postupně zesilovaly. Klientka také uvádí, že byly bolesti někdy tak silné, až jí zcela paralyzovaly. Dále se objevily vysoké horečky až kolem 40°C a bolest v krku jako při angíně. Lékaře poprvé navštívila z důvodu silných bolestí. Když se přidaly další potíže jako horečky a zimnice, začali ji lékaři podrobně vyšetřovat. Nejdříve byla respondentka vyšetřována ambulantně, dále při tříměsíční hospitalizaci. Nejprve u ní byla zjištěna vysoká hladina borélií v krvi, takže lékaři nemohli posoudit, zda jsou potíže původu revmatického nebo v souvislosti s boreliózou. Až po залéčení boreliózy se ukázalo, že potíže přetrvávají. Postupně respondentka podstoupila vyšetření krve a moči, rentgen plic a gynekologické vyšetření. Konečná diagnóza systémový lupus erythematodes (dále jen SLE) byla stanovena přibližně po půl roce vyšetřování.

První pocity respondentky byly takové, že lékaři nechtěla věřit a také uvádí: „vysmála jsem se primáři do očí“. Postupně si však začala uvědomovat, o jakou chorobu se jedná a s diagnózou se smiřovala velmi těžce. Její nejbližší příbuzní reagovali obdobně, nevěděli, o jakou chorobu se jedná, a nedokázali si představit, jak se bude nemoc dále vyvíjet. S negativním chováním ze strany svých nejbližších se nikdy nesetkala, ovšem udává, že měla velký problém sehnat práci. Měla často velké zdravotní potíže, kvůli kterým nemohla plně chodit do práce. Z toho vyplývalo negativní chování nadřízených.

Choroba postupně napadla ledviny, svaly, krev a tlusté střevo. Poškození ledvin se projevilo bolestí v bedrech a patologickým nálezem v moči. Poškození svalů jejich bolestí a vysokou hladinou myoglobinu v krvi, poškození tlustého střeva krvácením z konečníku a postižení krve pod obrazem trombocytopenie. Ze současných potíží respondentka uvádí trvalé bolesti kloubů, kostí a svalů, únavu, velikou slabost, občasné nevolnosti a nechutenství. Za nejhorší z potíží považuje bolesti pohybového aparátu a silnou únavu.

Omezená se cítí v pracovní oblasti, v současné době nepracuje, neboť to není fyzicky možné. Díky silné únavě a slabosti má také potíže s některými domácími pracemi. V kontaktu s ostatními lidmi omezení pociťuje, uvádí, že nemůže navštěvovat velkou společnost, neboť je velice náchylná na respirační infekce a velká společnost ji vyčerpává. Z faktorů, které vyvolávají nebo zhoršují konkrétní příznaky, uvádí jakýkoliv i sebemenší stres a fyzickou námahu, změny počasí a změny teploty. Uvádí také objevení nových potřeb v souvislosti s chorobou, ze kterých udává zvýšenou potřebu odpočinku a spánku, potřebu vyhýbat se stresu a potřebu předcházet infekcím.

Myslí si, že má o své nemoci dostatek informací, nejvíce informací získala od svého revmatologa a z internetu. I přes to se však domnívá, že není dostupných informací o SLE dostatek. Dostupné informace jsou podle respondentky v mnoha případech pro laickou veřejnost nesrozumitelné a neúplné.

Byla z důvodu choroby několikrát hospitalizována, převážně na interní klinice FN v Plzni a také v revmatologickém ústavu v Praze. Negativní chování zdravotnických pracovníků neuvádí, připouští však, že by mohla být informovanost o SLE mezi zdravotnickými pracovníky větší. Uvádí, že se mnohokrát setkala s lékaři, kteří o SLE neměli téměř žádné znalosti. Má dojem, že je v České Republice tato choroba velice podceňována. Udává vulgární chování posudkové komise, před kterou předstoupila z důvodu uznání invalidního důchodu. Před komisí jí bylo řečeno, že SLE není v tabulkách a že je tedy v podstatě zdravá. Nyní je v částečném invalidním důchodu a dodává, že i přiznání částečného důchodu bylo velice komplikované.

V současné době navštěvuje řadu specialistů, mezi které patří revmatolog, internista, gynekolog a hematolog. V současnosti užívá kortikosteroidní léčbu



v kombinaci s antimalarií, ale dodává, že se u ní léčba často mění. V minulosti vyzkoušela také rehabilitaci, ale snáší pouze měkké techniky. Ostatní rehabilitační techniky respondentku velice vyčerpávají. Má velice pozitivní zkušenosti s alternativní medicínou. Vyzkoušela REIKI a vidí v této metodě veliký přínos pro její zdravotní stav. Tuto alternativní metodu u ní prováděl lékař medicíny, který se touto technikou léčení zabývá. Respondentka uvádí, že jí dvakrát doslova postavil na nohy. Nejvíce jí pomohl s renálními potížemi a s poškozením tlustého střeva. S dalšími léčebnými metodami se nesešla.

#### Kazuistika respondenta č. 4

Respondent č. 4 je žena ve věku 34 let. První příznaky choroby začala pociťovat okolo 18. roku věku. V rodině se vyskytují některé autoimunitní choroby, respondentka uvádí roztroušenou sklerózu u dědečka z otcovy strany. Systémový lupus erythematoses (dále jen SLE) se nikdy u nikoho z rodiny nevyskytl.

Mezi první příznaky choroby, které na sobě respondentka zpozorovala, patřily bolesti a otoky kloubů, silná únava, subfebrilie, hematomy, motýlovitý exantém v obličeji a afty v ústech. Tyto potíže však přisuzovala větší viróze, kterou v té době prodělala a také stresu z maturitní zkoušky. Sama uvádí, že na infekce horních dýchacích cest často trpěla, takže si zpočátku myslela, že jde o klasickou infekční nákazu. Po залéčení virózy však potíže přetrvávaly. Nejdříve byla léčena obvodní lékařkou, která si již s danou situací nevěděla rady. Respondentka se proto přibližně po 6 měsících dostala do FN v Plzni, kde byl téměř ihned diagnostikován SLE. Podezření na tuto diagnózu bylo vysloveno již při fyzikálním vyšetření. Poté následovalo vyšetření krve a moči, rentgen rukou a hrudníku, ECHO žaludku, vyšetření na očním oddělení a bioptické vyšetření ledvin. Všechna tato vyšetření diagnózu SLE potvrdila.

Sdělení diagnózy neprožívala příliš emotivně, podezření na tuto diagnózu si přečetla v předběžné zprávě a sama si hledala informace o této chorobě. Uvádí tedy, že měla o nemoci celkem jasno, ale nepřemýšlela nad její prognózou, neboť jak samá říká: „Bylo mi čerstvých devatenáct let a mojí největší starostí bylo nebýt v nemocnici“.

Reakce nejbližší rodiny byla o něco emotivnější. Rodiče měli velký strach, neboť bylo prokázáno závažné renální poškození a nikdo netušil, jak se bude zdravotní stav jejich dcery vyvíjet. Nikdo se do té doby s podobnou chorobou nesetkal. Se žádným negativním chováním svého okolí se nikdy v souvislosti s chorobou nesetkala.

Choroba postihla ledviny pod obrazem chronické glomerulonefritidy a klouby. Respondentka prodělala zánět velkých kloubů, který způsobil v kombinaci s kortikosteroidní léčbou nekrózu kyčelních kloubů. Dnes je již respondentka po oboustranné totální endoprotéze kyčlí. Ze současných potíží uvádí časté záněty dýchacích cest jako projev oslabené imunity po dlouhodobé léčbě kortikoidy, dále migrény, silnou únavu a bolesti kloubů. Za nejzávažnější považuje únavu a migrény.

Omezena se cítí v každodenních činnostech, kdy z důvodu silné únavy není schopna zvládat tolik činností jako dříve. Veškeré činnosti si musí rozvrhnout tak, aby vše fyzicky zvládla. Ve společenském kontaktu se příliš omezená necítí, uvádí jen, že díky silné únavě nemá vždy náladu na velkou společnost. Z faktorů, které nepříznivě ovlivňují průběh choroby a zhoršují či vyvolávají potíže, jmenuje fyzickou námahu, jakékoliv nachlazení a stres. Tyto vlivy vedou k větší únavě a silnějším bolestem pohybového aparátu. Připouští také objevení některých nových potřeb, ze kterých uvádí zvýšenou potřebu odpočinku a spánku, potřebu vyhýbat se stresu a větší potřebu sdílet problémy s ostatními nemocnými.

Domnívá se, že má o své chorobě dostatek informací, ale i přes to se snaží stále hledat informace nové. Nejvíce informací získala z knih a z internetových zdrojů včetně zahraničních webů. Mnoho informací získala také od lékařů, ale připouští, že jí byly vždy informace sděleny tak rychle, že si při odchodu od lékaře nepamatovala téměř nic.

Několikrát byla kvůli SLE hospitalizována, nejčastěji na interní klinice FN v Plzni, kde jí onemocnění diagnostikovali a zahájili léčbu. Později se dostala do péče gynekologického oddělení v souvislosti s rizikovým těhotenstvím. S nevhodným chováním zdravotnického personálu se setkala, uvádí, že jí přišlo hodně nevhodné, když si personál na kožní ambulanci pletl SLE s klasickou psoriázou. Jak sama uvádí: „Tam mne viděli naposled, už jsem tam potom nikdy nešla“. Také se domnívá, že by měl zdravotnický personál více dbát na empatický přístup k pacientovi, ale dodává,

že to platí pro všechny pacienty a nejen pro pacienty se SLE. Myslí si, že není třeba zdlouhavý rozhovor s pacientem, ale postrádá projev zájmu a spoluúčasti.

V současné době je respondentka sledována revmatologem, pneumologem, oftalmologem, ortopedem a neurologem. Je u ní aplikována klasická léčba kortikoidy v kombinaci s antimalarií. Dále užívá doplňky s vitamínem D a vápníkem. Z dalších léčebných metod vyzkoušela lázně, ale dodává, že to bylo v souvislosti s rekonvalescencí po totální endoprotéze. Domnívá se, že na SLE neměla tato metoda žádný pozitivní efekt. Dále občasně dochází na rehabilitaci, kde podstupuje masáže, elektroléčbu a magnetoterapii. Masáže respondentce výrazně zmírňují migrény, elektroléčba a magnetoterapie se osvědčily jako prostředky tlumící bolesti svalů, ale dodává, že se jednalo o bolesti způsobené opět operací kyčlí a ne o bolesti v souvislosti se základním onemocněním. Celkově je pro respondentku důležité jakékoliv cvičení jako relaxace a pomáhá jí především psychicky. Dodává, že kdysi cvičila jógu. S alternativní medicínou se setkala, jedenkrát navštívila léčitele, ale nebyla spokojena s jeho přístupem. Od té doby již alternativní léčebné metody nevyhledává.

#### Kazuistika respondenta č. 5

Respondent č. 5 je žena ve věku 47 let. První příznaky choroby se u ní objevily přibližně ve 21 letech. Systémovým lupusem erythematosum (dále jen SLE) trpí již 26 let. Rodinnou dispozici neuvádí.

Mezi první příznaky choroby patřila velká únava, bolesti a otoky kolenních kloubů se zarudnutím. Lékaře navštívila až téměř po 6 měsících trvání potíží, neboť byla čerstvě po porodu a potíže přisuzovala právě poporodnímu stavu. Lékař bez jakéhokoliv vyšetření konstatoval, že je respondentka pouze více přecitlivělá. Objevila se však makroskopická hematurie a po vyšetření moči byla i potvrzena, spolu s proteinurií. Uvádí, že byla ihned hospitalizována, byly provedeny další vyšetření moči, dále vyšetření krve a nakonec biopsie ledvin. Tyto vyšetření vedly k potvrzení diagnózy SLE. Celá diagnostická fáze trvala přibližně 3 měsíce.

Prvním pocitem při sdělení diagnózy byla úleva. Pro respondentku byla dvouměsíční hospitalizace s neustálým podstupováním různých vyšetření velice

vyčerpávající. Začala se těšit, že začnou lékaři konečně léčit správnou příčinu jejích potíží. Pro rodinu bylo zjištění dceřiny nemoci velice stresující, hlavně když se dozvěděli o její nevléčitelnosti. Nicméně jak respondentka uvádí, snažila se chovat jako by byla zdravá a nemoc před rodinou poněkud banalizovala. Negativní chování svých blízkých k ní v souvislosti s chorobou popírá.

Choroba postihla především ledviny, dále svaly, klouby, úpony a centrální nervový systém. V současné době se onemocnění projevuje silnou únavou, bolestmi kloubů, na ruku doprovázené ranní ztuhlostí a otoky kotníků. Dále častým močením, respondentka uvádí, že je nucena i 3x za hodinu použít toaletu. Také udává bolesti ledvin a bolesti hlavy, někdy poruchy vidění, nevolnost, občasnou nesoustředěnost, náladovost a deprese. Někdy mívá potíže s pamětí, mívá pocity bušení srdce a výkyvy tělesné teploty. V poslední době se začaly objevovat potíže s inkontinencí stolice. Dodává však, že potíže přicházejí ve vlnách. Dochází ke střídání období, kdy je relativně bez potíží a pak období, kdy se projevy choroby stupňují. Za nejhorší z potíží považuje bolesti hlavy a silnou únavu.

V každodenních činnostech se cítí omezena především díky silné únavě, kvůli které nestíhá tolik činností jako dříve. Je nucena hodně spát a odpočívat. Dále ji omezuje časté močení. Pokud jde někam ven, kde nebude mít k dispozici toaletu (třeba jen nakoupit), nesmí před danou činností pít. Ve společenském kontaktu se cítí omezená také, vyhýbá se větším skupinám lidí z důvodu větší náchylnosti na respirační infekce a také v období depresí nebo stavů nesoustředěnosti spolu s výpadky paměti. V těchto obdobích má respondentka velké potíže s mezilidskou komunikací. Z faktorů, které vyvolávají nebo zhoršují potíže, uvádí veškeré infekce, fyzickou zátěž a změny počasí. Z nových potřeb, které se u ní v souvislosti s onemocněním objevily, udává potřebu informací o nemoci, potřebu sdílet potíže s ostatními nemocnými a větší potřebu spánku a odpočinku.

Domnívá se, že o své chorobě dostatek informací nemá, ale připouští, že je již v dnešní době informací dostatek. Nejvíce informací získala z internetu a odborné literatury.

V souvislosti se SLE byla několikrát hospitalizována, nejprve na interním oddělení a posléze na nefrologickém oddělení FN v Plzni, kde byla určena konečná diagnóza. Naposledy byla hospitalizována před pěti lety z důvodu aplikace pulzní léčby imunosupresivy. S nevhodným chováním zdravotnického personálu se přímo nesetkala, ale dodává, že i přes to má jinou představu o přístupu zdravotníků. Uvádí, že mívá často pocit, jako by nebyla člověk, ale jen řadový pacient. Někdy měla pocit, že obtěžuje. Domnívá se také, že se SLE velmi podceňuje. Dodává, že většina nemocných s tímto onemocněním vizuálně nevypadá na to, že by nějakou chorobou trpěla a proto se podle ní bere toto onemocnění na lehkou váhu. Taky má dojem, že i přes to, že se jedná o chorobu systémovou, se k nemoci nepřístupuje komplexně. Postrádá například psychologickou pomoc, sama by jí v mnoha případech uvítala.

V současnosti navštěvuje revmatologa, u kterého je trvale sledována. Užívá klasickou léčbu kortikoidy, žádnou další klasickou léčbu neužívá. Občas dochází na masáže, které jsou pro ní relaxací, ale není si vědoma, že by přímo zmírňovali potíže související se SLE. Dochází tam soukromě, pouze pro uvolnění. S alternativní medicínou se setkala, vyzkoušela autosugesci, u které je přesvědčena o jejím pozitivním efektu. Domnívá se, že psychika hraje u pacienta se SLE velice důležitou roli a autosugesce v kombinaci s klasickou medicínou je z pohledu respondentky velice efektivní léčbou. Dodává, že jedno bez druhého se neobejde.

#### Kazuistika respondenta č. 6

Respondent č. 6 je žena ve věku 51 let. Systémovým lupusem erythematodem (dále jen SLE) trpí již 16 let. U ostatních rodinných příslušníků se nikdy podobná choroba nevyskytla.

Mezi první příznaky, které ji přivedly k lékaři, patřilo pouze vypadávání vlasů. Lékaře poprvé navštívila přibližně 3 měsíce od objevení potíží. Od praktického lékaře se dostala do rukou primářky kožního oddělení, která již podle fyzikálního vyšetření rozpoznala, že něco není v pořádku. Povšimla si, že má také respondentka zarudlé konce prstů. Na tento popud si respondentka uvědomila, že má často oslabenou citlivost v konečcích prstů. Následoval rozbor krve, na základě kterého byla ihned

hospitalizována na kožním oddělení. Později se začaly projevovat kožní příznaky, následovala biopsie kůže, kdy byly odebrány dva vzorky. Jeden z paže a druhý přímo z obličeje, kde byl výsev exantému nejčtetnější. Konečná diagnóza byla stanovena přibližně za 5 měsíců od první návštěvy lékaře.

Diagnózu jí posléze sdělila primářka kožního oddělení. Z počátku netušila, o jakou chorobu se jedná. Později se dostavila fáze smutku, respondentka dodává, že si dva dny pobřečela a poté celou situaci probrala se svým manželem a dětmi. Reakce rodiny byla obdobná, také netušily, o jakou chorobu se jedná. Rodina a především manžel je pro ni velkou oporou. S negativním chováním svých nejbližších se v souvislosti se SLE nikdy nesetkala. Dodává však, že některé reakce vzdálenějšího okolí nebyly zrovna nejpříjemnější. Respondentka má chorobou značně postiženou kůži v obličeji, především v létě. Proto se několikrát setkala s tím, že jí lidé pozorují a ukazují si na ní. Mnohokrát zaslechla i nějakou nevhodnou poznámku na svou osobu.

V současné době choroba postihuje kůži a srdce. Ze současných potíží uvádí stále vypadávání vlasů a nemalé potíže s kůží. Především v létě je kůže v místech, kam mohou sluneční paprsky, velice bolavá. Respondentka dodává, že jí v létě kůže praská a z důvodu silných bolestí nemůže téměř spát. Za nejhorší potíže považuje bolestivé kožní projevy.

Omezena se cítí především v létě. Přes zimu, když není kůže vystavena slunečnímu záření, je stav celkem snesitelný. Léto je však nucena trávit v bytě za žaluziemi, neboť jakýkoliv kontakt se slunečním zářením způsobuje značné kožní potíže. Dodává také, že byla jedenkrát s manželem na dovolené, kterou však zakončila hospitalizací doplněnou o injekční aplikaci hydrokortizonu. V kontaktu s jinými lidmi se cítí omezena opět v létě, kdy je povinna vycházet z domu pouze v nejnútnejších případech. Jako velké omezení vidí fakt, že nemůže chodit v létě ven s vnoučaty. Z faktorů, které vyvolávají či zhoršují potíže související s nemocí, upozorňuje především na sluneční záření, dále na fyzickou námahu a stres, který také značně zhoršuje kožní projevy choroby. Uvědomuje si objevení některých nových potřeb, ze kterých udává potřebu vyhýbat se slunečnímu záření a větší potřebu odpočinku.

Domnívá se, že má o své chorobě dostatek informací, které získala hlavně z internetových stránek, které sdružují pacienty se SLE a také z knih v městské knihovně.

V souvislosti s nemocí byla také několikrát hospitalizována, pokaždé na stejném kožním oddělení. Nejprve z důvodu kožní biopsie a stanovení diagnózy, dále kvůli progredujícím kožním projevům, především v letních měsících. S negativním chováním zdravotnického personálu se nikdy nesetkala, spíše naopak. S kožním oddělením, na kterém často ležela a především s paní primářkou je moc spokojena. Líbil se jí přístup paní primářky, která ji po zjištění diagnózy pozvala do své kanceláře, kde jí podrobným, srozumitelným a ochotným způsobem vysvětlila podstatu choroby. K lékařské a ošetrovatelské péči, která jí byla poskytována, nemá žádné připomínky. Přístup personálu popisuje jako velice profesionální.

V současné době je respondentka léčena na kožním oddělení, dále navštěvuje neurologa a endokrinologa. Využívá klasickou léčbu kortikoidy v kombinaci s antimalariky. Dále jsou jí aplikovány masti přímo na poškozená místa kůže. Se žádnou další léčbou se nesetkala. Alternativní medicínu neměla nikdy potřebu vyhledat, dodává, že plně věří svým lékařům.

#### Kazuistika respondenta č. 7

Respondent č. 7 je žena ve věku 30 let. První potíže se u ní objevily kolem 21. roku života, choroba byla diagnostikována ve 24 letech. Uvádí, že podobnou chorobou pravděpodobně trpěla její prateta. Zda se však jednalo o systémový lupus erythematosus (dále jen SLE) si není jista, neboť ví o chorobě své vzdálené tety pouze z vyprávění svého otce, který jí zažil jako dítě.

Mezi první projevy choroby patřily bolesti drobných kloubů rukou, kvůli kterým nebyla schopna otočit klíčem v zámku. Postupně se začali objevovat bolesti dalších kloubů. Pomoc lékaře vyhledala téměř ihned, do rukou prvního revmatologa se dostala přibližně za měsíc od začátku prvních potíží. Potíže postupně zesilovaly a přidávaly se další projevy jako subfebrilie z neznámých příčin a hubnutí. Po necelých třech letech neurčitých potíží byla respondentka hospitalizována. Bylo u ní provedeno podrobné

vyšetření krve, svalová biopsie a EMG. Již po dvou dnech hospitalizace jí lékaři sdělili, že mají z krevního rozboru jasný obraz.

Při sdělení diagnózy se respondentce velice ulevilo. Byla ráda, že konečně zná příčinu svých potíží, a že již bude moci podstoupit účinnou léčbu. Její naděje se vyplnila, neboť jak uvádí, již po několika dnech užívání kortikoidů došlo k výraznému zmírnění všech potíží. Dodává, že nabyla dojmu, že život s touto diagnózou nebude tak strašný, jak se zprvu zdálo. Velikou oporou jí byla a stále je její rodina, která se jí snaží maximálně pomoci. Největší oporu cítí ve svém partnerovi a připouští, že by bez něj celou situaci nezvládla. S negativním chováním svých nejbližších se nikdy nesetkala. Dodává však, že přístup vzdálenějšího okolí, především pracovních kolegů není vždy úplně vstřícný. Před nedávnem prošla fází, kdy nemohla 4 měsíce téměř chodit a musela omezit svoje pracovní činnosti. Domnívá se, že její kolegy v práci její zdravotní potíže příliš nezajímají a proto nemá potřebu dávat je veřejně najevo.

Z orgánového postižení se u respondentky objevilo postižení kloubů, v současné době má největší potíže s pravým kyčelním kloubem, ve kterém se postupně rozvíjí nekróza. Dále má postižené cévy v podobě mírné vaskulitidy a objevil se u ní Raynaudův fenomén. Z nynějších potíží jmenuje zhoršenou chůzi z důvodu poškození kyčlí, bolesti kloubů, častou únavu, četné infekce dýchacích cest, u kterých dodává, že od provedení tonzilektomie se jedná především o bronchitidy. Mezi další z potíží patří problémy s nedokrvováním a otékáním prstů na ruku, což je pro ni velice nepříjemné hlavně v zimních měsících. Za nejhorší z potíží považuje bolesti kyčlí a opakující se infekce dýchacích cest, kvůli kterým musí být z důvodu hrozící pneumonie neustále sledována.

Omezení v každodenních činnostech pociťuje, někdy mívá silné pocity únavy a není téměř schopna vstát z lůžka. V kontaktu s ostatními lidmi se cítí omezena hlavně v oblasti sportovních aktivit s přáteli. Udává, že dříve jezdila na rafty, hory a aktivně provozovala aikido. Dnes jsou pro ni všechny tyto aktivity příliš fyzicky náročné, a proto se jich musela vzdát. V létě se cítí lépe, ale přes zimu bývá hodně zesláblá. Z faktorů, které zhoršují průběh choroby, udává především chlad, přepracování, málo



spánku a jakékoliv infekce. Z nových potřeb, které se u ní v souvislosti s chorobou objevily, jmenuje větší potřebu odpočinku a spánku, potřebu relaxace a potřebu věnovat se sama sobě a svému zdraví.

Myslí si, že je o její chorobě informací dostatek, především díky internetovým stránkám, které sdružují nemocné se SLE. Často se také zapojuje do diskuzí na Facebooku, kde je kontaktní skupina pro SLE. Myslí si, že je hodně přínosné sdílet zkušenosti s ostatními nemocnými. Ona sama získala nejvíce informací právě z internetových stránek sdružujících pacienty se SLE a z diskuzí s ostatními nemocnými.

Byla v souvislosti s chorobou dvakrát hospitalizována na interní klinice FN Plzeň. Poprvé pro určení diagnózy a v druhém případě přibližně o 3 týdny později, kdy onemocněla závažnou virózou. Dodává, že se jednalo o velmi závažný stav, při kterém téměř bojovala o svůj život. S negativním chováním zdravotnického personálu se několikrát setkala. Jako příklad uvádí svou zkušenost s lékařem na imunologii, který na ni velmi hrubě křičel se slovy, ať se na sebe podívá, jaká je troska, že je mladá a ať se dá laskavě do pořádku. Celou záležitost lékař uzavřel jako doutnající autoimunitní onemocnění a více se s respondentkou nebavil. Dále uvádí svou zkušenost s revmatoložkou, kterou navštěvovala poslední tři roky. Respondentka se domnívá, že právě ona může za její pokročilé potíže s kyčlemi, kvůli kterým jí v současné době hrozí náhrada kyčelního kloubu. Lékařka charakterizovala nález na kyčli jako artrózu druhého stupně a nijak tento stav neřešila. Vše vždy obhájila slovy: „to je lupus, na to si musíte zvyknout, s tím musíte žít.“ Respondentka se domnívá, že by zdravotnický personál měl více dbát na psychickou podporu nemocného. Postrádá také informace o preventivních opatřeních a informace o tom, jak by se měl o sebe pacient se SLE starat, na co by měl dávat pozor a jaké zásady životosprávy by měl dodržovat.

V současné době je respondentka trvale sledována u revmatologa, je u ní aplikována pouze klasická léčba kortikoidy. Dodává, že dříve užívala Methotrexát, který se jí již podařilo vysadit. Klasickou medicínu kombinuje s medicínou alternativní. Již 5 let užívá různé bylinné směsi od několika léčitelů, jednou za rok podstupuje

očistnou kůru, kdy se stravuje pouze makrobioticky. Zvolila si též klidnější zaměstnání, díky kterému je ve větší psychické pohodě a může si dovolit více volna a odpočinku. Jedenkrát za rok jezdí na měsíc do lázní. Domnívá se, že právě kombinaci klasické a alternativní medicíny vděčí za současnou stabilizaci zdravotního stavu a dodává, že se i se SLE dá žít kvalitní život, jen je nutné umět se přizpůsobit aktuálnímu poškození organismu a přizpůsobit mu svůj životní styl.

### Kazuistika respondenta č. 8

Respondent č. 8 je žena ve věku 38 let. První zdravotní problémy začala pociťovat ve 22 letech. Rodinnou dispozici neudává.

Mezi první projevy systémového lupusu erythematosu (dále jen SLE) patřily silná únava, otěkaní kloubů a velká bolestivost při pohybu. Díky těmto potížím byla nucena téměř ihned vyhledat pomoc lékaře, ten si však nevěděl s jejím stavem rady. Až téměř po 4 letech se začaly projevovat typické kožní změny v obličeji, které lékaře přiměly k podezření na SLE. Následovaly odběry krve a návštěva kožního oddělení, kde byla provedena kožní biopsie, která posléze podezření na tuto diagnózu potvrdila.

První pocity při sdělení diagnózy byly velice negativní. Ještě před rozhovorem s lékařem uviděla svou dokumentaci, kde bylo tučně napsáno „pozitivní“. První co jí napadlo, byl virus HIV. Záhy jí bylo vše od kožního lékaře vysvětleno, ovšem dodává, že jí tahle diagnóza nedávala z počátku žádný smysl. S negativním chováním rodiny se občas setkává. Žije se svým manželem a třemi syny a podle jejích slov nejsou k jejímu zdravotnímu stavu dostatečně ohleduplní.

V současné době choroba postihuje pouze kůži a klouby. Poškození těchto orgánů se projevilo bolestí a otoky kloubů a typickým kožním exantémem v obličeji. Ze současných potíží jmenuje velkou únavu, stálé bolesti pohybového aparátu, ale dodává, že již zmizeli otoky kloubů a kožní projevy. Občas se objevují deprese, především v souvislosti s velkou únavou. Za nejhorší z potíží považuje nepřetržité bolesti, únavu a depresivní stavy.

V každodenních činnostech se cítí velice omezená. Před dvěma lety začala užívat vyšší dávky léků, což vedlo k nárůstu hmotnosti o 30 kg. Pro respondentku je to

veliká zátěž na její klouby. Nevládá již všechny domácí práce jako dříve, musela také omezit svůj velký koníček – kynologii. Omezení v sociálním kontaktu pocítuje hlavně v období depresí. V této fázi tráví nejraději čas někde o samotě. Také omezuje kontakt s lidmi v době, kdy se jí zhorší kožní projevy v obličeji. Domnívá se, že průběh choroby zhoršuje především stres, přemáhání a málo odpočinku. Před nedávnem přišla o práci, což způsobilo velkou psychickou zátěž. Ihned pocítila výrazné zhoršení zdravotního stavu. Objevilo se nechutenství a nevolnosti a celkově zesílili bolesti celého těla. Uvědomuje si také objevení některých nových potřeb v souvislosti se svou nemocí. Uvádí větší potřebu odpočinku a spánku a potřebu vyhýbat se stresu.

Myslí si, že o své chorobě příliš informací nemá, ale uvádí, že jí dosavadní informace dostačují. Snaží se, si nemoc příliš nepřipouštět a proto příliš informací nevyhledává. Nejvíce informací získala na internetových stránkách, na kterých se sdružují pacienti s touto chorobou. Tyto webové stránky jí pomohly především v tom, že si nepřipadá se svou nemocí příliš sama.

Byla několikrát v souvislosti se SLE hospitalizována, celkem 3x na kožním oddělení. Vždy se jednalo asi o dvacetidenní pobyt. S negativním chováním zdravotnického personálu se setkala, jednalo se o neochotný a hrubý přístup ze strany sester. V péči o pacienty jí chybí větší míra pochopení. Nic konkrétního, na co by měl být u pacienta se SLE kladen větší důraz si neuvědomuje.

V současnosti je respondentka sledována revmatologem, kožním lékařem a psychiatrem, z čehož pravidelně navštěvuje pouze revmatologa. Pokud se u ní objeví kožní projevy, obě lékařky se mezi sebou domlouvají. Do péče psychiatra se dostala z důvodu depresivních stavů. Užívá klasickou léčbu kortikoidy v kombinaci s antimalariky. Z důvodu kortikoidní léčby došlo k příbytku na váze a také má potíže s častým praskáním žil. Dále užívá methotrexát a antidepresiva. Žádnou další léčbu neuvádí, kdysi podstoupila elektroléčbu, vodoléčbu a masáže v souvislosti s bolestí zad. S alternativní medicínou zkušenosti nemá.

### Kazuistika respondenta č. 9

Respondent č. 9 je žena ve věku 27 let. První příznaky systémového lupusu erythematosu (dále jen SLE) začala pociťovat před 4 lety. Rodinná dispozice tohoto onemocnění se v rodině nevyskytuje.

Jako první příznaky choroby se objevily únava, bolesti celého pohybového aparátu a zvýšená tělesná teplota. Svého lékaře navštívila přibližně po měsíci trvání potíží, ten však nemohl žádnou konkrétní příčinu jejích potíží odhalit. Nespecifické potíže přetrvávaly necelý rok, až byla respondentka předána do nemocniční péče, kde bylo provedeno podrobné vyšetření krve, včetně specifických autoprotilátek pro SLE. Laboratorní rozbor pak prokázal přítomnost těchto protilátek a diagnóza SLE byla stanovena.

Při sdělení diagnózy měla respondentka paradoxně pozitivní pocit, neboť se konečně dozvěděla příčinu svých potíží a mohla být u ní zahájena léčba. Rodina již reagovala negativněji, diagnóza SLE rodinné příslušníky mírně šokovala, nikdo netušil, co tato choroba obnáší. S negativním chováním svých nejbližších v souvislosti s její chorobou se nikdy nesečkala, dodává, že jsou všichni velice ohleduplní a poskytují respondentce velkou oporu.

Choroba postihla štítnou žlázu, osrdečník, plíce, játra, ledviny a kůži. Trpí hypotyreózou, poškození srdce a plic se projevilo opakovanými výpotky v perikardu a v okolí plic. Na játrech se vytvořil hemangiom, ledviny jsou poškozeny v podobě lupusové nefritidy, včetně porušení jejich funkce. Dodává, že z důvodu špatné funkce ledvin musí být pravidelně sledována. Poškození kloubů se projevuje bolestí a jejich otékáním a poškození kůže exantémem. Ze současných problémů udává potíže s krevním tlakem, bolest na hrudi, nepřetržité bolesti pohybového aparátu, otoky kloubů, sníženou pohyblivost, nevolnost a únavu. Za nejzávažnější považuje bolesti na hrudi a nevolnost.

V každodenních činnostech se omezena cítí z důvodu únavy a časté slabosti. Ráno má značné potíže s pohybem, musí se „rozhýbat“. Díky nemoci již nestíhá tolik činností jako dříve, vyčerpává ji i menší fyzická aktivita. Je nucena hodně odpočívat. Udává také větší náchylnost na infekce. Ve společenském kontaktu si žádné omezení

neuvědomuje. Dle jejího názoru potíže vyvolává či zhoršuje jakákoliv fyzická námaha, stres a různé infekce. Z nových potřeb, které se u ní v souvislosti s chorobou objevily, si uvědomuje potřebu více se šetřit a větší potřebu spánku a odpočinku. Dodává, že kvalitní spánek je pro její stav mnohdy užitečnější než samotné léky.

Domnívá se, že má o své chorobě dostatek informací, ale připouští, že by jich uvítala více. Nejvíce informací získala od své revmatoložky, dále na nefrologii a z internetu.

V souvislosti s onemocněním byla několikrát hospitalizována, poprvé z důvodu diagnostiky nemoci na interním oddělení, později na plicním oddělení kvůli vyšetření výpotku na plicích a dále v revmatologickém ústavu v Praze, kde ji byla nasazena cytostatická léčba. S negativním chováním zdravotnického personálu se v souvislosti se svým onemocněním nesešla, dodává však, že existují určité skutečnosti, které by vyžadovali zlepšení. Domnívá se, že existuje spousta lékařů, kteří nemají o SLE dostatečné znalosti, mnohokrát neumějí nasadit správnou terapii a nedokážou poskytnout pacientům rady ohledně choroby.

V současné době navštěvuje několik specialistů, předně svou revmatoložku, dále nefrologa, hematologa, endokrinologa, plicního a očního lékaře. Je u ní aplikována kortikosteroidní léčba v kombinaci s imunosupresivy. Žádnou další léčbu nepodstupuje. Má zkušenosti s alternativní medicínou, dříve zkoušela homeopatika a detoxikaci organismu. Pozitivní efekt této metody nezpozorovala.

#### Kazuistika respondenta č. 10

Respondent č. 10 je žena ve věku 37 let. První projevy choroby začala pociťovat v 16 letech. Rodinnou dispozici onemocnění neuvádí.

Nemoc se zpočátku projevila pouze jako bolestivé zduření kloubů na ruku, později se objevila únava a časté infekce. Pomoc lékaře vyhledala téměř ihned, dodává, že bolesti byly velice silné. Příčina potíží byla odhalena až po 8 letech od první návštěvy lékaře. Respondentka uvádí, že lékař nevěděl, jak má její potíže řešit. Až po letech, kdy se dostala do nemocniční péče z důvodu podezření na leukemii, se skutečná diagnóza potvrdila. Postupně podstoupila odběr kostní dřeně, biopsii ledvin,

různá sonografická vyšetření a podrobné vyšetření biologického materiálu. Na základě těchto diagnostických metod byla zjištěna diagnóza systémový lupus erythematoses (dále jen SLE)

Prvním pocitem po sdělení diagnózy byla neskutečná úleva. Respondentka dodává, že sice neznala, co tato diagnóza znamená, ale vše pro ni bylo přijatelnější než zmíněná leukemie. Rodina reagovala obdobně, i pro ni byla přijatelnější jakákoliv jiná diagnóza. S negativním chováním svého okolí v souvislosti se svou chorobou se neseťkala.

Choroba postihla kůži, klouby, srdce a ledviny. Mezi projevy kožního postižení patří exantém a celkově pergamenová kůže, za kterou však pravděpodobně stojí dlouhodobá léčba kortikoidy. Poškození kloubů se projevilo jejich bolestí a otoky. Dnes má respondentka největší potíže s kyčlemi. Poškození srdce doprovází trvalý výpotek v perikardu, poškození ledvin nepociťuje žádným konkrétním příznakem, bylo zjištěno bioptickým vyšetřením ledvin. Z důvodu renálního poškození je trvale sledována. Ze současných potíží jmenuje únavu, křeče, bolesti na hrudi a bolesti kloubů. Za nejhorší považuje bolesti na prsou a únavu.

Pociťuje omezení v každodenních činnostech z důvodu snížené výkonnosti a dodává: „Když je mi dobře tak dělám, když špatně tak dělám jen to nejnужnější a odpočívám.“ V sociálním kontaktu velké omezení nepociťuje, pouze v období chřipkových nákaz má doporučeno omezit vycházky. Domnívá se, že její potíže nejvíce zhoršují změny počasí a stres. Z nových potřeb, které se u ní v souvislosti s nemocí objevily, jmenuje potřebu informací a potřebu více odpočívat.

Myslí si, že informací o své chorobě nemá dostatek, dodává, že informací není nikdy dost a uvítala by jich více. Nejvíce informací získala z internetu. Postrádá však informace přímo od lékařů. Několikrát se setkala s tím, že její stav lékaři označily jako psoriázu. Domnívá se, že informovanost lékařského personálu o této chorobě je nedostačující.

Byla několikrát hospitalizována, dodává, že zpočátku často nyní již zřídka. Poprvé se dostala na interní oddělení, kde byla její diagnóza stanovena a byla jí nasazena léčba. Později byla hospitalizována na ortopedickém oddělení, neboť bylo

poškození kyčelních kloubů tak rozsáhlé, že byla nucena podstoupit oboustrannou totální endoprotézu. Mnohokrát se setkala s negativním přístupem zdravotnického personálu. Z negativ se kterými se setkala, jmenuje velice nevhodné chování sester k nepohyblivým pacientům, kteří s ní byly hospitalizováni. Přístup personálu hodnotí jako neochotný a chladný. Postrádá celkově lidštější přístup, chybí jí více informací pro pacienta a nabídka psychologické pomoci.

V současné době je v péči několika lékařů, navštěvuje nefrologa, imunologa, gastroenterologa a ortopeda. Užívá pouze klasickou léčbu kortikoidy. Projevily se u ní některé vedlejší účinky kortikosteroidní terapie jako značný nárůst hmotnosti a objevení žaludečních vředů. Se žádnou další terapií se nesešla, s alternativní medicínou zkušenosti nemá.

## ***4.2 Kategorizace dat v tabulkách***

### Přehled kategorizačních skupin

1. Identifikační údaje respondentů (tabulka 1)
2. Prvotní projevy choroby (tabulka 2)
3. Vyšetřovací metody (tabulka 3)
4. První pocity při sdělení diagnózy (tabulka 4)
5. Orgánová manifestace (tabulka 5)
6. Současné potíže (tabulka 6)
7. Subjektivně nejzávažnější potíže (tabulka 7)
8. Oblasti omezení (tabulka 8)
9. Faktory vyvolávající či zhoršující projevy choroby (tabulka 9)
10. Specifické potřeby (tabulka 10)
11. Míra informovanosti (tabulka 11)
12. Informační zdroje (tabulka 12)
13. Negativa a nedostatky ze strany zdravotnického personálu (tabulka 13)
14. Současné léčebné metody (tabulka 14)
15. Alternativní terapeutické metody a jejich efektivita (tabulka 15)



**Tabulka 1 Identifikační údaje respondentů**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10
Pohlaví	Ž	M	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž
Věk	41 let	17 let	35 let	34 let	47 let	51 let	30 let	38 let	27 let	37 let
Délka stanovení diagnózy	11 let	5 let	půl roku	půl roku	3 měs.	5 měs.	3 roky	4 roky	1 rok	8 let
Délka trvání choroby (od stanovení diagnózy)	7 let	2 roky	16 let	15 let	26 let	16 let	6 let	12 let	3 roky	13 let

Tabulka č. 1 znázorňuje identifikační údaje respondentů. Respondent č. 1 je žena, 41 let, stanovení diagnózy trvalo 11 let, chorobou trpí od stanovení diagnózy 7 let. Respondent č. 2 je muž, 17 let, stanovení diagnózy trvalo 5 let, chorobou trpí od stanovení diagnózy 2 roky. Respondent č. 3 je žena, 35 let, stanovení diagnózy trvalo půl roku, chorobou trpí od stanovení diagnózy 16 let. Respondent č. 4 je žena, 34 let, stanovení diagnózy trvalo půl roku, chorobou trpí od stanovení diagnózy 15 let. Respondent č. 5 je žena, 47 let, stanovení diagnózy trvalo 3 měsíce, chorobou trpí od stanovení diagnózy 26 let. Respondent č. 6 je žena, 51 let, stanovení diagnózy trvalo 5 měsíců, chorobou trpí od stanovení diagnózy 16 let. Respondent č. 7 je žena, 30 let, stanovení diagnózy trvalo 3 roky, chorobou trpí od stanovení diagnózy 6 let. Respondent č. 8 je žena, 38 let, stanovení diagnózy trvalo 4 roky, chorobou trpí od stanovení diagnózy 12 let. Respondent č. 9 je žena, 27 let, stanovení diagnózy trvalo 1 rok, chorobou trpí od stanovení diagnózy 3 roky. Respondent č. 10 je žena, 37 let, stanovení diagnózy trvalo 8 let, chorobou trpí od stanovení diagnózy 13 let.

**Tabulka 2 Prvotní projevy choroby**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Bolest pohybového aparátu			X	X	X		X	X	X	X	7
Bolesti hlavy		X									1
Bolest v krku			X								1
Otoky kloubů	X			X	X			X		X	5
Zarudnutí kloubů					X						1
Zarudnutí konečků prstů						X					1
Únava		X		X	X			X	X	X	6
Zvýšená tělesná teplota		X	X	X			X		X		5
Ztráta hmotnosti							X				1
Padání vlasů						X					1
Hematomy				X							1
Kožní exantém				X							1
Afty v ústech				X							1
Poruchy citlivosti						X					1
Infekce			X							X	2
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>35</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké byly vaše první projevy choroby? Kategorie odpovědí *bolesti pohybového aparátu*, byla uvedena 7krát. Kategorie odpovědí *únava*, byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *otoky kloubů*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *zvýšená tělesná teplota*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *infekce*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *bolesti hlavy*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *bolest v krku*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *zarudnutí kloubů*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *zarudnutí konečků prstů*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *ztráta hmotnosti*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *padání vlasů*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *hematomy*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *kožní exantém*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *afty v ústech*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *poruchy citlivosti*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 4 odpověděl v kategoriích celkem 7krát. Respondenti č. 3, 5 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 4krát. Respondenti č. 2, 6, 7, 8 a 9 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondent

č. 1 odpověděl pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 35.

**Tabulka 3 Vyšetřovací metody**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Vyšetření biologického materiálu	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Výpočetní tomografie	X										1
RTG			X	X							2
Ultrasonografie	X			X						X	3
Renální biopsie	X	X		X	X			X		X	6
Biopsie kůže						X					1
Trepanobiopsie										X	1
Svalová biopsie							X				1
Elektromyografie							X				1
Psychiatrické vyšetření		X									1
Gynekologické vyšetření			X								1
Oční vyšetření				X							1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>29</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké diagnostické kroky jste musel/a podstoupit, než byla vyslovena finální diagnóza SLE? Kategorie odpovědí *vyšetření biologického materiálu*, byla uvedena 10krát. Kategorie odpovědí *renální biopsie*, byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *ultrasonografie*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *RTG*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *výpočetní tomografie*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *biopsie kůže*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *trepanobiopsie*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *svalová biopsie*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *elektromyografie*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *psychiatrické vyšetření*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *gynekologické vyšetření*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *oční vyšetření*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 4 odpověděl v kategoriích celkem 5krát. Respondenti č. 1 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 4krát. Respondenti č. 2, 3 a 7 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 5, 6 a 8 odpověděli

v kategoriích celkem 2krát. Respondent č. 9 odpověděl pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 29.

**Tabulka 4 První pocity při sdělení diagnózy**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Úleva		X			X		X		X	X	5
Popření			X								1
Stres	X		X			X		X			4
Strach ze smrti	X										1
Neurčité pocity				X							1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>12</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké byly vaše první pocity při sdělení diagnózy? Kategorie odpovědí *úleva*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *stres*, byla uvedena 4x. Kategorie odpovědí *popření*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *strach ze smrti*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *neurčité pocity*, byla uvedena 1krát. Respondenti č. 1 a 3 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9 a 10 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 12.

**Tabulka 5 Orgánová manifestace**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Klouby	X			X	X		X	X		X	6
Kůže						X		X	X	X	4
Srdce	X					X			X	X	4
Plíce									X		1
Ledviny	X	X	X	X	X				X	X	7
Centrální nervový systém		X			X						2
Svaly a úpony			X		X						2
Játra									X		1
Tlusté střevo			X								1
Cévy							X				1
Krev			X								1
Štítná žláza									X		1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>31</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké orgány u vás choroba postihla? Kategorie odpovědí *ledviny*, byla uvedena 7krát. Kategorie odpovědí *klouby*, byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *kůže*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *srdce*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *centrální nervový systém*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *svaly a úpony*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *plíce*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *játra*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *tlusté střevo*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *cévy*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *krev*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *štítná žláza*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 9 odpověděl v kategoriích celkem 6krát. Respondenti č. 3, 5 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 4krát. Respondent č. 1 odpověděl v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 2, 4, 6, 7 a 8 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 31.

**Tabulka 6 Současné potíže**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Bolest pohybového aparátu	X	X	X	X	X		X	X	X	X	9
Bolest hlavy		X		X	X						3
Bolest na hrudi									X	X	2
Bolest v bedrech					X						1
Bolest kůže						X					1
Únava a slabost	X	X	X	X			X	X	X	X	8
Ztuhlost kloubů					X						1
Otoky kloubů					X				X		2
Otoky prstů							X				1
Zhoršená pohyblivost							X		X		2
Kožní exantém		X				X				X	3
Vypadávání vlasů						X					1
Nevolnost			X		X				X		3
Nechutenství			X								1
Palpitace					X						1
Výkyvy krevního tlaku									X		1
Výkyvy tělesné teploty					X						1
Infekce dýchacích cest				X			X				2
Polyurie					X						1
Inkontinence stolice					X						1
Poruchy vidění					X						1
Nesoustředěnost					X						1
Poruchy nálad					X						1
Poruchy paměti					X						1
Deprese					X			X			2
Ischemie akrálních částí							X				1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>15</b>	<b>3</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>4</b>	<b>52</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké máte v současnosti potíže? Kategorie odpovědí *bolest pohybového aparátu*, byla uvedena 9krát. Kategorie odpovědí *únava a slabost*, byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *bolest hlavy*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *kožní exantém*, byla uvedena

3krát. Kategorie odpovědí *nevolnost*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *bolest na hrudi*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *otoky kloubů*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *zhoršená pohyblivost*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *infekce dýchacích cest*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *deprese*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *bolest v bedrech*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *bolest kůže*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *ztuhlost kloubů*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *otoky prstů*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *vypadávání vlasů*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *nechutenství*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *palpitace*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *výkyvy krevního tlaku*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *výkyvy tělesné teploty*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *polyurie*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *inkontinence stolice*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *poruchy vidění*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *nesoustředěnost*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *poruchy nálad*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *poruchy paměti*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *ischemie akrálních částí*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 5 odpověděl v kategoriích celkem 15krát. Respondent č. 9 odpověděl v kategoriích celkem 7krát. Respondent č. 7 odpověděl v kategoriích celkem 6krát. Respondenti č. 2, 3, 4 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 4krát. Respondenti č. 6 a 8 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondent č. 1 odpověděl v kategoriích celkem 2krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 52.

**Tabulka 7 Subjektivně nejzávažnější potíže**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Únava	X	X	X	X	X			X		X	7
Bolesti pohybového aparátu			X				X	X			3
Bolesti hlavy		X		X	X						3
Bolesti na hrudi									X	X	2
Bolestivé kožní projevy						X					1
Nevolnost									X		1
Infekce dýchacích cest							X				1
Deprese								X			1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>19</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké potíže byste označil/a v současné době za nejzávažnější? Kategorie odpovědí *únava*, byla uvedena 7krát. Kategorie odpovědí *bolesti pohybového aparátu*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *bolesti hlavy*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *bolesti na hrudi*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *bolestivé kožní projevy*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *nevolnost*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *infekce dýchacích cest*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *deprese*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 8 odpověděl v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 2, 3, 4, 5, 7, 9 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 1 a 6 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 19.



**Tabulka 8 Oblasti omezení**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Běžné denní činnosti	X		X	X	X		X	X	X	X	8
Zaměstnání			X				X				2
Školní docházka		X									1
Sport		X					X				2
Zájmové aktivity		X				X	X	X			4
Společnost			X	X	X	X		X		X	6
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>23</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázky: omezuje Vás nějak choroba v plnění každodenních činností a omezuje Vás nějak choroba v kontaktu s druhými lidmi? Kategorie odpovědí *běžné denní činnosti*, byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *společnost*, byla uvedena 6krát. Kategorie odpovědí *zájmové aktivity*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *zaměstnání*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *sport*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *školní docházka*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 7 odpověděl v kategoriích celkem 4krát. Respondenti 2, 3 a 8 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 4, 5, 6 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 1 a 9 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí je 23.

**Tabulka 9 Faktory vyvolávající či zhoršující projevy choroby**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Fyzická námaha	X	X	X	X	X	X	X	X	X		9
Stres	X	X	X	X		X		X	X	X	8
Přidružené infekční onemocnění		X		X	X		X		X		5
Nedostatek spánku a odpočinku	X						X	X			3
Náhlé změny okolní teploty			X								1
Chlad	X						X				2
Změny počasí			X		X					X	3
Sluneční záření						X					1
Očkování		X									1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>33</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: myslíte, že existuje něco, co vyvolává nebo zhoršuje vaše potíže? Kategorie odpovědí *fyzická námaha*, byla uvedena 9krát. Kategorie odpovědí *stres*, byla uvedena 8krát. Kategorie odpovědí *přidružené infekční onemocnění*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *nedostatek spánku a odpočinku*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *změny počasí*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *chlad*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *náhlé změny okolní teploty*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *sluneční záření*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *očkování*, byla uvedena 1krát. Respondenti č. 1, 2, 3 a 7 odpověděli v kategoriích celkem 4krát. Respondenti č. 4, 5, 6, 8 a 9 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondent č. 2 odpověděl v kategoriích celkem 2krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 33.

**Tabulka 10** Specifické potřeby

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Více informací o nemoci	X				X					X	3
Více spánku a odpočinku	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Minimalizovat stres		X	X	X				X			4
Podporovat své zdraví							X				1
Vyhýbat se slunečnímu záření						X					1
Předcházet infekcím			X								1
Sdílet nemoc s ostatními nemocnými	X			X	X						3
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>23</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaké nové potřeby se u vás v souvislosti s chorobou objevily? Kategorie odpovědí *více spánku a odpočinku*, byla uvedena 10krát. Kategorie odpovědí *minimalizovat stres*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *více informací o nemoci*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *sdílet nemoc s ostatními nemocnými*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *podporovat své zdraví*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *vyhýbat se slunečnímu záření*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *předcházet infekcím*, byla uvedena 1krát. Respondenti č. 1, 3, 4 a 5 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 2, 6, 7, 8 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondent č. 9 odpověděl pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 23.

**Tabulka 11 Míra informovanosti**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Dostatečná informovanost	X	X	X	X		X	X		X		7
Nedostatečná informovanost					X					X	2
Málo dostupných informací			X								1
Uvítal by více informací									X	X	2
Hledání nových informací				X							1
Málo informací, ale více nehledá								X			1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>14</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: myslíte, že máte dostatek informací o své chorobě? Kategorie odpovědí *dostatečná informovanost*, byla uvedena 7krát. Kategorie odpovědí *nedostatečná informovanost*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *uvítal by více informací*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *málo dostupných informací*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *hledání nových informací*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *málo informací, ale více nehledá*, byla uvedena 1krát. Respondenti č. 3, 4, 9 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 1, 2, 5, 6, 7 a 8 odpověděli v kategoriích celkem 1krát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 14.

**Tabulka 12 Informační zdroje**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Revmatolog	X	X	X	X					X		5
Jiný lékař	X			X					X		3
Internet	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	10
Literatura				X	X	X					3
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>21</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: od koho, případně kde, jste získala nejvíce informací o vaší nemoci? Kategorie odpovědí *internet*, byla uvedena 10krát. Kategorie odpovědí *revmatolog*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *jiný lékař*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *literatura*, byla uvedena 3krát. Respondent č. 4 odpověděl v kategoriích celkem 4krát. Respondenti č. 1 a 9 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 2, 3, 5 a 6 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 7, 8 a 10 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 21.

**Tabulka 13 Negativa a nedostatky ze strany zdravotnického personálu**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Nedostatek empatie	X			X			X	X		X	5
Nedostatek informací	X						X		X	X	4
Opomíjení psychické stránky nemoci	X	X			X		X			X	5
Nedostatečná komunikace		X									1
Nedůvěra ze strany personálu		X									1
Nedostatečné znalosti personálu			X	X					X		3
Hrubý přístup							X	X		X	3
Zanedbání péče							X				1
Neochota								X		X	2
Nesetkal se						X					1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>26</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázky: setkal/a jste se někdy s nevhodným chováním zdravotnického personálu, ať už v ambulanci či v nemocnici a myslíte, že existuje něco, co je ze strany zdravotníků u pacienta se SLE opomíjeno a měl by na to být kladen větší důraz? Kategorie odpovědí *nedostatek empatie*, byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *opomíjení psychické stránky nemoci* byla uvedena 5krát. Kategorie odpovědí *nedostatek informací*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *nedostatečné znalosti personálu*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *hrubý přístup*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *neochota*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *nedostatečná komunikace*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *nedůvěra ze strany personálu*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *zanedbání péče*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *nesetkal se*, byla uvedena 1krát. Respondenti č. 7 a 10 odpověděli v kategoriích celkem 5krát. Respondenti č. 1, 2 a 8 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 4 a 9 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 3, 5 a 6 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 26.

**Tabulka 14 Současné léčebné metody**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Imunosupresivní terapie	X								X		2
Kortikosteroidní terapie	X		X	X	X	X	X	X	X	X	9
Antimalarika			X	X		X		X			4
Methotrexát								X			1
Psychofarmaka								X			1
Vitaminové doplňky				X							1
Doplňky s minerálními látkami				X							1
Rehabilitace				X							1
Lázeňská léčba							X				1
Žádná léčba		X									1
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>22</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázku: jaký způsob léčby je u Vás v současnosti aplikován? Kategorie odpovědí *kortikosteroidní terapie*, byla uvedena 9krát. Kategorie odpovědí *antimalarika*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *imunosupresivní terapie*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *methotrexát*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *psychofarmaka*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *vitaminové doplňky*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *doplňky s minerálními látkami*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *rehabilitace*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *lázeňská léčba*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *žádná léčba*, byla uvedena 1krát. Respondent č. 4 odpověděl v kategoriích celkem 5krát. Respondent č. 8 odpověděl v kategoriích celkem 4krát. Respondenti č. 1, 3, 6, 7 a 9 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 2, 5 a 10 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 22.

**Tabulka 15 Alternativní terapeutické metody a jejich efektivita**

R = respondent	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	Součet
Bylinné směsi	X						X				2
Reiki			X								1
Návštěva léčitele				X							1
Autosugesce					X						1
Makrobiotická strava							X				1
Homeopatika									X		1
Detoxikace									X		1
Pozitivní efekt			X		X		X				3
Negativní efekt				X							1
Žádný efekt									X		1
Efekt nelze posoudit	X										1
Nesetkal/a se		X				X		X		X	4
<b>Celkový výskyt</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>18</b>

Tabulka v kategorizované formě znázorňuje odpovědi respondentů na otázky: vyzkoušel/a jste nějaký druh alternativní medicíny? A pokud ano, měl tento způsob léčby nějaký efekt? Kategorie odpovědí *nesetkal/a se*, byla uvedena 4krát. Kategorie odpovědí *pozitivní efekt*, byla uvedena 3krát. Kategorie odpovědí *bylinné směsi*, byla uvedena 2krát. Kategorie odpovědí *reiki*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *návštěva léčitele*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *autosugesce*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *makrobiotická strava*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *homeopatika*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *detoxikace*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *negativní efekt*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *žádný efekt*, byla uvedena 1krát. Kategorie odpovědí *efekt nelze posoudit*, byla uvedena 1krát. Respondenti č. 7 a 9 odpověděli v kategoriích celkem 3krát. Respondenti č. 1, 3, 4 a 5 odpověděli v kategoriích celkem 2krát. Respondenti č. 2, 6, 8 a 10 odpověděli pouze v jedné kategorii. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentů je 18.



## 5. Diskuze

Rozhovor byl proveden s 10 respondenty, z čehož byl 1 muž a 9 žen v poměrně širokém věkovém rozmezí od 17 do 51 let. Liší se také doba, po kterou jsou respondenti chorobou postiženi a také doba trvání stanovení jejich diagnózy (viz tabulka 1).

Systémový lupus erythematoses (dále SLE), jak už bylo popsáno v teoretické části, patří mezi multiorgánová onemocnění. Z tohoto faktu vyplývá, že pacienti trpící touto chorobou mohou mít nejrůznější klinické projevy. Na základě rozboru jednotlivých kazuistik jsme vytvořili tabulku, která znázorňuje orgánovou manifestaci jednotlivých respondentů (viz tabulka 5). Jako nejčastější se u respondentů ukázalo renální a kloubní postižení, dále postižení kůže a srdce. Toto zjištění se zcela shoduje s informacemi, které uvádí Klener (2002) nebo Olejárová a Prokeš (2005). Zjištění konkrétní orgánové manifestace je velmi důležitým ukazatelem nejen pro lékaře, ale též pro sestru. Domníváme se, že sestra pečující o nemocného se SLE si musí být vědoma toho, že každý nemocný může mít chorobou postižen zcela jiný orgán a musí mít na paměti, že i ošetrovatelská péče musí být přizpůsobena konkrétní orgánové manifestaci. Poškození různých orgánů s sebou přináší různé klinické projevy a nejrůznější problémy nemocného. Z jednotlivých problémů vycházejí i velice specifické potřeby a tím se liší i nároky každého pacienta na ošetrovatelskou péči. Je jasné, že zcela jiné potřeby bude mít pacient s neuropsychiatrickou formou SLE a zcela jiné zase pacient s rozsáhlým kloubním poškozením.

Zajímavým zjištěním byla rozdílnost délky diagnostiky onemocnění. Mezi respondenty se objevilo rozmezí větší než 10 let. U někoho byla choroba rozpoznána téměř ihned v intervalu 3 nebo 5 měsíců, objevily se však i mnohem delší časová období v trvání 8 i 11 let (viz tabulka 1). Tento jev je dán na jedné straně tím, že je SLE doprovázen celou řadou velmi netypických klinických symptomů, které mohou parodovat různá další onemocnění. Mezi nejčastější první projevy nemoci u jednotlivých respondentů patřily bolesti pohybového aparátu, otoky kloubů, únava a zvýšená tělesná teplota (viz tabulka 2). Z toho je tedy patrné, že mezi prvními příznaky nebyl uveden žádný konkrétní jev, který by poukázal právě na SLE. Zajímavým zjištěním bylo to, že příznak, který je uváděn jako typický pro SLE, tedy

motýlovitý exantém v obličeji byl mezi prvními projevy choroby uveden pouze jedním respondentem. Na druhé straně jde však také o to (jak značná část respondentů uvádí), že řada praktických a jiných lékařů nepomýšlí na tuto diagnózu, mnohdy neumějí posoudit konkrétní potíže nemocných a v některých případech ani různé potíže nemocným nevěří. Tento jev pak výrazným způsobem prodlužuje dobu, po kterou není pacient se SLE efektivně vyšetřován. K diagnóze pak většinou napomůže až nějaký kritický symptom, který praktického lékaře přesvědčí o nutnosti předat pacienta do rukou některého specializovaného odborníka.

V diagnostické fázi onemocnění má i sestra své důležité postavení. K diagnóze SLE se využívá řady vyšetřovacích metod. Nejčastějším vyšetřením je vyšetření biologického materiálu. Tento diagnostický krok uvedlo všech deset respondentů (viz tabulka 3). Nejčastěji se jednalo o imunologické vyšetření krve na autoprotilátky, které jsou typickým znakem SLE, ale i další jako krevní obraz, klasické biochemické vyšetření krve i moči atd. Myslíme si, že sestra je v tomto případě velice důležitým článkem týmu, neboť ručí za správnou přípravu nemocného a za správnou techniku odběru biologického materiálu. Jakékoli pochybení sestry může výrazným způsobem zkreslit výsledky vyšetření. Samozřejmě vyšetření biologického materiálu obecně není specifikem ošetrovatelské péče u pacientů se SLE, neboť se provádí u pacienta s jakoukoli jinou diagnózou, ale odběr krve na autoprotilátky typické pro SLE již specifikem ošetrovatelské péče u těchto pacientů bezesporu je. Z tabulky 3 též vyplynula různorodost vyšetření a jejich kombinace u konkrétních respondentů. Sestra pacienty na jednotlivá vyšetření připravuje či při některých vyšetřeních přímo asistuje. Proto je nutností pro každou sestru přicházející do kontaktu s pacientem se SLE povědomí o širokém spektru vyšetřovacích metod.

Jednou ze zkoumaných oblastí byly nejčastější ošetrovatelské problémy u pacientů se SLE. Jak již bylo uvedeno výše, samotná diagnostika choroby může být velice zdoluhavá a pacient je během ní vystaven řadě pro něj ne vždy zcela známých vyšetřovacích metod. Z toho vyplývá značné množství negativních pocitů nemocného, jako strach, úzkost, nejistota apod. Domníváme se, že pokud sestra včas odhalí tyto pocity nemocného a začne s nimi jakožto s ošetrovatelskými problémy efektivně

pracovat, může nemocnému značně ulehčit jeho nelehkou situaci. Podobné negativní pocity se u 5 respondentů objevily také při sdělení diagnózy (viz tabulka 4). 5 z 10 respondentů uvedlo úlevu, jako reakci na vytoužené zjištění skutečné příčiny jejich potíží v naději, že již lékaři konečně zahájí úspěšnou léčbu jejich choroby. Z rozhovorů s jednotlivými respondenty bylo patrné, že dlouhá diagnostická fáze, při které nemohli lékaři stále zjistit nic konkrétního, byla pro řadu z nich velice stresující. Z kazuistik dále vyplynulo, že za řadou negativních pocitů respondentů stála jejich tehdejší nedostatečná informovanost. Role sestry zde může být velice přínosná, neboť může pacientovi poskytnout dostatečné množství informací, ať už samostatně či ve spolupráci s lékařem nebo dalším odborníkem.

Další ošetrovatelské problémy byly také zjištěny v tabulce č. 6, kde jsou znázorněny současné potíže respondentů a v tabulce č. 7, která popisuje potíže, jež respondenti považují za nejhorší. K nejčastěji udávaným současným potížím respondentů patřily bolesti, předně bolesti pohybového aparátu, ale i dalších orgánů a únava (viz tabulka 6). Z této tabulky je jasně patrná různorodá symptomatologie choroby. Objevily se zde příznaky, které bývají běžně uváděny v odborné literatuře, jako již zmíněná únava, bolesti, kožní projevy, nevolnost apod., ale také příznaky, jež literatura neuvádí či dokonce popírá. Je jasné, že v literatuře nejsou uvedeny veškeré možné projevy. Bylo by nadlidským výkonem vyjmenovat všechny symptomy, které přicházejí v souvislosti se SLE v úvahu, ale velice zajímavým poznatkem byl pro nás fakt, že respondentka č. 5 uvedla ranní ztuhlost kloubů na ruku. Tento projev Olejárová a Prokeš (2005) přímo popírají s tvrzením, že tento příznak doprovází pouze revmatoidní artritidu, nikoli SLE. Zajímavým projevem, který byl uveden, byla taktéž inkontinence stolice, která se jedenkrát mezi odpověďmi respondentů objevila. Za nejhorší z potíží respondenti považují únavu, která byla uvedena 7krát (viz tabulka 7). Kupodivu je únava uvedena vícekrát než bolesti doprovázející onemocnění. Respondenti udávají, že únava a slabost bývá neúnosná. Zdravý člověk si pravděpodobně neumí tak silné vyčerpání představit. Na druhém místě mezi nejzávažnějšími potížemi respondentů byly uvedeny již výše zmíněné bolesti různého druhu. Za velice zajímavý poznatek považujeme zmínku respondentky č. 6

o bolestivých kožních projevech, které také popisuje jako nejhorší projev choroby. Onu zajímavost shledáváme v tom, že kožní projevy jsou sice hojně v literatuře zabývající se SLE popisovány, dokonce jsou popsány jako projev choroby postihující až 80% nemocných, nicméně o bolestivosti kožních projevů jsem se v žádné z použitých literatur nedočel.

Zajímavé údaje jsme také získali zpracováním odpovědí respondentů na okruh otázek týkajících se omezení, které jim nemoc přináší. Nejčastěji se respondenti cítí omezení v běžných denních činnostech, především v oblasti péče o domácnost (viz tabulka 8). Na druhém místě v četnosti uvedených odpovědí stálo omezení v sociální oblasti z nejrůznějších příčin. Respondentka č. 5 uvedla omezení v sociálním kontaktu z důvodu neuropsychiatrických poruch, ze kterých popsala poruchy paměti, náladovost, deprese, nesoustředěnost apod. V době propuknutí těchto potíží se respondentka společnosti vyhýbá, je pro ni velmi komplikované navázat kontakt s druhými lidmi. Taktéž uvedla omezení v souvislosti s potřebou častého močení. Je nucena vycházet z domu pouze na kratší dobu nebo musí mít v dosahu toaletu. Pokud musí jít někam, kde není toaleta k dispozici, musí velmi razantně omezit pitný režim. Z dalších příčin, které respondenty omezují v sociální oblasti, byla uvedena vysoká náchylnost na respirační infekce, která zcela zamezuje kontaktu s většími skupinami lidí či nutnost vyhýbat se slunečnímu záření. Respondentka č. 6 trpí tak závažným kožním poškozením, že i několika minutové vystavení pokožky slunečnímu záření vyvolává rozsáhlé bolestivé komplikace. Omezení v sociální oblasti pak vidí především v nemožnosti jít s vnoučaty ven, či jet s rodinou na dovolenou. Shodná respondentka uvádí také izolování od společnosti z důvodu viditelných kožních projevů v obličeji, kvůli kterým se na ní často upírají zraky okolí. Jeden z respondentů je muž ve věku 17 let a SLE ho postihl ve velmi mladém věku již okolo 10 let. Přinesl mu značné omezení v mnoha oblastech včetně školní docházky. Byl dokonce nucen přestoupit na jinou školu, neboť školu předešlou nezvládal z důvodu nutnosti každodenního dojíždění. Cestování ho vytěžovalo natolik, že pak celý den prospal a neměl čas na učení. Následné zhoršení prospěchu ve škole způsobilo velký stres, který se následně opět projevil fyzickým zhoršením choroby. Z tohoto příkladu, ale i z kazuistik dalších

respondentů je patrné, že choroba narušuje nejrůznější stránky lidského života, včetně stránky psychické a sociální. Na základě těchto zjištěných informací jsme si zodpověděli výzkumnou otázku, která byla k této oblasti stanovena, konkrétně výzkumnou otázku č. 2: „**Jaké jsou nejčastější ošetrovatelské problémy u pacientů se systémovým lupusem erythematosidem?**“

Další tabulka znázorňuje faktory vyvolávající či zhoršující potíže respondentů. Nejčastějšími odpověďmi byly fyzická námaha a stres (viz tabulka 9). Respondenti shodně uvedli, že jakékoliv přetěžování, jak fyzické, tak psychické, vede k vyvolání či prohloubení klinických projevů choroby. Klinické projevy, které se spolu s určitou zátěží objeví, opět vycházejí z orgánové manifestace u konkrétního pacienta. Důležitým faktorem je u pacientů se SLE stres. Značná část respondentů uvádí, že stav psychiky bývá přímo úměrný fyzickému stavu. Pokud se zhorší psychika nemocného, zhorší se i fyzický stav. Můžeme zde tedy hovořit o značném vlivu psychosomatiky. Dalším častě udávaným faktorem byly přidružené infekce, které působí obdobně jako vlivy předešlé. Respondenti uváděli, že jakékoliv infekční onemocnění vede k větší únavě a k silnějším bolestem nejrůznějšího charakteru či lokalizace. Z dalších vlivů byl zajímavým úkazem jev, kdy některým nemocným vyhovuje teplo, některým zase chlad. Někdo se cítí lépe v zimě, jiný v létě. Opět je zde patrné o jak variabilní onemocnění se jedná. To, co jednomu pomáhá, druhého poškozují. Vše opět souvisí s konkrétním orgánovým postižením. Respondentka č. 6 trpí vážným kožním poškozením, v létě je nucena pobývat pouze ve stínu. V teple a především na přímém slunci se její stav výrazně komplikuje. V zimě se cítí o mnoho lépe. Naproti tomu respondentka č. 7 trpí cévním poškozením a teplo i chlad u ní mají zcela opačné účinky. Zajímavým ovlivňujícím faktorem, který se mezi odpověďmi respondentů objevil, bylo očkování. Jednalo se o očkování proti chřipce a i přes to, že je nemocným se SLE standardně nedoporučováno, respondentu č. 2 bylo dovoleno z důvodu současné remise choroby. Očkování vedlo k silným projevům imitujícím akutní chřipkové onemocnění. Objevily se bolesti kloubů a svalů, silná únava a vysoké horečky. K oblasti zkoumající faktory, které ovlivňují průběh choroby, byla stanovena výzkumná otázka č. 4: „**Jaké faktory**

**zhoršují průběh systémového lupusu erythematosu?“,** která byla na základě výše uvedených údajů zodpovězena.

Další zkoumanou oblastí byly specifické potřeby pacientů se SLE. Základem pro zjištění potřeb byla tabulka č. 10, znázorňující potřeby, které si respondenti v souvislosti se svou chorobou uvědomují. Mezi uvedenými odpověďmi se objevilo několik základních potřeb. Všech 10 respondentů shodně odpovědělo v oblasti potřeby spánku a odpočinku, kdy všichni pocítili v souvislosti se SLE její výrazné posílení. Je zřejmé, že mezi odpověďmi respondentů nejsou zdaleka uvedeny všechny potřeby nemocných se SLE, ale pouze potřeby, které si respondenti sami uvědomují, a které považují za zásadní. Za důležitý jev v této oblasti považujeme také fakt, že sám pacient si zřejmě neuvědomuje, co vše patří mezi potřeby. Kvalifikovaná sestra by měla být schopna na základě informací získaných z anamnézy nemocného charakterizovat jednotlivé potřeby a správně je vyhodnotit dle jejich naléhavosti. Důležitým krokem k úspěšnému definování potřeb nemocného se SLE bylo uvědomění si, jaké lidské potřeby jsou chorobou omezeny či změněny.

Z pohledu Maslowovy hierarchie potřeb je patrné značné omezení v oblasti základních (fyziologických) potřeb. Jak již bylo uvedeno výše, je zde velmi změněna potřeba spánku a odpočinku. Respondenti uváděli, že je tato potřeba důležitější než dříve. Jeden z respondentů dokonce uvedl, že kvalitní spánek je pro průběh choroby důležitější než medikamentózní léčba. Další základní potřebou, která je bezesporu u pacientů se SLE narušena je potřeba pohybu. Většina respondentů pocítuje určitý stupeň pohybového omezení v souvislosti s bolestí pohybového aparátu či ztuhlostí kloubů. Se zmíněnou bolestí souvisí další základní potřeba, a to potřeba být bez bolesti. Každý z dotazovaných respondentů uvedl určitý druh bolesti (viz tabulka 6). Jeden z respondentů také udal změny ve stravování. Tuto změnu specifikuje jako snahu jíst zdravěji a vyvarovat se škodlivin přijímaných potravou do organismu. Dle respondenta zde změna ve stravování příznivě ovlivnila průběh choroby. Z dalších fyziologických potřeb, které mohou být chorobou změněny, bychom uvedli sexuální potřeby a potřebu reprodukce. Tato potřeba se týká především žen trpících SLE. Mezi odpověďmi respondentů se přímo objevily problémy v oblasti těhotenství. Poslední základní

potřebou, ve které jsme shledali po zpracování odpovědí respondentů změnu, je potřeba tepla. Jak už bylo uvedeno výše, někdo z pacientů preferuje spíše chlad, jiný teplo. Je patrné, že v oblasti základních potřeb vykazují pacienti se SLE více omezení, než se na první pohled zdá.

Z pohledu vyšších potřeb lze najít změny a omezení také. Pokud se jedná o potřebu bezpečí a jistoty, zde nemůže být o existenci změn a omezení pochyb. Již v průběhu diagnostiky choroby respondenti uvádějí pocity úzkosti a nejistoty. Při sdělení diagnózy je tato potřeba narušena také. Respondenti udávali silné pocity strachu, neznalosti choroby a nejrůznějších obav. Mezi odpověďmi respondentů se objevily také potíže v pracovní a školní oblasti. Domníváme se, že spokojenost v zaměstnání a ve škole je nepostradatelným článkem k naplnění pocitu bezpečí a jistoty každého z nás. Může být též narušen chod domácnosti. Část respondentů popsala potíže se zvládnutím domácích prací. Myslíme si, že pokud se jedná o pacientku – matku, může zde neschopnost zvládnout chod domácnosti zapříčinit značné problémy.

Dalším vyšším stupněm Maslowovy hierarchie potřeb je potřeba lásky a sounáležitosti. I zde se objevují v souvislosti se SLE určité změny. Respondenti přímo udávali objevení potřeby sdílet chorobu s dalšími pacienty. Existuje zde však i určité omezení, především omezení ve společenském kontaktu, jak již bylo uvedeno výše. Další omezení v této oblasti nebylo z kazuistik respondentů patrné. Nikdo neuvádí narušení rodinných či partnerských vztahů v souvislosti s jejich chorobou. Domníváme se, že však nelze říci, že nemůže v souvislosti se SLE k narušení partnerských či rodinných vztahů dojít.

Předposlední příčkou hierarchie potřeb je oblast sebeúcty a sebepojetí. Choroba zde může hrát významnou roli v ovlivnění sebevědomí nemocného. Jak již bylo uvedeno výše, několik respondentů uvedlo určitý stupeň izolace od společnosti. Jeden respondent z důvodu neuropsychiatrických potíží, druhý v souvislosti s rozsáhlými a viditelnými kožními změnami, za které se stydí. I další respondenti popsali různý stupeň omezení, například omezení v oblasti zájmových aktivit (viz tabulka 8). Všechna tato omezení mohou vést k pocitům méněcennosti či zbytečnosti. Žádný z respondentů však takové pocity neuvedl.

Poslední příčkou pyramidy potřeb jsou potřeby seberealizace a sebeaktualizace. Tato oblast vykazuje u respondentů řadu zásadních omezení. Již zmíněné omezení v pracovní oblasti je pro respondenty zásadním narušením jejich potřeby realizovat své sny a cíle. Stejně tak u respondenta č. 2 sem může být zařazen přestup z jedné školy na jinou v souvislosti s chorobou. Nemalá část respondentů přiznala nutnost omezit či zcela ukončit různé zájmové či sportovní aktivity. U respondenta č. 2 se jednalo o ukončení aktivního sportu, konkrétně fotbalu. Další respondentky musely zanechat například bojového sportu – aikida či omezit svůj velký koníček – kynologii. Myslíme si, že všechna tato omezení mohou být překážkou v seberealizaci nemocných se SLE a mohou narušit celkovou pohodu pacienta se SLE. Výše zjištěné údaje nám umožnili komplexně pohlédnout na potřeby nemocných s tímto onemocněním. Poskytly nám přehled o nově objevených potřebách respondentů v souvislosti s nemocí, ale také informace o tom, které z lidských potřeb choroba mění a ovlivňuje. Na základě těchto údajů jsme si mohli zodpovědět výzkumnou otázku č. 5: **„Jaké specifické potřeby mají pacienti se systémovým lupusem erythematódem?“**

Další zkoumanou problematikou byly oblasti, na které by měl být v rámci ošetrovatelské péče kladen zvláštní důraz. Z šetření vyplynulo několik zajímavých poznatků. 5 z 10 respondentů uvedlo opomíjení psychické stránky nemoci a nedostatek empatie (viz tabulka 13). Jak již bylo popsáno, SLE je chorobou, u které hraje psychika důležitou roli. Samozřejmě nároky na citlivý a profesionální přístup vykazuje každý pacient, ne jen pacient se SLE. Nicméně se domníváme, že u řady chorob nemusí vést necitlivý přístup ke zhoršení jejich fyzických projevů. U pacienta se SLE jde kvalita psychiky ruku v ruce s kvalitou jeho tělesné schránky. Takže základní oblastí, na kterou by měla být ošetrovatelská péče zaměřena, jsme shledali psychiku nemocného. Značná část respondentů uvedla, že jim chyběla nabídka psychologické pomoci. Respondenti také uvedli, že by se k SLE jako chorobě systémové mělo přistupovat komplexněji a neřešit pouze současné fyzické projevy choroby.

Další nedostatek jsme shledali v oblasti informovanosti respondentů o jejich chorobě. Z tabulky č. 11 sice vyplývá, že 7 z 10 respondentů v současnosti považuje své informace za dostačující. Respondentka č. 8 se pak přiklání k názoru, že sice o své



nemoci dostatek informací nemá, ale více nehledá, neboť se snaží žít jako zdravý člověk a nemoc si příliš neuvědomovat. Takže na první pohled by se mohlo zdát, že informovanost respondentů je poměrně vysoká. Nicméně problém, který jsme shledali, vychází z následující tabulky, která se zabývá informačními zdroji jednotlivých respondentů (viz tabulka 12). Z této tabulky je patrné, že pouze polovina respondentů získala informace od lékařů. Všechny 10 respondentů pak uvedlo, že nejvíce informací získali z internetových zdrojů. Je také zajímavé si v tabulce č. 13 povšimnout, že 4 respondenti uvedli nedostatečné informace ze strany zdravotnického personálu a paradoxně 3 z nich, konkrétně respondenti č. 1, 7 a 9 udávali dostatečnou informovanost o své chorobě (viz tabulka 11). Je tedy zřetelné, že dostatečné informace získali jinde než od zdravotnického personálu. 3 respondenti také uvedli, že se v souvislosti se svou chorobou setkali s lékaři a dalšími zdravotníky, kteří neměli dostatečné znalosti o této nemoci. Ve dvou případech se dokonce objevila skutečnost, že si lékař pletl SLE s lupenkou. Zarážející je, že v jednom případě dokonce na kožním oddělení. Z jednotlivých příběhů respondentů také jasně vyplynulo, že by uvítali více rad ze strany zdravotnického personálu, především lékařů. Chybí jim například rady o změně životního stylu v souvislosti s chorobou.

Nikdo z respondentů v rozhovoru neuvedl pozitivní přínos sestry. Smutným jevem je, že se většina respondentů setkala s negativním přístupem některé ze sester. Mezi odpověďmi se sice objevují i pozitivní názory na sesterskou profesi, nicméně se domníváme, že negativní zkušenosti zanechají v nemocných silnější emoce a přebijí veškerá pozitiva. Myslíme si, že i sestra může hrát důležitou roli v oblasti informovanosti nemocných se SLE. Může dát pacientům cenné rady právě v oblasti režimových opatření, může jim pomoci s jejich soběstačností, poradit jim techniky jak provádět hygienickou péči a další součásti sebepečce. Předání informací o chorobě jako takové je pochopitelně vždy v rukou lékaře, nicméně i sestra může být efektivním spolupracovníkem lékaře v procesu celé edukace nemocného. Může mu poskytnout určité materiály či si může s pacientem „pouze“ pohovořit o jeho potížích a vyjádřit určitou spoluúčasť, jejíž nedostatek se také mezi odpověďmi respondentů objevil.

Co se týče samotné psychické stránky nemoci, zde není pochyb o tom, že sestra může výrazně posílit psychickou stránku pacientů se SLE. Základem je zájem o pacienta jako o **člověka**. Pokud sestra pacientovi poskytne vřelý a laskavý přístup a bude pro pacienta důvěryhodným článkem zdravotnického týmu, může nastolit efektivní terapeutický vztah mezi ní a nemocným. Důvěra nemocného vůči ošetřujícímu personálu může odstranit řadu negativních pocitů, jako úzkost, strach či nejistotu, což výrazně zlepší psychiku nemocného a tím pádem i jeho fyzický stav. Za základní oblasti, na které by tedy měla být ošetrovatelská péče zaměřena, bychom označili oblast psychiky a oblast informovanosti nemocných se SLE. Samozřejmě i další oblasti vyžadují v rámci ošetrovatelské péče efektivní řešení. Zařadili bychom sem již výše popsanou bolest nebo péči o spánek a odpočinek. Na základě všech těchto zjištění jsme si odpověděli na výzkumnou otázku č. 3: **„Na jaké oblasti by měla být zaměřena ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým lupusem erythematem?“**

Poslední a patrně i největší oblastí, která byla v této práci zkoumána, byla specifika ošetrovatelské péče u pacientů se SLE. K této oblasti byla stanovena poslední nezodpovězená výzkumná otázka č. 1: **„Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacientů se systémovým lupusem erythematem?“** Odpověď na tuto výzkumnou otázku přinesl komplexní pohled na nemocného s touto chorobou a zamyšlení nad jeho potížemi, potřebami, faktory, které chorobu ovlivňují apod. Základem poskytování efektivní ošetrovatelské péče u pacienta se SLE, která vystihuje veškerá specifika choroby je holistický přístup k nemocnému. Tento přístup by měl být samozřejmostí v pohledu na každého nemocného, v případě SLE je však nepostradatelným článkem profesionální ošetrovatelské péče. Již bylo řečeno, že nemoc postihuje různé orgány a orgánové soustavy. Z důvodu velké variability orgánového postižení se velice liší i potíže nemocného (viz tabulky 5 a 6). U každého nemocného tato nemoc zasahuje jak do stránky psychické, tak té sociální. Na základě těchto poznatků by měla být ošetrovatelská péče u nemocného se SLE poskytována. Základním specifikem je, že každý pacient se SLE je naprosto odlišný. Sestra musí mít na paměti, že to, co platí u jednoho pacienta se SLE může být u dalšího nemocného naprosto jinak. Péče o takto nemocného člověka vyžaduje široký přehled sestry o jednotlivých příznacích,

problémech a potřebách nemocných, vyšetřovacích metodách, léčebných postupech, rehabilitační a následné péči atd.

Již při prvním kontaktu s nemocným může sestra vypožorovat mnoho důležitých informací. Může si povšimnout postoje a pohybů nemocného, může posoudit stupeň sebezpečí nemocného, která se liší u každého pacienta se SLE či rozpoznat přítomnost bolesti. Dalším důležitým krokem je správný a pečlivý odběr anamnestických dat. Toto je nepostradatelný krok k rozpoznání nejrůznějších potíží nemocného i souvislostí mezi nimi. Již výše byly popsány faktory vyvolávající či zhoršující konkrétní potíže pacientů se SLE. Jejich rozpoznání a včasné řešení je nutností ve snaze zlepšit stav nemocného. Dle těchto kritérií by měl být vybírán i pokoj, na kterém bude pacient hospitalizován. Již bylo řečeno, že někomu škodí vystavení slunečním paprskům, jiný pacient špatně toleruje zimu. V ruku sestry je vhodně umístit lůžko v pokoji či upravit pokojovou teplotu.

K ošetrovatelské péči u pacientů se SLE patří také podíl sestry na léčbě nemocného. U pacientů se SLE bývá aplikována řada léků, se kterými se sestra u jiných nemocných neseťká či setká velmi zřídka. Základem léčby je kortikosteroidní terapie, dalšími velmi specifickými lékovými skupinami jsou antimalarika či methotrexát (viz tabulka 14). Kvalifikovaná sestra pečující o nemocného se SLE by měla znát jednotlivé lékové skupiny, jejich charakteristiky a negativní účinky, kterých je například u kortikosteroidů poměrně dost. Většina respondentů užívá kortikosteroidy dlouhodobě, během užívání se u nich objevily některé nežádoucí účinky léčby, převážně příbytek na váze, který se může pohybovat i v rozmezí desítek kilogramů či pergamenová kůže. Myslíme si, že sestra může veškeré negativní účinky léčby efektivně monitorovat. Další důležitou informací je oslabená imunita a větší náchylnost na respirační infekce po podávání imunopresiv, která se také mezi odpověďmi respondentů objevila. V péči sestry je zde důležitou součástí prevence nozokomiálních nákaz. Respondentka č. 8 popisuje negativní zkušenost se zavedeným periferním žilním katétre. V místě zavedení se objevil zánět. Reakce sestry byla taková, že je PŽK zaveden krátce, a že je pacientka pouze choulostivá. Toto se odehrálo v noci, respondentka dodává, že celou noc nespala. Když se vystřídala směna, denní sestra stav posoudila skutečně

jako flebitidu a provedla výměnu katétru. Sestra zde tedy musí mít na paměti, že pacienti se SLE jsou k jakýmkoliv infekcím skutečně více náchylní, a že se zánět může i v okolí PŽK objevit, byť je zavedený třeba jen 2. den.

Část respondentů také trvale používá určitou alternativní léčebnou metodu. Liší se jednotlivé metody i jejich výsledný efekt (viz tabulka 15). Někteří z respondentů jsou přesvědčeni o pozitivním efektu těchto metod. Pro někoho jsou tyto léčebné techniky důležité po stránce fyzické, někomu pomáhají psychicky. Domníváme se, že je nutné, aby nemocniční personál toleroval a umožnil pacientům používat tyto metody, neboť jak někteří respondenti uvedli, jsou pro ně důležitou součástí jejich celkové pohody. Z jednotlivých příběhů respondentů vyplynulo, že nelze u nemocného se SLE říci, co je dobré a co špatné. Vše vždy záleží na tom, jak se sám pacient zná, co mu pomáhá a co mu škodí. Proto by i každý zdravotnický pracovník pečující o nemocného se SLE, měl dát pacientovi prostor pro vyjádření svého názoru a postoje k určitému lékařskému či ošetrovatelskému postupu, který má být u nemocného aplikován.

Moderní koncepce ošetrovatelské péče hlásá, že péče musí být poskytována individuálně a zahrnovat stránku biologickou, psychologickou, sociální a spirituální. U nemocných se SLE toto platí se 100% určitostí. Je však skutečně důležité myslet na to, že i každý nemocný se SLE je zcela odlišný.

## 6. Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče a nejčastější ošetrovatelské problémy u pacientů se systémovým lupusem erythematosidem (dále jen SLE).

Na začátku výzkumného šetření jsme stanovily pět výzkumných otázek. Výzkumná otázka č. 1: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacientů se SLE? Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou nejčastější ošetrovatelské problémy u pacientů se SLE? Výzkumná otázka č. 3: Na jaké oblasti by měla zaměřena ošetrovatelská péče u pacientů se SLE? Výzkumná otázka č. 4: Jaké faktory zhoršují průběh SLE? Výzkumná otázka č. 5: Jaké specifické potřeby mají pacienti se SLE? Všechny tyto výzkumné otázky se nám podařilo zodpovědět.

Šetření bylo uskutečněno formou kvalitativního výzkumu, je tedy zřejmé, že zjištěné údaje nemusí platit u všech pacientů s tímto onemocněním. Nicméně se mezi získanými údaji objevilo mnoho informací, které lze považovat za specifické pro SLE. Výsledky přinesly řadu zajímavých poznatků, které jsou důležité pro poskytování kvalitní a profesionální ošetrovatelské péče u pacientů se SLE. Poskytly nám údaje o širokém spektru potíží pacientů s tímto onemocněním, ze kterých vyšly jako nejzávažnější únava a nejrůznější bolesti. Dále nám poskytly informace týkající se potřeb a omezení nemocných. Jako základní potřeba pacientů se SLE byla zjištěna větší potřeba spánku a odpočinku. Důležité poznatky jsme získali v oblasti psychiky a společenského života pacientů se SLE. Můžeme říci, že psychika je důležitou součástí této choroby a je nezbytné, aby na ni byl v ošetrovatelské péči kladen velký důraz.

Na základě výsledků výzkumného šetření byl vytvořen informační materiál ve formě brožury (viz příloha 3), který může být určen pro sestry v praxi, ale i pro studenty zdravotnických oborů. Tento materiál by měl poskytnout komplexní a ucelený pohled na pacienta se SLE a tak přispět ke zkvalitnění ošetrovatelské péče u takto nemocného klienta. Celá bakalářská práce může také sloužit jako výukový materiál pro studenty Zdravotně sociální fakulty.

## 7. Seznam použitých zdrojů

1. Ambler, Z. *Základy neurologie*. 6. vyd. Praha : Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.
2. Aschermann, M. *Kardiologie*. 1. vyd. Praha : Galén, 2004. 1481 s. ISBN 80-7262-290-0.
3. *Biologická léčba* [online]. [cit. 2010-11-28]. Systémový lupus. Dostupné z WWW: <<http://cilena-lecba.cz/systemovy-lupus>>.
4. *Česká revmatologická společnost* [online]. 2005 [cit. 2010-11-28]. Systémový lupus erythematoses. Dostupné z WWW: <<http://www.revma.cz/crs/sle.htm>>.
5. Dítě, P. *Vnitřní lékařství*. 2. vyd. Praha : Galén, 2007. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6.
6. Doležalová, P. *Systémová onemocnění pojiva v dětském věku*. In *Pediatric pro praxi*. 2008. roč. 7, č. 4, s. 216-218. Dostupný také z WWW: <[www.pediatricpropraxi.cz](http://www.pediatricpropraxi.cz)>. ISSN 1213-0494.
7. Vencovský, J. *Použití methotrexátu v léčbě revmatoidní artritidy a systémových onemocnění pojiva*. In *Lékařské listy : Revmatologie*. 2007. č. 8, s. 9-11.
8. Ferencík, M. et al. *Imunitní systém*. 1. vyd. Praha : Grada, 2005. 236 s. ISBN 80-247-1196-6.
9. Hájek, Z. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1. vyd. Praha : Grada, 2004. 444 s. ISBN 80-247-0418-8.
10. Chrobák, L. a kol. *Propedeutika vnitřního lékařství*. 1. vyd. Praha : Grada, 2003. 200 s. ISBN 80-247-0609-1.
11. Klener, P. a kol. *Nefrologie*. 1. vyd. Praha : Galén, 2003. 130 s. ISBN 80-7262-209-9.
12. Klener, P. a kol. *Revmatologie*. 1. vyd. Praha : Galén, 2002. 145 s. ISBN 80-7262-145-9.
13. Klener, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha : Galén, 2006. 1158 s. ISBN 978-80-7262-430-0.
14. Kolektiv autorů. *Vše o léčbě bolesti : Příručka pro sestry*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 356 s. ISBN 80-247-1720-4.

15. Krčméry, S., Hrušovský, Š., Dúbrava, M. *Interná medicína II*. Bratislava : Slovak Academic Press, 2004. 196 s. ISBN 80-89104-41-X.
16. Krišková, A. *Ošetrovatelské techniky*. 2. vyd. Martin : Osveta, 2006. 804 s. ISBN 80-8063-202-2.
17. Marek, J. *Farmakoterapie vnitřních nemocí*. 3. vyd. Praha : Grada, 2005. 776 s. ISBN 80-247-0839-6.
18. Mikšová, Z. a kol. *Kapitoly ošetrovatelské péče I*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 248 s. ISBN 80-247-1442-6.
19. Mikšová, Z. a kol. *Kapitoly ošetrovatelské péče II*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 172 s. ISBN 80-247-1443-4.
20. Navrátil, L. a kol. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha : Grada, 2008. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8.
21. Navrátil, L. *Vnitřní lékařství pro nelékařské fakulty*. 1. vyd. Praha : Manus, 2003. 316 s. ISBN 80-86571-02-5.
22. Nejedlá, M. *Fyzikální vyšetření pro sestry*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1150-8.
23. Novotná, J. *Klinická propedeutika : pro střední zdravotnické školy*. 1. vyd. Praha : Fortuna, 2006. 136 s. ISBN 80-7168-940-8.
24. Olejárová, M., Prokeš, M. *Praktická revmatologie : Pro lékaře a farmaceuty*. 1. vyd. Praha : Apotex, 2005. 172 s. ISBN nevedeno
25. Shoenfeld, Y. et al. *Autoimunita vnitřní nepřítel*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. 88 s. ISBN 978-80-247-2044-9.
26. Teplan, V. *Nefrologie*. 1. vyd. Praha : Triton, 2003. 182 s. ISBN 80-7254-422-5.
27. TRACHTOVÁ, E. et al. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 186 s. ISBN 80-7013-324-4.
28. Valentová, I. Co je lupus? *Sestra*. Praha: 2007, roč. 17, č. 11, s. 26-28. ISSN 1210-0404
29. Vokurka, M., Hugo, J. *Velký lékařský slovník*. 6. vyd. Praha : Maxdorf, 2006. 1017 s. ISBN 80-7345-105-0.

30. Vorlíček, J. a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha : Grada, 2004. 544 s.  
ISBN 80-247-0279-7
31. Závodná, V. *Pedagogika v ošetrovatel'stve*. 2. vyd. Martin : Osveta, 2005. 117 s.  
ISBN 80-8063-193-X
32. *Zrcadlo.blogspot.com* [online]. [cit. 2011-04-15]. Maslowova pyramida lidských potřeb. Dostupné z WWW: <<http://zrcadlo.blogspot.com/2008/06/maslowova-pyramida.html>>.



## **8. Klíčová slova**

**Autoimunita**

**Bolest**

**Ošetrovatelská péče**

**Pacient**

**Potřeby**

**Systémová onemocnění pojiva**

**Systémový lupus erythematoses**

## **9. Přílohy**

**Příloha 1** Diagnostická kritéria SLE

**Příloha 2** Maslowova hierarchie potřeb

**Příloha 3** Informační brožura

**Příloha 4** Polostrukturovaný rozhovor

**Příloha 5** CD s přepsanými rozhovory respondentů (umístěno na zadní straně práce)

## Příloha 1 Diagnostická kritéria SLE

Tabulka znárodnující diagnostická kritéria SLE revidovaná v roce 1982

Kritérium	Definice
1. Oblíčeový kožní erytém (malar)	Trvající erytém, plochý či s otokem, přecházející přes líce a vynechávající okraje nazolabiální rýhy
2. Diskoidní erytém	Erytematózní vyvýšené skvrny na kůži obličeje s adherujícími olupujícími se jizvami, u starších lézí se vyskytují atrofická zjizvení
3. Fotosenzitivita	Kožní erytém jako následek neobvyklé reakce na sluneční záření – buď v anamnéze, nebo pozorovaný lékařem
4. Defekty ústní sliznice (ulcerace)	Defekty ústní nebo nosohltanové sliznice, obvykle nebolestivé, pozorované lékařem
5. Artritida	Neerozivní artritida postihující dva nebo více periferních kloubů, charakterizovaná bolestí na tlak, otokem nebo výpotkem
6. Serozitida	a) pleuritida – typická pleurální bolest v anamnéze nebo třecí šelest či pohrudniční výpotek, prokázaná lékařem nebo b) perikarditida – dokumentovaná EKG křivkou nebo šelestem, či perikardiálním výpotkem
7. Porucha ledvin	a) přetrvávající proteinurie více než 0,5 g/24 h nebo více než +++ , není-li provedeno kvantitativní určení nebo b) buněčné válce, ať již erytrocytové, hemoglobinové, granulární, tubulární či smíšené
8. Neurologické poruchy	a) křeče – nejsou-li způsobeny předávkováním léky či známou metabolickou poruchou, tj. urémií, ketoacidózou nebo nerovnováhou elektrolytů, nebo b) psychóza – není-li způsobena předávkováním léky či známou metabolickou poruchou, tj. urémií, ketoacidózou nebo nerovnováhou elektrolytů

9. Hematologické poruchy	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) hemolytická anémie – s retikulózou nebo</li> <li>b) leukopenie (celková) méně než <math>4 \times 10^9</math> /l, prokázaná 2x a více po sobě nebo</li> <li>c) lymfopenie – méně než <math>1,5 \times 10^9</math> /l, prokázaná 2x a více po sobě nebo</li> <li>d) trombocytopenie – méně než <math>100 \times 10^9</math> /l, není-li vyvolána předávkováním léky</li> </ul>
10. Imunologické poruchy	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) pozitivní LE-buňky nebo</li> <li>b) anti-DNA – s přítomností cirkulujících autoprotilátek proti DNA v abnormál. titru nebo</li> <li>c) anti-SM – přítomnost cirkulujících protilátek proti nukleárnímu antigenu Sm nebo</li> <li>d) falešně pozitivní sérologický test na lues (Bordetova-Wassermannova reakce), prokázaný nejdéle před 6 měsíci a při negativním nálezu <i>Treponema pallidum</i> v imobilizačním testu či fluorescenčním resorpčním testu</li> </ul>
11. Antinukleární protilátky	Abnormální titr antinukleárních protilátek, prokázaných imunofluorescenčním testem nebo obdobnou rovnocennou metodou v kterémkoli časovém období a v nepřítomnosti léků, které vyvolávají syndrom léky indukovaného lupus erythematodes

*Předložená klasifikace je založena na přítomnosti 11 kritérií. Pro diagnostické účely v klinických studiích má nemocný SLE, jsou-li přítomny alespoň 4 a více z těchto kritérií buď současně, nebo postupně prokazatelné v době pozorování nemocného.*

Zdroj: Klener, P. a kol. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha : Galén, 2006. 1158 s. ISBN 978-80-7262-430-0.

## Příloha 2 Maslowova hierarchie potřeb



Zdroj: *Zrcadlo.blogspot.com* [online]. [cit. 2011-04-15]. Maslowova pyramida lidských potřeb. Dostupné z WWW: <<http://zrcadlo.blogspot.com/2008/06/maslowova-pyramida.html>>.



*Jiří Kaas*

2011

## ***Co je lupus erythematoses?***

Lupus erythematoses je chronické, autoimunitní, systémově zánětlivé onemocnění. Jedná se o poměrně vzácné onemocnění, které vzniká na podkladě hyperaktivity B-lymfocytů, které tvoří protilátky (autoprotiilátky) proti jaderným strukturám buněk. Jedná se o tzv. ANA protilátky, které jsou namířeny přímo proti nitrobuněčným strukturám, včetně DNA. Tyto autoprotiilátky mohou následně napadnout prakticky jakoukoli buňku, která obsahuje jádro. Tím je dán systémový charakter nemoci. Napadená tkáň odpovídá zánětlivým procesem a tím je zahájen celý patologický proces. Nejčastěji choroba postihuje klouby, kůži, srdce, ledviny a centrální nervový systém.



Etiologie onemocnění není přesně známa, uvažuje se o vlivu virových infekcí, vlivu dědičnosti a vlivu hormonů, hlavně ženských, neboť bývají chorobou nejčastěji postiženy ženy v produktivním věku.

## ***Něco z historie***

Onemocnění již bylo poprvé popsáno ve 13. století a dále pak ve století 16., kdy se jím zabýval Basilejský chemik a lékař Paracels. Zpočátku bylo onemocnění označeno jako nádorové, později jako infekční. Název Lupus v překladu znamená vlk. Tento termín vznikl v souvislosti s kožní vyrážkou



v obličeji, která údajně připomíná vlčí tvář. Zlom nastává ve 40. letech 20. stol., kdy se začíná uvažovat o autoimunitním vlivu. Roku 1948 učinil hematolog Hargraves významný objev. Byl jím tzv. fenomén LE buněk, který je dnes typickým znakem autoimunitních pochodů v organismu. Jedná se o jev, kdy jedna buňka pohlcuje jinou a jádro pohlcené buňky zůstává neporušeno. Onemocnění bylo nejprve označeno jako



kolagenóza či nemoc pojivové tkáně. Je to z toho důvodu, že mezi hlavní známé příznaky v té době patřily kožní a kloubní projevy. Postižení vnitřních orgánů v souvislosti s lupusem, bylo odhaleno až později.

## ***Jaké jsou příznaky?***

Symptomy bývají velmi rozmanité a v prvních fázích choroby velmi netypické. Mezi první projevy patří únava, bolesti pohybového aparátu, zvýšená tělesná teplota, padání vlasů, přecitlivělost na sluneční záření či bolestivé zduření mizních uzlin. Další příznaky pak mohou být různé a vychází z konkrétní orgánové manifestace.

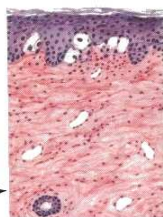




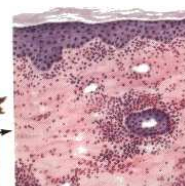
**Kloubní postižení** bývá velice časté, doprovází chorobu až v 95 %. V pokročilých fázích kloubního poškození se může stav rozvinout jako tzv. Jaccoudovu artropatii, která je typická kloubními deformitami. Stav může připomínat revmatoidní artritidu, rozdíl však spočívá v tom, že tento stav nevede k destrukcím kloubů jak je tomu u RA. Postižen může být kterýkoliv kloub.



**Kožní postižení** doprovází chorobu až v 80 %. Má podobu nespecifickou, která zahrnuje Raynaudův fenomén (ischemie konečků prstů v souvislosti s vasokonstrikce cév při jejich postižení), dále různé kožní ulcerace, alopecii či teleangiektázie (místní rozšíření kapilárního řečiště). Specifické kožní poškození pak zahrnuje tři odlišné



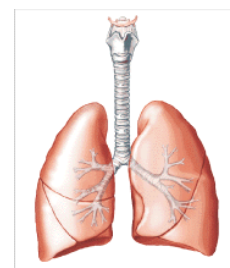
formy. Akutní formu, která má nejčastěji podobu motýlovi-tého exantému v obličeji. Vzniká nejčastěji jako reakce na slunění a bývá přítomna až u 40 % nemocných. Subakutní forma má podobu papulózního exantému, který bývá přítomen především na šíji a horní části trupu. Jde již o méně častou formu kožních projevů, která bývá přítomna asi jen u 10-15 % nemocných. Nejméně častou formou, která postihuje jen malé procento nemocných je chronická forma, která bývá označována jako diskoidní lupus. Objevuje se opět na odhalených částech těla, vede k jizvení a hypopigmentaci kůže.



- Epidermální atrofie
- Hyalinizace dermis
- Chronický zánět v oblasti folikulů

**Srdeční postižení** je přítomno až u 50 % nemocných. Může mít podobu kteréhokoli srdečního zánětu nebo vaskulitidy věnčitých tepen. Častá bývá perikarditida, převážně s výpotkem. Nejčastějším srdečním projevem bývá endokarditida nazývaná jako Libmanova-Sackova. Nemusí se však vždy jednat o neinfekční zánět, nemocní, kteří užívají imunopresiva, mohou být ohroženi zánětem infekčního původu.

**Plicní poškození** doprovází až 80 % případů. Tento typ postižení zůstává dlouhou dobu klinicky němý, proto by se měl pacient s lupusem pravidelně podrobovat plicnímu vyšetření. Nejčastějším typem poškození plic bývá pleuritida. Méně častým, ovšem závažnějším poškozením je tzv. lupoidní pneumonitida, která se projevuje náhlou dušností, kašlem a horečkami. Vzácně může být doprovázena krvácením do alveolů, které může mít pro nemocného fatální následky.



**Ledvinné poškození** může mít pět histologicky odlišných podob. Vždy se jedná o určitý typ glomerulonefritidy, která může být různě závažná. Některé typy jsou doprovázeny pouze mírnou proteinurií či mikroskopickou hematurií, někdy může vést renální poškození ke ztrátě funkce ledvin do několika let. V některých vzácných případech je progresse renálního poškození tak závažná, že vede k rychlé ztrátě renálních funkcí, někdy i k úmrtí nemocného. Bezpečnou metodou k posouzení ledvinného poškození je renální biopsie.

**Poškození CNS** je jednou z nejčastějších příčin úmrtí nemocných s touto diagnózou. Projevy poškození nervového systému mohou mít nejrůznější projevy od bolestí hlavy,



křečí a lehkých kognitivních poruch až po těžké mentální deficity, stavy zmatenosti, emoční poruchy a organické psychózy. Poškozen může být jak centrální, tak periferní nervový systém. Dodnes bylo rozpoznáno na 19 forem neuropsy- chiatrického poškození.

Z dalších projevů stojí za zmínku **krvní abnormality**, které mohou mít podobu anémie, trombocytopenie a lymfo či leukopenie. Typické jsou také trombofilní stavy, které jsou výsledkem působení antifosfolipidových protilátek, které působí proti koagulačním faktorům obsahujícím fosfolipidy. Tyto protilátky působí negativně v průběhu těhotenství, neboť způsobují trombózu placentárních cév a tím zamezují přívodu kyslíku k plodu. Bývají hlavní příčinou samovolných potratů u takto nemocných žen.

## ***Jak se SLE diagnostikuje?***

Pro stanovení této diagnózy byla sestavena americkou revmatologickou asociací roku 1982 diagnostická kritéria. U pacienta je posouzeno 11 kritérií a v případě, že jsou u něj objektivně zjištěny alespoň 4 z nich, je stav označen jako systémový lupus erythematoses.

### **Kritéria:**

1. Obličejový kožní exantém
2. Diskoidní erytém
3. Fotosenzitivita
4. Ulcerace v dutině ústní
5. Artritida
6. Serotitida (pleuritia nebo perikarditida)
7. Porucha ledvin
8. Neurologické poruchy
9. Hematologické poruchy
10. Imunologické poruchy
11. Antinukleární protilátky



Přední místo v diagnostice zaujímá vždy posouzení krevních parametrů. Hlavním nálezem charakteristickým pro SLE je průkaz antinukleárních protilátek včetně posouzení jejich podtypů.

Další metody jsou následně voleny podle klinických projevů nemocného a podle konkrétní orgánové manifestace pacienta.



## ***Jaká je léčba?***

Terapie je většinou v rukou revmatologa, který stanoví prvotní léčbu. Základem léčby je většinou farmakoterapie, která nejčastěji spočívá v kombinaci kortikosteroidní a imunosupresivní terapie. V současné době je předmětem zájmu biologická léčba, která je ve stádiu klinických zkoušek. Důležitou součástí léčby jsou též režimová opatření jako přiměřený pohyb či vyhýbat se slunečnímu záření.



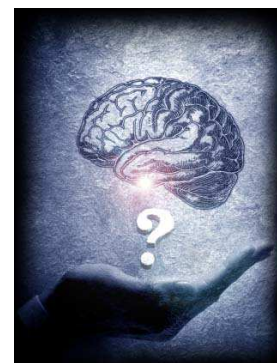
## ***Ošetrovatelská péče u pacienta se SLE***



Systémový lupus erythematoses je onemocněním, které může mít nekonečné množství podob. Jednotlivé projevy nemoci se mohou objevovat v různých kombinacích a s různou intenzitou. Podle konkrétního orgánového postižení se liší i jednotlivé problémy nemocných. Proto musí být ošetrovatelská péče u takto nemocných pacientů nastavena velice individuálně. Níže jsou popsány oblasti, na které by měl být u pacientů se systémovým lupusem erythematosidem kladen důraz, a které by neměly být v žádném případě opomíjeny.

## ***Na co bych se měl v ošetrovatelské péči zaměřit?***

**Na psychiku nemocného!** Psychika nemocného hraje u SLE významnou úlohu. Funguje zde výrazné psychosomatické ovlivnění. Z výzkumného šetření vyplynulo, že stav psychiky nemocných se SLE, je přímo úměrný stavu fyzickému. Jakýkoliv stres se projeví zhoršením příznaků choroby. Zde může sestra zastávat velice podstatnou roli. Může si s nemocným promluvit o jeho potížích nebo může vyjádřit svou spoluúčasť s jeho trápením. Spousta negativních pocitů vychází z neinformovanosti klientů. Značná část



pacientů neví, co tato diagnóza obnáší a poznávají to až v průběhu života s touto nemocí. Vysvětlení podstaty choroby je sice v rukou lékaře, nicméně i sestra může pomoci. Může pacientovi poskytnout různé informační materiály, může mu zodpovědět různé dotazy nebo si s ním opět „pouze“ pohovořit.

**Na tišení bolesti!** Zdravotní stav pacientů se SLE je mnohdy doprovázen nejrůznějšími bolestmi. Jsou to především bolesti kloubů a celého pohybového aparátu, dále bolesti hlavy a dalších orgánů, dle konkrétní orgánové manifestace. Sestra by vždy měla myslet na to, že bolest může mít u každého takto nemocného klienta zcela jiný charakter i lokalizaci. Vždy by měla jakoukoliv bolest nemocnému plně věřit a brát na ni ohled.



**Na kvalitu spánku a odpočinku!** Z výzkumného šetření vyplynulo, že velkým problémem nemocných se SLE je silná únava. Stejně tak, jako psychické přetěžování má i velký vliv na zhoršení potíží přetěžování fyzické. Někteří nemocní uvedli, že kvalitní spánek je mnohokrát přínosnější než samotná medikamentózní léčba. Proto by mělo být těmto pacientům i v rámci ošetrovatelské péče poskytnuto vhodné prostředí pro odpočinek a spánek.

**Na sebezpečí klientů!** Systémový lupus erythematoses je často doprovázen určitým pohybovým omezením, které souvisí s bolestí a únavou. U rozsáhlého kloubního poškození, či v době vysoké aktivity onemocnění, může k omezení v oblasti sebezpečí dojít. Sestra by měla vždy individuálně posoudit soběstačnost nemocného a případně poskytnout pomoc u některých samo- obslužných činností.

**Na informovanost pacientů!** Již bylo popsáno, že nemocní s touto diagnózou v převážné většině případů nevědí, co pro ně tato choroba znamená. Z šetření vyplynulo, že se mnohdy jedná o zásadní deficit v oblasti informací. Z tohoto faktu vyplývá mnoho negativních pocitů. Sestra by měla efektivně spolupracovat s lékařem a poskytnout nemocnému prostor pro dotazy, případně různé informační materiály.



**Na teplotu prostředí!** Výzkumné šetření přineslo poznatky o vlivu teploty prostředí na zdravotní stav nemocných. Bylo zjištěno, že pacientům, kteří trpí specifickým kožním postižením v podobě exantému, vyhovuje spíše chladnější prostředí, mimo dosah slunečních paprsků. Na druhé straně pacientům s vážným cévním poškozením např. u Raynaudova fenoménu vyhovují více teplejší prostory. Chlad u nich podporuje vazokonstrikci a zhoršuje ischemické poškození akrálních částí těla. Proto by mělo být prostředí nemocničního pokoje (pokud je to možné) vždy upraveno dle přání pacienta.



**Na prevenci nozokomiálních nákaz!** Nemocní s touto diagnózou bývají více náchylní na infekční nákazy, především na respirační infekce. Tento jev je dán jednak charakterem onemocnění, za kterým stojí nežádoucí funkce imunitního systému, ale také fakt, že je u velké části nemocných aplikována imunosupresivní terapie.



### ***Ošetrovatelský proces***

Níže je uveden přehled 10 nejčastějších ošetrovatelských diagnóz, se kterými se lze v rámci ošetrovatelského procesu u pacienta se SLE setkat.

- 00132 Akutní bolest
- 00133 Chronická bolest
- 00093 Únava
- 00146 Úzkost
- 00148 Strach
- 00004 Riziko infekce
- 00126 Deficitní vědomosti
- 00007 Hypertermie
- 00085 Zhoršená pohyblivost
- 00118 Porušený tělesný obraz





*Tato brožura byla vytvořena na základě mé bakalářské práce s názvem Ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým onemocněním pojiva – lupus erythematoses.*

*Jiří Kaas, 2011*



## **Příloha 4 Polostrukturovaný rozhovor**

### **Otázky**

1. Kolik je Vám let?
2. V kolika letech se u Vás objevily první příznaky choroby?
3. Jak dlouho již trpíte systémovým lupusem?
4. Jaké byly Vaše první projevy choroby?
5. Po jaké době od objevení potíží jste poprvé navštívil/a lékaře?
6. Jak dlouho trvalo stanovení konečné diagnózy SLE od první návštěvy lékaře?
7. Jaké diagnostické kroky jste musel/a podstoupit, než byla vyslovena finální diagnóza SLE?
8. Jaké byly Vaše první pocity při sdělení diagnózy SLE?
9. Trpěl nebo trpí někdo ve Vaší rodině stejnou chorobou?
10. Jak reagovali Vaši blízcí na diagnózu SLE?
11. Jaké orgány u Vás tato choroba postihla?
12. Jaké máte v současnosti obtíže?
13. Jaké potíže byste označil/a v současné době za nejzávažnější?
14. Omezuje Vás nějak choroba v plnění každodenních činností? Pokud ano jak?
15. Omezuje Vás nějak choroba v kontaktu s druhými lidmi? Pokud ano jak?
16. Myslíte si, že existuje něco, co vyvolává nebo zhoršuje Vaše potíže?
17. Jaké nové potřeby se u Vás v souvislosti se SLE objevily?
18. Setkal/a jste se někdy s negativním chováním někoho z Vašeho okolí k Vám, v souvislosti s Vaší chorobou?
19. Jakého nebo jaké lékaře v současnosti navštěvujete v souvislosti se SLE?
20. Myslíte, že máte dostatek informací o své chorobě?
21. Od koho, případně kde, jste získal/a nejvíce informací o SLE?
22. Byl/a jste někdy v souvislosti se SLE hospitalizován/a?
23. Na jakém oddělení?
24. Setkal/a jste se někdy s nevhodným chováním zdravotnického personálu, ať už v ambulanci či v nemocnici?

25. Myslíte, že existuje něco, co je ze strany zdravotníků u pacienta se SLE opomíjeno a měl by na to být kladen větší důraz?
26. Jaký způsob léčby je u Vás v současnosti aplikován?
27. Vyzkoušel/a jste nějaký druh alternativní medicíny?
28. Pokud ano, měl tento způsob léčby nějaký efekt?