

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Jana Zatloukalová

Sebepéče u pacientů se systémovým lupus erytematodes

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Renata Halmo

Olomouc 2010

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené informační zdroje.

Olomouc 5. května 2010

_____ Jana Zatloukalvá _____

Děkuji PhDr. Renatě Halmo za odborné vedení bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat vrchní sestřičce Bc. Světlaně Fischarové, všem sestřičkám a lékařům z III. interní kliniky FN v Olomouci za cenné rady a jejich pomoc při realizaci průzkumného šetření. Mé poděkování patří také mé rodině a příteli za podporu během celého studia.

Anotace bakalářské práce

Název práce:

Sebepéče u pacientů se systémovým lupus erytematodes

Název práce v AJ:

Self-care of patients with systemic lupus erythematosus

Datum zadání: 2009-12-07

Datum odevzdání: 2010-05-05

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Jana Zatloukalová

Vedoucí práce: PhDr. Renata Halmo

Oponent práce: PhDr. Renata Halmo

Abstrakt v ČJ:

Bakalářská práce se zabývá mapováním problémů a kompetencí sebepéče pacientů s onemocněním systémový lupus erytematodes (SLE). Pomocí teorie deficitu sebepéče dle D. E. Oremové byla sestavena situační potřeba pacientů se SLE. Na základě zjištěných problémů a rozpracovaných kompetencí byl vytvořen dotazník, který pomohl ověřit, a přiblížit závažnost problémů u pacientů se systémovým lupus erytematodes léčených na III. interní klinice v FN Olomouc. Práce se také snaží odpovědět na otázku, zda pacienti postižení lupus erytematodes jsou schopni adekvátní péče o sebe sama v oblasti znalosti o onemocnění, v oblasti komplikací nemoci a v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby.

Abstrakt v AJ:

This bachelor's thesis deal with mapping of problems and competences of self care of patient's with system lupus erytematodes (SLE) disease. With support of self care deficit theory according to D. E. Orem was compiled situational demand of SLE patients. On the basis of established problems and semi finished competences was a questionnaire completed. The tool helped to evaluate and approach the seriousness of problems by patients with SLE treated on III. internal clinic in FN Olomouc. The thesis is also trying to give us an answer on question, if the patients afflicted by lupus erytematodes are able of adequate self care and if they are for this care enough informed in disease knowledge, disease complications and pharmacological and non pharmacological treatment area.

Klíčová slova v ČJ: systémový lupus erytematodes, lupus erytematodes, lupus, SLE, sebedpěče, teorie deficitu sebedpěče, ošetrovatelská péče

Klíčová slova v AJ: systemic lupus erytematosus, lupus erytematosus, lupus, SLE, self- care, theories deficiency self-care, nursing- care

Rozsah: 76 s., 3 příl.

OBSAH

Úvod.....	8
1 Systémový lupus erythematoses	10
1.1 Definice	10
1.2 Epidemiologie	10
1.3 Etiologie	11
1.4 Klinický obraz	11
1.5 Diagnostická kritéria	12
1.6 Terapie	13
1.6.1 Medikamentózní terapie	13
1.6.1.1 Nesteroidní antirevmatika	13
1.6.1.2 Kortikosteroidy	13
1.6.1.3 Antimalariky	14
1.6.1.4 Další léky využívané k léčbě SLE	14
1.6.2 Nemedikamentózní terapie	15
1.6.3 Obecné zásady terapie	15
2 Teorie deficitu sebepěče (Dorothea E. Orem)	17
2.1 Dorothea E. Orem a teorie deficitu sebepěče	17
2.2 Ošetřovatelská péče o pacienty se SLE	19

3	Praktická část	29
3.1	Cíle bakalářské práce	29
3.2	Metodika práce	29
3.2.1	Zdroje odborných poznatků	29
3.2.2	Metodika sestavení vlivu systémového lupus erythematoses na požadavky se- pěče	29
3.2.3	Metodika sestavení potřeby sepepěče	30
3.2.4	Metodika organizace dotazníkového šetření	30
3.2.5	Charakteristika zkoumaného souboru	31
3.2.6	Pilotní šetření	31
3.2.7	Zpracování dat	31
3.2.8	Metodika tvorby edukačního materiálu	32
3.3	Interpretace dat	33
3.3.1	Část A: Obecné otázky	33
3.3.2	Část B: Problémy	40
3.3.3	Část C: Farmakologická a nefarmakologická léčba	48
4	Diskuze	59
	Závěr	65
	Literatura a prameny	69
	Seznam zkratk	71
	Seznam tabulek	72
	Seznam grafů	74
	Seznam příloh	76

ÚVOD

Těžce diagnostikovatelné a velmi zákeřné onemocnění, které se jmenuje systémový lupus erythematoses, není častá nemoc, ale i přes to postihuje více osob než např. leukemie, cystická fibróza a svalová dystrofie. Lupus byl popsán už za života Hippokrata. Ale až v 19. a 20. století dochází k ucelení názvu nemoci, k různým studiím a k objevu diagnostických testů (Dostál, 1997). Díky neustálému vývoji medicíny se za posledních 20 let významně prodloužila doba přežívání s tímto onemocněním. Před dvaceti lety pět let přežilo pouze 60 % pacientů s lupusem dnes už přežívá pět let 90 % všech nemocných. A dokonce je prokázáno že 60 % nemocných přežívá dvacet let (Pavelka, Rovenský, 2003).

Abychom předcházeli vznikům lupusových komplikací a smrti pacienta je důležité vést tyto nemocné k sebepěči. Je nutné je edukovat o léčbě, režimových opatřeních, příznacích onemocnění atd. Při sestavování ošetrovatelské péče, lze u tohoto onemocnění využít pro zvládání ošetrovatelských problémů potenciál pacienta. Proto byla k tvorbě této práce použita teorie deficitu sebepěče dle D. E. Oremové. Kdy po pečlivém nastudování onemocnění byly sestaveny situační problematiky pacienty tedy problémy pacienta s lupus erythematoses, z nich byla odvozena potřeba péče/sebepěče, kterou tito nemocní vykazují v oblasti znalosti o onemocnění, v oblasti komplikací nemoci a v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby. K problémům byly sestaveny kompetence sebepěče, které by si měl pacient dobře osvojit a zařazovat je do svého běžného života. Kompetence ale nemusí sloužit pouze pacientům, ale měly by sloužit také sestřám, kterým poskytují, jakýsi návod, jak o tyto pacienty adekvátně pečovat.

Jednotlivé kompetence byly přeformulovány do dotazníkového šetření. Pomocí kterého jsme ověřovali, jak pacienti se systémovým lupus erythematoses zvládají své onemocnění. Dotazníkem byly zmapovány znalosti pacientů o onemocnění, problémy pacientů a kompetence v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby nemoci.

Péče o nemocné se systémovým lupu erytematodes spočívá nejen v adekvátní léčbě, ale také ve zvyšování kompetencí sebepéče těchto pacientů, aby byli schopni problémy spojené s onemocněním úspěšně integrovat do běžného denního života.

1 SYSTÉMOVÝ LUPUS ERYTEMATODES

„Jestliže se vaše tělo samo napadá, není se kam skrýt.“

(Prohlásila Terri Gotthelf, žena, která zemřela na lupus 11. května 1981 ve věku 21. let).

1.1 Definice

Systémový lupus erytematodes (SLE) je autoimunitní mnohosystémové onemocnění. To znamená, že může postihnout jakýkoliv orgán nebo systém v těle. Především však postihuje kůži, klouby, ledviny, kardiovaskulární systém, centrální nervový systém (CNS) a plíce. Pro onemocnění je charakteristická tvorba autoprotilátek, převážně z B-lymfocytů, které pak poškozují vlastní tělesné struktury a tkáně a vytváří imunitní komplexy, které jsou cytotoxické. Ukládáním specifických imunitních komplexů dochází k tvorbě chronického zánětu. Ten pak poškozuje tkáně a projeví se klinickými příznaky (Dostál, 1997, s. 9).

1.2 Epidemiologie

Výskyt systémového lupus erytematodes významně souvisí s etnickým původem obyvatelstva a geografickou polohou. Dvakrát až třikrát častěji jsou SLE postiženi američtí černoši než obyvatelé kavkazského původu. Celosvětová incidence tohoto onemocnění je zhruba za rok 10 případů na 100 000 obyvatel, a prevalence se pohybuje kolem 20-30 případy na 100 000 obyvatel. Výskyt lupusu je významně vázán na ženské pohlaví. V dětském věku a ve věku nad 50 let jsou ženy 3krát častěji postiženi než muži. Ve věku mezi 20-30 roky je ženské pohlaví postiženo až 6krát častěji než pohlaví mužské. Významně se také ovlivňuje přežívání a úmrtnost lidí postižených lupus erytematodes. Za posledních 20 let se pětileté přežití změnilo z 60 % až na 90 % a ve více jak v 60 % případech se prokazuje až dvacetileté přežívání (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 235).

1.3 Etiologie

Systémový lupus erythematoses má mnohočetnou etiologii. Do etiologie zařazujeme působení infekce, pohlavních hormonů, dědičnost, abnormální regulační mechanismy, zevní látkové vlivy a sociálně-ekonomické vlivy. Velký význam se připisuje hlavně infekcím. A to infekcím, které jsou vyvolané viry (např. herpetické viry, virus Epstein-Barrové, cytomagaloviry nebo retroviry). U pohlavních hormonů se věnuje pozornost zvýšeným koncentracím estrogenu a prolaktinu, protože tyto dva hormony se podílí na mechanismu a kvalitě imunitních odpovědí (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 235-236). Další příčinou vyvolávající SLE může být působení ultrafialového světla a některé léky (např. hydralizin, prokainamid, metyldopa, interferony a další (Dostál, 1997, s. 30). Všechny tyto příčiny spolu s autoimunitní reakcí organismu se podílejí na rozvoji systémového lupus erythematoses.

1.4 Klinický obraz

Projevy onemocnění vycházejí ze zánětlivého poškození jednoho či více orgánů. Nejčastěji bývají postiženy kůže a sliznice, klouby, ledviny, mozek, serózní blány, plíce, srdce, krevetvorba a v některých případech i zažívací trakt (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 237). Příznaky jsou velmi rozsáhlé a mnoho příznaků je typických i pro jiná onemocnění. Proto je těžké včas odhalit, že pacient trpí systémovým lupus erythematoses. Člověk postižený SLE může udávat nesnášenlivost slunečního záření, vypadávání vlasů, výskyt celkových křečí a zduření mízních uzlin. Nemoc provází i subjektivní příznaky, a to zvýšená únavnost, nadměrné pocení, artralgie, myalgie, zvýšená tělesná teplota až horečka, která je spojována s třesavkou. Ale mezi první významné příznaky onemocnění patří artritidy a artralgie, typický motýlovitý erytém v obličeji, diskoidní změny kůže, únavnost a horečka nad 38 °C (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 23). Onemocnění má vedle nespecifických příznaků i specifické příznaky, kde na první místo řadíme specifické příznaky z oblasti pohybového aparátu, a hned na druhé místo řadíme příznaky z poškození kůže (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 237-238).

1.5 Diagnostická kritéria

Ke stanovení diagnózy se ustálilo používání klasifikačních kritérií (viz. tabulka 5), dle kterých určíme, zda nemocný trpí nebo netrpí systémovým lupus erytematoses. Prokážeme-li nemocnému současně, nebo postupně čtyři nebo více kritérií v době pozorování, zní jeho diagnóza jasně (Vencovský, 2001, s. 66).

Kritérium	Definice
1. Obličejový kožní erytém	Přetrvávající, polochý či s otokem, přecházející přes líce a vynechávající okraje nazolabiální rýhy.
2. Diskoidní erytém	Erytamatózní vyvýšené skvrny na kůži obličeje s adorujícími jizvami; u starších lézí se vyskytuje atrofické zjizvení.
3. Fotosenzitivita	Kožní erytém je následkem neobvyklé reakce na sluneční záření.
4. Defekty ústní sliznice	Defekty ústní nebo nosohltanové sliznice.
5. Artritida	Neerozivní artritida postihující dva nebo více periferních kloubů, charakterizovaná bolestí na tlak, otokem nebo výpotkem.
6. Serozitida	Pleuritida-typická plenární bolest v anamnéze, nebo třecí šelest či pohrudniční výpotek. Perikarditida- dokumentovaná EKG, šelestem či peikardiálním výpotkem.
7. Porucha ledvin	Přetrvávající proteinurie, buněčné válce
8. Neurologické poruchy	Křeče, psychóza.
9. Hematologické poruchy	Hemolytická anémie, leukopenie, lymfopenie, trombocytopenie
10. Imunologické poruchy	Anti-DNA- přítomnost cirkulujících autoprotilátek proti DNA v séru v abnormálním titru. anti-Sm- přítomnost cirkulujících protilátek v séru proti nukleárnímu antigenu Sm. Antifosfolipidové protilátky.
11. Antinukleární poruchy	Abnormální titr antinukleárních protilátek, prokázaných imunofluorescenčním testem nebo obdobnou rovnocennou metodou v kterémkoliv časovém období a v nepřítomnosti léků, které vyvolávají syndrom léky indukovaný lupus erytematoses

„Tab. 1 - Diagnostická kritéria SLE (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s.254)“

1.6 Terapie

Základem terapie SLE je dodržování preventivních opatření, které mohou předcházet vzplanutí onemocnění. Do těchto preventivních opatření řadíme- zákaz slunění, používání krémů na opalování s vysokým ochranným faktorem, antibiotickou profylaxi i u menších chirurgických zákroků, vakcinace pacienta, docházení na pravidelné kontroly. Ale preventivní opatření k léčbě této nemoci nestačí. Terapii SLE můžeme rozdělit do tří skupin. A to: specifický způsob léčby, symptomatická léčba a léčbu, kterou podáváme při postižení jednotlivých orgánů (např. ledvin, srdce, plic...). Specifická léčba vede k postižení autoprotilátek a tím vede k utlumení autoimunitní reakce (Vencovský, 2001, s. 66).

1.6.1 Medikamentózní terapie

1.6.1.1 Nesteroidní antirevmatika

Je využívána hlavně k symptomatické terapii. A to ke zmírnění hlavně svalových a kloubních projevů. Ale také je využívána k tlumení nespecifických příznaků, jako je horečka, nebo mírné záněty blan (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 255).

1.6.1.2 Kortikosteroidy

Jsou dosud jediným významným lékem pro zvládnutí akutních a aktivních projevů. Při jejich podání můžeme téměř vždy očekávat pozitivní odezvu. U některých nemocných jsou kortikosteroidy život zachraňujícím lékem. Kortikosteroidy můžeme podávat celkově, ale i místně. Místní aplikaci kortikosteroidů je využívána při postižení kůže. Perorálně kortikoidy jsou podávány po delší dobu. Další aplikace kortikoidů je intravenózní (Dostál, 1997, s. 197).

1.6.1.3 Antimalarika

Využívány jsou hlavně k léčbě všech kožních forem SLE. Dále jsou používány při postižení kloubů a svalů, a také u nespecifických příznaků. V České republice máme k dispozici dva léky, a to chlorochin (Delagil) a hydroxychlorochin (Plequenil). Hydroxychlorochin je více využíván, protože je pacienty lépe snášen. Při podávání antimalarik může dojít k poškození zraku. Proto pacienti, kteří se léčí antimalariky musí jednou za půl roku chodit na oční vyšetření (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 255).

1.6.1.4 Další léky využívané k léčbě SLE

Azathioprin (AZA) má zánětlivé a imunosupresivní účinky. Při léčbě systémového lupus erythematoses je využíván v kombinaci s cyklofosfamidem. Je podáván hlavně pacientům se SLE, kteří nemají ledvinové onemocnění. Podávání azathiopirinu je často omezeno, protože jedním z jeho nežádoucích účinků je nesnášenlivost ze strany trávicího traktu. Dalším nežádoucím účinkem je toxické působení na kostní dřeň. Proto při podávání azathiopirinu musíme provádět kontrolní odběry krve, abychom včas odhalili toxickou anémii či leukopenii. Další zvýšené laboratorní hodnoty při léčbě AZA jsou jaterní enzymy (hlavně ALT, AST). Dalším cytotoxickým lékem u SLE je **cyklofosfamid (CFM)**. Jeho účinky byly nejvíce studovány a nejvíce se osvědčil při léčbě SLE. Aplikovat se může jak perorálně, tak i intravenózně. Je nutné ho podávat s velkou opatrností. Vždy musíme mít na paměti, že je teratogenní. Proto je důležité vždy před léčbou vyloučit těhotenství. A po jeho dobu podávání musíme zajistit účinnou antikoncepci. Dále musí pacient chodit na pravidelné krevní odběry, protože jako AZA má cytotoxické účinky na kostní dřeň. CFM má velký význam pro zamezení ledvinného selhání, a tím zabránění léčby pacienta dialýzou či transplantací ledvin. Jeho hlavní nežádoucí účinky jsou nauzea, zvracení, alopecie, vyšší náchylnost k infekcím, amenorea a azoospermie a poškození sliznice močového měchýře. Čím dále více je využíván při léčbě lupusového onemocnění **metotrexát**. Nahrazuje hlavně léčbu, kdy jsou podávány malé dávky kortikoidů či antimalarika. Z toho vyplývá, že je

používán k léčbě artritidy, kožních příznaků a serozitidy. Dalším lékem využívaným k léčbě lupusové nefritidy je **cyklosporin A (CSA)**. Je hlavně využíván v transplantologii. Ale studie prokázaly, že má i dobré výsledky u autoimunitních onemocnění. CSA má ale mnoho nežádoucích účinků, kdy nejzávažnější z nich je hypertenze. Další nežádoucí projevy jsou nauzea, anorexie, kožní vyrážka. K terapii lupusové trombocytopenie a kožní diskoidní formy lupusu využíváme oslabený androgen **donazol**. K léčbě lupusového onemocnění můžeme využívat i intravenózní podávání koncentrovaných imunoglobulinů (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 256-258).

1.6.2 Nemedikamentózní terapie

Jednou z nemedikamentózních metod využívanou k odstranění imunokomplexů a patologických protilátek z krevního řečiště je **plazmaferéza**. Protože plazmaferéza má krátkodobý účinek, využívá se v kombinaci, plazmaferéza a intravenózní podávání cyklofosfamidu. To potlačuje na delší dobu tvorbu autoprotilátek. Z dalších možných terapeutickým postupem může být **celotělové rtg ozáření lymfatické tkáně**. Ke snížení aktivity systémového lupus erythematoses vede **podávání dehydropiandrosteronu**. Pokud je pacient postižen závažnou cytopenií, která nereaguje na podávání kortikoidů, doporučuje se **splenektomie**. V posledních letech se také zkoumal vztah dietních opatření a aktivity SLE. Bylo zjištěno, že vyšší příjem rybího tuku a omezení energetického příjmu a redukce tuků, vede ke zlepšení průběhu lupusového onemocnění (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 259).

1.6.3 Obecné zásady terapie

Nemocný se SLE musí pravidelně jedenkrát za tři měsíce chodit na lékařské kontroly. Kdy vyšetření zahrnuje anamnézu subjektivních příznaků nemocného od poslední kontroly, fyzikální vyšetření a také laboratorní vyšetření. Do laboratorních testů je zahrnuta sedimentace erytrocytů, krevní obraz a diferenciál, chemické vyšetření moči, biochemické vyšetření krve. Z biochemických parametrů jsou pravidelně kontrolovány jaterní testy (ALT, AST), kreatinin a cholesterol. A jedenkrát za rok je nutné vyšetřit změny v koncentraci lupusových autoprotilátek. A to ANA, anti-dsDNA, ENA, případ-

ně protilátky proti specifickým autoantigenům a také jednotlivé složky komplementu C3, C4 a celkový aCL. Také je velmi důležité věnovat pozornost životním návykům nemocného se zvláštním zřetelem na rizikové faktory onemocnění koronárních tepen (kouření, tělesná nadváha, zvýšené krevní lipidy a hypertenzi). Hlavně hypertenze se významně podílí na zhoršení stavu onemocnění. A to tím, že přispívá k rychlejšímu rozvoji selhání ledvin a následnému úmrtí nemocného. Proto je nutné pamatovat na podávání antihypertenziv (Pavelka, Rovenský a hlavní autoři a pořadatelé, 2003, s. 259-260).

2 TEORIE DEFICITU SEBEPÉČE (DOROTHEA E. OREM)

2.1 Dorothea E. Orem a teorie deficitu sebekpéče

Paní D. E. Oremová se narodila v roce 1914. O dvacet let později získala diplom v ošetrovatelství a začala pracovat na operačních sálech, dále pracovala na oddělení pediatrie, interny a chirurgie. Během práce D. E. Oremová studovala na Katolické univerzitě ve Washingtonu DC a v roce 1939 ukončuje bakalářské studium. Po dalších sedmi letech práce a studia v roce 1946 získala magisterský diplom v oboru edukace v ošetrovatelství. V roce 1945 se stala ředitelkou zdravotnické školy a ošetrovatelských služeb v Detroitu. Paní Oremová při rozhovorech s ošetrovatelským personálem zjistila, že sestry nedovedou popsat, co spadá do jejich kompetencí a co je tedy specifické pro ošetrovatelské činnosti (Bekel a Halmo, 2004, s. 9). To vedlo D. E. Oremovou k vytvoření ošetrovatelské teorie deficitu sebekpéče. Předpokladem je, že každý člověk má vrozenou schopnost **sebekpéče**, která klade důraz na individuální odpovědnost člověka, na prevenci a zdravotní výchovu. Za hlavní cíl sesterského povolání Oremová považuje **dosažení maximální možné úrovně sebekpéče pacienta** (Jarošová, 2003, s. 23). Od roku 1971 teorie deficitu sebekpéče pronikla do různých oblastí ošetrovatelství, vzdělávacích programů a postupně i zdravotnických škol, kde se stala jedním z nejvíce užívaných modelů (Bekel a Halmo, 2004, s. 11).

Teorie D. E. Oremové se skládá ze tří částí: **teorií sebekpéče, teorií deficitu sebekpéče a teorií ošetrovatelských systémů**.

Hlavním jádrem modelu je **TEORIE SEBEPÉČE**, bez které bychom nepochopili teorii deficitu sebekpéče. Sebekpéči lze chápat, jako lidskou regulatorní funkci, kterou pro sebe člověk nechává vykonat, nebo vědomě vykonává, aby zajistil a udržel stav materiálních věcí a podmínek k zachování života. K vysvětlení, proč se má někdo o sebe starat, používáme **požadavky sebekpéče**. Požadavky sebekpéče jsou NUTNÉ proto, aby člověk zůstal na živu. Požadavky také lze vysvětlit jako určité podněty, které uskutečňují žádoucí jednání v péči o sebe sama či jiné osoby. Požadavky sebekpéče se klasi-

řikují do **tří skupin a to:** a) obecné požadavky sebedpěče OPSP, b) vývojově podmíněné požadavky sebedpěče VPSP, c) zdravotně podmíněné požadavky sebedpěče ZPSP.

Kompetence sebedpěče jsou specifické schopnosti, které slouží k vykonání potřebných činností v závislosti na určitém požadavku sebedpěče. Koncept kompetence sebedpěče vysvětluje, jakým způsobem obecné a specifické schopnosti zaměřené na sebedpěči umožňují využití činností. Dle Oremové koncept dělíme na **tři dílčí koncepty:** a) činnosti sebedpěče, b) potenciální komponenty, c) základní dispozice a schopnosti (Bekel a Halmo, 2004, s. 11).

TEORIE DEFICITU SEBEPĚČE nám určuje, kdy je zapotřebí ošetřovatelské péče. **Deficit sebedpěče** vzniká tehdy, pokud dojde ke vzniku nerovnováhy mezi působením kompetencí sebedpěče a situační potřebou sebedpěče, a tím dochází k poruše uspokojování potřeb. Ošetřovatelská péče je tedy zahájena tehdy, když je člověk omezen nebo není schopen sebedpěče. **Situační potřeba sebedpěče** jsou opatření potřebná pro vyplnění požadavků sebedpěče v dané situaci.(Bekel a Halmo, 2004, s. 33).

TEORIE OŠETŘOVATELSKÝCH SYSTÉMŮ pomáhá stanovit způsob a objem ošetřovatelských činností dle určitého deficitu, který jedinec vykazuje. Oremová vytvořila tři hlavní ošetřovatelské systémy a to: úplně kompenzatorní, částečně kompenzatorní, a poslední systém je podpůrný a edukační (Bekel a Halmo, 2004, s. 35).

2.2 Ošetrovatelská péče o pacienta se systémovým lupus erytematodes dle TDSP

Ošetrovatelská péče o tyto pacienty je velmi individuální. Pacienti se SLE se liší postižením orgánových systémů a mírou postižení. Aby bylo předcházeno opakovaným vzplanutím onemocnění a zamezeno vzniku život ohrožující formy nemoci, je potřeba pacientovi podávat dostatek informací o svém onemocnění. Čím více pacient o své nemoci a těle ví, tím lépe může předcházet, vyrovnávat se se skutečností a předvídat vývoj onemocnění. V péči o pacienta je také důležité vytvořit pevný vztah mezi lékařem a pacientem, který je založený na otevřené diskuzi a vzájemné důvěře. Pokud pacient bude důvěřovat svému lékaři, bude dodržovat léčbu, bude si sám hledat informace o své nemoci a bude se učit reagovat na svou nemoc. Pacient pak sám pozná co je pro něho dobré a čemu by se měl raději vyvarovat. Sám rozpozná příznaky blížícího se zhoršení zdravotního stavu. Pokud dojde ke zhoršení zdravotního stavu pacienta do takové míry, že je u něho důležitá hospitalizace, je léčba a ošetrovatelská péče odvozena od jeho příznaků (Valentová, 2007). Ošetrovatelská péče by měla vést pacienta se SLE k sebeděči. Bekel, Halmo uvádějí: „*Sebeděče je, provádění aktivit, které jednotlivci vykonávají pro zdraví v běžném životě v rámci osobního rozvoje a tělesné a duševní pohody*“ (Bekel, Halmo, 2004, s. 46). Pacienti s diagnózou systémový lupus erytematodes (SLE) musí do běžného denního života integrovat mnoho nových činností v péči o sebe sama. Důležitým úkolem zdravotníků by tedy mělo být zvyšovat kompetence pacientů se SLE, aby uspokojivě zvládali běžné denní činnosti a udrželi optimální kvalitu života.

Potřeba péče, kterou tito pacienti vykazují je v následující tabulce sestavena dle konceptů sebeděče D. Oremové, rozpracovaná do kompetencí, které by si měl pacient osvojit. Sestře tak poskytuje návod, jak adekvátně o tyto pacienty pečovat.

Odvození vlivu onemocnění SLE na požadavky sebedpěče:

Obecné požadavky sebedpěče	Vliv SLE na PSP
1. Udržení dostatečného přívodu vzduchu	<ul style="list-style-type: none">▪ Postižení plic se vyvíjí postupně dle aktivity onemocnění. Postižení může vést k akutnímu či chronickému postižení plic.
2. Udržení dostatečného přívodu tekutin	<ul style="list-style-type: none">▪ Pacienti, kteří mají SLE postiženy ledviny mají zvýšené riziko selhání, ledvin-pokud dojde k selhání ledvin je nutná léčba dialýzou-zde pacienti mají omezený příjem tekutin.
3. Zachování dostatečného přívodu potravy	<ul style="list-style-type: none">▪ Mezi první příznaky onemocnění také patří úbytek hmotnosti až anorexie.▪ Pacienti, kteří trpí postižením GIT mohou pod vlivem mírného zánětu pobříšnice pociťovat bolesti v břiše, dyspeptické potíže a zvracení.▪ Chorobný proces může také postihovat mezenterální cévy, pankreas a játra.
4. Udržení správného vylučování stolice a moče	<ul style="list-style-type: none">▪ Opakovaný záchyt proteinurie a výskyt glomerulární erytrocyturie-typické pro SLE.▪ Postižení ledvin glomerulonefritidou a nefrotickým syndromem.
5. Udržení rovnováhy mezi aktivitou a odpočinkem	<ul style="list-style-type: none">▪ Artralgie a artritidy s ranní ztuhlostí je nejčastějším počátečním projevem SLE.▪ Bolesti kloubů svalů, a svalovou únavností.▪ Zvýšená únavnost s poruchami spánku.
6. Udržení rovnováhy mezi samotou sociální interakcí	<ul style="list-style-type: none">▪ Deprese a psychózy jsou spojené s rozvojem ukládání specifických auto-protilátek v CNS.▪ Deprese může pacienta dovést až k sebevražedným pokusům▪ Postižení CNS vede ke změnám osobnosti pacienta.
7. Předcházení životních rizik týkajících se lidského fungování a well-being , fyzická rovnováha	<ul style="list-style-type: none">▪ Pacienti mohou preventivně předcházet opakovaným vzplanutím SLE nebo vzniku komplikací- vakcinací proti pneumokokovému onemocnění a chřipce, vyhýbat se nadměrnému slunění, používat opalovací krémy s vysokým ochranným faktorem, ATB profylaxe i u malých zákroků...

8. Podpora lidských funkcí a rozvoje v rámci sociální skupiny, ve vztahu k lidskému potenciálu, známým lidským hranicím a lidské touze být normální	▪ SLE je chronické onemocnění, které pacienta může omezovat v zaměstnání a osobním životě. Až neschopnost vykonávat své povolání a činnosti sebepéče.
---	---

Tab. 2- Odvození vlivu SLE na obecné požadavky sebepéče

Z uvedeného vlivu byly odvozeny problémy, které je nutno u těchto pacientů očekávat, jedná se o:

1. Nedostatek znalostí o nemoci SLE

2. Problematiku komplikací: ● problematika bolesti

- problematika aterosklerózy
- problematika kožních projevů onemocnění

Zdravotně podmíněné požadavky sebepéče	Vliv systémového lupusu erytematodes na PSP
1. Nárokování a zajištění vhodné zdravotnické péče	▪ Pacient/rodina by měli znát strategii léčby
2. Uvědomit si a rozpoznat důsledky patologických stavů	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Důsledky onemocnění i užívání léků jsou: vzniklá ateroskleróza cév, která vede k ICHS, která má za následek akutní infarkt myokardu, ateroskleróza také vede ke vzniku CMP. Onemocnění ledvin může vést k selhání ledvin a nutnosti dialýzy. ▪ Dále léčba kortikoidy může vést k anémiím, leukopeniím, trombocytopeniím. ▪ SLE má i důsledek na těhotenství ženy- ženy jsou často neschopny donosit plod (opakované potraty), donošený plod je ohrožen vznikem kompletního srdečního A-V bloku

3. Efektivní dodržování a provádění naordinovaných zdravotnických opatření	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dodržování pravidelných kontrol u lékaře, pravidelné užívání předepsané medikace, režimových opatření, předcházení rizikovým faktorům
4. Uvědomit si, znát a regulovat vedlejší efekty zdravotnických intervencí	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Znát užívání léků, znát nežádoucí účinky léku, znát komplikace při nedodržování režimových opatření
5. Akceptování změny konceptu sebe sama v souvislosti s určitým zdravotním stavem, který vyžaduje specifickou formu zdravotní péče	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Akceptování onemocnění při denních aktivitách
6. Integrace účinku a podmínek nemoci a postupu léčby do života, který dovolí neustálý osobní rozvoj	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Integrace omezení a lékařských opatření do běžného denního života.

Tab.3- Odvození vlivu SLE na zdravotně podmíněné požadavky sebeděže

Z uvedeného vlivu byly odvozeny problémy, které je nutno u těchto pacientů očekávat, jedná se o:

3. Problematiku farmakologické léčby

4. Problematiku nefarmakologické léčby a režimových opatření

V další části textu je uvedena potřeba sebeděže u pacientů se SLE jedná se o problémy (situační problematiky – SIP), které se pacient se SLE musí naučit zvládat. Tyto problémy jsou rozpracovány do kompetencí, je by pacienti (pomocí zdravotníka) měli osvojit a naučit integrovat do běžného denního života.

SIP č. 1: Nedostatek znalosti o nemoci SLE

Projevy: *Nedostatek znalostí o této nemoci. Systémový lupus erytematodes (SLE) je autoimunitní onemocnění, jež postihuje jeden nebo více orgánů- nejvíce postihuje klouby, kůži, ledviny, plíce, ledviny, CNS, serózní blány, GIT. Onemocnění se projevuje nenápadnými příznaky- k základním patří zvýšená únavnost, celková nevěle, poruchy spánku, nechutenství, zvýšená tělesná teplota. Při nezaléčení nebo neodhalení nemoci vede k postupnému postižení jednoho či více orgánových systémů (Dostál, 1997).*

Požadavky: zná příčiny, příznaky, léčbu onemocnění

a) ví/zná:

- ví, jaký je to druh onemocnění
- zná příčiny pro vznik onemocnění
- zná význam slova celkové a specifické příznaky
- ví, že nemusí mít všechny příznaky nemoci a ví, že nemusí mít postihnuty všechny orgánové systémy
- ví a uvědomuje si, že systémový lupus erytematodes je chronické onemocnění, ohrožující na životě
- ví, že se střídají období klidu a období akutního vzplanutí onemocnění
- ví, který lékař (specialista) se zabývá léčbou této nemoci a ví, kde ho má najít
- ví, kde má hledat informace o své nemoci

b) umí/může udělat:

- umí vyjmenovat celkové a specifické příznaky onemocnění
- umí říct, jaké jsou nejčastější projevy onemocnění a je schopen je rozpoznat
- chodí na pravidelné kontroly k lékaři
- dodržuje léčbu

SIP č. 2. Problematika komplikací

Projevy: *Další vývoj onemocnění vede k postižení funkce určitých orgánů či systému. Asi 76% nemocných přechází do dlouhotrvající polyartritidy. Artritida u SLE má některé typické formy deformit. Ateroskleróza je stále více pokládána za významnou pozdní příčinu úmrtí či nemocnosti u jedinců trpících SLE. Úmrtnost na koronární chorobu je až devětkrát vyšší než u běžné populace. K zúžení průsvitu koronárních tepen dochází u těchto nemocných již před 35. rokem života. Označení „kožní lupus erytematodes“ se užívá u pacientů, kteří mají kožní postižení. A to může být specifické pro systémový lupus erytematodes, nebo nespecifické pro systémový lupus erytematodes (Dostál, 1997).*

Požadavky:

1. Rodina/pacient zná problematiku bolesti

2. Rodina/pacient zná problematiku aterosklerózy

3. Rodina/pacient zná kožní projevy onemocnění a chápe změny vzhled

1. požadavek: bolest

a) ví/zná:

- zná příčiny vzniku bolestí
- zná projevy bolesti
- ví, které klouby jsou postiženy nejčastěji
- ví, jaké následky mohou nastat při „lupusové“ artritidě

b) co umí/může udělat:

- dodržuje doporučené zásady při farmakologické léčbě bolesti
- používá i nefarmakologické prvky k tlumení bolesti

2. požadavek: ateroskleróza

a) ví/zná

- ví, co je to ateroskleróza
- ví, jak vzniká ateroskleróza

- ví, jaké následky a onemocnění může způsobit ateroskleróza

b) co umí/může udělat

- umí vyjmenovat rizikové faktory, které vedou k urychlení vzniku aterosklerózy
- dodržuje režimová opatření, která zabraňují vzniku aterosklerózy a vzniku jejich komplikací

3. požadavek: kožní projevy

a) ví/zná

- ví, co patří do kožních příznaků

b) co umí/může udělat

- dodržuje režimová opatření, která mají zabránit rozvoji kožních projevů
- dodržuje léčbu spojenou s kožními formami onemocnění
- umí aplikovat předepsané masti

SIP č. 3. Farmakologická léčba:

Projevy: *SLE je chronické onemocnění, a je pro něj charakteristické střídání období vzplanutí a období opětných spontánních remisí. Proto je důležité, aby terapie zvládla akutní fázi onemocnění, nebo fázi, které mohou ohrozit pacienta na životě. Léčba nemocných vychází z laboratorních a klinických příznaků, a proto je vysoce individualizovaná. Do farmakologické léčby SLE zahrnujeme léky ze skupin kortikoidů, imunosupresiv, nesteroidních antirevmatik a antimalarik (Dostál, 1997, s. 196).*

Požadavky:

1. Rodina/pacient zná problematiku nesteroidních antirevmatik

2. Rodina/pacient zná problematiku kortikosteroidů

3. Rodina/pacient zná problematiku antimalarik

4. Rodina/pacient zná problematiku imunosupresiv

1. požadavek: nesteroidní antirevmatika

a) ví/zná

- zná definici nesteroidních antirevmatik
- ví, jaké jsou účinky léku
- ví, jak lék užívat
- ví, jaké **nežádoucí účinky** mají nesteroidní antirevmatika a jaké stavy mohou nastat při dlouhodobém užívání

b) co umí/může udělat

- dodržuje doporučení lékaře, jak lék užívat

2. požadavek- kortikosteroidy

a) ví/zná

- ví, co to jsou kortikosteroidy
- ví, jaké jsou účinky léku
- ví, jak léky užívat
- ví, v jakých **formách** lze kortikosteroidy podávat
- ví, jaké **nežádoucí účinky** mají kortikosteroidy

b) co umí/může udělat

- umí vyjmenovat zástupce léku
- dodržuje předepsané dávkování léku

3. požadavek-antimalarika

a) ví/zná

- ví, co to jsou antimalarika
- ví, jaké jsou jejich hlavní indikace pro léčbu SLE
- ví, jaké mají nežádoucí účinky

b) co umí/může udělat

- dodržuje předepsané dávkování léku a předepsanou formu léku

4. požadavek-imunosupresiva

a) ví/zná

- zná pojem imunosupresivní látky
- zná zástupce imunosupresiv používaných u onemocnění SLE
- zná jejich účinky
- ví, jaké jsou nežádoucí účinky imunosupresiv

b) co umí/může udělat

- dodržuje předepsané dávkování léku a předepsanou formu léku

SIP č. 4. Nefarmakologická léčba a režimové opatření

Projevy: *Pacient postižený SLE kromě farmakologické léčby, by měl dodržovat nefarmakologickou léčbu, kde se soustředíme na režimová opatření, docházení na pravidelné kontroly k lékaři, dále se směřujeme na životní návyky a životní styl nemocného.*

Požadavky:

1. Režimová opatření zabráňující akutním vzplanutím SLE

2. Dietní opatření

3. Režimová opatření předcházející ateroskleróze

1. Požadavek - režimová opatření zabráňující akutním vzplanutím SLE

a) ví/zná

- zná význam očkování při onemocnění SLE
- ví, která vakcinace je pro něho vhodná
- zná nežádoucí účinky UV-záření
- ví, jak chránit kůži před slunečním zářením

b) umí/co může udělat

- nechává se očkovat doporučenými vakcínami
- chodí na pravidelné kontroly
- používá opalovací krémy s vysokým ochranným faktorem

2. Požadavek- Dietní opatření

a) ví/ zná

- ví, že příjem nasycených tuků má dobrý vliv na onemocnění
- ví, které potraviny obsahují nasycené kyseliny
- ví, že redukce energetického příjmu a redukce tuků vede ke zlepšení onemocnění

b) umí/co může udělat

- do své stravy zahrnuje pokrmy z ryb

3. Požadavek- Režimová opatření předcházející ateroskleróze

a) ví/ zná

- co je to ateroskleróza
- čím je pro pacienta ateroskleróza nebezpečná
- které potraviny mají dobrý vliv na zabránění vzniku aterosklerózy
- které potraviny podporují vznik aterosklerózy
- pojmy, které se stahují k ateroskleróze

b) umí/co může udělat

- přestane nebo omezí kouření (pokud je kuřák)
- dodržuje dietní doporučení, snaží se při nadváze snížit tělesnou váhu
- chodí na pravidelné kontroly-měření krevních lipidů
- dodržuje léčbu hypertenze (pokud trpí hypertenzí)

3 PRAKTICKÁ ČÁST

3.1 Cíle bakalářské práce

Cíl 1: Odvodit situační problematiku u pacientů se systémovým lupus erythematoses.

Cíl 2: Sestavit situační potřebu sebeděče u pacientů se systémovým lupus erythematoses.

Cíl 3: Zmapovat znalost pacientů se SLE o onemocnění systémový lupus erythematoses.

Cíl 4: Zmapovat problémy pacientů s onemocnění systémový lupus erythematoses.

Cíl 5: Zmapovat kompetence sebeděče pacientů se SLE v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby onemocnění.

Cíl 6: Vytvořit edukační materiál k onemocnění systémový lupus erythematoses.

3.2 Metodika práce

3.2.1 Zdroje odborných poznatků

Ke splnění cílů této bakalářské práce bylo nutno nastudovat problematiku onemocnění systémový lupus erythematoses a teorii deficitu sebeděče z literárních a internetových zdrojů a následně byla vypracována teoretická část bakalářské práce na níž navazuje část praktická.

3.2.2 Metodika sestavení vlivu systémového lupus erythematoses na požadavky sebeděče

Pomocí metod analýzy, srovnání a dedukce byl odvozen vliv systémového lupus erythematoses na požadavky sebeděče (obecné a zdravotně podmíněné). Z těchto požadavků byly odvozeny jednotlivé situační problémy pacienta se systémovým lupus erythematoses.

3.2.3 Metodika sestavení situační potřeby sebeděče

Dalším krokem bylo rozpracovat situační potřebu sebeděče (tzn. všech činností sebeděče, které by měly být provedeny, aby došlo k zvládnutí zvýšených nároků na nové situace). Situační potřeba sebeděče byla vytvořena ve spolupráci s PhDr. Renatou Halmo. Sestavená potřeba sebeděče u pacientů se SLE byla podkladem pro tvorbu dotazníku.

3.2.4 Metodika a organizace dotazníkového šetření

K získání potřebných dat byl použit dotazník, který byl vytvořen specificky pro účely tohoto výzkumného šetření. Pro tvorbu dotazníku, bylo nutno odvodit situační problematiky (problémy) pacientů se systémovým lupus erytematodes a sestavit situační potřebu sebeděče těchto pacientů. Dotazník je uveden v příloze č.

Výzkumné šetření probíhalo od ledna do konce února roku 2010, kdy bylo distribuováno 60 dotazníků, vrátilo se 56 dotazníků. Z 56 dotazníků bylo 6 dotazníků vyplněno nekompletně, proto nemohly být využity ke statistickému zpracování. Pro statistické zpracování bylo využito 50 dotazníků. Dotazníkové šetření probíhalo anonymně, kdy respondent vyplněný dotazník uložil do předem určené, označené, zalepené krabice, která měla pouze otvor na vhození dotazníku.

Dotazník měl 3 části: část A- která obsahovala obecné otázky, část B- tato část zahrnovala otázky o problémech pacientů, a část C- tu tvořily otázky z oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby. Z části A se otázka 1, 2, 3 a 7 zabývala demografickými údaji respondenta- ČJ. Otázky 4, 5 a 6 z části A se zabývaly znalostmi respondenta o onemocnění. Otázky 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 a 15 z části B se zabývaly problémy respondentů, které jsou spojovány s onemocněním SLE. Z poslední části C se položky 16, 17, 18, 19 (19a), 20, 21, 22, 23, 24 a 25 zabývaly znalostmi respondenta o farmakologické a nefarmakologické léčbě u onemocnění systémový lupus erytematodes.

3.2.5 Charakteristika zkoumaného souboru

Pro výzkumné šetření byl vybrán soubor respondentů, kteří se vykazovali touto charakteristikou:

- ženy/ muži
- od 18 let
- trpící onemocněním systémový lupus erytematodes
- docházející do ambulance III. interní kliniky ve FN v Olomouci

3.2.6 Pilotní šetření

Dotazník byl tvořen pod odborným vedením a ve spolupráci s PhDr. Renatou Halmo. Po schválení byl dotazník předložen 5 osobám, které splňovaly požadované kritéria pro soubor respondentů. Dotazník byl shledán srozumitelným a přehledným, bylo teda přistoupeno k dalšímu kroku realizace šetření na III. interní kliniku ve FN v Olomouci..

3.2.7 Zpracování dat

Vyplněné dotazníky byly zpracovány a vyhodnoceny pomocí počítačového programu Microsoft Excel a Microsoft Word v operačním systému Windows. Data byla zaznamenána do tabulek v absolutní (počet odpovídajících respondentů) a relativní (procentuálním zastoupení) četnosti. Seznam tabulek je uveden v přílohách bakalářské práce. Relativní četnost byla znázorněna graficky pomocí sloupcového grafu. Seznam grafů je uveden v přílohách BP.

3.2.8 Metodika tvorby edukačního materiálu

6 cílem této bakalářské práce bylo vytvoření edukačního materiálu o onemocnění systémový lupus erythematoses. Pro pacienty s tímto onemocněním byl vytvořen plakát, který obsahoval základní informace (definici, incidenci onemocnění, příčiny, příznaky, léčba, režimová opatření) o onemocnění. V závěru plakátu bylo uvedeno 5 kontrolních otázek k zamyšlení pacienta o onemocnění. Plakát je uveden v přílohách bakalářské práce (viz. příloha č. 2).

3.3 Interpretace dat

3.3.1 ČÁST A: Obecné otázky

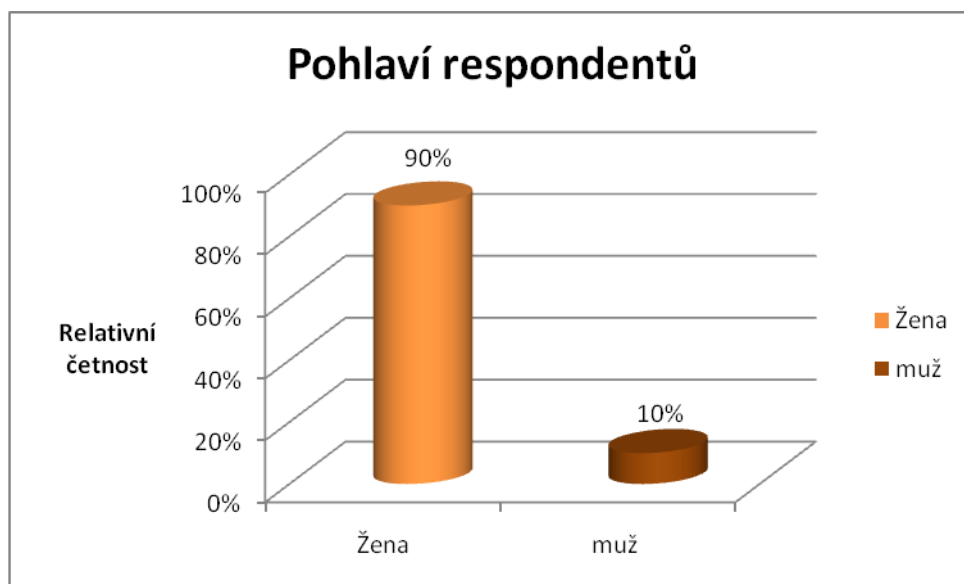
Otázka číslo 1- pohlaví respondentů:

Z 50 (100 %) respondentů bylo 45 (90 %) respondentů ženského pohlaví a 5 (10 %) mužského pohlaví.

Tab. 1- Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
žena	45	90 %
muž	5	10 %
celkem	50	100 %

Graf 1- Pohlaví respondentů



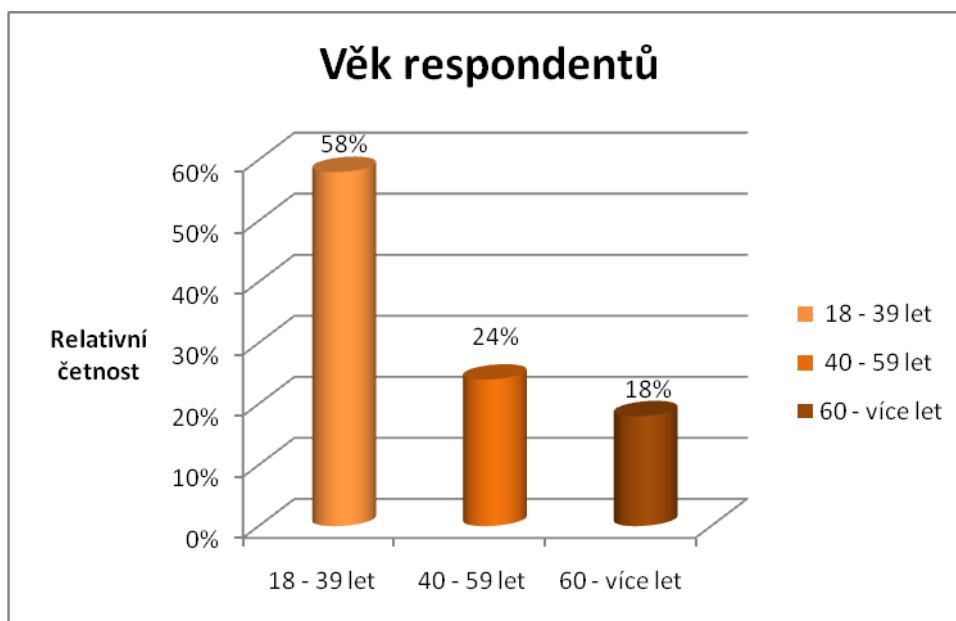
Otázka číslo 2 – věk respondentů

Z 50 (100 %) respondentů bylo ve skupině 18- 39 let 29 (48 %) respondentů, v další skupině od 40- 59 let bylo 12 (24 %) a v poslední skupině nad 60 let bylo 9 (18 %) respondentů.

Tab. 2- Věk respondentů

Věk respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
18 - 39 let	29	58 %
40 - 59 let	12	24 %
60 - více let	9	18 %
celkem	50	100 %

Graf 2- Věk respondentů



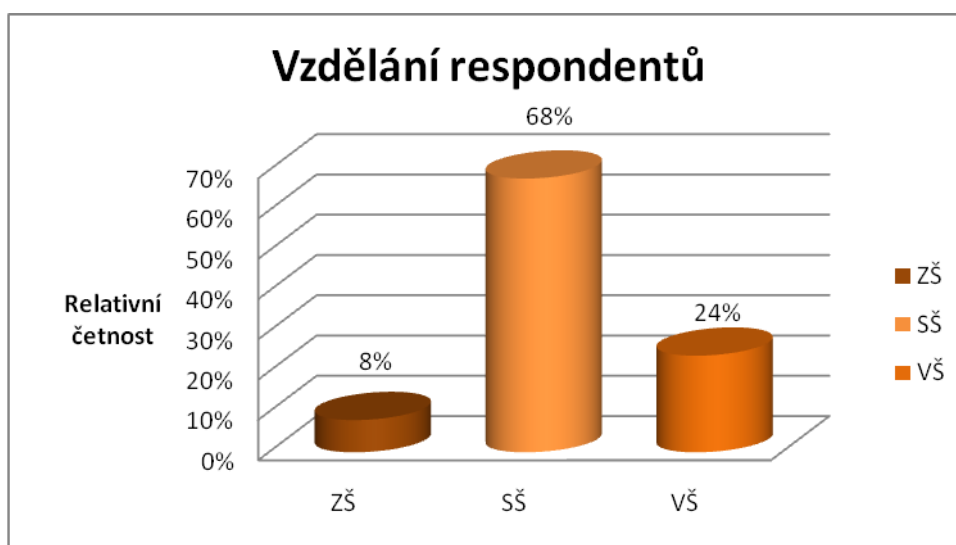
Otázka číslo 3- vzdělání respondentů:

Z celkového počtu 50 (100 %) respondentů dosáhlo základního vzdělání 4 (8 %) respondenti, středního vzdělání dosáhlo 34 (68 %) respondentů a vysokoškolského vzdělání dosáhlo 12 (24 %) respondentů.

Tab. 3 - Vzdělání respondentů

Vzdělání respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
základní vzdělání	4	8 %
středoškolské vzdělání	34	68 %
vysokoškolské vzdělání	12	24 %
celkem	50	100 %

Graf 3- Vzdělání respondentů



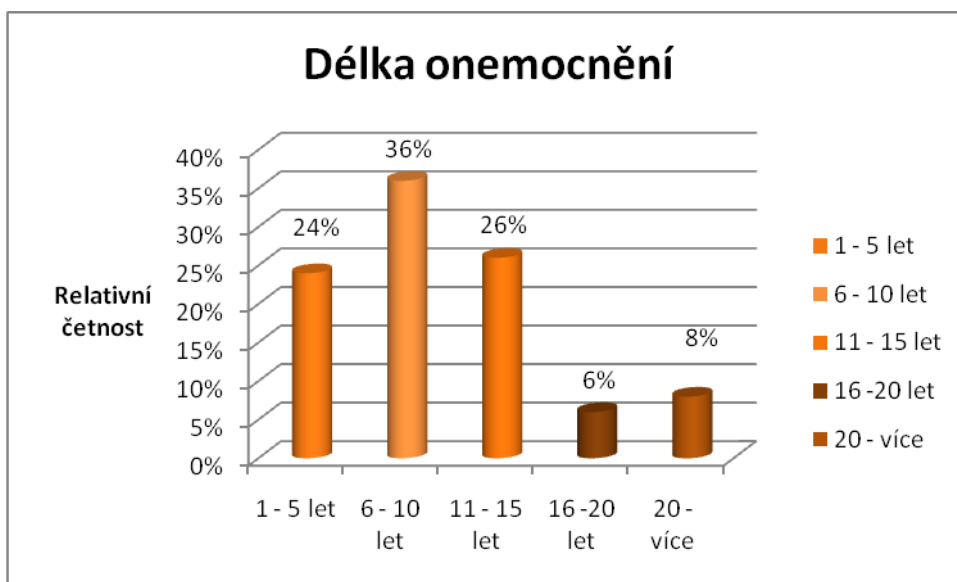
Otázka číslo 4 – délka onemocnění

Ve skupině, která se s onemocněním léčí 1-5 let bylo z celkového počtu 50 (100 %) respondentů 12 (24 %) respondentů, v další skupině léčící se s onemocněním 6- 10 let bylo 18 (36 %) respondentů, ve skupině 11- 15 let trpících systémovým lupus erythematoses bylo 13 (26 %) respondentů, ve skupině 16- 20 let byli 3 (6 %) respondenti a v poslední skupině léčící se s onemocněním více, jak 20 let byli 4 (8 %) respondenti.

Tab. 4- Délka onemocnění

Délka onemocnění	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
1 - 5 let	12	24 %
6 - 10 let	18	36 %
11 - 15 let	13	26 %
16 -20 let	3	6 %
20 - více let	4	8 %
celkem	50	100 %

Graf 4- Délka onemocnění



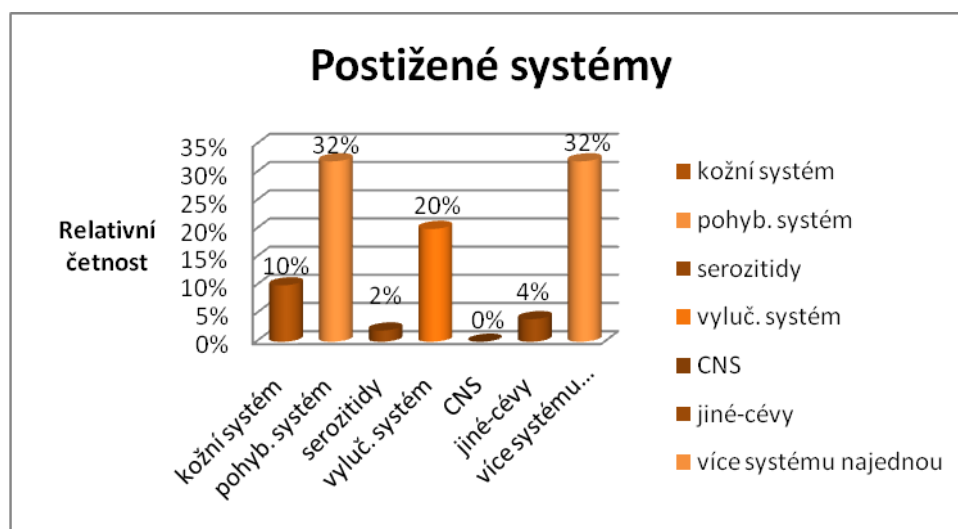
Otázka číslo 5- postižené orgánové systémy respondenta

Z 50 (100 %) respondentů má postižený kožní systém 5 (10 %) respondentů, postižený pohybový aparát má 16 (32 %) respondentů, 1 (2 %) respondent trpí zánětlivým postižením blan (serozitidami), 10 (20 %) respondentů má postižený vylučovací systém, centrální nervový systém samostatně nemá postižen žádný (0 %) respondent. A postižením jiného systému trpí 2 (4 %) respondenti. Respondentů, kteří mají postiženo více orgánových systému najednou, bylo 16 (32 %).

Tab. 5 - Postižené systémy respondenta

Postižené systémy	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
kožní systém	5	10 %
pohybový systém	16	32 %
serozitidy	1	2 %
vylučovací systém	10	20 %
CNS	0	0 %
jiné-cévy	2	4 %
více systému najednou	16	32 %
celkem	50	100 %

Graf 5 - Postižené systémy respondenta



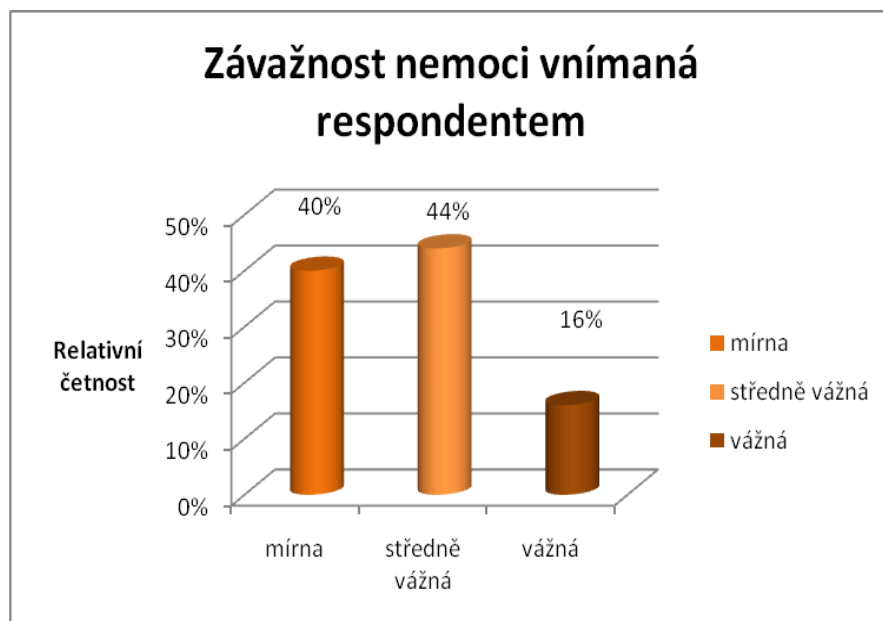
Otázka číslo 6- forma nemoci respondenta

Z 50 (100 %) respondentů považuje své onemocnění za mírné 20 (40 %) respondentů, za středně vážné považuje svou nemoc 22 (44 %) respondentů a 8 (16 %) respondentů považuje své onemocnění jako vážnou formu.

Tab. 6- Závažnost nemoci vnímaná respondentem

Závažnost nemoci vnímaná respondentem	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
mírná	20	40 %
střední	22	44 %
vysoká	8	16 %
celkem	50	100 %

Graf 6- Závažnost nemoci vnímaná respondentem



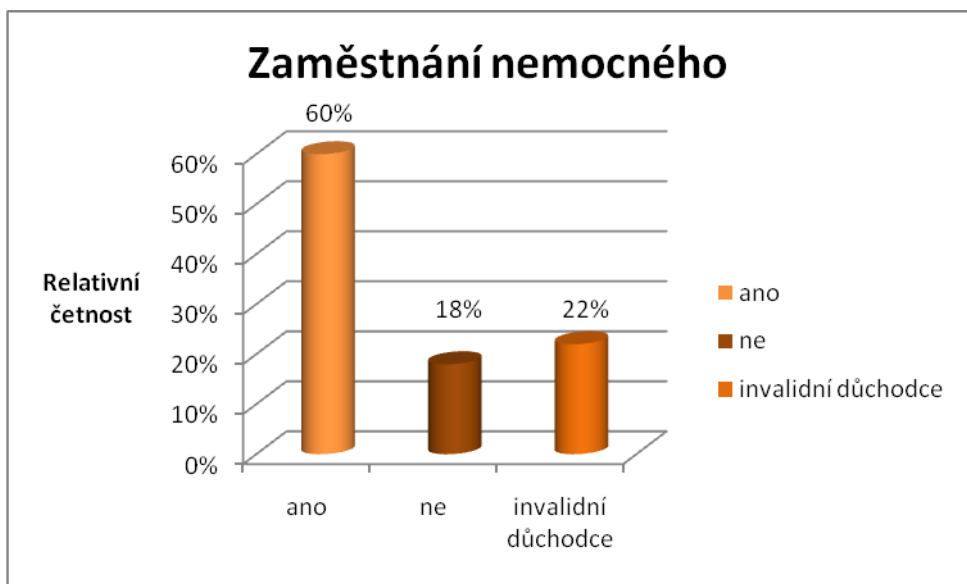
Otázka číslo 7- zaměstnání nemocného

Z 50 (100 %) respondentů je zaměstnáno 30 (60 %) respondentů, 9 (18 %) respondentů nemá zaměstnání a 11 (22 %) respondentů je v invalidním důchodě.

Tab. 7- Zaměstnání nemocného

Zaměstnání nemocného	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	30	60 %
ne	9	18 %
invalidní důchodce	11	22 %
celkem	50	100 %

Graf 7- Zaměstnání nemocného



3.3.2 ČÁST B: Problémy

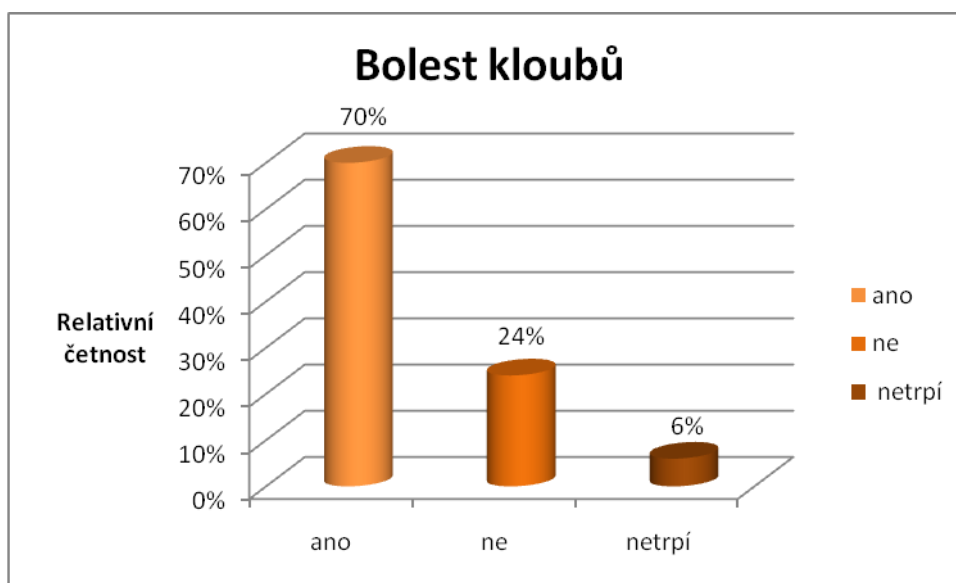
Otázka číslo 8- Objevily se u Vás za poslední tři měsíce bolesti kloubů?

Z 50 (100 %) respondentů na tuto otázku odpovědělo ano 35 (70 %) respondentů, 12 (24 %) respondentů odpovědělo ne a 3 (6 %) respondenti odpověděli na otázku, že těmito problémy vůbec netrpí.

Tab. 8- Bolest kloubů v posledních 3 měsících

Bolest kloubů	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	35	70 %
ne	12	24 %
netrpí	3	6 %
celkem	50	100 %

Graf 8- Bolest kloubů v posledních 3 měsících



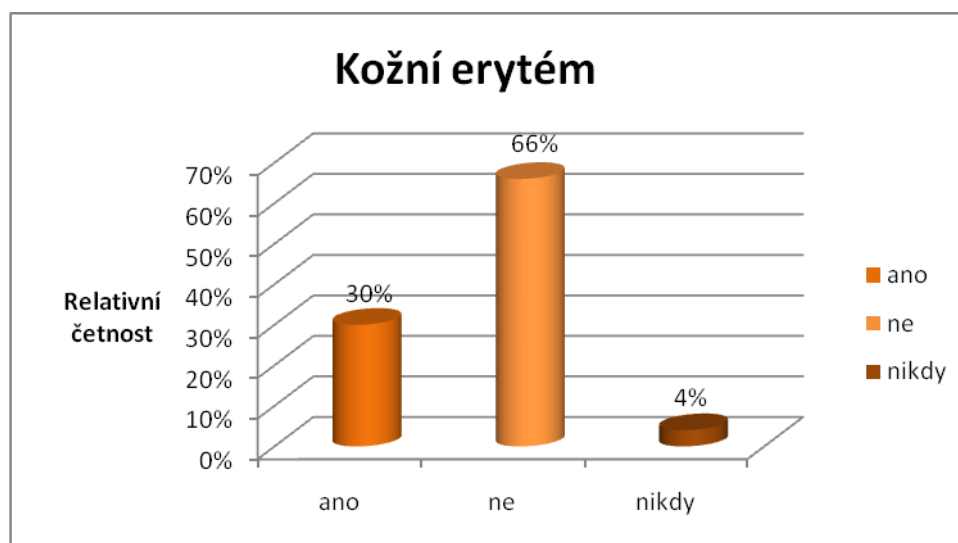
Otázka číslo 9- Objevil se u Vás za poslední tři měsíce kožní erytém (s vyrážkou v obličeji, na těle)?

Z 50 (100 %) odpovídajících na dotazník odpovědělo na tuto otázku 15 (30 %) respondentů ano, ne odpovědělo 35 (70 %) respondentů, a u 2 (4 %) respondentů se tyto problémy nikdy nevyskytly.

Tab. 9- Kožní erytém za poslední 3 měsíce

Kožní erytém	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	15	30 %
ne	33	66 %
nikdy	2	4 %
celkem	50	100 %

Graf 9- Kožní erytém za poslední 3 měsíce



Otázka číslo 10- Byl u Vás za poslední tři měsíce naměřen vysoký krevní tlak?

Na tuto položku z 50 (100 %) respondentů odpovědělo ano 8 (16 %) respondentů, ne odpovědělo 35 (70 %) respondentů a 7 (14 %) respondentů odpovědělo, že se u nich nikdy vysoký krevní tlak nevyskytl.

Tab. 10- Vysoký krevní tlak v posledních 3 měsících

Vysoký krevní tlak	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	8	16 %
ne	35	70 %
nikdy	7	14 %
celkem	50	100 %

Graf 10- Vysoký krevní tlak v posledních 3 měsících



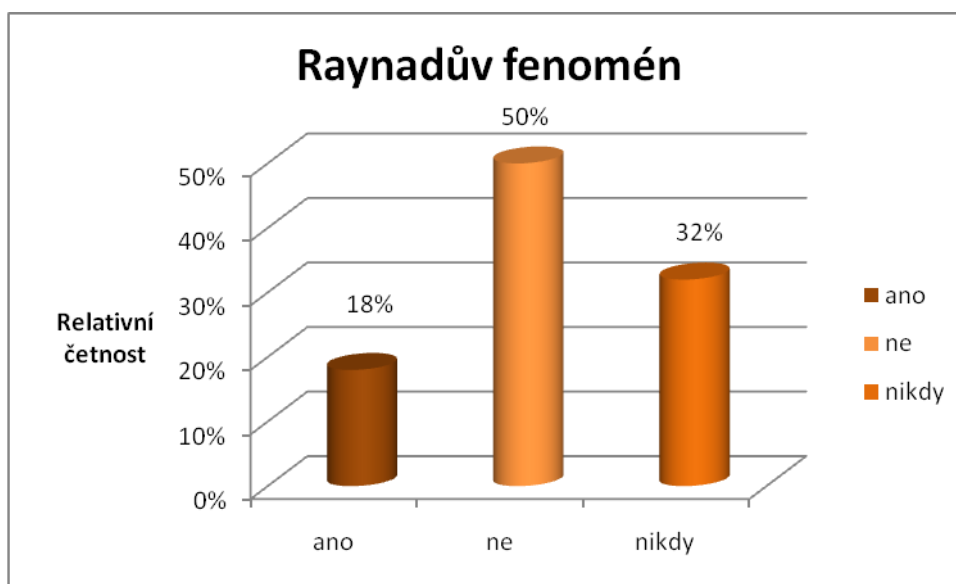
Otázka číslo 11- Objevil se u vás za poslední tři měsíce Raynadův fenomén?

Z 50 (100 %) respondentů odpovědělo ano 9 (18 %) respondentů, ne uvedlo 25 (50 %) respondentů a 16 (32 %) respondentů uvedlo, že těmito problémy vůbec netrpí.

Tab. 11- Raynadův fenomén za poslední 3 měsíce

Raynadův fenomén	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	9	18 %
ne	25	50 %
nikdy	16	32 %
celkem	50	100 %

Graf 11- Raynadův fenomén za poslední 3 měsíce



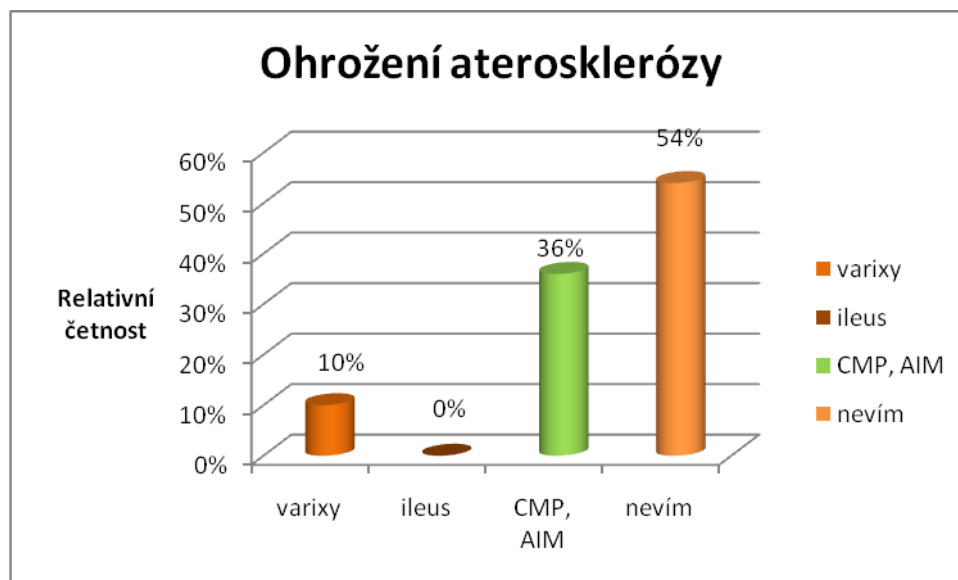
Otázka číslo 12- Čím ohrožuje ateroskleróza více pacienty se systémovým lupus erytematodes?

Správná odpověď na tuto položku byla za **c) cévní mozkovou příhodou a akutním infarktem myokardu**- správnou odpověď uvedlo z 50 (100 %) respondentů 18 (36 %) respondentů, 5 (10 %) respondentů označilo odpověď a) vznikem varixů. Žádný (0 %) respondent nevedl odpověď b) nedostatečným prokrvením střeva s následným ileem. A možnost d) nevím využilo k odpovědi 27 (54 %) respondentů.

Tab. 12- Ohrožení aterosklerózy

Ohrožení aterosklerózy	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
varixy	5	10 %
ileus	0	0 %
CMP, AIM *	18	36 %
nevím	27	54 %
celkem	50	100 %

Graf 12- Ohrožení aterosklerózy



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

Otázka číslo 13- Jedním z rizikových faktorů pro rozvoj aterosklerózy je?

Správná odpověď na otázku byla **b) zvýšená hladina krevních lipidů (cholesterolu)**. Z 50 (100 %) respondentů správnou odpověď uvedlo 22 (44 %) respondentů, možnost a) zvýšená hladina leukocytů (bílých krvinek)- uvedlo 2 (4 %) respondenti, odpověď c) zvýšená hladina erytrocytů (červených krvinek)- nevybral žádný (0 %) respondent. Odpověď d) nevím- vybralo 26 (52 %) respondentů.

Tab. 13- Rizikový faktor pro rozvoj aterosklerózy

Rizikové faktory pro rozvoj aterosklerózy	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
zvýšená hladina leukocytů	2	4 %
zvýšená hladina krev. lipidů*	22	44 %
zvýšená hladina erytrocytů	0	0 %
nevím	26	52 %
celkem	50	100 %

Graf 13- Rizikový faktor pro rozvoj aterosklerózy



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

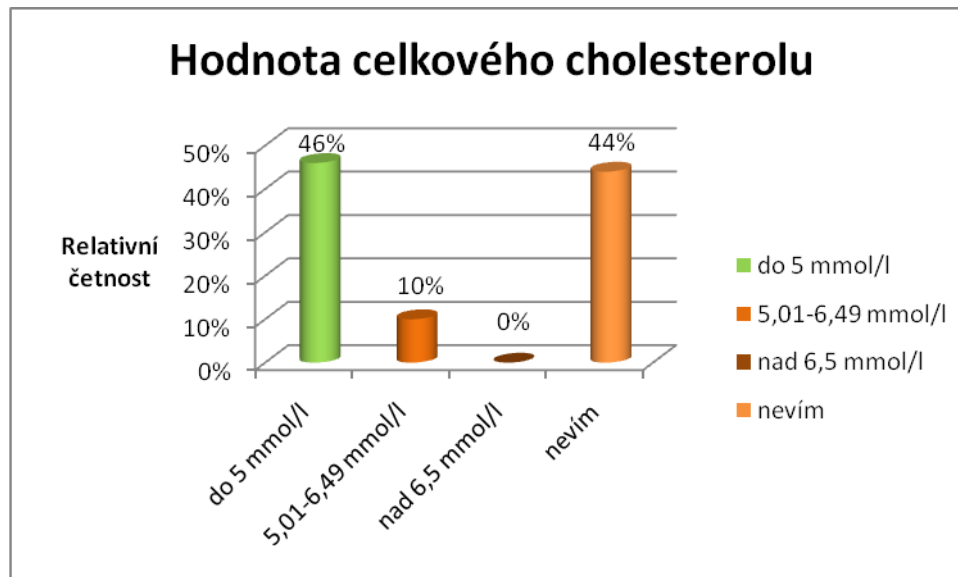
Otázka číslo 14- Normální hodnota celkového cholesterolu v krvi je?

Z 50 (100 %) respondentů **správnou odpověď a) do 5 mmol/l** vybralo 23 (46 %) respondentů, odpověď b) 5,01- 6,49 mmol/l uvedlo 5 (10 %) respondentů. Odpověď c) nad 6 mmol/l nevybral ani jeden (0 %) dotazovaný respondent a možnost d) vybralo 22 (44 %) respondentů.

Tab. 14- Hodnota celkového cholesterolu

Hodnota celkového cholesterolu	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
do 5 mmol/l *	23	46 %
5,01-6,49 mmol/l	5	10 %
nad 6,5 mmol/l	0	0 %
nevím	22	44 %
celkem	50	100 %

Graf 14- Hodnota celkového cholesterolu



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

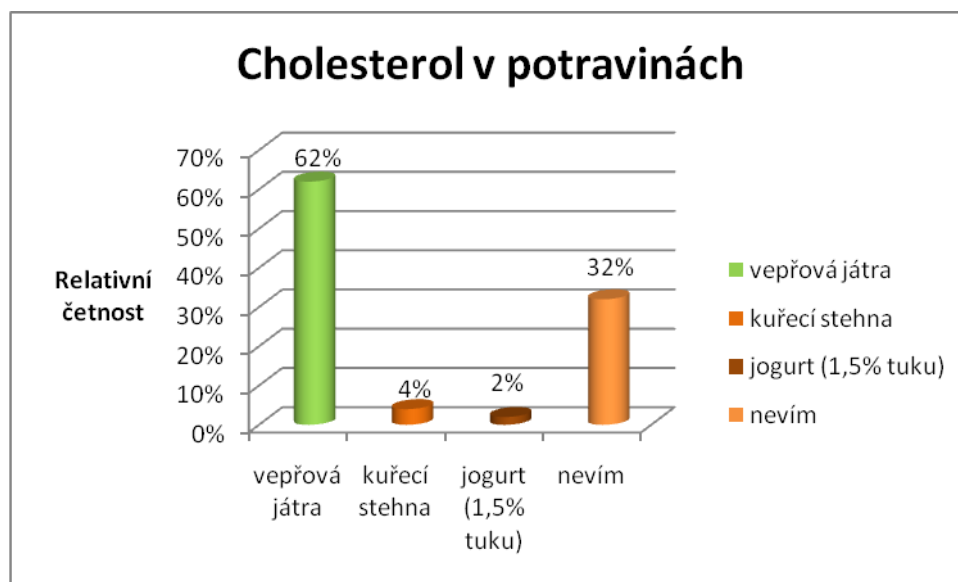
Otázka číslo 15- Z uvedených potravin vyberte tu, která podle Vás má největší obsah cholesterolu ve 100 g?

Správná odpověď byla za a) vepřová játra (neupravená), kterou z 50 (100 %) respondentů uvedlo 31 (62 %) respondentů, odpověď b) kuřecí stehna (neupravená) uvedli 2 (4 %) respondenti, možnost c) jogurt (1,5 % tuku) uvedl 1 (2 %) respondent a možnost d) nevím uvedlo 16 (32 %) respondentů.

Tab. 15- Cholesterol v potravinách

Cholesterol v potravinách	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
vepřová játra *	31	62 %
kuřecí stehna	2	4 %
jogurt (1,5% tuku)	1	2 %
nevím	16	32 %
celkem	50	100 %

Graf 15- Cholesterol v potravinách



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

3.3.3 ČÁST C: Farmakologická a nefarmakologická léčba

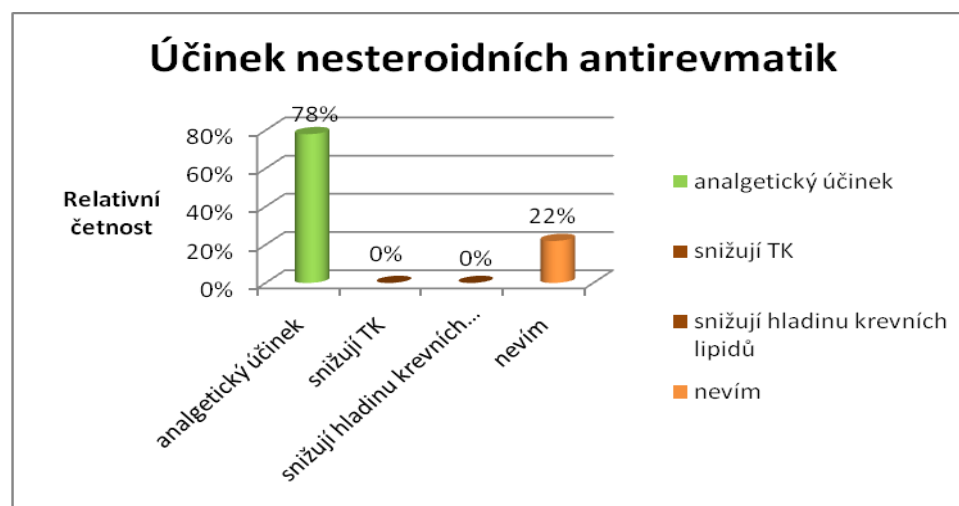
Otázka číslo 16- Víte k čemu slouží léky označované jako nesteroidní antirevmatika?

Z 50 (100 %) respondentů správně odpovědělo 39 (78 %) respondentů. **Správná odpověď** byla za a) mají analgetický, protizánětlivý a antipyretický účinek. Možnost b) snižují krevní tlak a možnost c) snižují hladinu krevních lipidů- neuvedl žádný (0 %) respondent. A odpověď d) nevím- uvedlo 11 (22 %) respondentů.

Tab. 16- Účinek nesteroidních antirevmatik

Účinek nesteroidních antirevmatik	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
analgetický účinek *	39	78 %
snižují TK	0	0 %
snižují hladinu krevních lipidů	0	0 %
nevím	11	22 %
celkem	50	100 %

Graf 16- Účinek nesteroidních antirevmatik



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

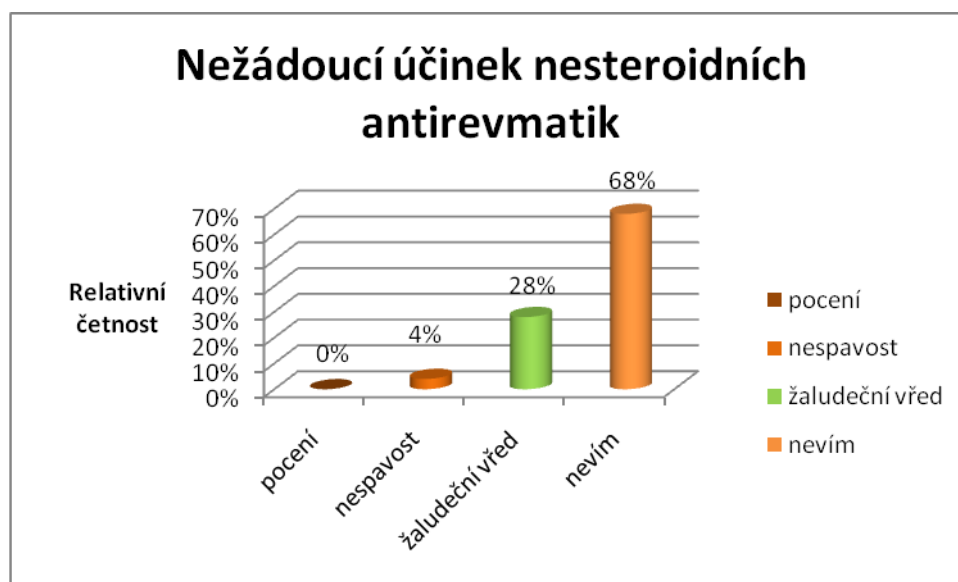
Otázka číslo 17- Víte, jaké mají nežádoucí účinky nesteroidní antiflogistika?

Správná odpověď byla za c) žaludeční vřed. Správně odpovědělo 14 (28 %) respondentů z 50 (100 %) respondentů. Možnost a) pocení- neuvedl žádný (0 %) respondent, možnost b) nespavost- uvedli 2 (4 %) respondenti. Možnost d) nevím- vybralo 34 (68 %) respondentů.

Tab. 17- Nežádoucí účinek nesteroidních antirevmatik

Nežádoucí účinek nesteroidních antirevmatik	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
pocení	0	0 %
nespavost	2	4 %
žaludeční vřed *	14	28 %
nevím	34	68 %
celkem	50	100 %

Graf 17- Nežádoucí účinek nesteroidních antirevmatik



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

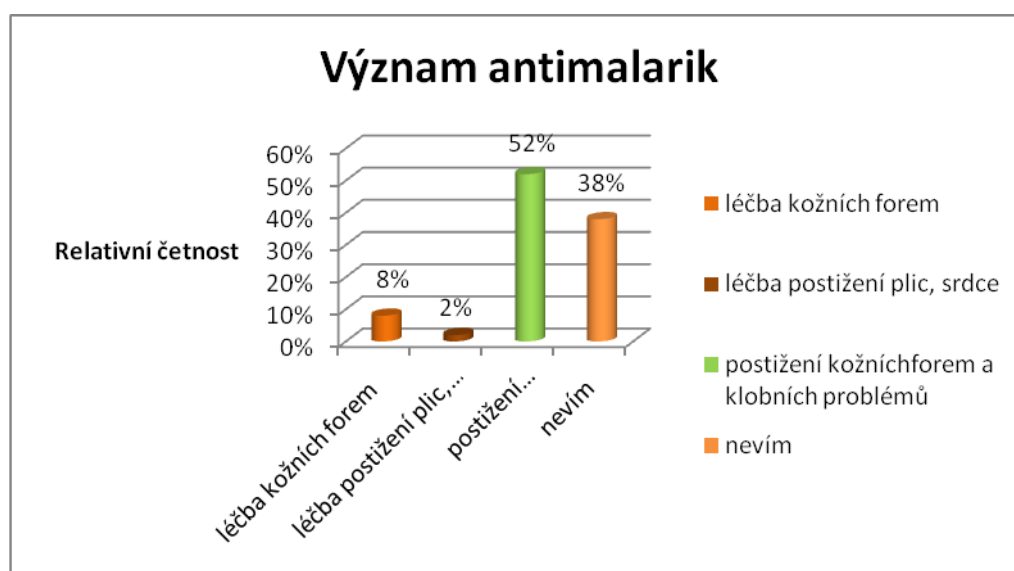
Otázka číslo 18- Jaký význam mají antimalarika v léčbě SLE?

Respondenti měli na výběr ze 4 možností- možnost a) slouží k léčbě kožních forem, možnost b) léčba postižených plic, srdce, možnost c) **léčba kožních forem a postižení kloubů a svalů- tato možnost byla správnou odpovědí**, a možnost d) nevím. Z 50 (100 %) respondentů vybrali možnost a) 4 (8 %) respondenti, možnost b) označil 1 (2 %) respondent, možnost c) vybralo 26 (52 %) respondentů a možnost d) uvedlo 19 (38 %) respondentů.

Tab. 18- Význam antimalarik

Význam antimalarik	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
léčba kožních forem	4	8 %
léčba postižení plic, srdce	1	2 %
postižení kožních forem a kloubních problémů *	26	52 %
nevím	19	38 %
celkem	50	100 %

Graf 18- Význam antimalarik



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

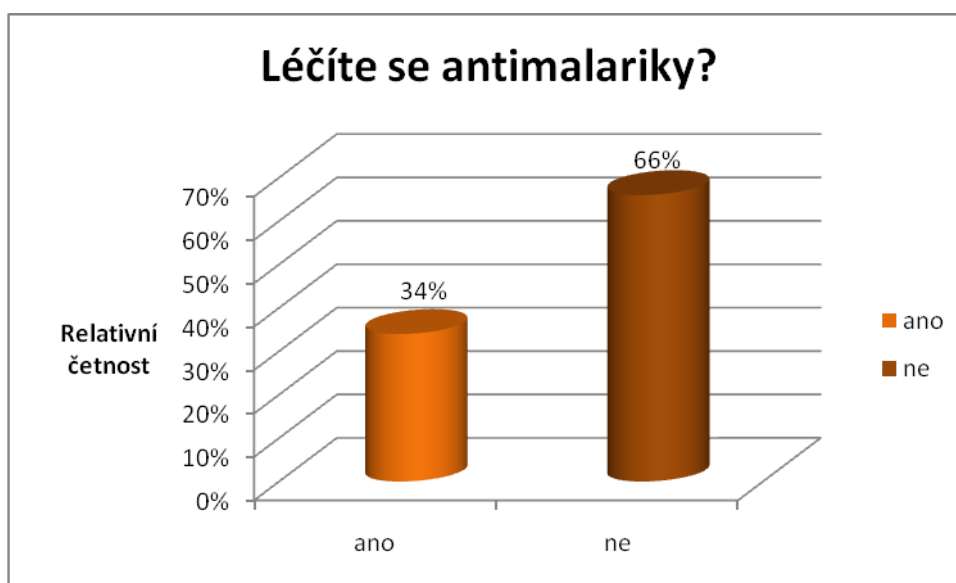
Otázka číslo 19- Jste léčen antimalariky (delagil, plaquanil)?

Z 50 (100 %) respondentů odpovědělo ano 17 (34 %) respondentů a ne odpovědělo 33 (66 %) respondentů.

Tab. 19- Pacienti léčení antimalariky

Léčíte se antimalariky?	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	17	34 %
ne	33	66 %
celkem	50	100 %

Graf 19- Pacienti léčení antimalariky



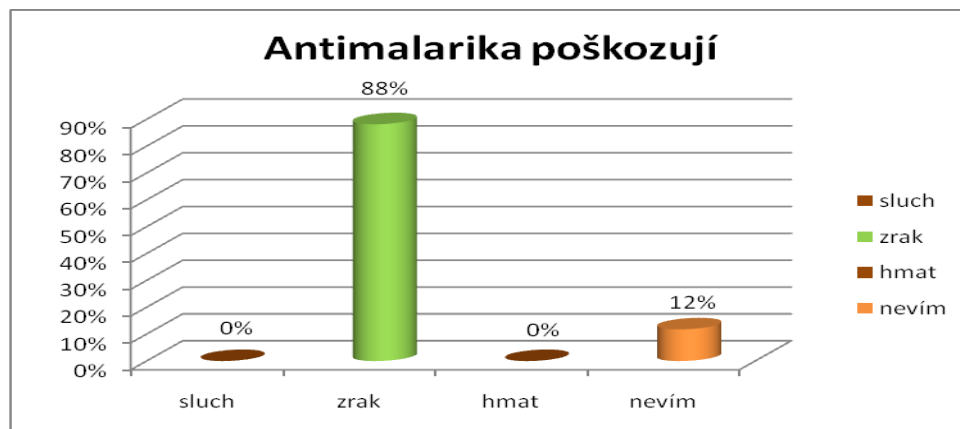
Otázka číslo 19 a- Antimalarika jsou léky, které poškozují?

Na tuto otázku odpovídali pouze ti pacienti, kteří na předchozí otázku číslo 19 odpověděli ano. Možnosti k odpovědi byly za a) sluch, b) **zrak-tato možnost byla správná odpověď**, c) hmat, d) nevím. Ze 17 (100 %) respondentů možnost a+c nevybral žádný (0 %) respondent, správně odpovědělo 15 (88,2 %) respondentů a možnost d) označili 2 (11,8 %) respondenti.

Tab 19. a- Nežádoucí účinky antimalarik

Antimalarika poškozují:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
sluch	0	0 %
zrak *	15	88 %
hmat	0	0 %
nevím	2	12 %
celkem	50	100 %

Graf 19. a- Nežádoucí účinky antimalarik



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

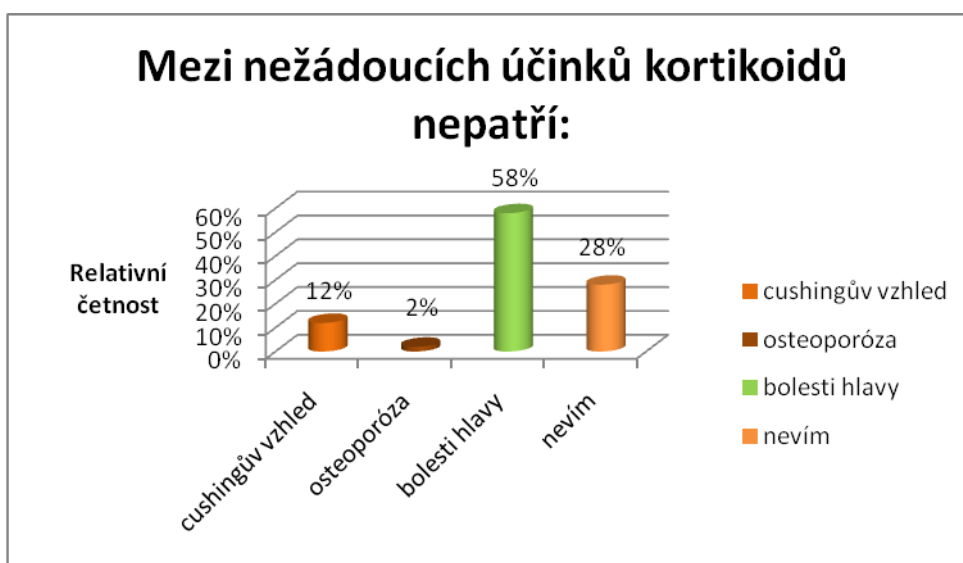
Otázka číslo 20- Mezi nežádoucí účinky kortikoidů NEPATŘÍ?

Z 50 (100 %) respondentů možnost a) cushingův vzhled- označilo 6 (12 %) respondentů, možnost b) osteoporózu- vybrali 1 (2 %) respondent, **správně vybralo a označilo možnost c) bolesti hlavy- 29 (58 %) respondentů** a možnost d) nevím- označilo 14 (28 %) respondentů.

Tab. 20- Mezi nežádoucích účinky kortikoidů nepatří

Do nežádoucích účinků kortikoidů nepatří	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
cushingův vzhled	6	12 %
osteoporóza	1	2 %
bolesti hlavy *	29	58 %
nevím	14	28 %
celkem	50	100 %

Graf 20- Mezi nežádoucích účinky kortikoidů nepatří



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

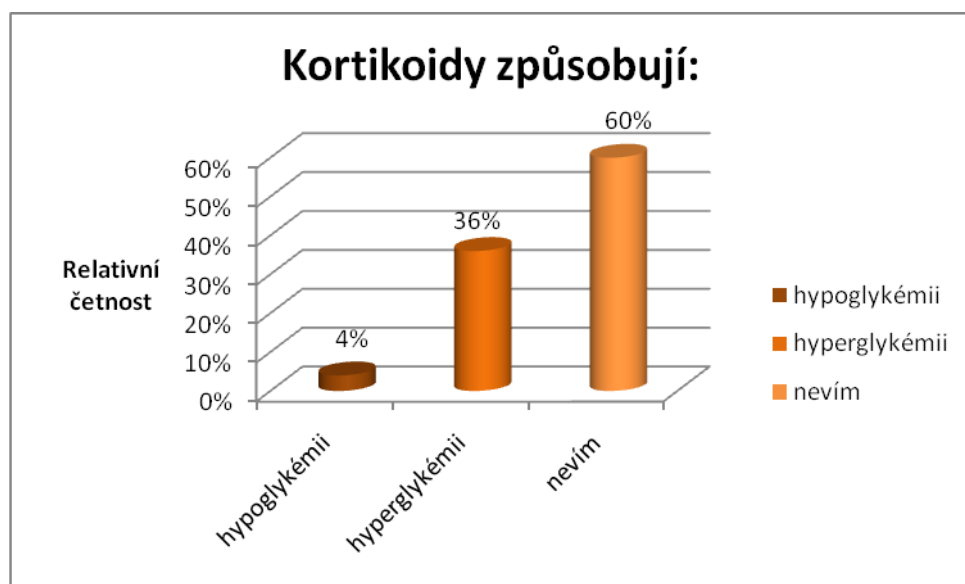
Otázka číslo 21- Užívání kortikoidů může způsobit?

Možnost byly za a) hypoglykémii, b) hyperglykémii a za c) nevím. **Správná odpověď byla za b) hyperglykémii.** Možnost a) z 50 (100 %) respondentů označilo 2 (4 %) respondentů, správnou odpověď b) označilo 18 (36 %) respondentů a možnost c) nevím vybralo 30 (60 %) respondentů.

Tab. 21- Kortikoidy způsobují

Kortikoidy způsobují	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
hypoglykémii	2	4 %
hyperglykémii	18	36 %
nevím	30	60 %
celkem	50	100 %

Graf 21- Kortikoidy způsobují



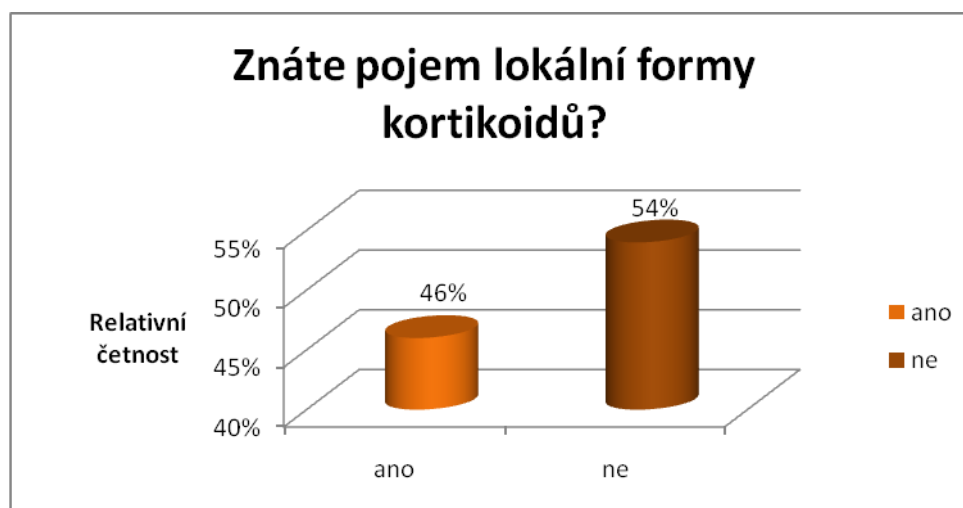
Otázka číslo 22- Znáte pojem lokální formy kortikoidů a jejich způsob aplikace?

Z 50 (100 %) dotazovaných ano odpovědělo 23 (46 %) respondentů a ne odpovědělo 27 (54 %) respondentů.

Tab. 22- Znáte pojem lokální kortikoidy

Znáte pojem lokální kortikoidy	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	23	46 %
ne	27	54 %
celkem	50	100 %

Graf 22- Znáte pojem lokální kortikoidy



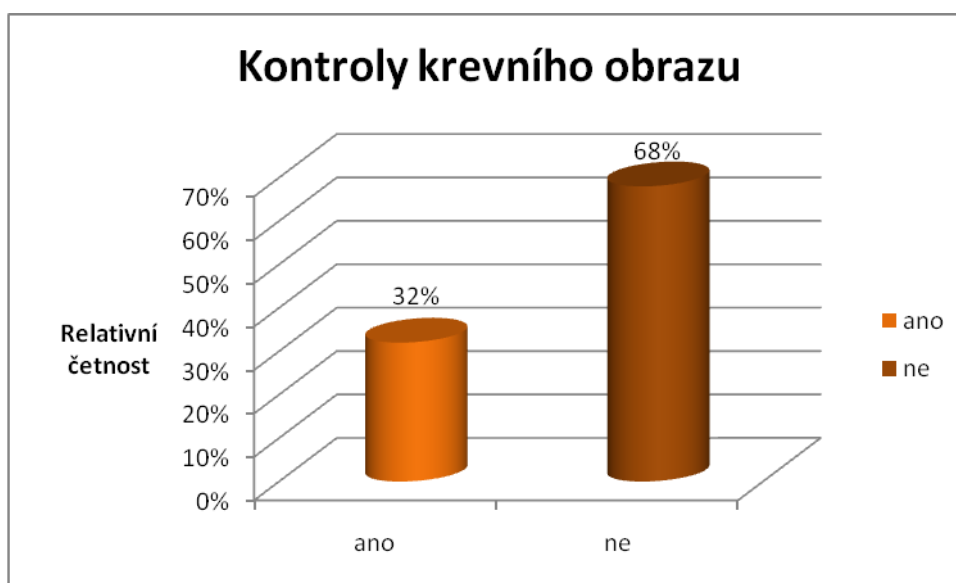
Otázka číslo 23- Víte , proč je důležité při dlouhodobé léčbě imunosupresivy pravidelné kontroly krevního obrazu?

Z 50 (100 %) respondentů odpovědělo ano 16 (32 %) respondentů a 34 (68 %) respondentů odpovědělo ne.

Tab. 23- Znalost důležitosti kontrol krevního obrazu

Kontroly krevního obrazu	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	16	32 %
ne	34	68 %
celkem	50	100 %

Graf 23- Znalost důležitosti kontrol krevního obrazu



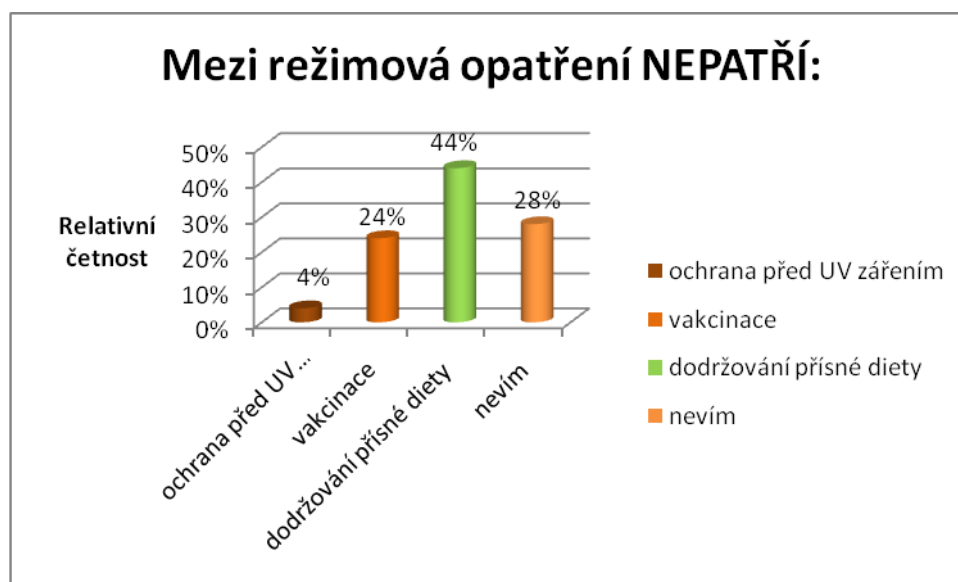
Otázka číslo 24- Mezi režimová opatření zabraňující zhoršení průběhu onemocnění NEPATŘÍ?

Z 50 (100 %) respondentů **správně vybralo odpověď c) dodržování přísné diety** 22 (44 %) respondentů. Možnost a) ochrana před slunečním zářením- označili 2 (4 %) respondenti, možnost b) vakcinace- 12 (24 %) respondentů, a možnost d) nevím označilo 14 (28 %) respondentů.

Tab. 24- Mezi režimová opatření NEPATŘÍ

Mezi režimová opatření NEPATŘÍ	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ochrana před UV zářením	2	4 %
vakcinace	12	24 %
dodržování přísné diety *	22	44 %
nevím	14	28 %
celkem	50	100 %

Graf 24- Mezi režimová opatření NEPATŘÍ



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou.

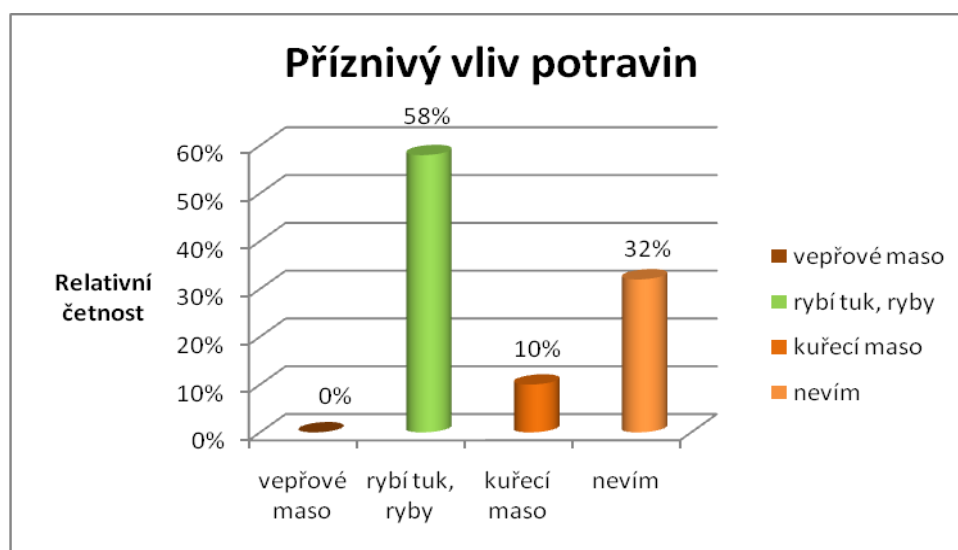
Otázka číslo 25- Které potraviny mají příznivý vliv na průběh onemocnění SLE?
Vyberte jednu možnost a uveďte, zda tyto potraviny pravidelně zařazujete do jídelníčku.

Respondenti mohli vybírat ze čtyř možností: a) vepřové maso, za b) rybí tuk+ ryby, za c) kuřecí maso, za d) nevím. **Správná odpověď byla možnost b) rybí tuk+ ryby, kterou označilo správně 29 (58 %) respondentů**, možnost a) nevybral žádný (0 %) respondent, možnost c) označilo 5 (10 %) respondentů a možnost d) vybralo 16 (32 %) respondentů. Respondenti, kteří vybrali správnou odpověď rybí tuk + ryby, všichni zařazují rybí tuk a ryby do svého jídelníčku.

Tab. 25- Potraviny s příznivým vlivem.

Příznivý vliv potravin	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
vepřové maso	0	0 %
rybí tuk, ryby *	29	58 %
kuřecí maso	5	10 %
nevím	16	32 %
celkem	50	100 %

Graf 25- Potraviny s příznivým vlivem.



* **Legenda:** v tabulce a grafu je správná odpověď vyznačena zelenou barvou

DISKUZE

Systémový lupus erytematos je mimořádně komplexní autoimunitní onemocnění. Lupus může postihnout jakýkoliv orgán či systém v těle, proto se dotýká téměř všech lékařských oborů. Z toho vyplývá, že projevy lupusu jsou velmi různorodé a je někdy ho včas odhalit a diagnostikovat (Dostála, 1997).

Prvním cílem této bakalářské práce bylo vytvoření situačních problematik (SIP) u pacientů se systémovým lupus erytematos. Po načtení odborné literatury k problematice systémového lupus erytematos a teorie deficitu sebekpěče bylo možné popsat vliv systémového lupus erytematos na obecné požadavky sebekpěče (tabulka č.2) a na zdravotně podmíněné požadavky sebekpěče (tabulka č.3). Na základě popsaného vlivu bylo možné sestavit výčet situačních problematik- problémů, které se pacient musí naučit zvládat ve svém osobním životě:

SIP č. 1 Nedostatek znalosti o nemoci SLE

SIP č. 2 Problematiku komplikací

SIP č. 3 Problematiku farmakologické léčby

SIP č. 4 Problematiku nefarmakologické léčby a režimových opatření

Druhým cílem bakalářské práce bylo vypracovat situační potřebu sebekpěče u pacientů se systémovým lupus erytematos k uvedeným situačním problematikám. U výše uvedených pěti SIP byly určeny druhy požadavků a jejich kompetence sebekpěče/kompetence dependentní péče, kterými mají být situační problematiky regulovány. Systémový lupus erytematos je onemocněním, jehož průběh může ovlivnit samotný pacient, proto byla záměrně vybrána k vypracování potřeby pacientů se systémovým lupus erytematos teorie D. Oremové.

Pro splnění cílů č. 3, 4, 5 bylo zvoleno anonymní dotazníkové šetření. Dotazníkové šetření se zúčastnilo 50 respondentů navštěvující revmatologickou ambulanci na III. interní klinice ve FN v Olomouci. Část oblasti A v dotazníku zjišťovala demografické údaje respondentů. Dále bylo dotazníkovým šetřením potvrzeno, že systémový

lupus erythematosus postihuje více ženy. Z 50 (100 %) respondentů bylo 45 (90 %) žen a 5 (10 %) mužů. Tyto výsledky se shodují s údaji v odborné literatuře, kde se uvádí, že se systémový lupus erythematosus vyskytuje více u žen (Dostál, 1997, s. 13). Zkoumaní respondenti byly rozděleny do tří věkových skupin-18- 39 let 29 (58 %), 40- 59 let bylo 12 (24 %) respondentů a nad 60 let bylo 9 (18 %) respondentům. Z toho vyplývá, že výsledky výzkumného šetření jsou shodné s údaji z literatury, kde je uváděno, že nemoc se vyskytuje nejčastěji ve 2 až 4 dekádě života (Dostál, 1997, s. 13). Další položkou bylo zjišťováno vzdělání nemocných. 4 (8 %) respondenti měli ukončené základní vzdělání, středního vzdělání dosáhlo 34 (68 %) respondentů a 24 (48 %) respondentů mělo vysokoškolské vzdělání.

Třetím cílem bakalářské práce bylo zmapovat znalost pacientů o onemocnění.

Tomuto cíli sloužily některé otázky z části A v dotazníku. Dotazníkem jsme zjišťovali, jak dlouho se pacienti s onemocněním léčí. Výsledky byly takové: 60 % pacientů se s onemocněním léčí 10 let, 32 % nemocných se léčí s nemocí do 20 let a 8 % se léčí s onemocněním více, jak 20 let. V odborné literatuře je uvedeno, že pacienti až v 90 % přežívají pětiletou léčbu onemocnění a až 60 % nemocných přežívá dvacetiletou léčbu (Pavelka, Rovenský, 2003).

Dále nás zajímalo, který orgánový systém mají pacienti postižený nejvíce. Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že 32 % pacientů trpí postižením pohybového aparátu, 20 % respondentů má postižený vylučovací systém a postižením kožního systému trpí 10 % nemocných. Zjištěné výsledky korespondují s údaji uváděné v literatuře. Dostál (1997, s. 80) uvádí, že asi 85 % nemocných trpí postižením pohybového aparátu. Další položka v dotazníku se zabývala tím, za jak vážné považují respondenti své onemocnění. 20 respondentů (40 %) považuje své onemocnění za mírné, 22 respondentů (44 %) považuje svou nemoc za středně vážnou a 8 pacientů (16 %) za vážné. Na základě zjištěných výsledků lze konstatovat, že soubor našich respondentů vykazuje značné kompetence v oblasti znalosti o onemocnění. Znalosti klientů onemocnění systémový lupus erythematosus jsou na výborné úrovni. Je možné se domnívat, že k získání výborných informací o průběhu, délce onemocnění a postižených orgánech pacienta, asi vede výborná spolupráce mezi pacientem se systémovým lupus erythematosus, lékařem a zdravotnickým personálem.

Čtvrtý cíl práce mapoval problémy pacientů se systémovým lupus erythematoses. Tomuto cíli složila část B v anonymním dotazníku. V odborné literatuře *Systémový lupus erythematoses autor Prof. MUDr. Ctibora Dostála DrSc.* uvádí, že 92 % nemocných v průběhu svého onemocnění trpí bolestmi kloubů. 70 % respondentů, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření, uvedlo, že se u nich za poslední tři měsíce objevily bolesti kloubů. Dalším problémem pacientů je výskyt kožního erytému 15 respondentů (30 %) uvedlo, že se u nich za poslední tři měsíce vyskytl kožní erytém. V literatuře se udává, že u 72 % pacientů se kožní erytém objeví kdykoliv v průběhu onemocnění (Pavelka, Rovenský, 2003, s. 238). Dále jsme se pacientů ptali, zda trpěli za poslední tři měsíce Raynadovým příznakem (zběláním konečků prstů). 9 (18 %) respondentů uvedlo, že se u nich Raynadův příznak objevil. V literatuře je uvedeno, že Raynadův příznak se vyskytuje v průběhu onemocnění v 18 % (Pavelka, Rovenský, 2003, s. 238). Protože pacienti se systémovým lupus erythematoses jsou ohroženi až 9-krát vyšší úmrtností na koronární chorobu než běžná populace, bylo nutné zjistit, jaké znalosti mají pacienti s lupusem o této nemoci. Pouze 18 (36 %) respondentů odpovědělo správně na otázku: čím ohrožuje ateroskleróza více pacienty se SLE. Správná odpověď byla akutním infarktem myokardu a cévní mozkovou příhodou. Pouze 22 (44 %) respondentů odpovědělo, že jedním z rizikových faktorů pro rozvoj aterosklerózy je zvýšená hladina krevních lipidů. Na otázku, která se ptala, jaká je normální hodnota celkového cholesterolu, 23 (46 %) našich respondentů vybralo správnou odpověď - do 5 mmol/l, 5 (10 %) respondentů vybralo 5,01- 6,49 mmol/l a 22 (44 %) respondentů označilo možnost nevím. Autorka *Kadlecová* tuto otázku uvádí ve své bakalářské práci na téma „*Sebepečte u pacientů s esenciální hypertenzí.*“ 38 respondentů (76 %) s esenciální hypertenzí odpovědělo správně do 5 mmol/l, 5 (10 %) respondentů uvedlo odpověď 5,01-6,49 mmol/l a nevím odpovědělo 7 (14 %) respondentů. Při porovnání těchto výsledků si můžeme všimnout značného rozdílu. Tento rozdíl může být způsobený tím, že pacienti s esenciální hypertenzí jsou více edukováni a jejich nemoc je více známá a je více publikována. Na otázku, které potraviny obsahují nejvíce cholesterolu 31 (62 %) respondentů odpovědělo správně. Správná odpověď byla neupravená vepřová játra. *Kadlecová* ve své bakalářské práci má také tuto otázku. Jejich 44 (88 %) zkoumaných respondentů s esenciální hypertenzí odpovědělo správně- neupravená vepřová játra. Lepšího výsledku opět dosáhli respondenti s esenciální hypertenzí od autorky *Kadlecové*. Ale opět bych zdůraznila, že pacientům s esenciální hypertenzí

jsou podávány ucelenější informace než pacientům se systémovým lupus erythematoses, protože esenciální hypertenze postihuje více osob než systémový lupus erythematoses. Na základě zjištěných výsledků lze konstatovat, že soubor našich respondentů vykazuje značné kompetence v oblasti znalosti komplikací onemocnění. Značné nedostatky je možné vysledovat v oblasti znalosti koronárních komplikací. Kdy zkoumaní respondenti se systémovým lupus erythematoses neuvádí přesvědčivé odpovědi na dané otázky. Z toho lze usuzovat, že u sledovaných respondentů není věnována dostatečná pozornost oblasti edukace nebezpečí aterosklerózy a jejich následků.

Pátým cílem bakalářské práce bylo zmapovat problematiku farmakologické a nefarmakologické léčby pacientů se systémovým lupus erythematoses. Pro tento cíl byla určena část C v dotazníku. Respondentů jsme se ptali, jaké účinky mají nesteroidní antirevmatika. Literatura uvádí, že nesteroidní antirevmatika mají analgetický, protizánětlivý a antipyretický účinek (Dostál, 1997, s. 217). Tuto správnou odpověď uvedlo z 50 (100 %) respondentů 39 (78 %) respondentů a 11 (22 %) odpovědi znělo nevim. U následující položky měli respondenti uvést, jaké mají nesteroidní antirevmatika nežádoucí účinky. Správně označilo možnost žaludeční vřed z 50 respondentů (100 %) 14 (28 %) respondentů. 2 (4 %) respondenti vybrali odpověď nespavost a 34 (68 %) odpovědi znělo nevim. Literatura uvádí, že nejčastější nežádoucí účinky nesteroidních antirevmatik se projeví na zažívacím traktu (Dostál, 1997s. 221). Antimalarika při léčbě systémového lupus erythematoses využíváme k léčbě kožních forem a kloubních problémů (Pavelka, Rovenský, 2003, s. 255). Tuto odpověď na následující otázku, jaký je význam antimalarik, znalo z 50 (100 %) respondentů 26 (52 %) respondentů. 4 respondenti (8 %) odpověděli pouze k léčbě kožních forem, 1 (2 %) odpověď byla k léčbě postižených plic a srdce a 19 (38 %) odpovědi znělo nevim. Další položka zjišťovala, zda se pacienti léčí antimalariky. 17 (34 %) respondentů odpovědělo ano a 33 (66 %) respondentů odpovědělo ne. Respondentů, kteří odpověděli na tuto otázku ano, jsme se ptali, co antimalarika poškozují. Antimalarika při dlouhodobém podávání poškozují zrak (Pavelka, Rovenský, 2003, s. 256). Tuto skutečnost ze 17 (100 %) respondentů uvedlo 15 (88 %) respondentů a 2 respondenti (12 %) odpověď neznali. U následující položky měli respondenti vybrat, co nepatří do nežádoucích účinků kortikoidů. Z 50 (100 %) respondentů označilo 6 (12 %) respondentů cushingův vzhled, možnost osteoporózu vybral 1 respondent (2 %), správnou odpověď bolesti hlavy vybralo 29 (58 %) respondentů a odpověď nevim vybralo 14 respondentů (28 %). Tuto

otázku zkoumala ve své bakalářské práci na téma „*Užití teorie deficitu sebek péče u nemocných s idiopatickými střevními záněty*“ i autorka *Fňukalová*. *Fňukalová* uvádí, že jejich 5 (10 %) zkoumaných respondentů odpovědělo cushingův vzhled, osteoporózu vybralo 6 (12 %) respondentů a 39 (68 %) odpovědí znělo bolesti hlavy. Mezi výsledky si můžeme povšimnout malého rozdílu. Ten může být způsobený možnostmi k výběru na položenou otázku. Naši respondenti měli na výběr i možnost nevím, respondenti *Fňukalové* tuto možnost neměli. Možná proto její respondenti označili častěji cushingův vzhled, osteoporózu a bolesti hlavy než naši zkoumaní respondenti. Další otázka se respondentů co mohou způsobit kortikoidy. Z 50 (100 %) respondentů správně uvedlo hyperglykémii 18 (36 %) dotazovaných. 16 (32 %) respondentů s idiopatickými střevními záněty z celkového počtu 50 (100 %) v bakalářské práci od autorky *Fňukalové* uvedlo také tuto správnou odpověď. Výsledky u obou zkoumaných skupin jsou skoro shodné. Následující položka zkoumala, zda respondenti znají pojem lokální formy kortikoidů. Z 50 (100 %) respondentů ano odpovědělo 23 (46 %) respondentů a 27 (54 %) odpovědí znělo ne. *Fňukalová* ve své bakalářské práci uvádí, že jejich 34 (68 %) respondentů s idiopatickými střevními záněty na stejnou otázku odpovědělo ano a odpověď ne uvedlo 16 (32 %) respondentů. Tento výsledek je velmi zajímavý, ale zřejmě tady hraje roli ta skutečnost, že pacienti se systémovým lupus erythematoses používají ve své léčbě více lokální kortikoidy (léčba kožních forem lupusu) než pacienti s idiopatickými střevními záněty. I přes to výsledky hovoří ve prospěch respondentů od autorky *Fňukalové*. Což mohlo být způsobeno tím, že v našem vzorku respondentů bylo málo pacientů, kteří se léčí s kožními projevy lupusu, kde se k léčbě využívají lokální formy kortikoidů.

Další položka byla zaměřená na režimová opatření. Respondentů jsme se ptali, co nepatří do režimových opatření zabraňující zhoršení průběhu onemocnění. Z 50 (100 %) respondentů uvedlo správnou odpověď přísná dieta 22 (44 %) respondentů, 2 (4 %) odpovědi zněly ochrana před slunečním zářením, vakcinaci označilo 12 (24 %) respondentů a odpověď nevím zazněla u 14 (28 %) respondentů. Literatura uvádí, že preventivně lze předcházet vzplanutím onemocnění zákazem slunění, vakcinací a antibiotickou profylaxí (Vencovský, 1998, s. 70). V literatuře se můžeme dočíst, že zvýšený příjem rybích tuků vede ke zlepšení průběhu onemocnění (Pavelka, Rovenský, 2003, s. 259). Tuto skutečnost jsme zjišťovali v poslední položce dotazníku. 29 (58 %) respondentů vědělo, že ryby a rybí tuk zlepšuje průběh onemocnění. Všech 29 (58 %) re-

spondentů zařazuje pravidelně pokrmy z ryb do svého jídelníčku. Na základě zjištěných poznatků lze usoudit, že pacienti vykazují značné kompetence v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby. Ale i přes značné kompetence respondentů, výsledky výzkumného šetření v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby odhalily hrubé nedostatky. Nedostatky byly hlavně u vedlejších účinků nesteroidních antirevmatik, u pojmu lokální formy kortikoidů a režimových opatření zabraňující vzplanutí onemocnění. Z toho můžeme odvodit, že této oblasti je věnována malá pozornost.

Šestým cílem bakalářské práce bylo vytvoření edukačního materiálu pro pacienty na téma „Má diagnóza zní: Systémový lupus erytematodes“. Edukační materiál byl sestaven na základě výsledků z dotazníkového šetření a konzultací s vrchní sestrou z III. interní kliniky. Kdy bylo usouzeno, že bude vhodné vytvořit všeobecný edukační materiál pro pacienty se systémovým lupus erytematodes, protože dosud pro tyto klienty nebyl vytvořen žádný edukační materiál. Plakát obsahuje všeobecné informace, informace o příčinách, příznacích a léčbě onemocnění. V závěru plakátu jsou uvedené kontrolní otázky, kterými si pacient ověří, zda si něco z informací zapamatoval. O plakát projevil zájem III. interní klinika FN v Olomouci, která je hodlá využívat k edukaci pacientů se systémovým lupus erytematodes.

ZÁVĚR

Problémy, které doprovázejí onemocnění systémový lupus erytematodes mohou být do značné míry korigovány pacientem. Proto byla pro tvorbu vybrána teorie deficitu sebeděče D. Oremové, která klade důraz na vědomé jednání člověka a na využití potenciálu jedince při vyrovnávání se s novými životními situacemi. V práci bylo formulováno šest cílů.

Prvním cílem bylo sestavit přehled problémů pacientů- situačních problematik (SIP) u pacientů se systémovým lupus erytematodes, které se musí pacienti naučit zvládat. Jedná se o následující situační problematiky:

SIP č. 1 Nedostatek znalosti o nemoci SLE

SIP č. 2 Problematiku komplikací

SIP č. 3 Problematiku farmakologické léčby

SIP č. 4 Problematiku nefarmakologické léčby a režimových opatření

S odkazem na kapitolu 2.2 Ošetrovatelské péče o pacienty se SLE dle TDS lze, konstatovat, že **cíl č. 1 byl splněn.**

Druhým cílem práce bylo sestavit situační potřebu sebeděče u pacientů se SLE k uvedeným situačním problematikám. U výše uvedených SIP byly rozpracovány kompetence sebeděče (dependentní péče), které by si měli pacienti se SLE osvojit, aby mohli lépe zvládat problémy, které při tomto onemocnění vznikají. Sestavené situační problematiky, také mohou sloužit zdravotníkům, jako návod při sestavování péče o tyto pacienty.

S odkazem na kapitolu 2.2 Ošetrovatelské péče o pacienty se SLE dle TDS, lze konstatovat, že **cíl č. 2 byl splněn.**

Třetím cílem bakalářské práce bylo zmapovat znalost pacientů o svém onemocnění. V části dotazníku, která se zabývala znalostmi pacientů o onemocnění jsme zjišťovali, jak dlouho se pacienti s onemocněním léčí. 60 % pacientů se s onemocněním léčí 10 let, 32 % nemocných se léčí s nemocí do 20 let a 8 % se léčí s onemocněním více,

jak 20 let. Dále jsme zjišťovali znalost pacientů o svých postižených orgánových systémech. 32 % ze zkoumaných pacientů vědělo, že trpí postižením pohybového aparátu, 20 % respondentů vědělo, že má postižený vylučovací systém a 10 % nemocných vědělo, že má postižený kožního systému. V poslední položce týkající se znalosti o onemocnění bylo zjištěno, že 40 % respondentů považuje své onemocnění za mírné, 44 % respondentů považuje svou nemoc za středně vážnou a 16 % pacientů za vážné.

Na základě zjištěných výsledků lze konstatovat, že soubor našich respondentů vykazuje značné kompetence v oblasti znalosti o svém onemocnění. Znalosti klientů o svém onemocnění systémový lupus erythematoses jsou na velmi dobré úrovni. Je možné se domnívat, že k získání velmi dobrých informací o průběhu, délce onemocnění a postižených orgánech pacienta, vede výborná spolupráce mezi pacientem se SLE, lékařem a zdravotnickým personálem.

S odkazem na kapitolu 3.3 Interpretace dat a podkapitolu 3.3.1 Část A, lze konstatovat, že **cíl č. 3 byl splněn.**

Čtvrtým cílem bakalářské práce bylo zmapovat problémy pacientů se systémovým lupus erythematoses. První jsme se v dotazníkovém šetření zaměřili na typické problémy pacientů se systémovým lupus erythematoses. U našich 50 respondentů bylo zjištěno, že 35 (70 %) respondentů trpělo za poslední tři měsíce bolestmi kloubů. U 15 (30 %) respondentů se objevil v posledních třech měsících kožní erytém a u 9 (18 %) respondentů se vyskytl za poslední tři měsíce Raynaudův fenomén. Dále jsme se zaměřili na problematiku koronárních chorob, protože pacienti se systémovým lupus erythematoses jsou až 9-krát více ohroženi, než běžná populace, úmrtností na kormoraní chorobu. V této oblasti byly zjištěny značné nedostatky. Pouze 18 (36 %) pacientů vědělo, že ateroskleróza u nich může způsobit častěji než v běžné populaci akutní infarkt myokardu a cévní mozkovou příhodu. 22 (44 %) respondentů vědělo, že jedním z rizikových faktorů pro rozvoj aterosklerózy je zvýšená hladina krevních lipidů. A 23 (46 %) respondentů vědělo, že správná hodnota celkového cholesterolu je do 5 mmol/l. Na základě zjištěných výsledků lze konstatovat, že soubor našich respondentů vykazuje značné kompetence v oblasti znalosti komplikací onemocnění. Značné nedostatky je možné vysledovat v oblasti znalosti a zvládnutí koronárních komplikací. Kdy respondenti se systémovým lupus erythematoses neuvádí přesvědčivé odpovědi na dané otáz-

ky. Z toho lze usuzovat, že u respondentů není věnována dostatečná pozornost edukaci nebezpečí aterosklerózy a jejich následků.

S odkazem na kapitolu 3.3 Interpretace dat a podkapitolu 3.3.2 Část B, lze konstatovat, že **cíl č. 4 byl splněn.**

5 cílem bakalářské práce bylo zmapovat problematiku farmakologické a nefarmakologické léčby pacientů se systémovým lupus erythematoses. Anonymním dotazníkem bylo u 50 respondentů zjištěno, že pacienti mají základní informace o farmakologické a nefarmakologické léčbě. Ale některé jejich znalosti vykazují nedostatky. Kladným zjištěním bylo, že 29 (58 %) respondentů ví o příznivém vlivu rybího tuku a rybích pokrmů na průběh onemocnění. A že všech 29 (58 %) respondentů zařazuje tyto pokrmy do svého jídelníčku. 39 (78 %) respondentů vědělo, že nesteroidní antirevmatika mají analgetický, antipyretický a protizánětlivý účinek. Ale pouze 14 (28 %) respondentů vědělo, že nežádoucím účinkem nesteroidních antirevmatik je vznik žaludečního vředu. 26 (52 %) respondentů věděl, že antimalarika se využívají k léčbě kožních a kloubních projevů onemocnění. Kladné ale bylo zjištění, že 15 (88 %) respondentů, kteří se léčí antimalariky, ví, že při dlouhodobém užívání antimalarik může dojít k poškození zraku. 29 (58 %) respondentů vědělo, že mezi nežádoucí účinky kortikoidů nepatří bolesti hlavy. Pojem lokální formy kortikoidů označilo správně pouze 23 (46 %) respondentů. A posledním zajímavým výsledkem bylo, že pouze 22 (44 %) respondentů vědělo, že mezi režimová opatření nepatří přísná dieta. Na základě zjištěných poznatků lze usoudit, že pacienti vykazují značné kompetence v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby. Ale i přes značné kompetence respondentů, výsledky výzkumného šetření v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby odhalily některé nedostatky. Nedostatky byly hlavně u vedlejších účinků nesteroidních antirevmatik, u pojmu lokální formy kortikoidů a režimových opatření zabraňující vzplanutí onemocnění. Z toho můžeme odvodit, že této oblasti je věnována příliš malá pozornost.

S odkazem na kapitolu 3.3 Interpretace dat a podkapitolu 3.3.3 Část C, lze konstatovat, že **cíl č. 5 byl splněn.**

6 cílem bakalářské práce bylo vytvořit edukační materiál na téma „ Má diagnóza zní: Systémový lupus erythematoses.“ Plakát obsahuje ucelené a všeobecné informace

o příčinách, příznacích a léčbě onemocnění. Plakát obsahuje také kontrolní otázky pro edukované. O plakát projevila zájem III. interní klinika FN v Olomouci, která je hodlá využívat k edukaci svých pacientů se systémovým lupus erytematodes.

S odkazem na přílohu číslo 2. bakalářské práce, kde je uveden edukační materiál, lze konstatovat, že **cíl č. 6 byl splněn.**

Bakalářská práce předkládá uceleně rozpracovanou potřebu sebeděče u pacientů se systémovým lupus erytematodes v podobě situativní potřeby sebeděče a lze ji využít jako vodítko pro práci sestry. Umožňuje tak sestřím vykonávat ošetrovatelskou péči o pacienty se SLE systematicky a odborně s maximálním využitím potenciálu pacienta. Implementace teorie deficitu sebeděče do ošetrovatelské praxe na konkrétní problematiku umožňuje i maximální respektování člověka jako svébytné bytosti. Ze zjištěných výsledků bakalářské práce vyplývá, že edukace pacientů se systémovým lupus erytematodes není na dostatečné úrovni. Je třeba se hlavně věnovat edukaci v oblasti farmakologické a nefarmakologické léčby, edukaci v oblasti komplikací onemocnění. Navazující práce by se mohla více zaměřit na zjištění teoretických znalostí pacientů o onemocnění systémový lupus erytematodes a dotvořit edukační materiál k farmakologické a nefarmakologické léčbě onemocnění. O výsledky práce projevila zájem vrchní sestra z III. interní kliniky ve FN v Olomouci.

LITERATURA A PRAMENY

- 1) BEKEL, Gerhard, HALMO, Renata. *Teorie deficitu sebeděče*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palckého, 2004. 60s. ISBN- 80-244-0794-9.
- 2) DOSTÁL, Ctibor, VENCOVSKÝ, Jiří. *Systémový lupus erytematodes*. b.v. Praha:Meprint, 1997. 239 s. ISBN 80-902036-3-9.
- 3) FŇUKALOVÁ, Alena. *Užití teorie deficitu sebeděče u nemocných s idiopatickými střevními záněty*. Vedoucí práce Renata Halmo. Bakalářská práce obhájena na Lékařské fakultě Univerzity Palackého v Olomouci v r. 2006. Depon in: Archiv ústavu teorie a praxe ošetrovatelství FZV.
- 4) GULÁŠOVÁ, Ivica. Uplatnenie ošetrovateľského modelu Dorotheý. E. Oremovej v geriatrickom ošetrovateľstve. *Diagnóza v ošetrovateľstvi*. ISSN 1801-1349. 2007. roč. 3, č. 1, s. 24-26.
- 5) JAROŠOVÁ, Darja. *Vybrané ošetrovateľské modely a teorie*. Vydání. upravený dotisk prvního vydání 2003 (první 2002). Ostrava. 2003. ISBN 80-7042-339-0.
- 6) IVANOVÁ, Kateřina, JURIČKOVÁ, Lubica. *Písemné práce na vysokých školách se zdravotnickým zaměřením*. Dotisk 2. vydání (první vydání vyšlo v roce 2005). Olomouc: Univerzita Palckého, 2005. s. 99. ISBN 978-80-244-1832-2.
- 7) KADLECOVÁ, Marie. *Sebeděče u pacientů s esenciální hypertenzí*. Vedoucí práce Renata Halmo. Bakalářská práce obhájena na Lékařské fakultě Univerzity Palackého v Olomouci v r. 2009. Depon in: Archiv ústavu teorie a praxe ošetrovatelství FZV.
- 8) PAVELKA, Karel, ROVENSKÝ, Jozef, hlavní autoři a pořadatelé. *Klinická revmatologie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2003. 952 s. ISBN 80- 7262-174-2.
- 9) ŠPIČKOVÁ, Martina, VINŠOVÁ, Eva, LETKOVÁ, Jana. Ošetrování pacientky s diagnózou systémový lupus erytematodes (SLE). *Sestra*. ISSN 1210- 0404. 1999. roč. 9, č. 3. příl. temat. sešit- Revamtologie, č. 35, s. 4-6.

10) VALENTOVÁ, Iveta. Co je to lupus? *Sestra*. ISSN 1210-0404. 2007. roč. 17, č. 11, s. 26-28.

11) VENCOVSKÝ, Jiří. *Autoimunitní systémové onemocnění: minimum pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triten, 1998. 136 s. ISBN 80-85875-97-7.

Internetové zdroje:

URL: Systémový lupus erythematoses [c 2005- 2009] [citováno 2. 2. 2010] dostupné na < <http://www.lupusinky.estranky.cz/> >

URL: Ateroskleróza [c 2010] [citováno 14. 4. 2010] dostupné na <<http://www.ordinace.cz/clanek/ateroskleroz/>>

SEZNAM ZKRATEK

ALT	Alaninaminotransferáza
AST	Aspartátamnotransferáza
AZA	Azathioprin
CFM	Cyklofosamid
CSA	Cyklosporin A
CNS	Centrální nervový systém
FZV UP	Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého
GIT	Gastrointestinální trakt
OPSP	Obecné požadavky sebedpěče
PSP	Požadavky sebedpěče
SIP	Situační problematika
SLE	Systémový lupus erytematodes
UV	Ultrafialové záření
VPSP	Vývojově podmíněné požadavky sebedpěče
ZPSP	Zdravotně podmíněné požadavky sebedpěče

SEZNAM TABULEK

TEORETICKÁ ČÁST

Tab. 1 - Diagnostická kritéria SLE

Tab. 2 – Odvození vlivu SLE na obecné požadavky sebepéče

Tab. 3 – Odvození vlivu SLE na zdravotně podmíněné požadavky sebepéče

PRAKTICKÁ ČÁST

Tab. 1 - Pohlaví respondentů

Tab. 2 - Věk respondentů

Tab. 3 - Vzdělání respondentů

Tab. 4 - Délka onemocnění

Tab. 5 - Postižené systémy respondenta

Tab. 6 - Závažnost nemoci vnímaná respondentem

Tab. 7 - Zaměstnání nemocného

Tab. 8 - Bolest kloubů v posledních 3 měsících

Tab. 9 - Kožní erytém v posledních 3 měsících...

Tab. 10 - Vysoký krevní tlak v posledních 3 měsících

Tab. 11 - Raynadův fenomén v posledních 3 měsících

Tab. 12 - Ohrožení aterosklerózy

Tab. 13 - Rizikový faktor pro rozvoj aterosklerózy

Tab. 14 - Hodnota celkového cholesterolu

Tab. 15 - Cholesterol v potravinách

Tab. 16 - Účinek nesteroidních antirevmatik

Tab. 17 - Nežádoucí účinek nesteroidních antirevmatik

Tab. 18 - Význam antimalarik

Tab. 19 - Pacienti léčení antimalariky

Tab. 19 a- Nežádoucí účinky antimalarik

Tab. 20 - Do nežádoucích účinků kortikoidů nepatří

Tab. 21- Kortikoidy způsobují

Tab. 22- Znáte pojem lokální kortikoidy

Tab. 23 - Kontroly krevního obrazu

Tab. 24 - Do režimových opatření NEPATŘÍ

Tab. 25 - Potraviny s příznivým vlivem

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 - Pohlaví respondentů

Graf 2 - Věk respondentů

Graf 3 - Vzdělání respondentů

Graf 4 - Délka onemocnění

Graf 5 - Postižené systémy respondenta

Graf 6 - Závažnost nemoci vnímaná respondentem

Graf 7 - Zaměstnání nemocného

Graf 8 - Bolest kloubů v posledních 3 měsících

Graf 9 - Kožní erytém v posledních 3 měsících

Graf 10 - Vysoký krevní tlak v posledních 3 měsících

Graf 11 - Raynadův fenomén v posledních 3 měsících

Graf 12 - Ohrožení aterosklerózy

Graf 13 - Rizikový faktor pro rozvoj aterosklerózy

Graf 14 - Hodnota celkového cholesterolu

Graf 15 - Cholesterol v potravinách

Graf 16 - Účinek nesteroidních antirevmatik

Graf 17 - Nežádoucí účinek nesteroidních antirevmatik

Graf 18 - Význam antimalarik

Graf 19 - Pacienti léčení antimalariky

Graf 19 a- Nežádoucí účinky antimalarik

Graf 20 - Do nežádoucích účinků kortikoidů nepatří

Graf 21- Kortikoidy způsobují

Graf 22- Znáte pojem lokální kortikoidy

Graf 23 - Kontroly krevního obrazu

Graf 24 - Do režimových opatření NEPATŘÍ

Graf 25 - Potraviny s příznivým vlivem

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Dotazník

Příloha 2 – Edukační materiál

Příloha 3 – Žádost o výzkumné šetření

Příloha 1- Dotazník

Vážená paní,
Vážený pane,

dovoluji si Vás oslovit s žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který se týká problémů pacienta s onemocněním - systémový lupus erytematodes. Tento dotazník je součástí mé bakalářské práce, která se zabývá právě tímto onemocněním. Dotazník je zcela anonymní a na základě jeho výsledku bude vytvořen edukační materiál, který Vám bude pomáhat zvládat každodenní problémy.

Předem Vám děkuji za vyplnění a Vaši spolupráci studentka: Jana Zatloukalová, 3. ročník, oboru: všeobecná sestra, Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci

Pokyny pro vyplnění dotazníku:

- 1) Uveďte, prosím jednu vybranou odpověď, kterou považujete za správnou a zakroužkujte ji.
- 2) Tam kde jsou tečky, prosím, uveďte slovní odpověď na připravenou linku.
- 3) U otázky, kde budete mít možnost více správných odpovědí, budete na tuto skutečnost upozorněni.

ČÁST A: OBECNÉ OTÁZKY

1. Jakého jste pohlaví?

- a) žena
- b) muž

2. Kolik je Vám let?

.....

3. Jaké je vaše nejvyšší vzdělání?

- a) základní vzdělání
- b) středoškolské vzdělání
- c) vysokoškolské vzdělání

4. Jak dlouho se léčíte s onemocněním systémový lupus erytematodes (SLE)?(prosím vypište)

.....

5. Který orgánový systém máte postižený nejvíce? (můžete zakroužkovat více možných odpovědí)

- a) kožní systém
- b) pohybový aparát (klouby, svaly)
- c) serozitidy (postižení plic, srdce, zažívací trakt)
- d) vylučovací systém (ledviny)
- e) centrální nervový systém
- d) jiné (prosím vypište)

6. Charakterizoval/a byste formu Vašeho onemocnění jako?

- a) mírnou
- b) středně vážnou
- c) vážnou

7. Jste zaměstnaný?

- a) ano
Pokud ano jaké zaměstnání vykonáváte? (prosím vypište)
- b) ne
- c) invalidní důchodce

ČÁST B: PROBLÉMY

8. Objevily se u Vás za poslední tři měsíce bolesti kloubů?

- a) ano
- b) ne
- c) těmito problémy vůbec netrpím

9. Objevil se u Vás za poslední tři měsíce kožní erytém (s vyrážkou v obličeji, na těle)?

- a) ano
- b) ne
- c) nikdy se nevyskytl

10. Byl Vám za poslední tři měsíce naměřen vysoký krevní tlak?

- a) ano
- b) ne
- c) nikdy se nevyskytl

11. Objevil se u Vás za poslední tři měsíce Raynaudův fenomén (záchvatovité zblednutí článků prstů)?

- a) ano
- b) ne
- c) těmito problémy vůbec netrpím

12. Čím ohrožuje ateroskleróza více pacienty se systémovým lupus erythematoses?

- a) vznikem varixů (tzv. křečových žil)
- b) nedostatečným prokrvením střeva s následným ileem (zauzlení střev)
- c) cévní mozkové příhody a akutního infarktu myokardu
- d) nevím

13. Jedním z rizikových faktorů pro rozvoj aterosklerózy je?

- a) zvýšená hladina leukocytů (bílých krvinek)
- b) zvýšená hladina krevních lipidů (cholesterolu)
- c) zvýšená hladina erytrocytů (červených krvinek)
- d) nevím

14. Normální hodnota celkového cholesterolu v krvi je?

- a) do 5 mmol/l
- b) 5,01- 6,49 mmol/l
- c) nad 6,5 mmol/l
- d) nevím

15. Z uvedených potravin vyberte tu, která podle Vás má největší obsah cholesterolu ve 100 g?

- a) vepřová játra (neupravená)
- b) kuřecí stehna (neupravená)
- c) jogurt (1,5 % tuku)
- d) nevím

ČÁST C: FARMAKOLOGICKÁ A NEFARMAKOLOGICKÁ LÉČBA

16. Víte k čemu slouží léky označované jako nesteroidní antirevmatika?

- a) mají analgetický (tlumení bolesti), protizánětlivý a antipyretický (snížení teploty) účinek
- b) snižují krevní tlak
- c) snižují hladinu krevních lipidů (tuků)
- d) nevím

17. Víte, jaké mají nežádoucí účinky nesteroidní antiflogistika?

- a) pocení
- b) nespavost
- c) žaludeční vřed
- d) nevím

18. Jaký význam mají antimalarika v léčbě SLE?

- a) slouží k léčbě kožních forem
- b) léčba postižení plic, srdce
- c) léčba kožních forem a postižení kloubů a svalů
- d) nevím

19. Jste léčen antimalariky (delagil, plequenil)?

- a) ano
- b) ne

Pokud jste na otázku č. 19 odpověděl/a ano- prosím odpovězte na další podotázku 19.a. Ten kdo odpověděl ne- prosím, pokračujete odpovědí až na otázku číslo 20.

19 a) Antimalarika (delagil, plequenil) jsou léky, které poškozují?

- a) sluch
- b) zrak
- c) hmat
- d) nevím

20. Mezi nežádoucí účinky kortikoidů (prednison) NEPATŘÍ?

- a) cushingův vzhled (měsícovitý obličej, steroidní akné, strie)
- b) osteoporóza
- c) bolesti hlavy
- d) nevím

21. Užívání kortikoidů může způsobit?

- a) hypoglykemii (snížení hladiny krevního cukru)
- b) hyperglykemii (zvýšení hladiny krevního cukru)
- c) nevím

22. Znáte pojem lokální formy kortikoidů a způsob jejich aplikace?

- a) ano
- b) ne

23. Víte, proč je důležité při dlouhodobé léčbě imunosupresivy (např. cyklofosfamid) pravidelná kontrola krevního obrazu?

- a) ano (proč-prosím vypiš-
te).....
- b) ne

24. Mezi režimová opatření zabraňující zhoršení průběhu onemocnění NEPATŘÍ?

- a) ochrana před sluneční a UV zářením
- b) vakcinace (očkování)
- c) dodržování přísné diety
- d) nevím

25. Které potraviny mají PŘÍZNIVÝ vliv na průběh onemocnění SLE? Vyberte jednu možnost a uveďte, zda tyto potraviny pravidelně zařazujete do jídelníčku

- | | | | |
|-------------------|---------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| a) vepřové maso | do jídelníčku | <input type="checkbox"/> zařazujete | <input type="checkbox"/> nezařazuji |
| b) rybí tuk, ryby | do jídelníčku | <input type="checkbox"/> zařazuji | <input type="checkbox"/> nezařazuji |
| c) kuřecí maso | do jídelníčku | <input type="checkbox"/> zařazuji | <input type="checkbox"/> nezařazuji |
| d) nevím | do jídelníčku | <input type="checkbox"/> zařazuji | <input type="checkbox"/> nezařazuji |

Příloha 2- Edukační materiál

Má diagnóza zní: Systémový lupus erytematodes

Systémový lupus erytematodes není časté onemocnění, odhaduje se, že za rok tato nemoc postihne 1-10 lidí na 100 000 obyvatel. Výskyt je také ovlivněn pohlavím. Ženy zvláště ve věku mezi 20-30 lety, onemocní 6-krát častěji než muži.

✓ DEFINICE:

(Systémový = postihuje více orgánů, erytema = zarudnutí kůže)
Systémový lupus erytematodes (SLE) je autoimunitní, chronické (doživotní) onemocnění, které nejčastěji postihuje kůži, klouby, srdce, cévy, plíce a mozek. Pacient však nemusí mít postižené všechny orgány, lupus je značně variabilní, takže jeden pacient se léčí s postiženými ledvinami, druhý má zase nemocné plíce... Ale většina pacientů (v 80-90%) trpí kožními projevy a bolestmi kloubů.

✓ PŘÍČINA:

- **Dědičnost**
- **Infekce** - připisuje se význam herpetickým virům, virům Ebsteina-Barrové (mononukleóza) Jako spouštěčům onemocnění
- **Pohlavní hormony** - estrogény a prolaktin - oba zasahují do mechanismu imunitní odpovědi
- **Zevní vlivy** - látkové - některé léky
- i podmínky sociálně-ekonomické

✓ PŘÍZNAKY:

• Celkové příznaky:

Příznaky nemoci jsou velmi mnohotvárné, proto se dá říci, že SLE napodobuje jiná onemocnění. Lidé se SLE si stěžují na nesnášenlivost slunečního záření, vypadávání vlasů, křeče, bolestivé zduření mizních uzlin, únavu, úbytek váhy, nadměrné pocení a na bolesti kloubů a svalů, které bývají spolu s motýlovitým zarudnutím kůže na obličeji prvním projevem onemocnění. Dále si pacient může stěžovat na horečku nad 38°C.

• Specifické příznaky:

Nejvíce postiženým bývá pohybový aparát, a to zánětem (artritidou) a bolestmi (ataralgie) kloubů, a kožní systém - to se projeví vyrážkou v obličeji (motýlovitý erytém), nebo se vyrážka objeví kdekoliv na těle (generalizovaný erytém). Zánět postihuje obaly plic (pleuritida), také obal srdce (perikarditida) nebo sval srdce (myokarditida). Významně bývají postiženy ledviny, zažívací trakt a také centrální nervová soustava.



✓ TERAPIE:

1) Medikamentózní terapie:

- **nesteroidní antirevmatika** - užívají se pro léčbu určitých příznaků pro onemocnění, a to při bolestech svalů a kloubů, horečce či mírných zánětech
- **kortikosteroidy** - dosud nesporně jediným a nejvýznamnějším prostředkem ke zvládnutí akutních a aktivních projevů SLE. Kortikosteroidy lze podávat v mastech na kůži (při postižení kůže), dále v tabletách a také je podáváme při hospitalizaci v nemocnici intravenózně (do žíly). ZÁSTUPCI - Prednison, Hydrokortizon, Medrol.
- **antimalarika** - nezastupitelné pro léčbu kožních forem SLE, a také je lze použít při postižení kloubů. ZÁSTUPCI - chlorochin, hydroxychlorochin
- **a další léky**: • azathioprin • cyklofosamid • metotrexát
• cyklosporin A - působí protizánětlivě a imunosupresivně

2) Režimová opatření

Pro předcházení akutních vzplanutí SLE nebo vzniku některých komplikací nestačí užívat jen léky, ale pacienti musí dodržovat i režimová opatření **do kterých patří:**

- zákaz slunění
- používat opalovacích krémů s vysokým ochranným faktorem
- i při menších chirurgických zákrocích mít antibiotickou profylaxi
- vakcinace proti chřipce a pneumokokům
- chodit na pravidelné kontroly k lékaři specialistovi
- ženám se nedoporučuje užívat hormonální antikoncepci
- pro plánovanou graviditu (těhotenství) pečlivá konzultace se svým lékařem specialistou
- mít dostatek odpočinku a vyhnout se stresu

✓ CO JSEM SI ZAPAMATOVAL?

1. Koho SLE více postihuje?
2. Které dva příznaky postihují pacienty nejvíce?
3. Vzpomenete si alespoň na tři celkové příznaky onemocnění?
4. Vyjmenujte pět režimových opatření?
5. Je SLE doživotním onemocněním?

Autor: Jana Zatlinská, 3 ročník
Obor: Všeobecná sestra
Fakulta: Zdravotnických věd UP Olomouc
Rok: 2009/2010
Odborný konzultant: Vrchel sestra III. interní kliniky v Olomouci - Bc. Světlana Pítarová
Didaktický konzultant: PhDr. Danuška Tomanová

ADAM - Anatomical Diagrams and Models
© 2010 ADAM - Anatomical Diagrams and Models
All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or by any information storage and retrieval system, without the prior written permission of ADAM.

Příloha 3- Žádost o výzkumné šetření

Bc. Martin Šamaj

V Olomouci dne 2009

Manažer ošetrovateľskej péče

Fakultní nemocnice Olomouc

I.P.Pavlova 6

775 20 Olomouc

Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření ve FN Olomouc.

Vážený pane bakaláři Šamaji,

obracím se na Vás se zdvořilou žádostí o povolení dotazníkového výzkumného šetření, u vašich klientů léčících se s onemocněním systémový lupus erytematodes (SLE), v mé závěrečné bakalářské práci na téma: „**Sebepéče u pacientů se systémovým lupus erytematodes.**“

Cílem práce je zmapovat situační problematiku u takto postižených pacientů a na základě výsledků dotazníku bude vypracován edukační materiál pro pacienty se SLE. Na závěrečné práci pracuji pod odborným vedením PhDr. Renaty Halmo z Ústavu ošetrovateľství FZV UP v Olomouci, která také dohlíží na etické kritéria práce. Výzkumné šetření bude prováděno formou anonymního dotazníku, který přikládám k žádosti.

V případě zájmu Vám výsledky šetření ráda poskytnu.

Za spolupráci a kladné vyřízení mé žádosti předem děkuji.

.....

PhDr. Renata Halmo

vedoucí bakalářské práce

.....

Jana Zatloukalová

studentka FZV

Ústav ošetrovatelství

tel: 733 560 213

FZV UP

janulilinka@email.cz

Hněvotínská 3

775 15 Olomouc

Vyjádření vedení instituce:

žádost povolena

žádost zamítnuta

Odůvodnění:.....

.....