



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Ošetřování pacienta se systémovým onemocněním
pojiva**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:
OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Eliška Bauerová

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Rolantová, Ph.D.

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Ošetřování pacienta se systémovým onemocněním pojiva“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne

.....
Eliška Bauerová

Poděkování

Poděkování bych chtěla věnovat vedoucí práce, Mgr. Lucii Rolantové, Ph. D. za její ochotný a milý přístup během vedení práce a také za cenné rady a připomínky, které mi poskytla.

Dále děkuji všem respondentům, kteří byli ochotni zrealizovat se mnou rozhovory, za jejich ochotu a čas.

Ošetřování pacienta se systémovým onemocněním pojiva

Abstrakt

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacienta se systémovým onemocněním pojiva a dále jaké specifické potřeby tento pacient má. Tyto cíle byly splněny pomocí kvalitativního výzkumu. Technikou sběru dat byly polostrukturované rozhovory s pacienty, kteří mají onemocnění systémový lupus erythematoses. Právě toto onemocnění patří k nejtypičtějším zástupcům skupiny systémových onemocnění pojiva. Výzkumnou částí bakalářské práce bylo zjištěno, jak onemocnění u pacientů začalo, jaké mají příznaky nyní, jaký je dopad na psychiku pacientů, jak přistupuje k onemocnění rodina a také jak podle pacientů probíhaly hospitalizace. Z těchto odpovědí byla zjištěna specifika ošetrovatelské péče u pacienta se systémovým onemocněním pojiva. Tato specifika spočívají především v zaměření ošetrovatelského personálu na bolest pacienta, její snášení a hodnocení. Dále bylo zjištěno, že se sestra musí zaměřit na hodnocení pohyblivosti pacienta a také na oblasti, ve kterých je nutné pacienta edukovat. Pacienti s tímto onemocněním mají řadu specifických potřeb, na které by se měla sestra zaměřit. Jedná se především o potřebu být bez bolesti. Také tito pacienti potřebují dostatek spánku a odpočinku. Pro pacienty je také důležité, aby se vyhýbali stresu, protože právě stres příznaky onemocnění často vyvolává a zhoršuje. Dále bylo zjištěno, že onemocnění přináší do života pacientů řadu omezení, se kterými se pacienti musí naučit žít. Také bylo zjištěno, jaká je podle pacientů informovanost sester o onemocnění. Na některých odděleních problematiku onemocnění sestry znají, na dalších odděleních není informovanost na vysoké úrovni. Bakalářská práce by mohla zvýšit povědomí o tomto onemocnění mezi zdravotnickým personálem a také zvýšit kvalitu péče o pacienty s tímto onemocněním.

Klíčová slova

Systémová onemocnění pojiva; Systémový lupus erythematoses; Autoimunitní onemocnění; Pacient; Ošetrovatelská péče

Caring for a patient with disease of systemic connective tissue

Abstract

The aim of this Bachelor Thesis is to find out what are the specifics of nursing care of a patient suffering from systemic connective tissue disease, and the specific needs of the patient. These goals were met by qualitative research. The data collection technique was semi-structured interviews with patients with systemic lupus erythematosus. This disease is one of the most prominent representatives of the group of systemic connective tissue diseases. The research part of the Bachelor Thesis has revealed how the disease started in patients, what the symptoms are now, what is the impact on the patient's psyche, the family approach to the illness, and also how the patients were hospitalized. These responses identified the specifics of nursing care of patients with systemic connective tissue disease. This specificity lies primarily in the focus of the nursing staff on the patient's pain, his or her tolerance to it and assessment. The research also reveals that the nurse should focus on assessing the patient's mobility and also on areas where the patient needs to be educated. Patients with this disease have a number of specific needs that the nurse should focus on. This is primarily the need to be painless. These patients also need enough sleep and rest. For the patients it is also important to avoid stressful situations, because stress often invokes and worsens symptoms of the illness. In addition, it has been found that the illness brings a number of constraints to patients' lives that patients need to learn to live with. It has also been found how much are the nurses informed about the disease according to the patients responses. In some departments, the nurses do know the issue of the disease, and in some other departments the nurses are not informed about it on such a high level. This bachelor thesis could raise awareness of this disease among healthcare professionals and also improve the quality of care for patients with this disease.

Key words

Systemic connective tissue disease; Systemic lupus erythematosus; Autoimmune disease; Patient; Nursing Care

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 7 |
| 1 Současný stav | 8 |
| 1.1 Systémová onemocnění pojiva..... | 8 |
| 1.2 Definice onemocnění | 10 |
| 1.3 Etiologie | 11 |
| 1.4 Klinický obraz..... | 12 |
| 1.5 Diagnostika | 18 |
| 1.6 Léčba..... | 20 |
| 1.7 Ošetrovatelská péče..... | 22 |
| 2 Cíl práce a výzkumné otázky | 26 |
| 2.1 Cíle práce | 26 |
| 2.2 Výzkumné otázky..... | 26 |
| 2.3 Operacionalizace pojmů použitých v cíli práce | 26 |
| 3 Metodika..... | 27 |
| 3.1 Použitá metodika a technika sběru dat | 27 |
| 3.2 Charakteristika výzkumného souboru..... | 27 |
| 4 Výsledky..... | 28 |
| 4.1 Identifikační údaje respondentů | 28 |
| 4.2 Seznam kategorizačních skupin | 29 |
| 5 Diskuse | 44 |
| 6 Závěr..... | 51 |
| 7 Seznam použitých zdrojů | 53 |
| 8 Přílohy | 57 |
| 9 Seznam zkratk..... | 61 |

Úvod

Tématem bakalářské práce je ošetřování pacienta se systémovým onemocněním pojiva. Tato onemocnění patří mezi autoimunitní choroby a do této skupiny se řadí několik nemocí. Typickým onemocněním je systémový lupus erythematoses, na který byla práce zaměřena jak v teoretické části, tak v té výzkumné. Toto onemocnění často začíná v mladém věku, mezi 20- 40 lety, častěji onemocní ženy. Příznaků onemocnění je celá řada, typické jsou bolesti kloubů, motýlovitý exantém, otoky a horečky. Dále nemoc postihuje mnoho systémů a orgánů, z nichž na prognózu má největší vliv míra postižení ledvin. Léčba závisí na tom, které orgány jsou postiženy. Nejčastěji se jedná o léčbu medikamentózní. Pacienti jsou léčeni nejčastěji kortikoidy, a to v různých dávkách podle síly ataku nemoci. Dále se podávají antimalarika či cyklofosfamidy.

Jelikož pacienti, kteří tímto onemocněním trpí, jsou často mladí lidé, přináší nemoc do jejich životů mnoho omezení. Tato omezení byla v práci popsána. Dále byla výzkumná část práce zaměřena na zjištění, jaké specifické potřeby má pacient s tímto onemocněním. Potřeby souvisejí především s příznaky, které se u jednotlivých pacientů vyskytují. Tyto příznaky, stejně jako postižené orgány, nejsou u všech pacientů stejné. Řada příznaků se vyskytuje velmi ojediněle. Péče o pacienty by i proto měla být individuální a měla by respektovat potřeby jednotlivých pacientů. Dále jsou v práci popsány příznaky, které jsou typické, nebo kterými onemocnění začíná. Cílem práce dále bylo zjistit, jaká jsou specifika ošetrovatelské péče o pacienta se systémovým onemocněním pojiva. Tato specifika také vycházejí z výpovědí pacientů, z toho, jaké mají příznaky a také z popisu průběhu hospitalizací.

Protože se jedná o poměrně vzácné onemocnění, mohla by bakalářská práce být prospěšná pro informovanost zdravotnického personálu o tomto onemocnění a také způsobu a specifikách ošetřování pacientů.

Pro bakalářskou práci jsem si zvolila toto téma, protože se jedná o onemocnění, které není příliš známé. Zpracování právě tohoto tématu bylo pro mě velmi přínosné a zajímavé. Poznatky z bakalářské práce by mohly zvýšit povědomí o problematice systémových onemocnění pojiva i mezi dalšími zdravotníky.

1 Současný stav

1.1 Systémová onemocnění pojiva

Systémová onemocnění pojiva jsou taková onemocnění, která postihují jak pohybový systém, tedy klouby, šlachy a svaly, tak i řadu dalších orgánů jako je kůže, srdce, plíce, ledviny, nervový systém, oči, trávicí ústrojí a další systémy (Svobodová, 2012). Řadí se mezi zánětlivá onemocnění, která mají určité společné znaky, jak uvádí Dítě et al. (2007). Etiologie u těchto onemocnění není známa; dále se jedná o poškození orgánů či tkání, které způsobuje zánět vzniklý imunitou, přesněji vznik je na základě patologické autoimunity (Dítě et al., 2007). Podobně popisují systémová onemocnění pojiva Olejárová a Korandová (2011), jež uvádějí, že se jedná o celková chronická onemocnění, kde působí autoimunitní, tedy neinfekční zánět. Tento zánět vzniká po nepřiměřené stimulaci imunitního systému, který nerozpoznává cizí a vlastní antigeny, v tomto důsledku vznikají protilátky proti molekulám buněčného jádra - ty se označují jako antinukleární protilátky (Svobodová, 2012). Olejárová a Korandová (2011) popisují složitý proces pokračující reakcí protilátek s vlastními buňkami, čímž dochází k poškození samotných buněk. Vzniklé imunokomplexy se usazují i v cévách a ledvinách, které také poškozuje (Olejárová a Korandová, 2011). Pro onemocnění jsou typické určité společné příznaky, jako artralgie, artritidy, v séru přítomné protilátky a multiorgánová postižení (Dítě et al., 2007).

Mezi systémová onemocnění pojiva patří mnoho chorob. Autoři se zde mnohdy rozcházejí v členění a uvádění jednotlivých nemocí. Například Dítě et al. (2007) řadí mezi difúzní onemocnění pojiva revmatoidní artritidu, systémový lupus erythematodes, antifosfolipidový syndrom, systémovou sklerodermii, Sjörgenův syndrom a idiopatické zánětlivé myopatie. Olejárová a Korandová (2011) do skupiny těchto onemocnění řadí navíc ještě myozitidy či nekrotizující vaskulitidy. Bartůňková (2008) dělí autoimunitní onemocnění na systémová, neboli orgánově nespecifická, a na lokalizovaná, tedy orgánově specifická. Mezi systémová onemocnění zařazuje autorka nemoci jako revmatoidní artritida, systémový lupus erythematodes či roztroušenou sklerózu (Bartůňková, 2008). Karges a Dahouk (2011) neoznačují tato onemocnění jako systémová onemocnění pojiva, ale rozdělují je do větších kapitol. První z nich tvoří samotná revmatoidní artritida, dále uvádí skupiny onemocnění séronegativní spondylartropatie a kolagenózy; sem spadá mimo jiné i systémový lupus erythematodes, polymyozitida a dermatomyozitida, sklerodermie, Sjörgenův syndrom (Karges a

Dahouk, 2011). Vaskulitidy tvoří podle Kargese a Dahouka (2011) samostatnou kapitolu, kam patří například Wegenerova granulomatóza.

Systémová onemocnění pojiva jsou často provázena mnoha komplikacemi, které nejdříve souvisí s postižením určitých orgánů a dále se objevují také nežádoucí účinky dlouhodobé imunosupresivní léčby (Jílková, 2013). Svobodová (2012) uvádí, že se může jednat o časté, závažné stavy, které se objevují jak na začátku, tak i v průběhu onemocnění.

Jedním z nejznámějších a také hojně se vyskytujících nemocí je revmatoidní artritida. Jedná se o nejčastější formu zánětlivé artritidy u dospělých (Cush et al., 2010) Podle Štorka a Cetkovské (2010) se jedná o zánětlivé chronické onemocnění s výskytem kloubních a mimokloubních projevů. Kloubní příznaky bývají doprovázeny zánětlivými symptomy, jako je únava, nechutenství a horečka (Cush et al., 2010). Pavelka et al. (2010) ji popisuje takto: *Revmatoidní artritida je chronické zánětlivé onemocnění postihující preferenčně drobné synoviální klouby. Charakteristicky se projevuje symetrickou polyartritidou a vznikem kostních erozí* (Pavelka et al., 2010, s. 582). Mann (2012) upozorňuje na významné snížení kvality života a funkční schopnosti u tohoto onemocnění a především na vyšší mortalitu, se kterou bývá spojené.

Dalším onemocněním, které zařazujeme do této skupiny chorob, je systémová sklerodermie. *Jedná se o generalizované onemocnění pojivové tkáně postihující fibrózou kůže a vnitřní orgány* (Pavelka et al., 2010, s.605). Podle Kargese a Dahouka (2011) nastává fibrotizace a sklerotizace pojivové tkáně v důsledku zvýšené syntézy kolagenu. Onemocnění mívá různý klinický obraz, typické je však ztlustění kůže na trupu, obličeji a končetinách, dále se mohou vyskytnout změny vnitřních orgánů s cévními a serologickými nálezy (Dítě et al., 2007). Olejárová a Korandová (2011) popisují začátek onemocnění, kdy se objevuje Raynaudovův fenomén na končetinách, a v dalších fázích přichází difuzní, tuhý otok kůže rukou, obličeje a krku. Dítě et al. (2007) udává, že v některých případech se objevuje různé překrývání příznaků, nebo příznaky dalších onemocnění pojiva.

Významným onemocněním, patřícím mezi systémová onemocnění pojiva, je Sjörgenův syndrom. Zde je typická suchost v ústech a očích, jež je způsobena lymfocytární infiltrací exokrinních žláz (Pavelka et al., 2010). Karges a Dahouk (2011) popisují, že se jedná o chronický zánět slzných a slinných žláz s projevy jako je sucho v ústech, pálení očí, pocit cizího tělesa v oku. Bečvář (2008) popisuje i postižení dalších

orgánů, jako je pokožka, pankreas, potní a hlenové žlázy jícnu, střev, bronchů a genitálu žen. Pavelka et al. (2010) dále uvádí příznaky jako bolest kloubů a únava. Jako doprovodné příznaky zmiňuje Dítě et al. (2007) postižení plic, kožní vaskulitidu, poruchy renálních funkcí. Bečvář (2008) upozorňuje, že se jedná o druhé nejčastější autoimunitní revmatické onemocnění, a to i přesto, že přesná prevalence není známa, protože mnoho pacientů s mírnějšími příznaky nevyhledává lékaře.

Jedno z nejvíce typických onemocnění skupiny systémových onemocnění pojiva je systémový lupus erythematoses. Jílková (2013) uvádí, že se jedná o zánětlivé autoimunitní onemocnění neznámé etiologie, které postihuje více orgánů. Jak uvádí Horák (2010), systémový lupus erythematoses je prototyp systémového onemocnění pojiva, jímž jsou postiženy nejčastěji mladé ženy.

1.2 Definice onemocnění

Systémový lupus erythematoses je systémové autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k tvorbě autoprotilátek a imunitně navozenému postižení různých orgánů. (Pavelka et al., 2010, s. 602). Karges a Dahouk (2011) popisují systémový lupus erythematoses jako chronické zánětlivé onemocnění kůže a cévní pojivové tkáně, kde rozlišují několik forem tohoto onemocnění: kožní, chronický diskoidní lupus erythematoses- postihuje pouze kůži; subakutní kožní lupus erythematoses, kde se kromě kožních změn objevují bolesti kloubů a svalů, nebo i Sjörenův syndrom; dále je zde zmíněn systémový lupus erythematoses, u kterého jsou postiženy vnitřní orgány. Štork a Cetkovská (2010) uvádějí, že onemocnění vzniká z neznámé příčiny, avšak podklad choroby je známý - vzniklé autoprotilátky poškozují vlastní tkáně buď přímo, anebo prostřednictvím imunokomplexů. Pavelka et al. (2010) popisuje vznik onemocnění obdobně: v těle se vytvářejí orgánově nespecifické protilátky a nastává poškození různých orgánů, z nichž poté vycházejí konkrétní příznaky (jedná se o orgány jako kůže, sliznice, klouby, ledviny, plíce, srdce, nervový systém, zažívací trakt, krev).

Také Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že se průběh a prognóza systémového lupusu erythematoses může lišit. Onemocnění probíhá jako lehčí kožní nebo kloubní onemocnění, nebo jako chronické onemocnění postihující více orgánů zároveň, ale může se jednat i o závažný, až život ohrožující stav (Olejárová a Korandová, 2011). Dítě et al. (2007) popisuje konkrétní orgány, které jsou onemocněním postiženy, jedná se nejčastěji o kůži, klouby, dále o srdce a cévy, ledviny, centrální nervový systém a

plíce. Horák (2010) upozorňuje na to, že se jedná o onemocnění s různým klinickým obrazem a průběhem, kde diagnostika a rozlišení příznaků hrají velkou roli při včasné diagnostice.

Onemocnění se vyskytuje ve větší míře u žen, a to v poměru 5-10:1, jak uvádí Pavelka et al. (2010). Také Dítě et al.(2007) udává, že se systémový lupus erythematoses objevuje 6-9 krát více u žen, a to ve věku 20-30 let. Karges a Dahouk (2011) udávají poměr nemocných žen oproti mužům 10: 1 a vrchol výskytu mezi 20. - 40. rokem života. Systémový lupus erythematoses se může vyskytnout i u dětí do věku 18 let, v tomto případě je označován jako juvenilní (Doležalová, 2008).

1.3 Etiologie

Přesná příčina vzniku systémového lupusu erythematoses není známa, co se podílí na vzniku onemocnění, se tedy spíše předpokládá (Olejárová a Korandová, 2011). Také Šafránková a Nejedlá (2006) uvádějí, že etiologie onemocnění je neznámá a spouštěcích mechanismů existuje několik: virová infekce, zvýšená koncentrace estrogenu a prolaktinu, dále léky jako antiarytmika, některá antihypertenziva. V takovém případě se onemocnění označuje jako léky indukovaný systémový lupus erythematoses (Šafránková a Nejedlá, 2006). Jak uvádí Dítě et al. (2007), při vzniku onemocnění se pomyslí na infekce, pohlavní hormony, imunitní regulační mechanismy, které mohou působit zároveň se zevními vlivy. Na faktory zevního prostředí upozorňuje také Pavelka et al. (2010), jenž dále zmiňuje i genetické predispozice, které právě se zevními faktory vyvolávají polyklonální aktivaci B-buněk. Podle Pavelky (2011) je druhým procesem zde působícím imunitní stimulace, jež je vyvolána novými antigenními strukturami. Pavelka et al. (2010) dodává, že zároveň klesá počet T-lymfocytů (i jejich reaktivita), což vede k dysregulaci imunitního systému a následně k syntéze autoprotilátek, produkci imunitních komplexů, které směřují k samotnému poškození orgánů. Jak uvádí Dítě et al.(2007), autoprotilátky a cirkulující imunokomplexy vyvolávají zánět, kdy společná je zde vaskulitida. S tímto souhlasí i Pavelka (2011), který také považuje za společný znak (tedy důsledek autoimunitní reakce) vaskulitidu - poškození cévní stěny.

Jak uvádí Dítě et al. (2007), u tohoto systémového onemocnění je genetickou predispozicí asociace s HLA- DR3 a HLA- DR2. Tento fakt pokládá za prokázaný Pavelka (2011), který také popisuje u onemocnění pozitivní asociace s HLA.

Bartůňková et al (2007) uvádí, že relativní riziko (tedy kolikrát častěji se onemocnění vyskytne) u jedinců s HLA- DR3 je 5,8 (oproti jedincům, kteří tuto alelu nenesou). HLA (human leucocyte antigens) jsou molekuly hlavního histokompatibilního komplexu, řadí se do několika tříd, kdy každá třída HLA je významná pro určité biologické aktivity (Jílek, 2014). Také Bartůňková et al. (2007) uvádí, že na vzniku autoimunity se jistě podílí znaky HLA. Dále Bartůňková et al. (2007) popisuje, že jedinec se znakem DR3 se sice dokáže snáze vypořádat s infekcí, ale u takového člověka se může imunitní reakce obrátit stejnou silou i proti vlastním tkáním.

Jako spouštěcí mechanismus označuje Pavelka (2011) virové infekce, zvláště virus Epstein-Baarové, cytomegalovirus, či některé retroviry. Spojitost se vznikem onemocnění mohou mít také pohlavní hormony (estrogeny, prolaktin) - což vysvětluje častější postižení u žen, zhoršení onemocnění při léčbě estrogeny nebo v těhotenství (Cetkovská a Štork, 2010). Pavelka (2011) považuje též zvýšenou hladinu ženských pohlavních hormonů za jednu z příčin onemocnění, kdy právě tyto hormony zasahují do kvality imunitní odpovědi.

1.4 Klinický obraz

Systémový lupus erythematoses má velmi pestrý klinický obraz avšak některé příznaky se objevují ve většině případů a jsou velmi nápadné. Jílková (2013) uvádí jako typický kožní projev tzv. motýlovitý erytém na obličeji (na tvářích) či erytémem generalizovaný. Hehlmann (2010) definuje erytém jako zánětlivé zčervenání kůže, které je podmíněno hyperemií. Dítě et al. (2007) udává, že právě z důvodu typických kožních projevů na obličeji, které připomínají kousnutí zvěře, se pro onemocnění používá termín „lupus“ - latinsky vlk. Pavelka et al. (2010) popisuje na počátku onemocnění nespecifické příznaky, jako je únava, zvýšená teplota, bolesti kloubů, svalů, hlavy. Pokud se již objevují orgánové manifestace, jedná se nejčastěji o nefritidu, pleuritidu, typicky bývá postižen i pohybový aparát- příznaky jsou zde artralgie, myalgie, artritidy. (Žurek, 2009). Horák (2010) zahrnuje do klinického obrazu tohoto onemocnění také fotosenzitivitu, alopecii, demenci, epilepsii či postižení sítnice.

Klinický obraz často začíná subjektivními příznaky, jako je zvýšená únava, nadměrné pocení, bolesti kloubů a svalů (Pavelka, 2011). Mezi celkové příznaky zařazují i Karges a Dahouk (2011) projevy jako bolesti hlavy, horečky, sníženou výkonnost či ztrátu hmotnosti. Olejárová a Korandová (2011) udávají na počátku

onemocnění také všechny tyto potíže a dále upozorňují, že nemoc může probíhat akutně, ale i pozvolně. Pavelka et al. (2010) také uvádí, že onemocnění se může vyvíjet pozvolně až několik let, stejně tak jsou ale i případy, kdy je rozvoj naopak velmi rychlý, akutní. Dle Pavelky (2011) se často vyskytují opakované obtíže, epizody horeček s třesavkou, či náhlá vzplanutí onemocnění s vysokými horečkami. Tyto příznaky a stavy mohou vypadat jako akutní infekce a mohou být zaměňovány za septický stav (Pavelka, 2011).

Systémový lupus erythematoses se typicky projevuje kožními příznaky, a to až u 80% nemocných (Pavelka, 2011). Bartůňková et al. (2007) považuje za typický příznak této nemoci motýlovitý exantém. Jak popisuje Pavelka et al. (2010), tento motýlovitý exantém se vykytuje často v souvislosti s pobytem na slunci a objevuje se na tvářích, dále přechází přes kořen nosu, nazolabiální rýhy vynechává. Dítě et al. (2007) uvádí, že se jedná o červenavou lézi na tvářích, která přechází přes hřbet nosu. Pavelka et al. (2010) dále popisuje vznik subakutního papulózního exantému, který postihuje obličej, šíji a horní část trupu. Dále se může objevit chronický diskoidní lupus - ten vzniká na osvětlených částech kůže, je spojen s hypopigmentací, atrofií či jizvením kůže (Pavelka et al., 2010). Diskoidní lupus označuje Bartůňková et al. (2007) za mírnou formu nemoci (nevede totiž k postižení dalších orgánů, jako jsou ledviny nebo centrální nervový systém). Pavelka (2011) rozděluje specifické kožní projevy do tří kategorií: již zmíněný diskoidní lupus se řadí mezi chronický kožní lupus erythematoses. Subakutní forma se vyznačuje rozšířením papulo-deskvamačních kožních ložisek, kde ale nedochází k jizvení (Pavelka, 2011). Akutní kožní lupus popisuje Pavelka (2011) jako postižení obličeje motýlovitým erytémem, s rozsevem i na šíji, horní část hrudníku, ramena, části rukou a nohou. Bartůňková et al. (2007) uvádí také možný vznik vyrážky na kůži, která byla vystavena slunečnímu záření, tedy fotosenzitivitu. Na tento příznak upozorňuje také Pavelka et al. (2010), nebo Olejárová a Korandová (2011). Především u mladých žen je velmi nepříjemným příznakem nadměrné vypadávání vlasů, jak uvádí Bartůňková et al. (2007). Děje se tak většinou v cyklech a vlasy následně mohou dorůstat, především po léčbě (Bartůňková et al.). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí další kožní příznaky, a to: Raynaudův fenomén, livedo reticularis, vaskulitida, teleangiektázie, kopřivka, panikulitida a již zmíněná alopecie. Bartůňková et al. (2007) vysvětluje Raynaudův fenomén jako pociťování chladných prstů, a to zejména u mladých žen. Pacientky popisují pocit ledových prstů, někdy i píchání či parestzie

(Bartůňková et al., 2007). Pavelka (2011) zařazuje Raynaudův fenomén mezi nespecifické příznaky onemocnění, které vznikají po předchozím poškození cév. Jako další příznaky vzniklé z této příčiny uvádí chronické kožní ulcerace, periferní gangrény a telangiektázii (Pavelka, 2011). Pavelka et al. (2010) považuje za charakteristický symptom také postižení sliznic, které se projevuje jako nebolestivé ulcerace v dutině ústní.

Podle Pavelky (2011) přináší onemocnění lupus erythematoses ve většině případů kloubní projevy, které se vyskytují až u 95% nemocných a jedná se nejčastěji o artralgie, migrující subakutní polyartritidy, v těžších případech i deformity imitující revmatoidní artritidu. Dítě et al. (2007) udává, že artritida je u tohoto onemocnění neerozivní (na rozdíl od revmatoidní artritidy) a postihuje nejčastěji drobné klouby rukou, zápěstí a kolena. Karges a Dahouk (2011) uvádějí, že se u neerozivní polyartritidy mohou vyskytovat i subluxace. Také Pavelka et al. (2010) popisuje, že u lupusu se můžeme setkat s artritidami, které mají chronický, ale i akutní průběh. Bartůňková et al. (2007) uvádí, že klouby mohou být teplejší, prosáklé a bolestivé. Podle autorky po odeznění artritidy (většinou po léčbě) potíže přestávají a pacient nemá kloubní omezení (Bartůňková et al., 2007). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že u některých jedinců se může objevit i myozitida s projevem svalových slabostí. Také Pavelka et al. (2010) udává, že se může vyskytovat svalové postižení, i když není tak časté. Histologicky se jedná o podobné, ale méně výrazné změny, jako u polyomyozitidy (Pavelka et al., 2010).

Bartůňková et al. (2007) zmiňuje jako další orgán, jenž systémový lupus erythematoses ovlivňuje, ledviny. Vyskytuje se přibližně u poloviny pacientů a projeví se přítomností bílkovin a krve v moči (Bartůňková et al., 2007). Appel (2012) udává, že postižení ledvin u tohoto onemocnění se vyskytuje v počátcích u 25-50% pacientů a výskyt se zvyšuje na 60% postupně během onemocnění. Dítě et al. (2007) udává, že postižení ledvin je u tohoto onemocnění závažným projevem a je nejčastější příčinou úmrtí. Určité glomerulární změny se vykytují u všech nemocných, ale nemusejí vždy progredovat (Dítě et al., 2007). Karges a Dahouk (2011) popisují postižení ledvin jako imunokomplexovou glomerulonefritidu, která může rychle progredovat, dále může nastat nefrotický syndrom, chronická ledvinová insuficience a renální hypertenze. Olejárová a Korandová (2011) tento stav označují pojmem lupusová nefritida, prognóza zde závisí na histologickém typu nefritidy. Appel (2012) udává, že lupusová nefritida,

se stejně jako samotné onemocnění, vyznačuje epizodami nemoci - tedy exacerbacemi a poté následuje období remise. Různé renální postižení popisuje i Pavelka et al. (2010), který uvádí, že se může vyskytnout asymptomatická hematurie a proteinurie, ale i nefrotický syndrom až renální insuficience. Bartůňková et al. (2007) upozorňuje na fakt, že právě poškození ledvin (a míra poškození) u tohoto onemocnění je často zásadní a ovlivňuje prognózu nemocného.

Systémový lupus erythematoses dále postihuje nervový systém. Takové postižení se označuje termínem neuropsychiatrický lupus a jeho příznaky bývají pestré (Olejárová a Korandová, 2011). Yong Jae Ko et al. (2016) upozorňuje, že neuropsychiatrický lupus způsobuje různá zdravotní postižení a zhoršuje kvalitu života, avšak většina známek tohoto projevu je nediodagnostikována a neléčena. Pavelka (2011) rozděluje tato postižení na dvě skupiny - difúzní a ložisková. U difúzní poruchy se rozvíjí tzv. organický mozkový syndrom; k poruchám ložiskovým se zařazují akutní mozkové příhody, epilepsie, kortikální poruchy vidění nebo defekty mozkových nervů (Pavelka, 2011). Také Karges a Dahouk (2011) popisují difúzní postižení nervového systému a řadí sem příznaky jako zpomalené tempo, psychózy a deprese. Dále Karges a Dahouk (2011) uvádějí, že neurologicko-psychiatrické poruchy se vyskytují přibližně u 60% všech nemocných. Bartůňková et al. (2007) zařazuje k postižení centrálního nervového systému i příznaky jako jsou bolesti hlavy, migrény a také epilepsie. Pavelka et al. (2010) uvádí, že u lupusu bylo popsáno celkem 19 druhů neuropsychiatrického postižení, které se mohou projevovat poruchou kognitivních funkcí, organickou psychózou, stavy zmatenosti a dalšími. Mimo centrální nervový systém může být postižen i periferní nervový systém, který může být zasažen demyelinizačním procesem, dále polyneuropatií či mnohočetnou mononeuritidou (Pavelka et al., 2010). Postižení periferních nervů popisují i Olejárová a Korandová (2011), jedná se o příznaky podobající se roztroušené skleróze či jsou porušeny senzitivní a motorické nervy. Dítě et al. (2007) upozorňuje, že postižení nervového systému u tohoto onemocnění může být v některých případech velmi závažné, a dokonce se jedná o jednu z možných příčin úmrtí. Pavelka et al. (2010) uvádí, že právě neurologickými příznaky se může, u některých pacientů poprvé projevit systémový lupus erythematoses. Pavelka (2011) popisuje i příčinu vzniku těchto obtíží. Změny na nervovém systému se dějí na podkladě nezánettlivého postižení cév (vaskulopatie), následně se tvoří tromby a mikroinfarktová ložiska v tkáni mozku (Pavelka, 2011).

Mezi častá postižení, ne však natolik závažná, zařazuje Pavelka et al. (2010) i postižení srdce. Přibližně u poloviny pacientů se objevuje perikarditida a méně často myokarditida (Pavelka et al., 2010). Pavelka (2011) označuje tato postižení spojením lupusová karditida a řadí sem také perikarditidu, myokarditidu a dále Libmanovu-Sacksovu endokarditidu. Podle Pavelky et al. (2010) je ale vznik endokarditidy velmi vzácný, zároveň je však důležité odlišit ji od bakteriální endokarditidy, která se taktéž může u pacientů objevovat. Dále Pavelka (2011) popisuje, že u nejčastějšího typu postižení (tedy u perikarditidy) bývá přítomen perikardiální výpotek s autoprotilátkami a imunitními komplexy. K postižení srdce zařazují Karges a Dahouk (2011) dále také změny na koronárních cévách s možným vznikem infarktu myokardu.

Systémový lupus erythematoses přináší také postižení plic, které může být jak akutní, tak chronické, jak uvádí Jílková (2013). Jak udává Dítě et al. (2007), pleuritidu můžeme pozorovat přibližně u 30-60% nemocných. Dalším projevem, který se může objevit, je lupusová pneumonitida, jež se projevuje jako akutní postižení s horečkami, kašlem a zjištěním infiltrátu na RTG plic (Dítě et al., 2007). Plíce může postihnout také chronický fibrotizující intersticiální proces, jak uvádí Pavelka et al. (2010), což zhoršuje prognózu u nemocných. Pavelka (2011) uvádí vzácný, ale vážný vznik plicní hypertenze u nemocných, která vzniká nejspíš na základě vaskulitidy, vaskulopatie nebo trombózy. Jak uvádí Jílková (2013), postupný vznik plicní hypertenze může také zhoršovat prognózu.

Onemocnění s sebou přináší dále hematologické příznaky, kam Dítě et al. (2007) zařazuje anémie způsobené různými mechanismy, ať už neimunitními nebo imunitními. Pavelka (2011) dále řadí k hematologickým projevům leukocytopenii, lymfocytopenii a trombocytopenii. Bartůňková et al. (2007) uvádí, že snížený počet bílých krvinek ihned nemusí znamenat zvýšenou náchylnost k infekcím, proto se tento stav přímo neléčí, naopak snížení imunitní reaktivity může vést k menšímu počtu infekcí. Olejárová a Korandová (2011) uvádějí jako další postižení získanou hyperkoagulční poruchu, tedy sekundární antifosfolipidový syndrom. Pavelka et al. (2010) charakterizuje tento stav vytvářením protilátek proti koagulačním faktorům, které obsahují fosfolipidy. To vede ke zvýšenému riziku vzniku tromboembolických příhod, u fertálních žen může vést k opakovaným abortům či předčasným porodům (Pavelka et al., 2010). Pavelka et al. (2010) definuje také tzv. katastrofický antifosfolipidový syndrom, kdy může dojít

k akutním mnohočetným trombotizacím drobných cév a následně k multiorgánovému selhání.

Za ojedinělé považují Olejárová a Korandová (2011) postižení zažívacího traktu. Zde se může objevit gastrointestinální syndrom, který se projeví bolestmi břicha, nechutenstvím a zvracením (Olejárová a Korandová, 2011). Zadák a Havel (2007) zařazují systémový lupus erythematoses jako jednu z cévních příčin, které způsobují akutní pankreatitidu.

Zvýšená pozornost a péče by měla být poskytnuta ženám se systémovým lupusem erythematoses, které otěhotní, uvádí to Bartůňková et al. (2007). Dle Pavelky (2011) se těhotenství takové pacientky musí považovat za rizikové, protože ovlivňuje průběh nemoci a naopak, samotná choroba ovlivňuje průběh těhotenství. Bartůňková et al. (2007) pokládá za nebezpečné období po porodu, jelikož nastává změna hladin estrogenů, které způsobí vzplanutí onemocnění. Dle Kargese a Dahouka (2011) je nutné vyvolání porodu s kardiologickým zabezpečením a lékaři mohou případně indikovat kardiostimulátor. Pavelka (2011) upozorňuje také na příčinu potratů u žen ve druhém až třetím trimestru, jedná se o tzv. sekundární antifosfolipidový syndrom při systémovém lupusu erythematoses. Jako další riziko uvádí autor přítomnost autoprotilátek typu SS-A v organismu matky, které u plodu mohou vyvolat vznik kompletní atrioukculární blokády (Pavelka, 2011). Bartůňková et al. (2007) tento fakt potvrzuje a dodává, že se u těchto žen protilátky během těhotenství vyšetřují a v případě výskytu se doplňuje ve 12.-14. týdnu ultrasonografické a kardiologické vyšetření plodu. Je ale nutné zmínit, že ve většině případů jsou děti, které se ženám s tímto onemocněním rodí, zdravé (Bartůňková et al., 2007). Kongenitální, neboli vrozený lupus, se může u novorozenců objevit, pokud dojde k přenosu mateřských autoprotilátek do krevního oběhu plodu (Bartůňková et al., 2007). Pasivně přenesené autoprotilátky od matky jsou ale v krvi novorozence zničeny, proto kongenitální lupus vymizí do 3-4 týdnů (Bartůňková et al., 2007). Schieszer (2013) ovšem upozorňuje, že abnormální výsledky serologických vyšetření u pacientek by nemělo vést lékaře k tomu, aby pacientky odrazovali od možnosti otěhotnět, a to dokonce u pacientek, u kterých se již objevilo postižení ledvin. Uvádí se, že pokud se neobjevilo postižení ledvin, těhotenství samo o sobě zhoršení stavu ledvin nepřináší (Schieszer, 2013). Gordon a Ramsey-Goldman (2010) uvádějí, že je vždy vhodné, aby těhotenství bylo plánované, protože se tak vyskytuje méně komplikací pro matku i plod, pokud je choroba v době početí neaktivní. Farmakoterapie

by se v tomto případě měla před otěhotněním přezkoumat (Gorden a Ramsey-Goldman, 2010).

1.5 Diagnostika

Jak již bylo zmíněno, systémový lupus erythematoses má velké množství příznaku, které jsou rozmanité, proto byla vypracována klasifikační kritéria ACR (American College of Rheumatology), jak uvádí Dítě et al. (2007). Pavelka (2011) uvádí, že ke stanovení diagnózy se používají revidovaná klasifikační kritéria, která byla upravena v roce 1997. Karges a Dahouk (2011) popisují, že pro potvrzení diagnózy musí být splněna nejméně 4 z 11 kritérií. Mezi tato kritéria se zařazuje motýlovitý erytém, diskoidní lupus, fotosenzitivita, vředy ústní a nosní sliznice, neerozivní artritida (u nejméně dvou kloubů), pleuritida či perikarditida, lupusová nefritida, postižení centrální nervové soustavy, hemolytická anémie s pozitivním Coombsovým testem, či leukopenie a trombipenie, přítomnost antifosfolipidových protilátek a zvýšený titr antinukleárních protilátek (Karges a Dahouk 2011). Stejnou klasifikaci uvádí také Pavelka et al. (2010), který dále popisuje, že pro potvrzení diagnózy musí být přítomna nejméně 4 kritéria, a to současně nebo postupně v průběhu pozorování. Bartůňková et al. (2007) upozorňuje, že pro potvrzení diagnózy je nutné, aby byly přítomny příznaky nejméně 4 systémů, pokud lékaři stanoví například pouze 3 přítomná kritéria, nejsou příznaky dostatečně specifické, a proto nelze mluvit o onemocnění systémový lupus erythematoses. Podobné příznaky se totiž mohou projevovat i u jiných onemocnění, nebo se může jednat o přechodné poruchy, které můžou vymizet (Bartůňková et al., 2007).

Co se týká laboratorních vyšetření, provádí se sedimentace erytrocytů, která bývá zvýšena, naproti tomu hladina CRP v séru mívá hodnotu normální, nebo zvýšenou jen lehce, uvádějí to Olejárová a Korandová (2011). Dítě et al. (2007) ale popisuje, že zvýšená sedimentace erytrocytů a zvýšené hodnoty proteinů akutní fáze se váže k obrazu sekundárně probíhajícího infektu. Jako další laboratorní příznaky uvádí Pavelka (2011) hodnoty, které souvisejí s postižením orgánů, například ledvin, plic, srdce a dalších. Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že konkrétně u postižení ledvin se objeví bílkovina nebo krev v moči a může se snížit funkce ledvin. Dále se objevují specifické laboratorní příznaky, kam se řadí imunologické abnormality specifické pro systémový lupus erythematoses (Pavelka, 2011). Konkrétně se sem řadí cirkulující antinukleární protilátky, jejich specifické typy - protilátka ds DNA a protilátky proti

extrahovatelným nukleárním antigenům s podtypy SS-A, SS-B, RNP a další (Pavelka, 2011). Přítomnost autoprotilátek potvrzuje i Pavelka et al. (2010), který dále zmiňuje i hypergamaglobulinémii, jenž je přítomna důsledkem nespecifické polyklonální aktivace B- buněk. K přítomnosti antinukleárních protilátek Pavelka et al. (2010) ještě uvádí, že se vyskytují v séru všech nemocných s aktivní formou onemocnění, avšak nejsou specifické, proto se mohou vyskytnout i u řady jiných nemocí. Dítě et al. (2007) doplňuje, že k detekci protilátek se používají imunofluorescenční techniky či testy ELISA. Pavelka (2011) upozorňuje, že diagnosticky nejvíce významná je přítomnost protilátek proti nativní DNA, dále autoprotilátka ze skupiny extrahovatelných nukleárních antigenů (anti- Sm). Stanovení komplementu je důležité pro průkaz přítomnosti choroby a také její aktivity, jedná se o složky C3 a C4, jenž bývají v aktivním stadiu sníženy (Pavelka, 2011). Pavelka et al. (2010) dále uvádí, že v krevním obraze se u pacientů vyskytuje anémie, leukocytopenie a trombocytopenie. Ze serologické diagnostiky se využívá tzv. ANA, což je screeningový test s nepřímou imunofluorescencí (Benenson, 2011). Pozitivní ANA se vyskytuje u více než 95% pacientů se systémovým lupusem erythematodes (Benenson, 2011). Zároveň ale Benenson (2011) uvádí, že negativní ANA toto onemocnění nevylučuje. Felz a Wickham (2016) uvádějí, že pokroky v cílených imunologických a serologických testech vedly ke zlepšení detekce nemoci, sledování komplikací i k pokrokům v léčbě.

Mimo laboratorní vyšetření se u pacientů s podezřením na systémový lupus erythematodes provádějí další vyšetření, jako je EKG, echokardiografie, rentgenový snímek plic a základní plicní vyšetření - spirometrie, vyšetření difuzní kapacity plic (Olejárová a Korandová 2011). Pavelka (2011) uvádí, že echokardiografické vyšetření (transthorakální či jícnové) se provádí při podezření na srdeční postižení. Pokud je snaha o prokázání postižení mozku, používá se magnetická rezonance a elektroencefalografie (Pavelka, 2011). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že další vyšetření jsou závislá na typu orgánového postižení - například se vyšetřují ledvinné funkce, provádí se renální biopsie, kožní biopsie a další. Karges a Dahouk (2011) dále popisují, že kožní biopsie se vyšetřuje díky imunofluorescenčnímu mikroskopickému vyšetření. Podél bazální membrány se zde nacházejí granulární depozita, která se skládají z IgG a komplementu C3. Biopsie ledvin se provádí k histologickému odlišení lupusové nefritidy (Karges a Dahouk, 2011). Pavelka (2011) uvádí, že rentgenové vyšetření se provádí při artritidě drobných kloubů.

1.6 Léčba

Léčba onemocnění závisí vždy na aktivitě nemoci a míře poškození orgánů (Pavelka et al., 2010). Jak uvádí Horák (2010), léčba systémového lupusu se opírá o léky, jako jsou glukokortikoidy, antimalarika a imunosupresiva. Také Olejárová a Korandová (2011) udávají, že díky používání imunosupresiv se zlepšila prognóza nemocných a také doba přežití se díky tomuto druhu léčby prodloužila. Podle Kargese a Dahouka (2011) je celková prognóza často určována mírou postižení ledvin.

Dítě et al. (2007) klade důraz na individualitu terapie u jednotlivých pacientů a také upozorňuje, že léčba je vždy závislá na projevech onemocnění a na laboratorních hodnotách. Pavelka et al. (2010) uvádí, že terapie je závislá na aktivitě a typu postižení orgánů. Léčbu onemocnění řeší revmatolog, který spolupracuje se specialisty, jako je nefrolog, pneumolog, dermatolog a další lékaři (Pavelka et al., 2010). Základem léčby je pravidelné sledování pacienta lékařem, který při každé návštěvě hodnotí stav nemocného, jakou aktivitu onemocnění má a také účinky léčby (Olejárová a Korandová, 2011). Jak uvádí Pavelka et al. (2010), pacienti by se měli vyhýbat slunečnímu záření, které může mít negativní vliv při onemocnění a také je pro nemocné důležité vyvarovat se různým infekcím i větší fyzické námaze.

Pavelka (2011) uvádí, že léčba má ovlivňovat hlavně tvorbu autoprotilátek, což vede ke snížení působení autoreaktivních buněk. V první řadě se k nasazovaným lékům řadí glukokortikoidy, které mají nescifický protizánětlivý účinek a dále účinek imunosupresivní (Pavelka, 2011). Marek et al. (2005) uvádí, že glukokortikoidy jsou jedny z nejdůležitějších léků podávaných u této choroby. Aplikace těchto léčiv rychle potlačuje zánětlivé projevy a u prudce probíhající formy nemoci přímo zachraňuje život (Marek et al., 2005). Jílková (2013) udává, že se podávají nízké až středně vysoké dávky glukokortikoidů, až u závažného orgánového postižení se dávky zvyšují. Dítě et al. (2007) zařazuje k základu léčby glukokortikoidy, které se podávají infuzní formou methylprednisolonem. Dále následuje přechod na podávání per os na takovou dávku, která udrží onemocnění pod kontrolou (Dítě et al., 2007). Na různé dávkování glukokortikoidů upozorňuje i Pavelka (2011), který udává, že při těžkých stavech se podávají pulsní formou vysoké dávky methylprednisolonu (500-1000 mg), a naopak k udržovací léčbě se používá prednison v dávce 5-15 mg obden. Pavelka et al. (2010) uvádí, že glukokortikoidy lze kombinovat také s antimalariky, či antimalarika podávat samostatně. Antimalarika se k léčbě používají podle Pavelky (2011), který uvádí, že se

podávají dlouhodobě u pacientů s kožní a kloubní formou nebo u pacientů s nižší aktivitou nemoci. Dítě et al. (2007) popisuje, že antimalarika lze nasadit také při celkových projevech onemocnění, jako jsou teploty nebo zvýšená únava. Jako přípravky, které se zařazují mezi antimalarika, lze uvést chloroquin 250 mg nebo hydroxychloroquin 200 mg (Dítě et al., 2007). Bartůňková et al. (2007) popisuje, že bylo zpozorováno potlačení autoimunitních projevů malárie při léčbě antimalariky, avšak důvod příznivého působení antimalarik i na systémový lupus erythematoses není dosud zcela znám. Antimalarika však mají často velmi dobré léčebné účinky a také nepříznivé účinky se nevyskytují příliš často (Bartůňková et al., 2007). Dle Kargese a Dahouka (2011) se k dalším podávaným lékům řadí nesteroidní antirevmatika, která jsou doporučována při onemocnění bez viscerálního postižení. Dítě et al. (2007) uvádí, že se nesteroidní antirevmatika podávají při muskuloskeletárních potížích a ke zmírnění horečky či únavy. Podle Jílkové (2013) mohou tyto léky pomoci u pacientů trpící artritidou.

U pacientů, kteří již trpí vážným postižením životně důležitých orgánů, se podávají imunosupresiva, uvádí to Pavelka (2011). Na kombinaci glukokortikoidů s cytostatickou imunosupresí upozorňuje Marek et al. (2005). Podle autora se podává azathioprin, cyklofosfamid, metotrexát a při nesnášenlivosti těchto léků lze podat cyklosporin (Marek et al., 2005). Dítě et al. (2007) udává, že se podávají dávky cyklofosfamidu a to buď intravenózně, či perorálně. Pavelka (2011) upozorňuje, že je nutné při dlouhodobém podávání sledovat možný vznik oportunní infekce, hemoragické cystitidy či malignity. Za méně účinný, ale bezpečnější možnost považuje Dítě et al. (2007) podávání azathioprinu perorálně. Podle Pavelky (2011) je vhodné užívání cyklosporinu v nízkých dávkách při postižení ledvin a vývoji nefrotického syndromu. Pavelka et al. (2010) upozorňuje, že u pacientů dlouhodobě léčených glukokortikoidy a imunosupresivy se mohou objevit nežádoucí účinky, jako například osteoporóza, gastropatie, steroidní diabetes, hypertenze, infekční komplikace, psychické změny (u glukokortikoidů). Hematotoxicita, hepatotoxicita, případně i nefrotoxicita a onkotoxicita jsou možnými komplikacemi u podávání imunosupresiv (Pavelka et al., 2010).

Za nutnou považuje Pavelka et al. (2010) koagulační léčbu při přítomnosti sekundárního antifosfolipidového syndromu. Dále autor uvádí, že akutní tromboembolické stavy se léčí běžnými postupy a následně antikoagulační léčba má být

dlouhodobá (Pavelka et al., 2010). Pokud je u pacienta přítomna lupusová nefritida, nasazuje se dle Kargese a Dahouka (2011) antihypertenzní terapie pomocí ACE blokátorů, což vede k udržení ledvinných funkcí. Podle formy nefritidy se používají i další léky, jako jsou kortikosteroidy (při mezangiálně proliferativní formě), kortikoidy společně s cyklofosfamidem nebo cyklosporinem A - při membranózní lupusové nefritidě (Karges a Dahouk, 2011).

Dítě et al. (2007) přidává k dalším léčebným postupům podávání vysokých dávek polyvalentních imunoglobulinů a také využití plazmaferézy. Olejárová a Korandová (2011) k léčbě dodávají, že se zatím rozvíjí možnosti biologické léčby, kde zatím nejvíce studií bylo provedeno u rituximabu. Jílková (2013) uvádí, že rituximab je monoklonální protilátka vůči molekule CD 20 a používá se u léčby revmatoidní artritidy.

Udává se, že některá léčiva mohou průběh onemocnění zhoršovat, jedná se především o antikoncepční léky obsahující estrogen, které mohou zhoršovat i trombózu (Gordon a Ramsey-Goldman, 2010). Proto se doporučuje, aby tyto medikamenty byly ordinovány s opatrností (Gordon a Ramsey-Goldman, 2010).

1.7 Ošetřovatelská péče

K hlavním úkolům ošetřovatelské péče o pacienta s onemocněním systémový lupus erythematoses patří sledování a hodnocení projevů nemoci, dále laboratorních výsledků a také účinku farmakoterapie (Olejárová a Korandová, 2011). Reay et al. (2006) uvádějí, že holistická ošetřovatelská péče by měla být poskytována vyškolenými a zkušenými sestrami (Reay et al., 2006). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí činnosti, které sestra provádí již během prvního setkání s pacientem: patří sem odebrání ošetřovatelské anamnézy a plánování ošetřovatelské péče. Důležité je nezaměřovat se pouze na projevy pohybového systému, ale věnovat se i ostatním projevům či účinkům farmakoterapie (Olejárová a Korandová, 2011).

U pacienta je nutné zhodnotit bolest, jak vzniká, jak ji pacient vnímá a jak ji pacient dokáže zvládat (Olejárová a Korandová, 2011). Vhodné je doporučit pacientovi nefarmakologické metody zvládnání bolesti - lokální aplikace tepla a chladu, relaxační techniky, kompenzační pomůcky (Olejárová a Korandová, 2011). Také Hill (2006) doporučuje do terapie bolesti zahrnovat doplňkovou léčbu a vlastní prostředky pacienta, které mu na bolest vyhovují. Hill (2006) dále doporučuje, aby pacient napsal, co

zhoršuje jeho bolest, či ztuhlost a zároveň popsal všechny možnosti, které přinášejí úlevu. Podle autora znalosti sestry o bolestech pacienta výrazně ovlivňují schopnosti a úroveň péče (Hill, 2006).

Sestra by měla zhodnotit také funkční schopnosti pomocí funkčních dotazníků a poté naplánovat péči (Olejárová a Korandová, 2011). Vzhledem k povaze onemocnění je třeba věnovat zvýšenou pozornost stavu kůže a cévnímu zásobení (Olejárová a Korandová, 2011). O kožní projevy je nutné pečovat, ať už lokálně, nebo i systémově (Olejárová a Korandová, 2011). S péčí o pokožku souvisí i péče o sliznici úst, kde je projevy také mohou objevit, a to v podobě například vřidků. Zde je možné použít různá kloktadla nebo po konzultaci s lékařem nasadit parenterální léčiva (Olejárová a Korandová, 2011).

K velmi důležité péči patří péče o psychický stav pacienta. Úkolem sestry je sledovat náladu pacienta a jeho chování, případné neurologické obtíže zaznamenávat (Olejárová a Korandová, 2011). Jak uvádí Ryan (2006), chronická revmatická onemocnění s sebou přináší řadu problémů, které souvisejí s psychikou. K změnám dochází v oblasti vztahů, rolí, sebevědomí i nálady (Ryan, 2006). Olejárová a Korandová (2011) uvádějí, že výskyt deprese může mít souvislost přímo s projevy onemocnění. Na důležitost rozpoznání psychického stavu či přímo deprese upozorňuje i Ryan (2006). Autor zdůrazňuje, že rozpoznat depresi u tohoto onemocnění by měli umět všichni zdravotníci, kteří o pacienta pečují (Ryan, 2006).

Onemocnění systémový lupus erythematoses zasahuje i do sociální situace pacienta, a to ve většině případů (Olejárová a Korandová, 2011). Onemocnění může znesnadňovat pacientovi plnění rolí v rodině, zaměstnání, ve společnosti (Olejárová a Korandová, 2011). Reay et al. (2006) uvádí, že u pacientek, které jsou matkami, se mohou objevovat až pocity neschopnosti, jelikož tyto ženy často nemají energii z důvodu onemocnění na dostatečné plnění rodičovské role. Je proto důležité nabízet svůj čas a podporu, jedná se o nedílnou část ošetrovatelské péče o tyto pacienty (Reay et al., 2006). Pacient musí pravidelně a často navštěvovat lékaře a i to se může setkat s nepochopením lidí kolem něj (Olejárová a Korandová, 2011). Ryan (2006) navrhuje několik intervencí, které mohou po sociální stránce pacientům pomoci: nejprve sestavit seznam rolí, které pacient v rodině má; dále informovat kolegy, jaké účinky na rodinu může takové onemocnění mít; navrhnout leták informující pacienty, kde mohou získat poradenství ohledně zaměstnání či nároků na sociální dávky; poskytnout leták rodině,

ve kterém bude vysvětleno, jakým způsobem může rodina poskytnout pacientovi podporu; poskytovat pacientům informace o podpůrných skupinách.

Edukace pacienta tvoří velkou kapitolu péče. Poskytování informací a edukaci pacienta označuje Hill (2006) jako zásadní úlohy práce sestry v revmatologii, pro sestru by tyto činnosti měly být důležitou prioritou. Základem péče, kterou sestry poskytují, by mělo být: terapeutické ošetřování, reciproční péče a profesionální blízkost (Hill, 2006). Edukaci a vzdělávání by měla provádět sestra trpělivě, jedná se i o poradenství a podporu ze strany sestry jak pacienta, tak rodinných příslušníků (Ferenkeh-Koroma, 2012). Úkolem sestry je především zajištění informovanosti pacienta o projevech onemocnění, kvalitě života, možnostech terapie či úpravě životosprávy během onemocnění (Olejárová a Korandová, 2011). Pacient musí být upozorněn na důležitost pravidelných návštěv lékaře, na situace, kdy je nutné vyhledat lékařskou pomoc či na koho se v případě potřeby může obrátit (Olejárová a Korandová, 2011). Pacient by měl být schopen užívat léky podle daného dávkování a také by pacient měl být schopen zhodnotit svůj aktuální stav a podle toho používat některé vlastní techniky či postupy ke zmírnění momentálních obtíží (Olejárová a Korandová, 2011). Sestra pacienta dále poučí o dietních opatřeních, důraz by měl být kladen na lehkou a pestrou stravu plnou vitamínů, ovoce a zeleniny (Olejárová a Korandová, 2011). Také Šafránková a Nejedlá (2006) upozorňují, že výživa pacienta by měla být zůstávat v normě. Pacientovi může prospět i pravidelný pohybový režim a kondiční cvičení (Olejárová a Korandová, 2011). Pro pacienta je velmi důležitý i dostatek spánku, proto je vhodné střídat aktivitu a odpočinek během dne (Olejárová a Korandová, 2011). Na dostatečný klid a odpočinek upozorňují i Šafránková a Nejedlá (2006). Sestra může navrhnout pacientovi různé spánkové stereotypy, které jsou vhodné pro usínání a spánek (Olejárová a Korandová, 2011). White (2006) popisuje také několik návrhů, jak pečovat o dobrý spánek pacienta a odstranění únavy. Důležité je nejdříve vůbec rozpoznat, že pacient trpí únavou (White, 2006). Za vhodné považuje autorka přemýšlet o nedostatku spánku v rámci skupinového sezení pacientů s podobnými obtížemi a najít způsoby, jak podpořit dobrý spánek (White, 2006).

Správná hygiena je u onemocnění velmi důležitá, zde by měl pacient věnovat pozornost prevenci vzniku otlaků, prochladnutí a péči o pokožku a sliznice (Olejárová a Korandová, 2011). Pacient by se měl vědět, že je nutné, aby se chránil před slunečním zářením, upozorňuje na to Reay et al. (2006). Autoři udávají, že ultrafialovým zářením

může dojít k exacerbaci onemocnění, proto je obzvláště nutné o ochraně před sluncem pacienta informovat. Po celou dobu pobytu na slunci musí pacient používat ochranný krém s minimálním faktorem 25, který je vhodné nanášet často a opakovaně (Reay et al., 2006). Také je vhodné doporučit nošení vhodného oblečení, a to trička s dlouhými rukávy, dlouhé kalhoty nebo sukničky a pokrývku hlavy ze široka chránící obličej (Reay et al., 2006).

Hill (2006) upozorňuje také na problém porušeného obrazu těla a sexuality u pacientů s tímto onemocněním. Autor upozorňuje na fakt, že společnost určuje, co je normální, a to i v otázce vzhledu a krásy (Hill, 2006). Naše společnost se příliš zaměřuje na fyzickou krásu, čímž předurčuje pacienty, či osoby s určitým znevýhodněním ke stigmatizaci (Hill, 2006). Je tedy vhodné, aby pacientovi bylo popsáno, že onemocnění může určitým způsobem ovlivnit obraz vlastního těla (Hill, 2006). Hill (2006) dále uvádí, že s tímto tématem souvisí i téma sexuality, je vhodné, aby pacient měl možnost vyjádřit problémy se sexualitou, které souvisejí s onemocněním. Sestra by se zde měla snažit zajistit pomoc a informace, které mohou pacientovi pomoci (Hill, 2006).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

V bakalářské práci byly stanoveny dva cíle:

Cíl 1: Zjistit specifika ošetrovatelské péče u pacientů se systémovým onemocněním pojiva.

Cíl: Zjistit, jaké jsou specifické potřeby u pacienta se systémovým onemocněním pojiva.

2.2 Výzkumné otázky

V souvislosti s uvedenými cíli byly stanoveny následující výzkumné otázky:

Výzkumná otázka 1: Na jaké oblasti ošetrovatelské péče se musí zaměřit sestra ošetřující pacienta se systémovým onemocněním pojiva?

Výzkumná otázka 2: Jaké jsou specifické potřeby u pacienta se systémovým onemocněním pojiva?

Výzkumná otázka 3: Jaká omezení přináší systémová onemocnění pojiva do života pacientů?

Výzkumná otázka 4: Jaká je informovanost sester o systémových onemocněních pojiva?

2.3 Operacionalizace pojmů použitých v cíli práce

Systémová onemocnění pojiva jsou autoimunitní onemocnění vyznačující se multiorgánovým postižením na základě vaskulitidy, častá je artritida, postižení svalů a kůže (Skříčková, 2010, s. 180).

Dvořák (2014) zařazuje mezi systémová onemocnění pojiva systémový lupus erythematoses, sklerodermii, dermatomyozitidu, smíšenou nemoc pojiva a překryvné syndromy.

Systémový lupus erythematoses (SLE) je autoimunitní onemocnění, většinou s chronickým průběhem, které může postihovat téměř všechny orgány, nejčastěji však kůži, klouby, srdce a cévy, ledviny, centrální nervový systém a plíce (Dítě et al., 2007, s. 468).

3 Metodika

3.1 Použitá metodika a technika sběru dat

Pro výzkumnou část bakalářské práce bylo použito kvalitativní výzkumné šetření. Technikou sběru dat byly polostrukturované rozhovory, které byly vedeny s pacienty s diagnózou systémový lupus erythematoses. Rozhovory obsahovaly 16 základních otázek (viz příloha 1), které byly během rozhovorů rozšířeny o další otázky, nebo bylo pořadí otázek upravováno. Rozhovory byly zaměřené na zjištění délky trvání nemoci, začátek onemocnění, momentální zdravotní problémy, diagnostiku a léčbu. Rozhovory byly zaměřeny také na informovanost pacientů a sester o onemocnění, zvládání nemoci pacienty po psychické stránce a hospitalizaci pacientů. Rozhovory byly zapisovány do počítače pomocí programu Microsoft Word. Rozhovory byly vedeny anonymně, pro přehlednost byly zapsány identifikační údaje do tabulky.

Z přepisů rozhovorů byly získány 3 hlavní kategorie, které se člení dále do několika podkategorií. Tyto kategorie byly dále rozebrány ve výsledcích výzkumného šetření. Části textu označené kurzívou a uvozovkami označují přímé citace výpovědí od dotazovaných respondentů. Přepisy rozhovorů jsou přiloženy na CD (viz příloha 3).

Výzkumné šetření probíhalo v únoru a březnu 2017.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumným souborem bylo celkem 12 pacientů s diagnózou systémový lupus erythematoses. Respondenti byli kontaktováni přes Spolek Lupus ČR. Respondenti souhlasili se zapisováním jejich odpovědí do počítače. Rozhovory probíhaly na veřejných místech jako je kavárna nebo pomocí emailové konverzace.

4 Výsledky

4.1 Identifikační údaje respondentů

| Respondent | Pohlaví | Věk | Délka trvání nemoci |
|------------|---------|--------|---------------------|
| R1 | Žena | 51 let | 16 let |
| R2 | Žena | 35 let | 3 roky |
| R3 | Žena | 27 let | 1 rok |
| R4 | Muž | 26 let | 7 let |
| R5 | Žena | 25 let | 1, 5 roku |
| R6 | Žena | 30 let | 3 roky |
| R7 | Žena | 26 let | 5 let |
| R8 | Žena | 30 let | 3, 5 roku |
| R9 | Žena | 30 let | 5 let |
| R10 | Žena | 23 let | 7 let |
| R11 | Žena | 46 let | 4 roky |
| R12 | Žena | 52 let | 22 let |

Respondent 1 je žena, její věk je 51 let a nemocí trpí 16 let. Respondent 2 je žena ve věku 35 let a onemocněním SLE trpí 3 roky. Respondent 3 je žena, které je 27 let a nemoc u ní trvá 1 rok. Respondentem 4 je muž, kterému je 26 let a onemocnění má 7 let. Respondent 5 je žena, je jí 25 let a onemocnění u ní trvá 1, 5 roku. Respondentem 6 je žena, 30 let, nemocí trpí 3 roky. Respondentem 7 je žena, které je 26 let a onemocnění má 5 let. Respondentem 8 je žena, 30 let, onemocnění u ní trvá 3, 5 roku. Respondent 9 je žena, které je 30 let a onemocnění se u ní vyskytuje 5 let. Respondentem 10 je žena ve věku 23 let a onemocněním trpí 7 let. Respondent 11, žena

ve věku 46 let, má onemocnění 4 roky. Respondent 12 je žena, které je 52 let a onemocnění SLE u ní trvá 22 let.

4.2 Seznam kategorizačních skupin

1. Začátek onemocnění
 - Počáteční příznaky
 - Vyšetření a diagnostika
 - Léčba
 - Informovanost
2. Život se SLE
 - Nynější fyzické projevy
 - Omezení v životě
 - Dopad nemoci na psychiku
 - Přístup rodiny
3. Hospitalizace

1. Začátek onemocnění

Počáteční příznaky

Jak vyplývá z tabulky identifikačních údajů respondentů, prvotní příznaky onemocnění systémový lupus erythematoses se objevují častěji u žen a to v mladém věku - nejčastěji se jedná o věk mezi dvaceti a třiceti lety (u sedmi respondentů). Ve dvou případech (R4 a R10) se nemoc diagnostikovala ještě před dosažením věku dvaceti let. Naopak ve třech případech došlo k diagnostice SLE ve věku více než 30 let (R1, R2 a R11).

Respondenti se shodovali v několika příznacích, které se objevily na počátku onemocnění. Mezi nejčastěji uváděný příznak patřila bolest kloubů, která se objevila téměř u všech dotazovaných. Někteří respondenti uváděli zároveň s bolestí kloubů i jejich ztuhlost. „Nevěděla jsem, že se jedná o příznaky, ale zpětně jsem si vzpomněla na velké bolesti kolen, nemohla jsem vstát po delším sezení.“ (R7). „Bolely mě svaly, klouby, pomalu jsem se nemohl ani hnout, ale všude jsem nakonec dokázal dojít bez cizí

pomoci.“ (R4). K problémům s klouby zařazovali respondenti dále otoky, které se objevovaly jak na kloubech, tak po celém těle. *„První příznaky začaly v roce 2011 bolestí drobných kloubů, otoky, které se stěhovaly po celém těle.“* (R11). *„Po dalších asi 2 týdnech najednou kolena přestala bolet a začaly mi velmi silné bolesti malých kloubů – ruce - nártní kůstky a prsty a nohy - nártý, kotníky, prsty“* (R1). Další příznak, který respondenti uváděli na začátku onemocnění, je zvýšená tělesná teplota či horečka. Uvedla ji polovina dotazovaných pacientů. *„Zároveň přišly i další příznaky, jako třeba teplota“* (R4). *„Nejprve se začaly objevovat teploty“* (R6). Typickým příznakem u SLE je kožní exantém, výsev kožních projevů či solární ekzém. Takto popisovalo příznaky celkem pět respondentů (R1, R5, R6, R10, R12). U ostatních dotazovaných pacientů se tento příznak na počátku neobjevil, nebo ho v rozhovorech neuváděli. *„Zhruba 2 týdny po návratu z porodnice po 2. porodu jsem dostala velkou reakci na slunce - těžký solární ekzém i na místě pod šaty, a to jsem přešla po sluníčku pár minut“* (R1). Také další respondentka popsala, jak se u ní objevil kožní výsev: *„Měla jsem zrovna zkouškové období a vyskočila mi vyrážka na nose. Takže jsem byla u několika lékařů a ti mi diagnostikovali sennou rýmu. Ale krátce potom jsem dostala motýlovitou vyrážku a pak tu samou vyrážku po celém těle“* (R5). Podobně popsala své příznaky i následující pacientka: *„Začala postupně i kožní forma. Výsev začal u nohou a postupně se objevoval směrem nahoru po celém těle i do obličeje“* (R6). Třetina dotazovaných zařadila mezi první příznaky také únavu či vyčerpání. *„Od listopadu 2015 problémy jako únava“* (R3). *„Určitě únava a to dost velká na mé mládí v té době, hned od rána“* (R12).

Kromě typických příznaků, které uváděla vždy skupina dotazovaných pacientů, se u většiny z nich objevily na počátku nemoci i méně typické příznaky. Na počátku nemoci bylo zjištěno postižení ledvin u tří dotazovaných (R2, R3, R8). *„Srpen 2016 selhávání organismu - zápal plic díky lupusu, selhávání ledvin“* (R3). Dva pacienti (R4, R8) uvedli, že diagnostikování SLE proběhlo poté, co se u nich objevila chřipka či viróza. *„SLE mi začal nevinně, měl jsem náznak na chřipku, paní doktorka mě poslala na vyšetření do FN Plzeň, tam si mě přehazovali z oddělení na oddělení s podezřením na prasečí chřipku“* (R4). Další dotazovaná uvedla: *„Já jsem žádné příznaky neměla, přišlo to jako blesk z čistého nebe. Byla jsem zdravá jako buk a potom jsem dostala virózu s tím, že jsem měla horečky a nic jiného“* (R8). Jedna pacientka uvedla, že se u ní již v počátku onemocnění objevily epileptické záchvaty. *„V těhotenství pak přišly*

epileptické záchvaty“ (R2). Další respondentka uvedla, také jako jediná, zánět slinivky v začátcích nemoci. *„Mezi prvními příznaky byl komplikovaný zánět slinivky v roce 2008“* (R9). Tři respondenti uvedli potíže související s dýchacím systémem nebo konkrétně s plícemi. Respondentka 3 uvedla v souvislosti se SLE zápal plic. Dále jedna z dotazovaných uvádí: *„Zhruba měsíc před hospitalizací jsem měla potíže s dýcháním“* (R7). Respondentka 10 uvedla, že prvních příznaků si začala všimnout po plicní embolii.

Vyšetření a diagnostika

Vyšetření, která respondenti absolvovali, byla zčásti stejná, u mnoha pacientů se ale také vyšetření lišila. Odběry krve uvedli všichni dotazovaní. Další nejvíce uváděnou metodou byla biopsie ledvin, kterou zmínilo celkem 7 respondentů. *„Po odběrech krve se přišlo na to, že mi stoupl kreatinin, hned mě poslali do nemocnice. Tam mi druhý den udělali biopsii a výsledek byl na světě - lupusová nefritida čtvrtý až pátý stupeň“* (R8). Dotazovaní také uváděli, které lékaře vyhledávali. Tři respondenti (R1, R3, R9) uvedli, že navštívili nejdříve svého praktického lékaře. Respondentka 1 popisuje návštěvy svého praktického lékaře takto: *„Po ataku silných bolesti kloubů jsem asi za týden vyhledala obvodního lékaře. Ten provedl krevní rozbor a objednal mě zase za týden na návštěvu. Takto jsem absolvovala zhruba 4 krevní odběry stále bez léků a pomoci.“* Dalším lékařem, kterého pacienti uváděli, byl revmatolog. Návštěvu revmatologie uvedlo 5 respondentů (R1, R2, R6, R9, R10). Respondentka 9 uvádí: *„Začalo to u mého praktického lékaře, následovalo doporučení na revmatologii a po příšerných výsledcích krve hematologie, kde mi udělali pro podezření na leukémii punkci kostní dřeně.“* Celkem 4 pacienti (R5, R6, R11, R12) uvedli, že se u nich prováděla biopsie kůže. Respondentka 5 uvádí, že v jejím případě se SLE biopsií neprokázal: *„V prvních pár týdnech mi brali hodně krve, dokonce i kus kůže, ze kterého ale lupus nezjistili.“* Pacienti dále zmiňovali také zobrazovací metody, jako RTG, sonografické vyšetření, CT a jedna pacientka uvedla také magnetickou rezonanci. Mezi vyšetření, či lékaře, kteří nebyli navštěvováni většinou pacientů, ale spíše jednotlivci, patřil ortoped, psycholog, psychiatr, onkolog, dále byla v jednom případě zmíněna bronchoskopie, punkce kostní dřeně ve dvou případech, gastrokopii zmínili dva dotazovaní, kolonoskopii jeden pacient. Dva dotazovaní uvedli, že na očním oddělení podstoupili vyšetření suchosti očí.

Dotazovaní pacienti také zmiňovali dobu, kterou trvalo diagnostikování onemocnění. Zde se odpovědi poměrně dost lišily, jelikož se tato doba pohybovala od několika dní až po několik let. Nejnižší dobu odhalení diagnózy uvedli respondenti 4, 7 a 8. *„Během pár dnů hospitalizace bylo jasné, co doopravdy mám, takže mi byla nasazena léčba kortikoidy“* (R4). Respondentka 7 uvedla: *„Druhý den jsem se dostala do IKEMu, tam už se o všechno postarali. Diagnóza byla potvrzena asi po týdnu biopsií ledvin.“* Tato respondentka ale také uvedla, že příznaky a potíže se objevovaly dlouhou dobu před tím, než byla hospitalizována. Celkem 3 respondenti (R1, R5, R11) uvedli, že diagnostikování SLE u nich trvalo několik měsíců. *„Lupus mi byl diagnostikován po 2 měsících lékařských vyšetření“* (R11). Další 4 dotazovaní (R3, R9, R10, R12) uvedli, že diagnóza byla u nich určena až po jednom či několika letech od prvních příznaků.

Léčba

Dotazovaní pacienti uváděli, že se jejich onemocnění léčí především medikamenty. Lékem, který pacienti udávali téměř ve všech případech, jsou kortikoidy. Někteří dotazovaní (R1, R3, R11, R12) uváděli, že v současnosti užívají Medrol. Dále čtyři respondenti (R4, R5, R6, R7) uvedli lék Prednison a další dva pacienti popsali obecně, že užívají kortikoidy per os. Jedna z dotazovaných popsala: *„Třeba mykofenolaty už nejsou třeba a kortikoidy se snížily ze 40 mg původní dávky na udržovací hladinu 2-4 mg. Ale už víme, že na nulu s kortikoidy nemohu, zanedlouho jsem pak nemohla bolestmi kloubů vstávat a chodit“* (R2). Celkem pět dotazovaných užívalo Plaquenil a dále tři pacienti Imuran. Tyto výše jmenované léky byly udávány nejčastěji, tedy nejvíce pacienty. Další léčiva už byla uváděna vždy jedním respondentem. Hned několik pacientů popsalo, že bere poměrně velké množství léčiv každý den, například jeden z nich uvádí: *„V tuto chvíli beru jen 8 mg Medrolu (sníženo ze 64 mg), 2x Plaquenil 200, Godasal, Nebivolol, Prestarium Neo, Imuran 3x denně, Controloc, Caltrate, Vigantol a měla bych brát Biseptolol jako prevenci. Brala jsem ještě Atoris, Kalnormin, Furon a po návratu z nemocnice mi cca 3 měsíce píchali fraxiparin“* (R3). Tři dotazovaní (R9, R7, R11) uvedli, že absolvovali léčbu pulzy cyklofosfamidu. Jeden z těchto respondentů také podstoupil biologickou léčbu, jako jediný pacient ze všech dotazovaných. *„Po zaléčení jsem podstoupila v revmatologickém ústavu v Praze biologickou léčbu studijní medikací několika infuzí, asi 1 rok“* (R11). Jeden z dotazovaných (R4) uvedl, že z důvodu postižení ledvin dojíždí 3x týdně na dialýzu.

Informovanost o SLE

Většina dotazovaných pacientů (celkem 9) uváděla, že nemoc SLE před jejich vlastním onemocněním neznali a ani o něm nikdy neslyšeli. Jedna z odpovědí pacientů zněla takto: „*Před onemocněním jsem neměla tušení o SLE, nijak jsem se o ní nedozvěděla a nevyhledávala podrobnosti*“ (R1). Jedna z respondentek uvedla, že onemocnění znala, protože je lékařkou. U dvou respondentů zněla odpověď, že onemocnění SLE znali před diagnostikou tak napůl. „*Možná jsem někde něco zaslechla, nejspíš zmíněno při studiu v hodinách biologie a psychologie na střední škole. Při diagnóze jsem si myslela, že je řeč o lupénce*“ (R3).

Respondenti dále odpovídali na otázku, kde si shánějí informace nebo kdo jim je poskytuje. Zde byly nejčastější odpovědi lékaři, internet a facebook. Lékaře zmínilo celkem 11 respondentů. „*Jsem v péči na nefrologii u jedné ochotné paní doktorky, která mi dokáže vše vysvětlit, odpovědět na moje otázky i poradit. Jezdím za ní na kontroly každé 3 měsíce, zpočátku po 2 měsících*“ (R6). Další z pacientek dodala: „*První info jsem dostala právě až na gastrokopii, pak od mého obvodního rodinného lékaře*“ (R11). Sedm respondentů zmínilo, že si informace hledá na internetu. „*Dále se informuji na internetu - tam jsem i našla seznam nevhodných léků a už si je i sama kontroluji, po problému s antibiotiky*“ (R2). Všichni respondenti, kromě jednoho, uvedli, že se přidali do facebookové skupiny Lupus ČR, kde si pacienti se SLE vyměňují rady a přidávají příspěvky. Někteří dotazovaní si tuto skupinu pochvalovali: „*Dále pak na facebookových stránkách o lupusu, kde se dělíme o své poznatky a stavy s ostatními*“ (R3). Jedna respondentka uvádí, že o skupiny stejně nemocných začala zajímat až po roce se SLE: „*První rok jsem ani nevyhledávala žádné skupiny „lupusáků“, nechtěla jsem si kazit úsudek o svém zdravotním stavu podle informací, jak nemoc probíhá u někoho jiného. Teď už jsem ale ve skupině na facebooku, ale jen tak orientačně sleduji. Hlavně pro pocit, že nejsem sama, rozhodně bych tam nekonzultovala, když mi něco je - to se obracím na lékaře*“ (R2). Lze říci, že tuto možnost rozhodně nevyužívají všichni nemocní, protože celkem 3 odpovědi zněly, že si nemocní naopak nepročítají tyto příspěvky, jelikož to na ně působí negativně: „*Ze začátku jsem hodně četla facebook lupusu a sledovala blog lupusinky, ale na mě to potom působilo dost depresivně. Takže jsem tyto negativní věci přestala číst*“ (R8). Podobně zněla i další odpověď: „*Sama už radši nehledám, mívám z toho deprese - letos jsem se přidala do fb skupiny o lupusu, kde si pacienti rádi vylévají srdce. Asi se z toho*

vymažu, protože pak jsem ve větším stresu a už jen čekám, kdy se dostaví potíže s klouby, zrakem, otěhotněním“ (R7).

2. Život se SLE

Nynější zdravotní problémy

Dotazovaní pacienti popisovali, jaké příznaky jim nemoc přináší nyní a jak onemocnění ovlivňuje jejich život. Respondenti nejčastěji zmiňovali bolest a to v devíti případech. Bolest se podle respondentů týkala kloubů, ale i celého těla: „A klouby v celém těle střídavě bolí, jak při činnosti, tak v klidu“ (R12). Další respondentka také zmiňuje ve svých příznacích bolest: „Bolesti končetin, zad, hlavy, žaludku, prostě všeho, padání vlasů, střídání nálad, neskutečná únava“ (R3).

Dalším, často zmiňovaným a popisovaným příznakem, byla únava. Respondenti uváděli, že velmi ovlivňuje a omezuje jejich život. Jedna z dotazovaných popsala, jak únava zasahuje do jejího života a ovlivňuje jej: „Aktivní život neexistuje, stačí mi návštěva lékaře nebo právě za hezkého počasí vyzvednout Rozárku ze školky a zbytek dne ležím. Uvařím oběd, upeču zákusek a můžu si lehnout. Uklidím část bytu a můžu jít spát. Nemám vůbec energii“ (R3). Jedna z pacientek uvedla, že kvůli únavě musela také změnit svou práci. „Doma nezvládám činnosti jako dřív, rychle se unavím. Práci jsem naštěstí sehnala klidnou, za počítačem, ale musela jsem změnit náplň svojí práce. Měla jsem velké štěstí, že jsem práci sehnala blízko a přistoupili na zkrácený úvazek. A i tak někdy cítím, že jsem unavená a až časem uvidím, jestli ji vůbec budu zvládat, po rodičovské jsem tu relativně krátce“ (R2).

Třetím nejčastěji uváděným příznakem, byly kožní projevy. Nejedná se pouze o motýlovitou vyrážku v obličeji - tu zmínili pouze dva respondenti: „Kožní náznak motýla v obličeji, občasné ekzémy na holeních, bolest a otoky kloubů - prsty, nártý“ (R1). Postižení kůže zmínilo více respondentů a neupozorňovali přitom přímo na exantém v obličeji. Jedna z dotazovaných například uvedla: „Kožní projevy - ne motýl, ale svědivá kůže“ (R2). Všeobecně potíže s kůží uvedla i další z pacientek: „Hlavně potíže s kůží a momentálně čekám, co přinese změna léků a dávkování“ (R12).

I když se poměrně hodně dotazovaných na některých příznacích shodlo, jedna pacientka naopak uvedla, že žádné typické příznaky se u ní neobjevují: „Já jsem trochu netypický případ, já nemám žádné příznaky kromě laboratoře a biopsie. A teď, když jsem v remisi, jediným mým příznakem je to, že mám více léků, než moje babička.

Nemám motýlovitý erytém, bolesti kloubů“ (R8). Tato odpověď svědčí o tom, že stejné příznaky SLE se nemusí vykytovat vždy a u všech pacientů. Mnoho příznaků se objevilo u pacientů jednotlivě, nebo jen u pár dotazovaných. Například výskyt otoků uvedli tři pacienti, stejně jako nadměrné vypadávání vlasů. Problémy, či příznaky spojené s ledvinami uvedli taktéž tři pacienti. Jedna z dotazovaných uvedla, že trpí Raynaudovým syndromem: „Dále pak Raynaudova nemoc v chladných obdobích - na prochladnutí prstů na rukách mi v mrazech nebo při kontaktu s chladným materiálem stačí tak 2 minuty a prsty zbledí, zmrtnolní a znecitliví“ (R1).

Omezení v životě

Všeobecně se dá říci, že pacienty se SLE nemoc omezuje v každodenním životě hned v několika oblastech. Někteří pacienti uvedli, že byli nuceni změnit zaměstnání, nebo jsou v invalidním důchodu. Jeden respondent zmínil: *„Onemocnění mě omezuje v podstatě ve všem, nemůžu nikam, do práce nechodím, jsem v invalidním důchodu“ (R4). Další dotazovaná řekla: „A nemůžu dělat práci, kterou bych chtěla“ (R5). Jedna z pacientek také mluvila o tom, jak zvládá s onemocněním pracovat: „Ale pracuji na plný úvazek a nemocenskou téměř nevyužívám, při obtížích to řešíme home officem“ (R9).*

Dotazovaní pacienti také uváděli, že fyzicky již nezvládají tolik, jako zdraví lidé. To popisuje například tato respondentka: *„Po celodenním fyzickém vyšším výkonu dostávám pak večer třesavku celého těla se zimnicí - jakousi revmatickou horečku. Musím si tedy pohyb bohužel plánovat - rozvrhnout na celý den, aby najednou fyzická zátěž nebyla nepřiměřená“ (R1). Další pacientka hovořila takto: „Je pravda, že musím hodně odpočívat a nezvládnou žádnou velkou fyzickou námahu“ (R9). Podobně zněla i následující odpověď: „Omezení je pro mě to, že nemám takovou fyzickou kondici, jako kdysi. Když jsem brala Prednison, tak jsem přibrala asi 20 kilo, to bylo omezení. Potom, když jsme ho vysadili, tak to šlo pomalu dolů, ale ztratila jsem zároveň i hodně svalové hmoty, takže fyzická je problém“ (R8). Problém s fyzickou kondicí uvádělo mnoho respondentů, jedna z dotazovaných dodává: *„Fyzicky nezvládám svým vrstevníkům, přátelům. Fyzická námaha zhoršuje stav, nikdy nevím, kde je hranice, za kterou se skrývá vlk“ (R2).**

Tři pacientky také zmínily, že je omezuje nemožnost trávit čas v letních dnech na slunci. *„Nemohu moc na sluníčko, ale mám dítě a chci, aby bylo venku, kdykoliv to jde“ (R2). Další dotazovaná řekla: „Omezují mě kratší pobyty na sluníčku. Ráda bych byla*

více opálená“ (R6). Třetí z pacientek dodává: „Omezuje mě to, že nesmím vyjít za slunečných dnů bez faktoru 50, jinak reakce v podobě ohraničených fleků“ (R11).

V oblasti zájmů a koníčků nastala u mnohých dotazovaných také řada změn. Tento problém popisuje jedna z dotazovaných: „Odbourala jsem například lyžování - neobuji se již do lyžařských bot díky otokům a sevření nohou v holeních a lýtkách je pro mě neskutečná bolest končící modřinami“ (R1). Změnu zájmů po onemocnění popsala i další pacientka: „Už nemůžu dělat namáhavé sporty, cestovat. Místo sportu se věnuju pasivním koníčkům. Hodně maluju a pletu. Když můžu, jezdím na menší výlety“ (R5). Z této odpovědi je znát, že někteří pacienti se aktivně snaží s následky nemoci vyrovnávat, hledat alternativy za činnosti, které nemohou vykonávat. To popisuje i další z respondentek: „Byla jsem oteklá, bylo mi špatně, cítila jsem se mimo. V tu dobu jsem byla na vysoké škole a nemohla jsem nikam chodit. Ale po pár měsících jsem začala normálně žít, studovat, sportovat. Momentálně pracuju. Obtíže necítím. Občas je mi divně, ale jinak nic“ (R7). Další pacientka také uvádí, že i s onemocněním se snaží vše zvládat a naplno pracovat, na otázku, jak nemoc ovlivňuje její život, odpověděla: „Kupodivu mám pocit, že nijak zvlášť. A nebo už si nepamatuju, jak jsem fungovala před tím.“ (R9).

Různá specifická omezení uvedlo několik dotazovaných: „Nikdy jsem nekouřila, ale cigaretový kouř může lupus spustit a také cítím, že mi z něj není dobře“ (R2). Další omezení v různých oblastech života zmínila jedna z pacientek: „Bojím se sama chodit ven. Někdy můj život nezvládá velké množství léků a jídlo. A omezení v sexu - nesmím nic brát a tak se není pořádně čím chránit“ (R3).

Respondenti dále také uváděli, co jim jejich potíže pomáhá zlepšovat, nebo naopak, co je zhoršuje. Celkem sedm odpovědí znělo, že obtíže a projevy SLE rozhodně zhoršuje stres. „Zhoršuje to jakýkoliv stres. Například v práci nebo v rodině. Teď kupuju nemovitost a jsem z toho dost nervní a je to hned znát, všechno bolí, vyrážka v obličejí se zhoršila, přidaly se teploty“ (R9). Podobně zněla odpověď také další respondentky: „Stres a deprese mi okamžitě zhorší celkový stav. Pomáhá mi mluvit o onemocnění, pocitech a problémech s ním spojených. Krásně se tak odbourají deprese a člověku je líp“ (R3).

Mezi faktory, které naopak pomáhají při onemocnění, či stav zlepšují, bylo zařazeno poměrně hodně různých vlivů. Pacienti se zde příliš neshodovali v odpovědích a každý z nich odpovídal většinou velmi individuálně. Přesto se tři respondentky shodly

na tom, že stavu napomáhá lehká fyzická námaha, sport a aktivita. „*Pohyb mi před deseti lety pomáhal. Když jsem se dlouho válela, tak jsem začala natékat. Proto jsem se začala věnovat běhání agilit, aktivita kolem koní, K2, ruská systema, práce a podobně*“ (R3). Další pacientka udávala, že jí také pomáhá cvičení: „*Pomáhá mi trochu cvičit, ale nenásilně. Dostala jsem od manžela elektrokolob a to je výborné*“ (R2). Také třetí z těchto respondentek uvedla, že je pro ni vyhovující být aktivní: „*Nejlepší výsledky jsem měla, když jsem chodila ještě do práce. Takže myslím, že člověk musí zůstat aktivní*“ (R5). Několik respondentů uvedlo, že je pro ně důležitý odpočinek a spánek. „*Tak to, co určitě potřebuji je spánek - dostatek a odpočinek. A když mám hodně práce nebo tak, tak to už jenom padnu postele*“ (R8). Dva z dotazovaných uvedli, že cítí zlepšení stavu díky lékům. „*Většinou pomáhá navýšení kortikoidů, po odeznění problému postupně snižování*“ (R2). Úlevu po léčích popsal i další respondent: „*Na moje příznaky má rozhodně vliv léčba, nyní se nacházím v klidné fázi, protože beru pravidelně léky. Prášky vysazovat už nehodlám, za poslední rok a půl se cítím, až na pár dní s bolestmi, dobře*“ (R4). Jedna z dotazovaných uvedla, že na zlepšení jejích potíží měla vliv změna stravy. Pacientka popsala tento vliv následovně: „*Přestala jsem jíst živočišné produkty a cítím se lépe. Maso jsem nikdy neměla ráda a jedla jsem ho hlavně z donucení. Kvůli veganství jsem pod drobnohledem všech kamarádu a rodiny, takže mnohem více hlídám přísun všech vitamínů, což může vysvětlovat zlepšení*“ (R7). Jedna z pacientek (R9) popisovala, že měl dobrý vliv na její potíže pobyt u moře a další dotazovaná (R10) uvedla, že jí pomáhají masáže.

Dopad nemoci na psychiku

Pacienti dále popisovali, jaké byly jejich pocity při sdělování diagnózy. Někteří z nich popsali celý průběh, kdy si na onemocnění zvykali, a jak se cítí po psychické stránce dnes. Tato část odpovědí byla samozřejmě také velmi individuální, každý z pacientů vnímal tuto stránku jinak. Ovšem celkem v pěti případech bylo zmíněno, že pacienti o nemoci nic nevěděli, proto se v prvním okamžiku negativní pocity nedostavily. To popisuje například jedna z dotazovaných: „*Když mi lékařka sdělovala diagnózu, byl se mnou můj manžel s miminkem, lékařka pohovořila se mnou, stále mi to nějak nedocházelo, nedovedla jsem si představit, co mi onemocnění znemožní nebo omezí*“ (R1). Zároveň s tím, že pacienti onemocnění příliš neznali a neměli podrobnější informace, přišly u některých z nich pocity úlevy, jelikož se po delší době dozvěděli,

jakou nemocí trpí. „Vzhledem k tomu, že jsem nedostala nijak konkrétní informace k tomuto onemocnění, tak první pocit byl úleva, že konečně dostanu léčbu, která snad konečně zabere. Až po doporučení internisty na gastrokopii abych s touto diagnózou nezůstávala ve Strakoncích z důvodu závažnosti onemocnění, jsem si uvědomila, že je něco špatně“ (R11). Podobně odpovídala i další respondentka: „Neznala jsem tuto nemoc, tak to byla docela úleva, že víme, co mě trápí, a víme, co léčit. Až postupem času mi začalo docházet, že to nebude tak jednoduché“ (R2). Tři pacientky popisovaly, že mezi jejich první reakce po oznámení diagnózy, patřil šok či vyděšení. Šok popsala i následující pacientka, která zmínila i další pocity, které se u ní objevily: „Byla jsem hodně v šoku. Těžce se to snášelo, protože jsem měla skoro dodělanou školu. V podstatě celý život ještě před sebou. Měla jsem plány, že bych cestovala a poznávala svět. Najednou jsem se musela smířit s tím, že budu častěji v nemocnici. A že nebudu vypadat dobře jako dříve, protože v té době mi začaly padat vlasy. Cítila jsem, že se mi všechno hrouť. Neměla jsem na nic náladu a proležela jsem celé dny v posteli a brečela.“ (R5). Pláč či smutek zmínily tři respondentky. Jedna z nich uvádí, že prošla několika fázemi, než se s onemocněním smířila: „Bylo mi úplně nanic, vůbec jsem tomu nemohla uvěřit. Víte, takové ty klasické fáze - odmítání, pláč, proč já? No jako z knihy, brečela jsem jako tur. Asi tak první dva týdny jsem byla úplně mimo. I když jsem věděla, co všechno medicína dokáže, tak to bylo strašné. Takže ta úzkost a strach trvaly tak tři týdny a potom se to postupně zlepšovalo“ (R8). Pocity strachu popsaly dvě pacientky. Respondentka 10 uvedla, že měla strach z toho, že nedokončí školu. Druhá pacientka popisovala své pocity takto: „Byla jsem vyděšená. Paní doktorka na kožním mi sdělila, že jsem ve vážném stavu a že nesmím ani domů, ani pro děti do školy, hned šup do nemocnice. Strach převládal, o sebe, co se děje, o děti. Uklidnil mě až pan profesor“ (R12).

Někteří pacienti také popsali to, jak se cítí po psychické stránce dnes a jak se s onemocněním smířili. Například jeden z respondentů řekl: „Pocity už jsou normální. Člověk se s tím sžije a nic jiného nezbyvá. A hlavně člověk za ty roky už pozná, kdy tahle zákeřná nemoc útočí a včas se to dá zastavit větší dávkou kortikoidů“ (R4). Další pacientka uvádí, jakým způsobem se smířila s onemocněním ona a jak k nemoci nyní přistupuje: „Rodina mi moc nepřidala, děti byly malé a psychika pracovala negativně, ale jsem bojovník. Hodně pomohlo zaměstnání, práce samotná i ohleduplnost kolegů. A dnes vnímám nemoc jako součást svého života, důvěřuji panu profesorovi a plním, co

mám, tedy léčím se vzorně. Těžce ovšem stále nesu pohledy a otázky v očích lidí, co mě neznají“ (R12). Další respondentky také popsaly, že nyní už jsou s onemocněním SLE srovnané: „Trvalo mi dlouho se s tím srovnat. Teď vím, že se s tím dá žít. Hlavní je, aby člověk pochopil, že život jde dál“ (R5). Respondentka 8 dodala: „Asi tak po půl roce jsem to přijala, jaké to je, už to беру jinak“ (R8).

Přístup rodiny

Co se týká přístupu rodiny k pacientům, či k jejich onemocnění, dotazovaní uváděli nejčastěji (v devíti případech), že rodina jim pomáhá, je jim oporou a podporují je. *„V rodině mám velkou podporu, slabé články odpadly a současný stav mých nejbližších je téměř ideální. Pokud je to možné, vůbec si nepřipouštíme, že diagnóza je tu stále“ (R11). Pomoc rodiny popsala i další z pacientek: „V podstatě dobrý, snaží se mi pomáhat a vše ulehčovat, když mám třeba bolesti“ (R10). Pozitivní postoj rodiny popsala i následující dotazovaná: „Jsou velká opora, na začátku byli v šoku, mysleli si, že se v nemocnici spletli. Ale teď to berou tak, jak to je, jsou o dost starostlivější, hlavně ať se teple oblékám, nosit tilka, mamka je tím posedlá“ (R8). Tři respondenti také uvedli, že o ně rodina měla, či stále má strach. „Mají o mne strach. Plno věcí z minulosti se vyřešilo díky mojí diagnóze. Přítel zůstal při mně a je pro mě velikou oporou, i když jsme měli v plánu svatbu a další dítě, což se v nejbližší době konat nebude“ (R3). Jedna pacientka uvedla, že jí částečně vadí přístup rodiny: „Berou mě trochu jako invalidu, což mi vadí. Necítím se nijak jiná od ostatních zdravých lidí. Hodně se o mě všichni bojí a často vyhledávají informace o lupusu, aby věděli, co bych mohla a nemohla. Jsem za to ráda“ (R5). Některé respondentky také uvedly, že se rodině se svými potížemi příliš nesvěřují a situaci s ní moc neřeší. Jedna z pacientek popsala přístup rodiny takto: „Celkem nijaký, se svými běžnými bolestmi se jim nesvěřuji. O mých běžných omezeních nevyprávím - nejsem sdělovací typ a dusím to v sobě. Občas, když už bolest je natolik velká a omezující, sdělím, že dnes s nimi nebudu dělat to či ono“ (R1). Podobně mluvila i další dotazovaná o svém vztahu s manželem: „Manžel mi pomáhá. O nemoci se ale moc nebavíme. Někdy mu sdělím, že aktuální problém je opět od lupusu, ale nediskutujeme už o tom. V těhotenství i potom mi byl oporou“ (R2). Tři pacientky také sdělily, jaký byl či stále je, přístup jejich dětí k onemocnění nebo jak nemoc s dětmi zvládají. Podrobně mluvila o svém vztahu s dcerou tato pacientka: „Dcera je sice malá, ale vnímá nemoc nejvíc. Jsme si hodně blízké. I když se snažím, aby nic neviděla,*

nevnímala, když mi není dobře, pozná to. Vidím, že vnímá a mění se mojí nemocí. Není vždy dětsky bezstarostná, ale snaží se být nápomocná. Umí rádit, ale když ve mně lupus brojí, je najednou divně klidná“ (R2). Pozitivní vztah a podporu od svých dětí popsala i další dotazovaná: „Nyní rodinou myslím mé syny - ti byli skvělí a jsou, přátelé také. Kluci byli oporou. A s problémy jsem si musela poradit sama“ (R12). Pomoc rodiny s dítětem popsala i třetí pacientka: „Rodina stojí při mně, mé onemocnění berou tak, jak je. V té mé velké krizi s onemocněním mi hodně pomohli s malým“ (R6).

3. Hospitalizace

Dotazovaní pacienti popisovali, jak u nich probíhala hospitalizace, z jakých důvodů byli hospitalizováni, na jakých odděleních, případně jak dlouho či často. Nejčastěji byla zmiňována nefrologie jako místo hospitalizace, uvedlo jí 9 respondentů. Jedna z pacientek popisuje, jak se na toto oddělení dostala a také, co jí zde čekalo: „Revmatolog mi napsal žádanku na nefrologii a paní doktorka Němcová mě poslala do IKEMu na biopsii ledvin. V IKEMu jsem byla hospitalizovaná v lednu 2016 a biopsie prokázala lupusovou nefritidu 4. a 5. typu“ (R9). Jedna respondentka uvedla, že nefrologii navštívila opakovaně: „Nefrologie to byla vždycky. Od roku 2015 jsem tam byla čtyřikrát“ (R5). Druhým nejčastějším oddělením byla interna, tu navštívili 4 pacienti (R4, R6, R10, R12). Interní oddělení zmiňuje následující dotazovaná: „Z počátku na interním oddělení v Kolíně“ (R6). Další oddělení, kde hospitalizace probíhaly, uvedl vždy už jen jeden pacient. Dotazovaní uváděli tato oddělení: neurologie, gynekologicko-porodnická klinika, plicní oddělení, farmakologie, gastroenterologie, revmatologie a chirurgie.

Samozřejmě je, že pacienti byli hospitalizováni z různých důvodů a s různými komplikacemi SLE. Například jedna pacientka byla hospitalizována kvůli epileptickým záchvatům, které se objevily v těhotenství: „Hospitalizace u mě proběhla kvůli epileptickým záchvatům a také jsem začala omdlívat“ (R2). Tato pacientka dále popsala, že byla hospitalizována také u Apolináře, na gynekologicko-porodnické klinice, kde proběhl předčasný porod. „Kontrola na kožním, odběry, výsledky měli poslat k Apolináři. Vlastně náhodou mě zde, asi spíš pro jistotu, opět hospitalizovali“ (R2). Další pacientka uvedla, že byla nejdříve hospitalizována na plicním oddělení a následně také na nefrologii: „Podezření na SLE mi sdělili do 24 hodin po příjmu na

plicní oddělení v Ústní nad Labem, pobyla jsem tam cca týden, než se dostatečně zaléčil zápal plic. V pražské nemocnici na Karláku na nefrologii jsem byla týden, kde mi potvrdili SLE“ (R3). Jeden pacient také zmínil, že hospitalizace u něho proběhla na oddělení farmakologie: „Ze začátku jsem ležel ve fakultní nemocnici Plzeň Bory na oddělení farmakologie“ (R4). Překvapivé je, že na revmatologii byla hospitalizována pouze jedna pacientka. „Hospitalizovaná jsem byla celkem třikrát. Na revmatologii v revmatologickém ústavu Praha dvakrát“ (R11). Další respondentka popsala, s jakými potížemi a komplikacemi musela být hospitalizována na různých odděleních: „Jednou na nefrologii - vysoký tlak přes 200. Jednou interna - podezření na krevní sraženinu v těle. Dvakrát jsem byla na chirurgii s uzlováním střev“ (R12). Jedna respondentka dodala, že navštěvovala nemocnici kvůli podávání léčebné látky: „Ležela jsem asi dva týdny na nefrologii. Potom jsem chodila vždycky ještě na jednu noc do nemocnice při podávání cyklofosfamidu“ (R8).

I přesto, že respondenty tvořili pacienti, kteří byli někdy v souvislosti se SLE hospitalizováni v nemocnici, jedna z pacientek uvedla, že hospitalizaci vždy odmítla a dala přednost ambulantní léčbě. „První hospitalizaci jsem vzhledem k čtyřměsíčnímu dítěti a kojení odmítla. Během let jsem párkrát nabídku při zhoršení stavu dostala, ale raději jsem upřednostnila ambulantní léčbu. Jak jsem říkala, nemoci prospívá, pokud je organismus v pohodě. Při hospitalizaci bych měla obavy, jak to zvládají doma, co se děje v zaměstnání a tak dále“ (R1).

Dotazovaní pacienti hodnotili také přístup sester k nim samotným a povědomí sester o onemocnění SLE. Většina pacientů (celkem 9) uvedla, že jejich onemocnění zdravotní sestry znaly, a tudíž věděly, jak k nim mají přistupovat. „Co se týče sester a péče - myslím si, že jsou to profesionálové a mojí nemoc znali. Nejsem první ani poslední, kdo tuhle nemoc má. I já znám osobně pár lidí právě z hospitalizací“ (R4). Podobně zněla odpověď také další respondentky, která odpověděla: „Vzhledem k tomu, že jsem byla v péči těch nejlepších v ČR na tuto diagnózu, tak měli všichni, včetně sester, veškeré informace“ (R11). Pozitivní komentář měla i následující pacientka: „Ústí nad Labem a Praha Karlák neurologie - jednoznačně ano! A i kdyby neměly dostatečné znalosti, tak svým přístupem mi neskutečně ulehčily pobyt v nemocnici“ (R3). Jedna z dotazovaných také popsala to, v čem konkrétně jí pobyt v nemocnici usnadnila znalost sester o onemocnění: „Určitě mi to pomohlo, například se mi stalo, že když nabírala sestřička krev, tak věděla, že mě bolí klouby a nemůžu narovnat ruku, aby odebrala. To

mě velmi potěšilo“ (R5). Další pacientka odpověděla na otázku, zda si myslí, že mají sestry dostatečné znalosti o onemocnění SLE, poměrně nejednoznačně: „Tak abych řekla pravdu, ani nevím. Většinou jsem se bavila o nemoci s lékařem. Ale co se týče oddělení v Praze, tam byly sestry asi více obeznámeny, přece jenom k nefrologii toto onemocnění patří. Mají tam i různé informační letáky, jak o SLE, tak i nemoc ledvin a spoustu dalších“ (R6). Dvě respondentky se shodly na tom, že informovanost sester o SLE je individuální, některé sestry jsou informované, jiné údajně vůbec. Podle respondentek také záleží na tom, v jakém zdravotnickém zařízení se nacházely, nebo na kterém oddělení byly hospitalizované. Podrobně to popsala následující pacientka: „Jak které, toto je dost individuální. Stejně tak i u lékařů i u ostatního zdravotního personálu ne každý lupus zná. V porodnici před narozením dítěte a sestry z dětského oddělení se i samy zajímaly o průběh nemoci. Na oddělení, kde jsem po porodu ležela v porodnici absolutní nezáměr, že je třeba lupus a ledviny po porodu řešit. Sestra u praktické doktorky už za čtyři roky se mnou ví o lupusu hodně, nenechává mě dlouho v čekárně s nemocnými, vždy se domluvíme, kdy mohu přijít apod.“ (R2). Naopak dvě dotazované pacientky popsaly, že podle nich sestry onemocnění SLE neznají. Respondentka 10 uvedla, že sestry neměly dostatečné povědomí o její nemoci, a podle pacientky by měla být větší informovanost. Druhá dotazovaná uvedla konkrétní situaci, se kterou se ve zdravotnických zařízeních setkává: „Při hospitalizaci nebo vyšetření a kontrole ve specializovaných zdravotnických zařízeních jsem zvyklá spíše na reakci: Myslíte lupénku?“ (R9). Také pacientka uvedla, jak se při těchto reakcích cítila: „Hlavně je únavné vysvětlovat to někomu, kdo by měl být větší odborník, než vy. A vzbuzuje to nedůvěru“ (R9).

Pacienti měli možnost sdělit a okomentovat, jaké bylo chování sester k nim a celkově jejich přístup jak k pacientovi, tak k onemocnění SLE. Naprostá většina, deset dotazovaných pacientů, se shodla na tom, že se setkali s různým přístupem sester - někde bylo vše perfektní a pozitivní, v některých zařízeních tomu bylo naopak. Například pacientka, která byla hospitalizovaná nejen s onemocněním SLE, ale také z důvodu předčasného porodu, popsala: „U Apolináře sestry na neonatologickém oddělení byly velmi empatické a měly o mých zdravotních komplikacích. Samy se i ptaly, jak se cítím, po biopsii mi pomáhaly s koupáním miminka, nemohla jsem dceru po prodělaných hematomech držet v předklonu. Na oddělení pro matky bez dětí se sestry vůbec nezajímaly, že tam mají tentokrát někoho s jinými zdravotními komplikacemi než

jen zahojit se po porodu“ (R2). Hodnocení přístupu sester sdělila i další pacientka. Zde je patrné, že se setkala jak s pozitivním přístupem, tak s negativním: „Roudnice nad Labem pohroma a katastrofa až na pár skromných výjimek. Praha a Ústí na jedničku s hvězdičkou“ (R3). Podobně odpověděla i další respondentka, která ještě dodala, na co by měly sestry pečující o pacienta se SLE myslet: „Záleží jak kde, třeba na JIP byl přístup úžasný, na interně protivné, když něco chcete, jen otravujete. Byla by vhodná pomoc s pohybem ráno“ (R10). Vyloženě dobré zkušenosti se zdravotnickým personálem popsala další pacientka: „Moje zkušenosti s veškerým zdravotnickým personálem jsou jen a jen pozitivní. Za celou dobu, kdy navštěvuji nezbytná vyšetření, jsem se setkala se samými profesionály“ (R11). Výhody, které pro pacienty plynou, pokud se setkají se sestrou, jež má znalosti o onemocnění SLE, o jejich příznacích a dopadech na život pacienta, shrnula jedna z dotazovaných patientek: „Dobrá sestra je mnohdy poloviční lékař. A je také první zdravotník, s kterým se setkává pacient při vstupu do ordinace. Pokud má povědomí o projevech nemoci, o vedlejších účincích léků, o výkyvech nemoci - dovede poradit a psychicky podpořit pacienta, mnohdy jen lidsky poradit“ (R1).

5 Diskuse

Systémový lupus erythematoses je jedno z nejvíce typických onemocnění, které se řadí k systémovým onemocněním pojiva. Tato nemoc je desetkrát častěji diagnostikována u žen, než u mužů (Karges, Dahouk 2011), čemuž odpovídá i složení našich respondentů, kde se objevilo 11 žen a pouze 1 muž. Karges a Dahouk (2011) také uvádějí, že vrchol výskytu SLE je mezi 20. a 40. rokem života, což se také shoduje s našimi respondenty, kteří v devíti z dvanácti případech onemocněli touto chorobou právě v této věkové hranici.

Zjistili jsme, jakými příznaky pacienti trpí na začátku onemocnění, nebo také jaké zdravotní problémy se vyskytují před samotným stanovením diagnózy SLE. Tyto informace jsme zjišťovali především proto, že sestra, ošetřující tyto pacienty, by měla znát jak počínající příznaky, tak i ty, se kterými se pacient bude potýkat v budoucnu. Také jsme chtěli zjistit, zda se příznaky uváděné pacienty budou shodovat s těmi, které uvádí odborná literatura. Respondenti zmiňovali v první řadě bolesti kloubů, případně jejich ztuhlost. Podle našeho názoru je tento příznak velice častý a pro pacienty velmi obtěžující, protože mnohdy provází každý jejich den. Také Pavelka (2010) popisuje, že kloubní postižení je velmi časté, objevují se jak akutně, tak chronicky. Dále respondenti uváděli, že se na počátku jejich onemocnění objevila zvýšená tělesná teplota či horečka, což uvádí také Dítě (2007), který ještě dodává zvýšenou únavnost a nadměrné pocení. Nejvíce typickým projevem onemocnění SLE je kožní výsev, o kterém také naši dotazovaní hovořili. Tento příznak se ale rozhodně nemusí vyskytovat u všech nemocných, nejméně polovina dotazovaných pacientů uvedla, že žádný kožní výsev nemají a nikdy neměli. Naopak Pavelka (2011) uvádí, že kožní projevy (kam ovšem zařazuje také kožní ulcerace, alopecii a další příznaky) jsou obvyklé až u 80% nemocných. Dále zmiňovalo již méně pacientů postižení ledvin, tedy jejich selhávání. Dítě (2007) zařazuje postižení ledvin k nejzávažnějším projevům a uvádí, že se jedná o nejčastější příčinu úmrtí. Někteří pacienti zmínili, že onemocnění u nich nejdříve vypadalo jako běžná chřipka, či viróza. I tyto příznaky mohou u SLE nastat. Jak uvádí Pavelka (2010) - pacienti mohou pozorovat různé nespecifické projevy jako je únavnost, zvýšená teplota, bolesti kloubů, bolesti hlavy a další. Dále Pavelka (2011) uvádí postižení centrálního nervového systému, kam zařazuje akutní mozkové příhody, epilepsie, kortikální poruchy vidění. Tyto příznaky nebyly našimi respondenty příliš uváděny - pouze jedna pacientka popsala, že se u ní nejdříve objevily epileptické

záchvaty a až poté se nemoc diagnostikovala. Také se u SLE mohou objevit plicní projevy, jak uvádí Pavelka (2011). Naši respondenti tyto příznaky zmínili, jednalo se jak o potíže s dýcháním, tak o plicní embolii (vždy v jednom případě).

Z našeho výzkumu vychází, že diagnostika onemocnění SLE není snadná a v některých případech trvá poměrně dlouhou dobu, než se pacient konečnou diagnózu dozví. Sestra, která ošetřuje pacienta s tímto onemocněním, by měla mít znalosti také o diagnostice a vyšetřeních, kterými tito pacienti budou procházet. Nejen pro to, aby mohla provádět asistenci lékaři při vyšetřeních, či správně některá vyšetření sama provést, ale také proto, aby dokázala zodpovědět případné pacientovy dotazy a aby jej uměla psychicky připravit a poučit. Nesnadnou diagnostiku potvrzuje i fakt, že SLE se diagnostikuje dle jedenácti kritérií, kde pro potvrzení SLE musí mít pacient minimálně 4 z nich (Dítě, 2007). Všichni pacienti uvedli, že se u nich nejdříve provedly krevní odběry. U více než poloviny dotazovaných pacientů byla provedena biopsie ledvin, kterou zmiňují i Karges a Dahouk (2011) pro rozeznání druhů a stádií lupusové nefritidy. Karges a Dahouk (2011) dále uvádějí, že lze provést imunofluorescenční mikroskopické vyšetření kožní biopsie. Dotazovaní pacienti také uváděli, že jim bylo toto vyšetření prováděno, zdaleka jej ale neabsolvovali všichni respondenti. Podle respondentů trvá odhalení diagnózy SLE poměrně dlouhou dobu a diagnostika není snadná. Podle mého názoru je tento fakt ovlivněn tím, že pacienti musí často navštívit velké množství lékařů a odborníků, kteří mají s tímto onemocněním zkušenosti. Dotazovaní pacienti uváděli, že není snadné se k těmto odborníkům dostat, proto je často SLE diagnostikován poměrně po dlouhé době.

Léčba onemocnění je různá a závisí především na aktivitě nemoci a na druhu orgánového postižení (Pavelka, 2010). Z našeho výzkumu vyplývá, že léčba je snášena jednotlivými pacienty různě, a tak záleží vždy také na pacientovi, jeho stavu a snášenlivosti léků. Také Dítě (2007) uvádí, že léčba jednotlivých nemocných je vysoce individuální. Dotazovaní pacienti uváděli, že jejich onemocnění je léčeno především léky a jejich různou kombinací. Myslíme si, že pro pacienty musí být těžké zvykat si i na medikamentózní léčbu, protože léky je nutné brát pravidelně, časovaně a mnohdy pacienti užívají několik léků najednou. Karges a Dahouk (2011) uvádějí, že u kožní formy lze používat kortikosteroidní masti. Tuto léčbu ale nikdo z našich respondentů nezmínil. Naopak kortikoidy v perorálním podání udávali téměř všichni pacienti, a to v různých dávkách. To popisuje také Dítě (2007), který uvádí, že se podávají

glukokortikoidy nejdříve pulzní infuzní léčbou a poté se dávka redukuje. Někteří dotazovaní uvedli, že absolvovali cykly cyklofosfamidu. Podle Dítěte (2007) se cyklofosfamid podává u nemocných s nepříznivou prognózou a ověřenou lupusovou nefritidou IV. typu. Dotazovaní pacienti v několika případech uvedli, že lupusová nefritida IV. typu je právě u nich přítomna. Z dalších léků uvádělo poměrně hodně respondentů antimalarika. Ta se dle Pavelky (2011) podávají hlavně u pacientů s kožními a kloubními projevy či nižší aktivitou nemoci. Zjistili jsme, že pacienti často užívají několik léků denně, někdy i poměrně velké množství léků. U pacientů se totiž podávají léky působící přímo na SLE, ale zároveň se také musí léčit vzniklé komplikace. Například Karges a Dahouk (2011) uvádějí, že při lupusové nefritidě se podávají kromě kortikosteroidů či cyklofosfamidu také antihypertenziva, aby se udržely renální funkce. U léčby je zmiňována také biologická léčba, která se podává při vysoké aktivitě SLE (Jílková, 2013). Podle našich respondentů není tento typ léčby příliš častý, protože jí zmínila pouze jedna pacientka.

Další oblast, které jsme se věnovali, byla informovanost o SLE pacienty. Zde jsme zjistili, že naprostá většina nemocných chorobu před jejím vypuknutím neznala. To může být způsobeno tím, že se jedná o poměrně vzácné onemocnění, o kterém není veřejnost příliš informována. Podle našeho názoru by bylo dobré, aby se o systémovém lupusu více vědělo, protože by se například příznaky onemocnění u některých pacientů odhalily dříve. Také jsme zjišťovali, kde respondenti hledají informace, nebo kdo jim je poskytuje. Zde se opakovaly odpovědi jako odborní lékaři, internet a facebook (skupina pacientů). Také v dalším výzkumu (Kaas, 2011), jsou pacienty uvedeny podobné zdroje informací, navíc zde ale dotazovaní uváděli, že informace čerpají z literatury a naopak nebyl uváděn facebook. Je možné, že v roce 2011 se pacienti ještě tolik nesdružovali na facebooku, proto tento zdroj není uveden. Také v našich rozhovorech bylo zmíněno, že tato skupina se stále rozrůstá.

V další části rozhovorů jsme zjišťovali, jaké nynější zdravotní problémy pacienti mají. Tato kapitola se může zdát podobná části „začátek onemocnění“, ovšem řada pacientů trpí onemocněním již řadu let a sami pacienti uváděli, že příznaky se mění, a to nejen samotným onemocněním, ale také například účinky různých léků. Tato kapitola je velmi podstatná, protože právě z těchto informací by měla sestra ošetřující pacienta se SLE vycházet. Jedině sestra, která zná problémy pacienta, může ošetřovatelskou péčí přizpůsobit právě tomu konkrétnímu pacientovi. Zjistili jsme, že se u respondentů

některé příznaky shodují, řada z nich se ale velmi liší. Proto by sestra měla u těchto pacientů vždy pamatovat na to, že se může objevit příznak, se kterým se třeba ještě nikdy u žádného pacienta nesetkala. Nejčastěji uváděným příznakem byla bolest. Bolest se týkala jak kloubů, tak i celého těla. Zde je důležité, aby ošetřující sestra kladla důraz na zjišťování bolesti, a to při hospitalizaci i několikrát denně. Bolest kloubů totiž může znamenat zhoršenou možnost samostatného uspokojování potřeb, proto by sestra měla být pacientovi vždy nápomocna při různých denních činnostech pacienta. Další příznakem, jenž byla respondenty často uváděn, byla únava. Z výzkumu jsme zjistili, že i tento problém, provázející pacienty se SLE, je velmi omezující a zhoršuje kvalitu života nemocných. Tyto dva příznaky byly uváděny nejčastěji, což se shoduje i s dalším výzkumem (Kaas, 2011). Zde totiž respondenti také zmiňovali bolest a únavu ze všech příznaků nejčastěji. Pavelka (2011) uvádí, že kožní projevy jsou obvyklým příznakem SLE. V našem výzkumu ovšem nebyly tyto příznaky uváděny tak často, jak bychom si dle literatury mohli myslet. Motýlovitým exantémem totiž trpí poměrně málo respondentů. Všeobecné problémy s kůží však již zmiňovalo více dotazovaných. I zde je důležité, aby sestra znala tento projev a dokázala pacienty psychicky podpořit. Jak bylo zmíněno, toto onemocnění se vyskytuje zejména u mladých žen, proto kožní příznaky v obličeji mohou působit negativně i na psychiku pacientek a jejich sebevědomí. Také edukace pacientů je zde důležitá, protože kožní výsev a celkově kožní příznaky této nemoci může zhoršovat sluneční záření. S tím souhlasí také Pavelka (2010), který uvádí, že je třeba pacienty upozornit na nepříznivý vliv slunečního záření. Řada příznaků, uváděných pacienty, se vyskytla jednotlivě, z čehož vychází, že u tohoto onemocnění se objevuje poměrně hodně příznaků a problémů, které jsou nespecifické. Sem lze zařadit například Raynaudův syndrom, kdy pacientka popsala nepříjemné znecitlivění prstů v chladném prostředí. Tento příznak není v literatuře v souvislosti se SLE příliš popisován, přesto byl v našem výzkumu respondentkou zmíněn. Proto je důležité, aby se pamatovalo na možnost objevení nových příznaků u nemocných, ne pouze na typické problémy, které se vyskytují u většiny pacientů.

Zejména fyzické projevy mají za následek nejrůznější omezení v životě pacienta. Právě omezení, která nemoc do životů pacientů přináší, je jedna z nejnepříjemnějších věcí. Často se jedná o mladé pacienty a pacientky, kteří chtějí naplno žít, což je s onemocněním SLE mnohdy nereálné. Respondenti uváděli poměrně hodně oblastí, ve kterých jsou následkem nemoci omezováni. V první řadě se jedná o omezení

v zaměstnání, někteří pacienti uváděli, že jsou v invalidním důchodu, někteří museli práci změnit. Objevily se také odpovědi, že práci naštěstí kvůli nemoci zatím omezit nemuseli. Dalším omezením je fyzická kondice, která u pacientů velmi klesá. Dále respondenti uváděli, že je omezuje povinnost trávit méně času na slunci a také změna jejich koníčků či zákaz provádění některých zájmových aktivit. Tato oblast by se dala porovnat s výzkumem (Kaas, 2011), kde byla také zmíněna kapitola „oblasti omezení“. Autor zde uvedl, že respondenti zmínili tyto oblasti, které omezují jejich život: běžné denní činnosti, zaměstnání, školní docházka, sport, zájmové aktivity a společnost. Tyto kategorie omezení jsou podobné oblastem, které vycházejí z našeho výzkumu a v některých bodech se přímo shodují. Individuální odpovědi v našem výzkumu byly ještě omezení v sexu a dále jednu respondentku omezuje cigaretový kouř. Ve výzkumném šetření (Kaas, 2011) bylo, stejně jako v našem výzkumu, zjištěno, co obtíže pacientů zhoršuje. Také zde se odpovědi respondentů, a tedy výsledky výzkumu, v mnohém shodovaly. Velmi podstatným zjištěním bylo, že potíže u pacientů zhoršuje stres. Myslíme si, že trpět tímto onemocněním je samo o sobě velmi stresující, takže pro nemocné není snadné se stresu vyhnout. Na zhoršování potíží vlivem stresu se shodlo v našem výzkumu mnoho pacientů, v podstatě většina, stejně jako v dalším uvedeném výzkumu (Kaas, 2011). Z odpovědí našich respondentů bylo také zjištěno, co jejich problémy naopak zlepšuje. Zde se respondenti v odpovědích příliš neshodovali, každý spíše uvedl své tipy, které mu pomáhají, aby se cítil lépe. Tento fakt považujeme za samozřejmý, protože každý pacient je jiný, pomáhají mu jiné činnosti, každý z pacientů by měl sám za sebe zjistit, co funguje právě u něj. Přesto zmíníme několik oblastí činností, které jsme zjistili, že pacienti provádějí pro zmírnění obtíží. Zejména proto, aby sestra pečující o pacienta se SLE, dokázala svým klientům navrhnout možnosti zlepšení obtíží s tím, že každý pacient by si měl sám určit, co je pro něho vhodné. Stav podle našich respondentů zlepšuje lehká fyzická aktivita, odpočinek a spánek, pravidelné užívání léků či změna stravy. Ve výzkumné části, se kterou náš výzkum porovnáváme (Kaas, 2011), nebylo sice zmíněno, co stav pacientů zlepšuje, ale byly zde vyjmenovány specifické potřeby pacientů, které se s naším zjištěním faktorů zlepšujících stav také v mnohém shodují. K těmto specifickým potřebám zařadil autor na základě odpovědí pacientů také dostatek spánku a odpočinku. Dále je zde potřeba minimalizovat stres, což v našem výzkumu taktéž zaznělo. Objevují se zde ale také

odpovědi, které jsme od našich respondentů nezískali, jednalo se o potřeby: podporovat své zdraví, vyhybat se slunečnímu záření nebo předcházet infekcím (Kaas, 2011).

Velmi důležitá je při onemocnění SLE psychika a s ní související způsoby smírání se s nemocí. Proto jsme se v práci zaměřili také na tuto oblast. Nejdříve nás zajímalo, jak se respondenti cítili při sdělování diagnózy. Mnozí z nich se poté rozhovořili o tom, jak se cítí psychicky nyní a jak se s nemocí smířovali. Také sestra by se měla ve zdravotnickém zařízení zaměřit na oblast psychiky pacienta, protože může svým přístupem mnohdy pacientům pomoci, či ulehčit situaci. V oblasti psychiky je mimořádně důležité, aby sestra dbala na individualitu pacienta, na to, že každý se s onemocněním může smířovat vlastním, ojedinělým způsobem. Sestra by také měla být schopna zjistit, v jaké fázi smírání se s diagnózou se pacient právě nachází. Jelikož SLE je poměrně vzácnou, tudíž neznámou nemocí, pacienti často uvedli, že jejich první reakce na diagnózu nebyla negativní, protože si nedokázali představit, co tato nemoc přináší a co vlastně znamená. Další pacienti odpověděli, že cítili pocity úlevy, protože se dlouhou dobu nevědělo, jakou nemocí trpí, a tak byli rádi za to, že se konečně bude moci přistoupit ke konkrétní léčbě nemoci. Šok a vyděšení také patřily k reakcím dotazovaných pacientů. Mezi reakce na oznámení diagnózy patřil i pláč a smutek. Jedna z respondentek dokonce uvedla, že si uvědomuje, jakými fázemi procházela, než se s nemocí smířila. Tyto reakce jsme také porovnávali s dalším výzkumem (Kaas, 2011). Autor zde zařazuje k reakcím pacientů úlevu, popření, stres, strach ze smrti a neurčité pocity. Zde je vidět, že v některých pocitech se respondenti shodovali, některé ale naši dotazovaní neuváděli. Z toho vychází naše tvrzení, že je zejména u psychiky nutné dbát na individualitu pacienta. Někteří pacienti uvedli, že nějaký čas jejich smíření s nemocí trvalo, ale nyní se snaží žít s nemocí tak, jako to jde a jsou s nemocí smířeni. Všeobecně se dá říci, že po psychické stránce se pacienti musí vyrovnat s onemocněním hlavně sami. Samozřejmě, že zdravotnický personál jim může pomoci citlivým, psychologickým a ohleduplným přístupem, ale jak zmiňují i naši respondenti, se smířením pomáhá především čas.

Dále jsme zjišťovali, jak u nemocných probíhala hospitalizace. Odděleními, na kterých se sestra může setkat s pacienty se SLE, byla, podle našich respondentů, oddělení jako nefrologie, interna, neurologie, revmatologie, farmakologie, gastroenterologie, chirurgie, gynekologicko-porodnické oddělení a plicní oddělení. Jedná se poměrně o velké množství oddělení, kde se sestra může s těmito pacienty

setkat, proto je důležité, aby měly sestry o tomto onemocnění povědomí. A nemusí se jednat pouze o sestry z nefrologie, revmatologie a interny, kam jsou pacienti se SLE posíláni nejčastěji. Je evidentní, že takový pacient se s komplikacemi svého onemocnění může dostat v podstatě na jakékoliv oddělení. Pacienti jsou hospitalizováni většinou v souvislosti s komplikacemi onemocnění, samotný SLE se léčí hlavně v ambulancích revmatologie. Dále nás zajímalo, zda sestry měly dostatečné znalosti o tomto onemocnění. Znalost tohoto specifického onemocnění je pro sestry důležitá, protože z příznaků, diagnostiky i léčby vychází nejen péče lékařů, ale právě i ošetrovatelská péče. Většina našich respondentů uvedla, že sestry, které je ošetrovaly, onemocnění znaly. I tak se ale mnozí setkali s neznalostí tohoto onemocnění. Sestra, která o onemocnění neměla dostatečné povědomí, podle pacientů nepůsobí pozitivně a také způsobuje nedůvěru ze strany pacienta ke zdravotnickému personálu. Jeden z výzkumů (Kaas, 2011) nepopisuje přímo úroveň znalostí sester, ale zaměřuje se v jedné z kapitol na negativa a nedostatky ze strany zdravotnického personálu. Zde autor zařadil podle respondentů k nedostatkům například: nedostatek empatie, nedostatek informací, hrubý přístup, neochotu a také nedůvěru. Lze říci, že v některých odpovědích opět dochází ke shodě s naším výzkumem, ovšem některé oblasti, jako například nedostatek empatie, naši respondenti nezmiňovali, i když měli možnost okomentovat chování a přístup sester k nim. Chování a přístup sester nelze naším výzkumem zobecnit, protože sami respondenti uváděli, že někde se setkávají se skvělým přístupem a v některých zdravotnických zařízeních je tomu přesně naopak. Je ale důležité, aby se v budoucnu pacienti s onemocněním SLE setkávali nejlépe se samými profesionály, nejen z řad sester. Protože i podle slov našich respondentů může ochotná, vzdělaná sestra pacientům pobyt v nemocnici usnadnit.

Posledním, co jsme díky našemu výzkumu od pacientů zjistili, byl přístup rodiny k nim a k jejich onemocnění. Přístup příbuzných většiny dotazovaných lze shrnout jako pozitivní. Rodinní příslušníci, kamarádi a mnohdy i kolegové našich pacientů, jsou ochotni nemocným ve všem pomáhat, podporovat je a účastnit se na léčbě pacientů. Z toho by měla vycházet i sestra pečující o takového pacienta. Zařazení rodiny do ošetřování nemocného totiž může přinášet jen výhody. Důležité je také rodinu pacienta edukovat o nutných změnách života, způsobu léčby pacienta a omezeních, která jsou pro dobrý zdravotní stav jejich blízkých nutná.

6 Závěr

Ve výzkumné části bylo cílem popsat, na jaké oblasti ošetrovatelské péče se musí zaměřit sestra ošetřující pacienta se systémovým onemocněním pojiva a jaké jsou specifické potřeby u pacienta se systémovým onemocněním pojiva. Z výzkumu jsme zjistili, že pacienti trpí příznaky, které jsou pro nemoc typické, ale i dalšími problémy, které se vyskytují jen u jednotlivých pacientů. Z toho vyplývají oblasti ošetrovatelské péče, na které se musí sestra zaměřit při ošetřování takového pacienta. Jedná se především o zaměření na bolest pacienta, její hodnocení, monitorování a tišení. Další zjištěnou oblastí je pohyb, který bývá u pacientů omezený. Často také toto omezení souvisí s bolestí kloubů. Důležitou oblastí, na kterou se ošetřující sestra musí zaměřit, je spánek a odpočinek pacienta, protože bylo zjištěno, že dostatek spánku pomáhá pacientům v mnoha příznacích.

S oblastmi, na které se má sestra zaměřit při ošetřování pacienta se systémovým onemocněním pojiva, souvisí i specifickými potřebami pacienta. Mezi potřeby pacienta lze, podle našeho výzkumu, zařadit dostatek spánku, potřebu být bez bolesti, potřebu mít dostatek informací o zdravotním stavu a také potřebu trávit čas s rodinou. Rodina je často pro pacienty velkou oporou, jak při denních činnostech, tak i co se týká podpory psychiky pacientů. Pacientky dále potřebují, aby byly schopny starat se o rodinu a domácnost. Pro mnoho pacientek je právě toto problém, hlavně z důvodu bolesti a vyčerpanosti takové činnosti často nezvládají. I to se podepisuje na psychice nemocných. Další zmíněnou potřebou je potřeba pacientů být bez bolesti. Právě bolesti nejen kloubů, ale i dalších částí těla, byly zjištěny téměř u všech pacientů. Zde je důležité, aby pacienti (v nemocnici také sestra) věděli, jaké prostředky proti bolesti jsou u daného pacienta účinné. Může se jednat o léky proti bolesti, ale také o alternativní metody, jako jsou například masáže. Proti bolesti je také účinné, aby pacient omezil pohyb. Další potřebou, která byla často pacienty uváděna, byl spánek a odpočinek. Dostatek spánku je pro nemocné zásadní, pacienti uváděli, že poté zvládají během dne mnohem více činností a také se cítí lépe po psychické stránce. Dále bylo zjištěno, že příznaky onemocnění zhoršuje stres. Proto pacienti potřebují, aby byli stresu vystavováni co nejméně, nebo dokázali stres lépe snášet. I hospitalizace představuje určitý stres, proto je důležité, aby sestry věděly, jak s pacientem pracovat, aby mu pobyt usnadnily.

Tímto onemocněním trpí mnoho pacientů mladého věku. Po určení diagnózy se jejich životy zásadně změnily. Musejí se tak vyrovnat s omezeními v každodenním životě- to se týká zaměstnání, koníčků a zájmů, fyzické kondice, rodinného života a také pobytu na slunci. Ve výzkumné části bylo dále popsáno, jaká je informovanost sester o onemocnění z pohledu pacientů. Zde nebylo řečeno, zda je informovanost vysoká či nízká, protože se podle pacientů různí.

Smyslem práce je informovat v budoucnu sestry o onemocnění systémový lupus erythematoses, dostat toto onemocnění do povědomí všech sester. Sestry by měly znát příznaky této nemoci, jak se onemocnění diagnostikuje a jaká vyšetření pacienti absolvují. Dále by sestry měly vědět, jakým způsobem se choroba léčí, jak lidé s nemocí žijí a v čem je může nemoc omezovat. Důležité také je, aby sestry uměly pacienty o všem, co s onemocněním souvisí, edukovat. Také podle pacientů totiž taková sestra získá snáze pacientovu důvěru a pacient se cítí ve své situaci podpořen. Pro tyto účely vznikl v rámci bakalářské práce stručný informační plakátek (viz příloha 2), který by mohl sloužit jako informační zdroj pro sestry na většině oddělení, ne pouze v odborných ambulancích, jako je třeba revmatologie.

7 Seznam použitých zdrojů

APPEL, G. B., APPEL, A. S., 2012. An Update on the Management of Lupus Nephritis. *Renal and Urology News*. June 2012, Vol. 11. Issue 6, p. 15-18. ISSN 1550-9478.

BARTŮNKOVÁ, J., 2008. Imunologie. In: NAVRÁTIL, L. a kol. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, a. s., s. 239- 252. ISBN 978-80-247-2319-8.

BARTŮNKOVÁ, J., FUČÍKOVÁ, T., SHOENFELD, Y., 2007. *Autoimunita vnitřní nepřítel*. Praha: Grada Publishing, a. s.. 88 s. ISBN 978-80-247-2044-9.

BEČVÁŘ, R., 2008. Současný pohled na diagnostiku a léčbu systémové sklerodermie a Sjörgenova syndromu. *Medicína pro praxi*. 5 (3), 109-112. ISSN 1214-8687.

BENENSON, E., 2011. *Rheumatology: symptoms and syndromes*. New York: Springer. 221 s. ISBN: 978-1-84996-461-6.

CUSH, J. J., WEINBLATT, M. E., KAVANAUGH A., 2010. *Rheumatoid Arthritis: Early Diagnosis and Treatment*. 3. vydání. West Islip NY: Professional Communications, Inc. ISBN: 978-1-932610-58-1.

DÍTĚ, P. et al., 2007. *Vnitřní lékařství: učebnice pro lékařské fakulty*. 2., doplněné a přepracované vydání. Praha: Galén. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6.

DOLEŽALOVÁ, P., 2008. Systémová onemocnění pojiva v dětském věku. *Pediatric pro praxi*. 9 (4), 216-221. ISSN 1213-0494.

DVOŘÁK, K., 2014. Horečka nejasné etiologie. In: LUKÁŠ, K., ŽÁK, A. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. Praha: Grada Publishing, a. s., s. 291-296. ISBN: 978-80-247-5067-5.

FELZ, M., WICKHAM, M. B., 2016. Systemic Lupus Erythematosus. *Clinical Reviews*. August 2016, Vol. 26., Issue 8, 38-46. ISSN 1052-0627.

FERENKEH- KOROMA, A., 2012. Systemic lupus erythematosus: nurse and patient education. *Nursing Standard*. 26, 39, 49-57. Publisher: RCNi Country of Publication: England NLMID: 9012906 PublicationModel: Print CitedMedium: Print ISSN: 0029-6570 (Print) Linking ISSN: 00296570 NLM ISO Abbreviation: Nurs Stand Subsets: Nursing.

GORDON, C., RAMSEY- GOLDMAN, R., 2010. Systemic lupus erythematosus and Lupus- like Syndromes. In: ADEBAJO, A. *ABC of rheumatology*. 4. vydání. Chichester, West Sussex, UK: Wiley- Blackwell. ISBN 978-1-4051-7068-0.

HEHLMANN, A., 2010. *Hlavní symptomy v medicíně. Praktická příručka pro lékaře a studenty*. Praha: Grada Publishing, a. s. 464 s. ISBN 978-80-247-2612-0.

HILL, J., 2006. The Effects of Rheumatic Disease on Body Image and Sexuality. In: HILL, J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 173-190. ISBN 978-0-470-01961-0.

HILL, J., 2006. Pain and Stiffnes. In: HILL, J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 217-244. ISBN 978-0-470-01961-0.

HILL, J., 2006. Patient Education. In: HILL, J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 435-458. ISBN 978-0-470-01961-0.

HORÁK, P., 2010. Systémový lupus erythematoses- prototyp autoimunitní choroby, diagnostika a léčba. *Medicína pro praxi*. 7 (4), 177-181. ISSN 1412-8687.

JÍLEK, P., 2014. *Imunologie stručně, jasně, přehledně*. 4. vydání. Praha: Grada Publishing, a. s. 96 s. ISBN 978-80-247-4822-1.

JÍLKOVÁ, J., 2013. Systémová onemocnění pojiva. *Lékařské listy: odborná příloha Zdravotnických novin*. 5, 27-28. ISSN 0044-1996.

KAAS, J., 2011. *Ošetrovatelská péče u pacientů se systémovým onemocněním pojiva- lupus erythematoses*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.

- KARGES, W., DAHOUK, S., 2011. *Vnitřní lékařství: stručné repetitorium*. Praha: Grada Publishing, a. s. 426 s. ISBN 978-80-247-3108-7.
- MANN, H., 2012. Revmatoidní artritida. *Interní medicína pro praxi*. 14 (4), 177-181. ISSN 1212-7299.
- MAREK, J. a kol., 2005. *Farmakoterapie vnitřních nemocí*. 3. vydání. Praha: Grada Publishing, a. s. 773 s. ISBN 80-247-0839-6.
- OLEJÁROVÁ, M., KORANDOVÁ J., 2011. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta. 182 s. ISBN 978-80-204-2455-6.
- PAVELKA, K., 2011. Revmatologie. In: KLENER, P. et al. *Vnitřní lékařství*. 4. vydání. Praha: Galén, s. 991-1044. ISBN 978-80-7262-705-9.
- PAVELKA, K. et al., 2010. Revmatologie. In: ČEŠKA, R. a kol. *Interna*. Praha: Triton, s. 579- 628. ISBN 978-80-7387-423-0.
- REAY, N. et al., 2006. The Skin and Nutrition. In: HILL, J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 271-307. ISBN 978-0-470-01961-0.
- RYAN, S., 2006. The Psychological Aspects of Rheumatic Disease. In: HILL J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 151-172. ISBN 978-0-470-01961-0.
- RYAN, S., 2006. The Social Implications of Rheumatic Disease. In: HILL, J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 193-215. ISBN 978-0-470-01961-0.
- SCHIESZER, J., 2013. Abnormal SLE Serology Need Not Bar Pregnancy. *Renal and Urology News*. January 2013, Vol. 12, Issue 1, 6-8. ISSN 1550-9478.
- SKŘIČKOVÁ, J., 2010. Difuzní parenchymové nemoci plic. In: MAREK, J. a kolektiv. *Famakoterapie vnitřních nemocí*. Praha: Grada Publishing, a. s., s. 167-182. ISBN: 978-80-247-2639-7.
- SVOBODOVÁ, R., 2012. Systémová onemocnění pojiva a jejich komplikace. *Interní medicína pro praxi*. 14 (11), 443-446. ISSN 1212-7299.

ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M., 2006. *Interní ošetřovatelství II*. Praha: Grada Publishing, a. s. 211 s. ISBN 80-247-1777-8.

ŠTORK, J., CETKOVSKÁ P., 2010. Kožní projevy revmatických a autoimunitně podmíněných onemocnění. In: CETKOVSKÁ et al. *Kožní změny u interních onemocnění*. Praha: Grada Publishing, a. s., s. 109-140. ISBN 978-80-247-1004-4.

WHITE, C., 2006. Fatigue and Sleep. In: HILL, J. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, Ltd, s. 245-269. ISBN 978-0-470-01961-0.

YOUNG, J. K., et al., 2016. A Comprehensive Rehabilitation Approach in a Patient With Serious Neuropsychiatric Systemic Lupus Erythematosus. *Annals of Rehabilitation Medicine*. August 2016, 40 (4), 745-750, doi: 10.5535/arm.2016.40.4.745.

ZADÁK Z., HAVEL, E., 2007. Akutní pankreatitida. In: ZADÁK, Z. et al. *Intenzivní medicína na principech vnitřního lékařství*. Praha: Grada Publishing, a. s., s. 208-219. ISBN: 978-80-247-2099-9.

ŽUREK, M., 2009. Systémová onemocnění pojiva (I). *Dermatologie pro praxi*. 3 (4), 173-177. ISSN 1802-2960.

8 Přílohy

Seznam příloh:

Příloha 1: Otázky k rozhovorům s pacienty

Příloha 2: Informační plakátek

Příloha 3: CD s přepisy rozhovorů s pacienty (umístěno na zadní straně vazby práce)

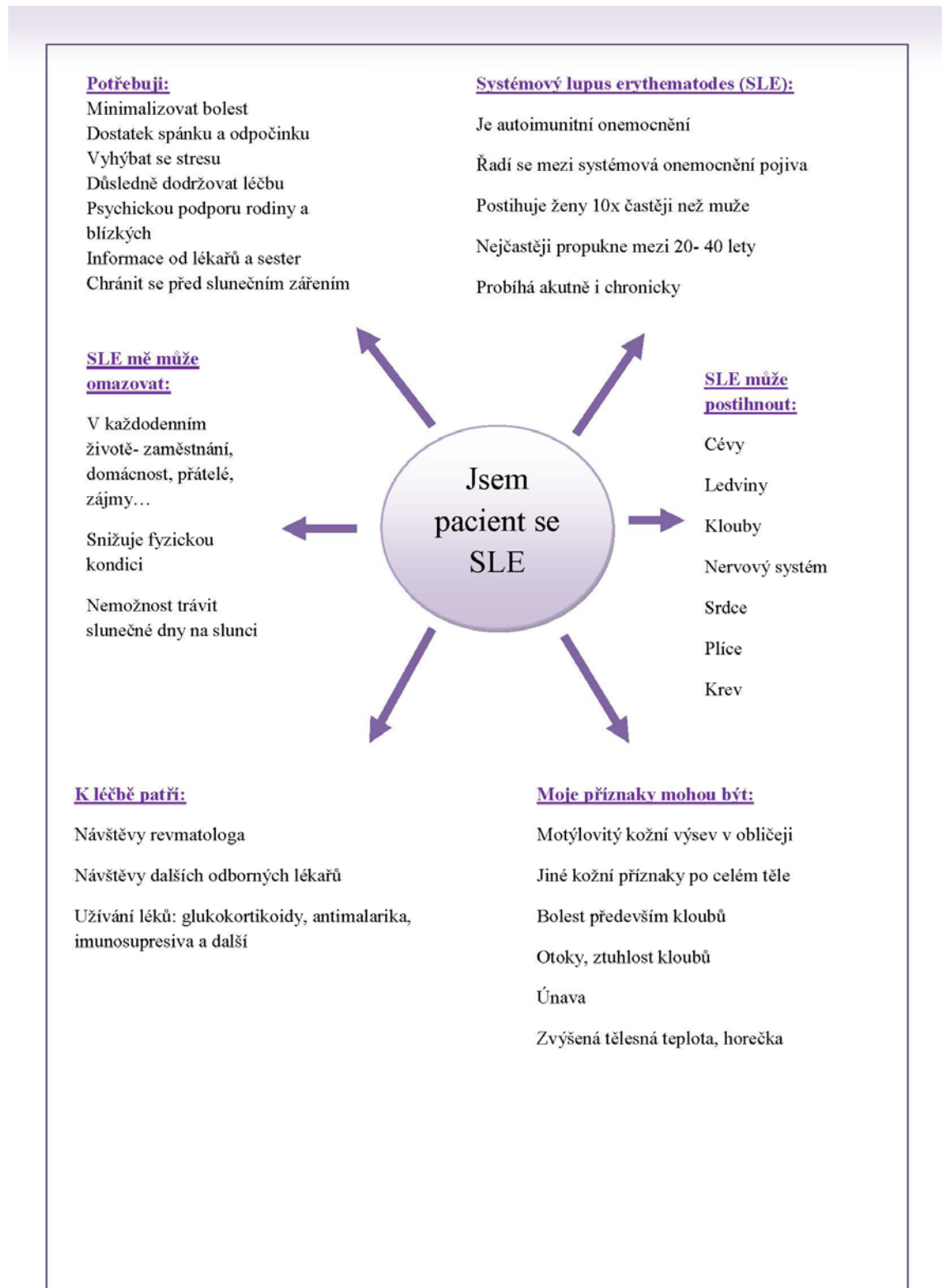
Příloha 1

Otázky k rozhovorům

1. Jaký je Váš věk?
2. Kdy Vám byl diagnostikován SLE
3. Kdy a jak jste si začala všimnout prvních příznaků SLE?
4. Měla jste tušení o tomto onemocnění dříve, než jste onemocněla?
5. Jak probíhaly návštěvy lékaře? Po jaké době jste navštívila lékaře? Jak dlouho trvalo rozpoznání diagnózy?
6. Jaké postupy, výkony, vyšetření jste absolvovala ke zjištění diagnózy?
7. Jaké jste měla pocity při sdělování diagnózy?
8. Jaké obtíže, které SLE přináší, se u Vás objevují?
9. Jakou léčbou se řeší Vaše choroba?
10. Kdo Vám poskytl/ poskytuje podrobnější informace o onemocnění? Kde si informace sháníte?
11. Jak ovlivňuje onemocnění Váš život? Přináší Vám onemocnění nějaká omezení?
12. Existuje něco, co Vaše obtíže zlepšuje/ zhoršuje?
13. Jaký přístup k Vašemu onemocnění zaujímá Vaše rodina?
14. Byla jste se SLE někdy hospitalizovaná v nemocnici? Pokud ano, na jakém oddělení?
15. Měly podle Vás sestry dostatečné znalosti o Vašem onemocnění?
16. Jaký byl přístup sester k Vám?

Příloha 2:

Informační plakátek



Při ošetřování pacienta:

Hodnotím a tiším bolest

Beru ohled na omezenou pohyblivost pacienta

Kladu důraz na psychickou pohodu pacienta

Kladu důraz na individualitu každého pacienta- zvládání bolesti, příznaky onemocnění, přání pacienta

Znám příznaky nemoci:

Artralgie, myalgie

Zvýšená únavnost, horečky

Nemoc probíhá akutně nebo chronicky

Kožní příznaky: motýlovitý exantém na obličeji, exantém na dalších částech těla

Vaskulitida

Nefritida

Zpomalené tempo, deprese

Mnoho dalších, individuálních příznaků



Spolupracuji s rodinou:

Informuji rodinu o průběhu onemocnění

Informuji rodinu o možných omezeních, která by mohla u pacienta nastat

Společně s rodinou podporuji dobrý psychický stav pacienta

Dokážu edukovat pacienta:

O průběhu onemocnění

O průběhu diagnostiky

O nutnosti vyhýbat se slunečnímu záření

O nutnosti dodržovat léčbu

O možnostech sdružovat se s pacienty se SLE

O kvalitě života s nemocí

9 Seznam zkratek

| | |
|----------|--------------------------------------|
| ACR | The American College of Rheumatology |
| ANA | Antinukleární protilátky |
| anti- Sm | Anti- Smith protilátky |
| CRP | C- reaktivní protein |
| CT | Počítačová tomografie |
| ds DNA | Dvouvláknová DNA |
| EKG | Elektrokardiogram |
| HLA | Human Leukocyte Antigen |
| IgG | Imunoglobulin G |
| RTG | Rentgen |
| SLE | Systémový lupus erythematoses |