

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA**

**V PLZNI**

**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2012**

**Jana Plocarová**

# **FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

**Jana Plocarová**

Studijní obor: Všeobecná sestra Z09B0049K

**Kvalita života nemocného s lupus erytematodes**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Bc. Jitka Hurtová

PLZEŇ 2012

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 20. 3. 2012

.....

vlastnoruční podpis

Děkuji Bc. Jitce Hurtové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

## OBSAH:

ÚVOD.....	12
1 TEORETICKÁ ČÁST .....	14
1.1 Systémový lupus erythematoses.....	14
1.2 Klinická symptomatologie .....	15
1.2.1 Kožní projevy .....	15
1.2.1.1 Motýlovitý erytém .....	15
1.2.1.2 Subakutní kožní lupus.....	15
1.2.1.3 Diskoidní lupus .....	15
1.2.1.4 Alopécie .....	15
1.2.2 Kloubní a svalové projevy .....	16
1.2.2.1 Artritida.....	16
1.2.2.2 Myozitida .....	16
1.2.3 Serozitivity .....	16
1.2.3.1 Pleuritida .....	16
1.2.3.2 Perikarditida.....	16
1.2.3.3 Peritonitida.....	17
1.2.4 Projevy plicního postižení .....	17
1.2.4.1 Akutní lupusová pneumonitida.....	17
1.2.4.2 Syndrom alveolárního krvácení .....	17
1.2.4.3 Intersticiální plicní choroba .....	17
1.2.4.4 Plicní hypertenze.....	18
1.2.5 Projevy postižení srdce a cév .....	18
1.2.5.1 Myokarditida.....	18
1.2.5.2 Endokarditida.....	18
1.2.5.3 Akcelerovaná ateroskleróza.....	18
1.2.6 Projevy postižení gastrointestinálního traktu.....	19
1.2.6.1 Vaskulitida mezenteria .....	19
1.2.6.2 Pankreatitida .....	19
1.2.6.3 Postižení jater.....	19
1.2.7 Projevy hematologického postižení .....	19
1.2.7.1 Anémie.....	19
1.2.7.2 Hemolytická anémie .....	19

1.2.7.3 Leukopénie.....	20
1.2.7.4 Trombocytopenie .....	20
1.2.8 Postižení ledvin.....	20
1.2.8.1 Lupusová nefritida .....	20
1.2.9 Postižení centrálního nervového systému.....	21
1.2.9.1 Mozkové postižení difúzní.....	21
1.2.9.2 Mozkové postižení ložiskové.....	22
1.2.10 Antifosfolipidový syndrom.....	22
1.2.10.1 Trombóza .....	22
1.2.10.2 Opakované ztráty plodu .....	23
1.2.10.3 Léčba u antifosfolipidového syndromu .....	23
1.3 Průběh těhotenství.....	23
1.4 Farmakologická léčba SLE .....	24
1.4.1 Kortikosteroidy .....	24
1.4.2 Nesteroidní antirevmatika.....	24
1.4.3 Antimalarika .....	24
1.4.4 Cyklofosfamid .....	25
1.4.5 Koncentrované imunoglobuliny .....	25
1.5 Biologická léčba .....	25
1.5.1 Rituximab.....	26
1.5.2 Belimumab.....	26
1.5.3 Abatacept .....	26
1.6 Rehabilitace u SLE .....	26
1.7 Psychologická léčba.....	27
1.8 Edukace pacienta se SLE.....	27
1.9 Kvalita života.....	28
1.10 Osobní prožívání nemoci .....	29
2. PRAKTICKÁ ČÁST .....	31
2.1 Formulace problému .....	31
2.1.1 Hlavní problém .....	31
2.2 Cíl práce a hypotézy .....	31
2.2.1 Cíl práce.....	31
2.2.2 Hypotézy .....	31
2.3 Vzorek respondentů .....	32

2.4 Použitá metodika.....	32
2.5 Prezentace a interpretace výsledků .....	33
2.5.1 První část dotazníku.....	33
2.5.2 Druhá část dotazníku .....	36
3 DISKUZE .....	46
ZÁVĚR .....	51
Literatura a prameny	
Seznam zkratk	
Seznam tabulek	
Seznam grafů	
Seznam příloh	
4 PŘÍLOHY	
Příloha 1: Dotazník	
Příloha 2: Obrázky	

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Jana Plocarová

Katedra: Ošetrovatelství

Název práce: Kvalita života nemocného s lupus erytematodes

Vedoucí práce: Bc. Jitka Hurtová

Počet stran: 64 číslované: 40 nečíslované: 24

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury : 22

Klíčová slova: systémový lupus erytematodes, kvalita života

### **Souhrn:**

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života nemocných se systémovým lupusem erytematodes. Výsledky jsou hodnoceny na podkladě vyplněných dotazníků 41 respondentů. Soubor respondentů tvořili pacienti revmatologické ambulance FN Plzeň Bory. Tato práce má část teoretickou a praktickou.

V teoretické části byla popsána charakteristika onemocnění, příčiny, příznaky, diagnostika, léčba, vysvětlena biologická léčba a kvalita života.

Praktická část byla zpracována za využití kvantitativního výzkumu, technikou anonymního dotazníku.



## **Annotation**

Surname and name: Jana Plocarová

Department: Ošetrovatelství

Title of thesis: Quality of life patients s lupus erytematodes

Konsultant: Bc. Jitka Hurtová

Number of pages: 64 numbered: 40 unnumbered: 24

Number of appendices: 2

Number of literature items used: 22

Key words: Systemic lupus erytematodes, quality of life

## **Summary:**

The goal of this thesis was to find out the quality of life of patients with systemic lupus erytematodes. The results are evaluated on the basis of filled questionnaires of 41 respondents. They were formed by patients of rheumatological clinic of Faculty Hospital in Pilsen.

This thesis has two parts: theoretical and practical.

In the theoretical part the characteristics of the illness, the reasons, the symptoms, the diagnosis, the treatment are described and the biological treatment and the quality of life are explained there too.

The practical part was done thanks to application of quantitative research. The technique of anonymous questionnaire was used here.

## ÚVOD

Jako téma své bakalářské práce jsem zvolila kvalitu života lidí postižených systémovým lupusem erytematodes. Jedná se o velmi vážné multiorgánové onemocnění, které postihuje především mladé lidi, kdy 90 % tvoří ženy. Toto onemocnění se vždy projevuje bolestí, sníženou výkonností, únavou, ale i závažnými poruchami životně důležitých funkcí. Protože systémový lupus erytematodes vyvolává zhoršenou funkční schopnost, je zejména u mladých lidí v ohnisku zájmu také zjištění jejich výkonnosti a uplatnění v zaměstnání, v rodině a ve společnosti obecně. (3)

V teoretické části jsou shrnuty základní poznatky o charakteristice, příznacích, diagnostice a léčbě této závažné chronické a progredující choroby. Chtěla bych, aby tato práce informovala pacienty, jejich rodiny, zdravotníky i veřejnost o této chorobě. Dále bych ráda poukázala na kvalitu života s kterou souvisí sebeděče, psychické stavy a vnímání onemocnění. Seznámit je s možnostmi léčby a edukovat o správném životním stylu. Je více než žádoucí zjistit jak, do jaké míry a v jakých dimenzích dochází ke změnám kvality života těchto pacientů. Zároveň shrnuje všechny významné změny v životě člověka trpícího tímto onemocněním. Jasná příčina onemocnění není dosud známá, ale jsou uvedeni předpokládání původci.

Kvalitou života se zabývá praktická část této práce a její součástí je výzkum kvality života pacientů. Zkoumání kvality života pacientů se systémovým lupusem je nejlepší cestou, jak zlepšit péči o tyto pacienty. Dále pak vede ke zjištění, jak ovlivňuje kvalitu života toto závažné onemocnění. Cílem mého výzkumu je zhodnotit kvalitu života pacientů.

K napsání závěrečné práce s tímto tématem mne motivovalo onemocnění blízkého člověka rodiny touto chorobou. Toto onemocnění vedlo k podstatným změnám v životě celé rodiny. Také na mém pracovišti se setkávám s lidmi, kteří trpí tímto onemocněním. I přes odbornou péči někdy dochází ke stavu, který je nevratný a pacient podléhá onemocnění. Kvalita života nemocných se systémovým lupusem je velmi ovlivněna a dotýká se všech oblastí ošetrovatelské péče. Je třeba se zamyslet, zda ošetrovatelská péče je poskytována v takové kvalitě, jejíž výsledkem je uspokojení všech potřeb pacientů se systémovým lupusem. Pokud bude poskytována kvalitní péče, tak se bude i kvalita života stále zlepšovat. V roli sestry je důležité věnovat pozornost oblasti vzdělávání a zjišťovat jaké jsou nové metody podávání kvalitní ošetrovatelské péče pacientům. Snaha získané užitečné poznatky a dovednosti předat dál, by měla být

samozřejmostí. Zlepšování kvality života spočívá nejen v adekvátní léčbě, ale také ve zvyšování kompetencí, schopností sebezpěče těchto pacientů se systémovým lupusem erytematodes. Vést tyto pacienty k tomu, aby byli schopni problémy související s nemocí úspěšně zapojovat do normálního denního života. Většina pacientů kvůli této nemoci končí v invalidním důchodu, stávají se závislými na druhé osobě. Často dochází k devalvací osobnosti, ke ztrátě partnera a k pocitům osamělosti.

# 1 TEORETICKÁ ČÁST

## 1.1 Systémový lupus erythematoses

*„Lupus latinsky znamená vlk. Toto pojmenování je připisováno středověkému lékaři Rogeriusovi, jenž jej užil při popisu kožních defektů ve tváři, které se podobaly stopám po vlčím kousnutí“.* (Dostál, C., Venkovský, J. a spol., *Systémový lupus erythematoses*, 1997, s.9)

Historie tohoto onemocnění zasahuje až do doby 400 před naším letopočtem, kdy se Hippokrates snažil uvést mezi nemoci systémový lupus, ale skoro pokaždé zněla diagnóza kloubní zánět a ulcerace. Ve dvacátých a třicátých letech byl systémový lupus erythematoses (SLE) identifikován jako samostatné specifické onemocnění. (3,20)

Toto onemocnění může postihovat jakýkoliv systém nebo orgán v těle, proto jej nazýváme multiorgánové onemocnění. Velice často jsou postiženy ledviny, klouby, kůže, kardiovaskulární systém, mozek, plíce, gastrointestinální trakt, systém srážlivosti krve. Projevy jsou u každého pacienta odlišné. Klinický obraz vyplývá z chronického zánětu poškozujícího tkáň uvedených orgánů a systémů, který vznikne nejčastěji ukládáním specifických imunitních komplexů. K projevům lupusu patří změny kůže na obličeji, kdy je přítomen typický exantém na lících a kořeni nosu. Často jsou postiženy klouby a onemocnění doprovází horečky. Příznaky se liší podle druhu orgánového postižení. Pacienti udávají vypadávání vlasů, nesnášenlivost slunečního záření, křeče, hubnutí, únavu, nadměrné pocení, bolesti svalů a kloubů, zvýšenou teplotu, třesavku. Tyto projevy řadíme mezi nespecifické a jsou signálem změny zdravotního stavu. (3)

Zatím není známá jednoznačná příčina tohoto onemocnění, ale víme, že se jedná o nadměrnou aktivaci imunitního systému, který je namířený proti vlastním tkáním. Velký význam se přikládá infekcím a hlavně infekcím vyvolaným virem. Vliv na vznik může mít genetika, hormony, toxiny, chemikálie, životní prostředí. Příčinou může být i působení ultrafialového záření, léky a další faktory, které nejsou známé. (16)

## **1.2 Klinická symptomatologie**

Klinické příznaky lupusu vyplývají z poškození určité funkce orgánu nebo systému, mají odlišný průběh, terapii i prognózu.

### **1.2.1 Kožní projevy**

Kožní lupus má mnoho forem, ale nepostihuje jiné orgány. Důležitá je včasná diagnostika, mezi nejspolehlivější řadíme biopsii kůže. Formy kožního lupusu dělíme do dvou skupin na změny specifické a nespecifické. (3)

#### **1.2.1.1 Motýlovitý erytém**

Nejznámějším akutním projevem postihující kůži je tzv. motýlovitý erytém (*butterfly rash*). Jeho charakter bývá zánětlivý. Jsou přítomny typické zarudlé skvrny na obou tvářích s výjimkou kořene nosu. Nejčastěji vzniká a zhoršuje se při kontaktu se slunečním zářením. Erytém většinou bolí, svědí a pálí. (3,11)

#### **1.2.1.2 Subakutní kožní lupus**

Další formou je subakutní kožní lupus, který se dlouhou dobu může aktivovat a opět se vracet. Přejíždí od akutní formy do postupně mizející, jež postihuje tváře, horní část trupu, končetiny a hlavně části těla, které jsou vystaveny slunečnímu záření. Dojde-li při kožním postižení ke generalizaci, postupně se olupují vrstvy kůže připomínající psoriázu. Tato forma je doprovázena bolestmi ve svalech a kostech. (11)

#### **1.2.1.3 Diskoidní lupus**

Jedná se o chronickou kožní formu, která se vyskytuje na osvětlené části hlavy, kam patří vlasatá část hlavy, obličej a ušní boltce. Pokud je exantém ve vlasaté části, dochází k vypadávání vlasů (*alopecie*) a to na podkladě přítomnosti zánětu vlasové cibulky. V centru ložisek dochází k postupnému vymizení pigmentace. (3,11)

#### **1.2.1.4 Alopecie**

Patří mezi projevy systémového lupusu, ale vznik může být podmíněn i léčbou kortikoidy nebo cytostatiky. Jedná se o ztrátu vlasů, která může být úplná nebo ložisková. (11)

## **1.2.2 Kloubní a svalové projevy**

### **1.2.2.1 Artritida**

Vzniká v důsledku zánětu kloubu, avšak nejčastěji jsou postiženy drobné klouby rukou, zápěstí a kolena. Postihuje mnohem častěji ženy. Začínat může v každém věku. Projevuje se jako polyarthritis (zánět více kloubů). Klouby jsou postiženy na obou stranách (symetricky). Má chronický průběh, převážně probíhá po celý život a bývá nejčastějším počátečním znakem SLE. Artritida u SLE nepoškozuje kost, jako u revmatoidní artritidy, ale je častěji provázena zánětem šlachové pochvy. Na rentgenologickém snímku u lupusové artritidy jsou vidět minimální změny na kostech. Typickým symptomem je bolest kloubů a svalů, která se vyskytuje v nočních hodinách a s ranním maximem bolesti. Dalším častým symptomem může být ztuhlost kloubu, otok nebo omezení hybnosti. (14)

### **1.2.2.2 Myozitida**

Je součástí onemocnění SLE, jedná se o zánět svalu. Nemocný často udává bolest a svalovou slabost. U některých pacientů, kterým byly vyšetřovány strukturální změny svalů, byly prokázány svalové atrofie. (3)

## **1.2.3 Serozitivity**

Jedná se o zánět serózních blan, jako jsou pleuritida, perikarditida a peritonitida.

### **1.2.3.1 Pleuritida**

Zánět pohrudnice, velice častý u nemocných se SLE. Nemocný si stěžuje na pleurální bolest při dýchání. Bývá slyšet třecí pohrudniční šelest a často se vyskytuje oboustranný výpotek, který je nutno odsát a vzorek výpotku odeslat na vyšetření k vyloučení infekce či TBC. (3)

### **1.2.3.2 Perikarditida**

Zánět osrdečníku je nejčastějším projevem postižení srdce u SLE. Diagnostikovat jej bývá obtížné, neboť může probíhat bez klinických příznaků. Přítomna může být typická perkardiální bolest na hrudi a slyšitelný třecí šelest. Nejpřesněji se perikarditida

prokazuje echokardiografickým vyšetřením, které odhalí i němou perikarditidu. Vzácně se mohou objevit komplikace srdeční tamponády nebo tvorba perikardiálních srůstů. (3)

### **1.2.3.3 Peritonitida**

Zánět pobřišnice, také nazýván gastrointestinálním syndromem, který provází akutní SLE. Projevuje se bolestmi břicha, nauzeou, anorexií, zvracením. Nejčastější vyvolávající příčinou je difúzní zánět pobřišnice, jenž může doprovázet ascites. Důležité je podrobné vyšetření ascitu, aby se odlišila lupusová peritonitida od perforací střevní stěny, akutní pankreatitidy nebo bakteriální peritonitidy. Příčinou mohou být vaskulitida stěny střev, zánět střev nebo pankreatitida. U chronické formy lupusové peritonitidy se může vyskytnout srdeční insuficience, nefrotický syndrom nebo hrozí chronická nitrobřišní seps. (3)

### **1.2.4 Projevy plicního postižení**

Postižení plic u SLE je velice časté a má bohatou symptomatologii.

*„Akutní plicní choroba se odvíjí od všeobecné klinické aktivity lupusového systémového onemocnění, zatímco chronické plicní onemocnění postupuje nezávisle na aktivitě základního procesu či postižení jiných orgánů.“* (Dostál, C., Venkovský, J. a spol., *Systémový lupus erytematodes*, 1997, s. 88)

#### **1.2.4.1 Akutní lupusová pneumonitida**

Typická rychlým nárůstem teploty, kašlem, sníženou saturací kyslíku. Na plicním snímku jsou znatelné skvrnitě alveolární infiltráty, kde není přítomna infekce. (6)

#### **1.2.4.2 Syndrom alveolárního krvácení**

Jeho výskyt je méně častý oproti pneumonitidě, projevuje se podobně, ale navíc dochází ke krvácení v plicích a tím k rychlému poklesu hemoglobinu v krvi. Na snímku plic bývá podobný nález jako u pneumonitidy. Úmrtnost u tohoto syndromu je vysoká, rozvíjí se rychle, vede k respiračnímu selhání a smrti. Proto je důležitá včasná diagnóza a zahájení imunosupresivní léčby. (3)

#### **1.2.4.3 Intersticiální plicní choroba**

Na vzniku intersticiální plicní choroby se podílí akutní pneumonitida nebo je příznakem SLE. I přes minimální potíže pacientů jsou na rentgenu plic jasné změny.

Charakterizuje ji pomalu rozvíjející dušnost a neproduktivní kašel. Z vyšetřovacích metod se využívá bronchoalveolární laváž a galliový scan. Spolehlivá je nyní i počítačová tomografie (*high-resolution computed tomography* - HRCT), jejíž pomocí lze rozpoznat tzv. matnicové změny, které jsou projevem aktivního zánětu. Jejich vzhled připomíná plástvy medu nebo opacty mléčného skla. (3)

#### **1.2.4.4 Plicní hypertenze**

Plicní hypertenze je vysoký tlak v plicích, při kterém nemocní udávají dušnost, jsou hypoxičtí a často se objeví i Raynaudův fenomén na periferii. Prognóza je vážná, proto je nezbytné charakterizovat plicní hypertenzi. Pomocí echokardiografie, koronarografie, angiografie plic a tím vyloučit plicní embolizaci, která může být následkem plicní hypertenze. Bohužel při pokročilé plicní hypertenzi i přes léčbu je funkce plic snížena a jediné možné řešení je transplantace srdce a plic. (3)

### **1.2.5 Projevy postižení srdce a cév**

#### **1.2.5.1 Myokarditida**

Zánět srdečního svalu, projevující se arytmiemi, poruchy vedení, nejasnou tachykardií a mnohdy následuje selhání srdce. Ke stanovení diagnózy může pomoci endomyokardiální biopsie. (3)

#### **1.2.5.2 Endokarditida**

Příčina onemocnění srdečních chlopní u SLE není známá. Faktory, které ji mohou ovlivňovat, jsou fibrinoidní degenerace tkáně chlopní, zánět chlopní, fibrotizující jizevnatění nebo vaskulitida. Chlopenní vady je možné přehlédnout jak klinicky, tak i při echokardoigrafickém vyšetření, proto je nutné u nemocných se SLE podat jako profylaxi antibiotika i při drobném chirurgickém zákroku. V některých případech končí endokarditida náhradou umělé chlopně. (3)

#### **1.2.5.3 Akcelerovaná ateroskleróza**

Zúžení průsvitu cév v důsledku ukládání cholesterolu do jejich stěny. U nemocných postižených SLE je ateroskleróza významnou příčinou úmrtí až devětkrát vyšší než u nemocných, kteří nejsou postiženi lupusovým onemocněním. Jasná příčina není známá, ale předpokládá se vliv hypertenze, obezity a hyperlipidémie. (3)



## **1.2.6 Projevy postižení gastrointestinálního traktu**

### **1.2.6.1 Vaskulitida mezenteria**

Vaskulitida mezenteriálních cév se obvykle projevuje častými bolestmi břicha, které se objevují v týdenních až měsíčních intervalech. Může se očekávat nález krve ve stolici. K diagnostice se využívá arteriografie nebo kolonoskopie. U nemocného může nastat komplikace například perforace střeva. V tomto případě je nemocný v ohrožení života. (3)

### **1.2.6.2 Pankreatitida**

U nemocných se SLE se poměrně často vyskytuje pankreatitida projevující se bolestmi břicha, zvracením, nauzeou, zvýšenou teplotou a v laboratoři jsou zvýšené amylázy. (3)

### **1.2.6.3 Postižení jater**

Hepatomegalie, kterou provází zvýšené hodnoty jaterních enzymů (ALT, AST, ALP). (3)

## **1.2.7 Projevy hematologického postižení**

Odchytky v krevním obraze u nemocných se SLE bývají poměrně časté. Každý pacient má v určitém stádiu rozvoje choroby prokazatelnou anémii, leukopénii, trombocytopenii. (3)

### **1.2.7.1 Anémie**

Chudokrevnost se vyskytuje u 57–78 % nemocných se SLE. Pokud hladina hematokritu je méně než 0,35 / 1, jedná se o anémii. Může být vyvolána z mnoha příčin, mezi které patří nedostatek železa, ledvinné onemocnění, hypoplazie kostní dřeně, hypersplenismus a některé léky (antimalarika, antimetabolity). (3)

### **1.2.7.2 Hemolytická anémie**

Hemolytická anémie bývá prvním z příznaků SLE. Její příčinou je rozpad červených krvinek (*hemolýza*), které je způsobeno autoprotilátkami namířenými proti krevním

buňkám. K určení této diagnózy se používá Coombsův test na přítomnost protilátek na membráně červených krvinek. (3)

### **1.2.7.3 Leukopénie**

Označuje se při menším množství leukocytů než  $4,5 \times 10^9/l$  v krevním obraze. Podáváním vysokých dávek cytostatik nebo kortikoidů vede ke snížení leukocytů a tím se snižuje i schopnost odolávat infekcím. (3)

### **1.2.7.4 Trombocytopenie**

Je definována poklesem krevních destiček pod  $20 \times 10^9/l$  v krvi. U nemocných hrozí riziko krvácení do kůže a sliznic. Často do vnitřních orgánů a nejen při úrazech, ale i spontánně. (3)

## **1.2.8 Postižení ledvin**

U většiny nemocných se v průběhu choroby objeví postižení ledvin s rozdílnou závažností. Je zde typický výskyt opakované proteinurie nebo glomerulární erytrocytúrie. Počáteční projevy ledvinného postižení mohou být minimální. Jedná se například o asymptomatickou proteinurii nebo mikrohematúrii. I když je normální močový nález, tak téměř vždy jsou v biopsii známky postižení ledvin. Postižení ledvin se může projevit až při jejich vážném stavu, proto je třeba nepodceňovat opakované nálezy v moči. Potíže s ledvinami se také projevují vysokým krevním tlakem, otoky, zástavou močení až úplným selháním funkce ledvin. (11,2)

### **1.2.8.1 Lupusová nefritida**

Nefritida může až několik let přetrvávat skrytě nebo jen s minimálními projevy proteinurie či mikrohematúrie. Určitou skupinu nemocných doprovází nefrotický syndrom a do deseti let se u nich rozvine terminální renální insuficience. Do další skupiny jsou zařazeni nemocní, které provází nefrotický syndrom, hematurie, hypertenze, renální insuficience a dle terapie se střídají. Pokud nemocní nejsou dostatečně léčeni, dochází k selhání ledvin až smrti. Renální biopsie je důležitým diagnostickým vyšetřením, kdy může přispět ke stanovení lupusové nefritidy. Zvláště na začátku onemocnění, kdy projevy nemusí být zřejmé, přispívá k zavedení optimální léčby. Účinnější je léčba kombinovaná imunosupresivy než podávání samotných kortikosteroidů. Z jedné studie vyplývá, že léčba mykofenolátem oproti léčbě

cyklofosfamidem je účinnější a je zaznamenáno nižší procento hospitalizací i přítomnosti infekce, zvracení, nauzey. Nemocnými je dobře snášena hemodialýza. Prognóza u nemocných s rychlou ztrátou funkce ledvin není dobrá. Nadějí bývá transplantace ledvin, jenž má dobré výsledky, ale je třeba ji oddálit alespoň o rok déle od zahájení léčby dialýzou. (2)

### **1.2.9 Postižení centrálního nervového systému**

Klinická symptomatologie je velice rozmanitá a různě intenzivní. Patří mezi poměrně časté postižení u nemocných se SLE. Jednou z nejčastějších příčin úmrtí u SLE je právě postižení mozku. Nervový systém může být postižen kdykoliv v průběhu lupusové choroby a neexistují žádné varovné laboratorní nebo klinické prostředky ukazující na nebezpečí vzniku. Postižení centrálního nervového systému se projevuje bolestmi hlavy, které se vyskytují velmi často a probíhají migrénozními záchvatovými bolestmi. Dalším projevem jsou křeče podobné epilepsii, cévní mozková příhoda, neuropsychiatrické projevy, jako jsou poruchy nálad, chování, koncentrace a paměti. Příčina neuropsychiatrického postižení není zcela jasná, lékaři se přiklání k nezánětlivé vasculopatii, k trombózám mozkových cév, infekci nebo k účinkům některých léků. Mezi diagnostické zobrazovací metody patří elektroencefalografické vyšetření (EEG), které se provádí i při malém podezření na postižení nervové soustavy u systémového lupusu. Magnetická rezonance (MRI) velice dobře rozlišuje mozkovou tkáň, neboť má velký kontrast. Mírné projevy postižení CNS vyžadují léčbu analgetiky, psychotropními léky za spolupráce s psychologem. Zavedení imunosupresivní léčby se používá u závažnějších projevů. (11,21)

#### **1.2.9.1 Mozkové postižení difúzní**

Patří sem organický amnestický syndrom, který se projevuje sníženou schopností vnímání, emoční labilitou. Upřesnit a diagnostikovat tento syndrom lze pomocí psychologických testů, které hodnotí inteligenci, pozornost, schopnost řešit problémy a paměť. Dále pak demence, kde se jedná o poruchu krátkodobé i dlouhodobé paměti, poruchu rozhodování a abstraktního myšlení. Změněné vědomí, kdy nemocný není schopen orientace, má dezorganizované myšlení a vrcholí kómatem. A nakonec sem patří psychiatrické změny, u kterých je častý výskyt psychózy. Ta nemocného ovlivňuje v chápání okolního života, v reálném myšlení a objevují se halucinace. Dalšími projevy jsou pocity strachu a deprese. (14,3)

### **1.2.9.2 Mozkové postižení ložiskové**

Cévní mozková příhoda – vzniká v důsledku uzávěru mozkových cév krevní sraženinou (trombem) vyvolané vasculitidou (zánět cév). Příznaky závisí na rozsahu postižení mozku, kdy může dojít k poruše řeči (afázie), ochrnutí končetin (hemiparéza, hemiplegie), poruše vidění, zmatenosti a k poruše paměti.

Transverzální myelitida – jde o zánětlivé postižení páteřní míchy, jejíž závažnost je vysoká. Klinický obraz je typický tím, že příznaky se rozvíjejí během několika hodin až dnů. Dochází k rozvoji paréz, poruchám čítí, slabosti a k omezení funkce svěračů, což má za následek inkontinenci moče i stolice. Diagnostika se určuje na základě magnetické rezonance, lumbální punkce a laboratorního vyšetření mozkomíšního moku, který obsahuje zvýšenou hladinu bílkovin a pleiocytózy. Prognóza bývá málokdy příznivá. (21)

### **1.2.10 Antifosfolipidový syndrom**

Je charakteristický skupinou klinických projevů, kam patří trombóza postihující jakékoliv cévy, časté potraty u žen a trombocytopenie. Už v roce 1950 bylo dokázáno, že nemocní postižení SLE trpí poruchou krevní srážlivosti a tudíž je u nich zvýšené riziko vzniku žilní trombózy. Antifosfolipidový syndrom je tvořen přítomností antifosfolipidových autoprotilátek (aPL) k nimž patří lupusový antigens (LA) a antikardiolipinové protilátky (aCL). (14)

#### **1.2.10.1 Trombóza**

Nejčastěji postihuje hluboké i povrchové žíly dolních končetin. Postiženy mohou být i žíly na paži nebo v dutině břišní. Trombóza u nemocných s antifosfolipidovým syndromem většinou recidivuje. Následkem zanesení trombu do plic vzniká plicní embolie. Pokud dojde k trombóze v tepně, přeruší se zásobování tkáně kyslíkem a živinami. Životnost postižené tkáně je ohrožená. Mezi nejčastější postižení tepenného řečiště trombózou patří mozkové cévy, což se projeví akutní cévní mozkovou příhodou. Napadeny mohou být i koronární tepny, cévy sítnice, mezenteria, nadledvin i jater. Trombóza se projevuje otokem, bolestí, změnou barvy pokožky, zvýšenou náplní podkožních žil. Příznaky závisí na rozsahu žilního uzávěru. (22)

### 1.2.10.2 Opakované ztráty plodu

K opakovaným potratům u žen se SLE a s antifosfolipidovým syndromem dochází až ve druhém a třetím trimestru těhotenství. U žen se SLE je mnohem větší riziko poškození plodu a často dochází k předčasnému porodu nebo k porodu mrtvého dítěte. Riziko ztráty plodu se zvyšuje v závislosti na počtu již prodělaných potratů, čili minimální riziko je u prvního těhotenství. (7)

### 1.2.10.3 Léčba u antifosfolipidového syndromu

Účinná a osvědčená je léčba antiagregační a antikoagulační. Mezi neúčinnějšími se prokázala kyselina acetylsalicylová, následně warfarin a heparin. Často se stává, že po skončení léčby se trombóza opakuje, a proto se u některých nemocných ponechává antikoagulační léčba doživotně. Léčba musí být účinná, to znamená, že INR (*International Normalised Ratios*) musí splňovat hodnotu dosahující 3–3,5. Ženám, které prodělaly více než jeden potrat se doporučuje před plánováním těhotenství podávat nízké dávky acylpyrinu, jako prevenci a pak po celé těhotenství. (3)

## 1.3 Průběh těhotenství

„Systémový lupus erythematoses se nejčastěji diagnostikuje u žen ve fertilním věku a touha po vlastním dítěti navzdory onemocnění není u těchto žen o nic menší než u zdravých žen. Těhotenství žen se SLE je však spojeno s riziky pro matku i plod, které lze minimalizovat načasováním gravidity. Těhotenství žen se SLE jsou porodníky považována za vysoce riziková a tomu odpovídá i četnost a rozsah vyšetření matky a plodu.“ (Jančová, E. Specificita péče o nemocné s renálním postižením v těhotenství. Postgraduální medicína, 2010, s. 594)

Mezi faktory ohrožující průběh těhotenství řadíme renální postižení, kardiální postižení, předchozí komplikované těhotenství, plicní hypertenze, antifosfolipidový syndrom nebo podávání vysokých dávek kortikoidů. Ztráta plodu hrozí častěji u žen s antifosfolipidovým syndromem. Proto je nezbytné vyšetření ženy, co nejdříve na začátku gravidity. Vyšetřuje se krevní tlak, funkce ledvin, rozbor moče, odebírá se krevní obraz a provádí se diferenciální rozpočet, dále imunologické vyšetření krve a vyšetření krve na přítomnost antifosfolipidových protilátek. Žena musí být během těhotenství pod dohledem týmu multidisciplinárních lékařů.

U gravidních žen roste riziko výskytu flebitis, plicní embolie, předčasného porodu nebo spontánního potratu. Můžeme sem zařadit i růstovou retardaci plodu a neonatální lupus. Neonatální lupus se projeví kožními příznaky nebo srdečním blokem. Matka i plod mohou být vysoce ohroženi, jak v graviditě, tak i v šestinedělí. Studie dokázaly, že ženy se SLE v průběhu těhotenství jsou mnohem častěji ohroženy hypertenzí, močovou infekcí nebo cukrovkou. Při porodu se častěji musí přistoupit k císařskému řezu. (7,13)

## **1.4 Farmakologická léčba SLE**

### **1.4.1 Kortikosteroidy**

Často podávané jsou prednison, dexametazon. Patří mezi nejúčinnější léky podávané v akutní, aktivní fázi projevů SLE. Podávat se mohou lokálně i celkově. Aplikují se perorálně nebo intravenózně. U stavů ohrožující život se zahajuje léčba vysokou dávkou kortikosteroidů a postupně se snižuje tak, aby onemocnění bylo zvládnutelné. Při dlouhodobé léčbě může u pacientů vzniknout závislost. (21,14)

### **1.4.2 Nesteroidní antirevmatika**

Jsou to léky působící protizánětlivě, analgeticky a antipyreticky. Jsou základem léčby příznaků revmatologických onemocnění. Patří sem například, indometacin, nimesulid, ibuprofen a další. Jejich účinek trvá pouze po dobu podávání. Nežádoucí účinky mohou být i v některých případech vážné. Nejčastěji je postižen gastrointestinální trakt, kde může být vyvolána bolest žaludku a zvracení, až po vznik peptického vředu s následnou perforací. Postiženy mohou být i ledviny, játra, kůže a nervové centrum. Vhodné je dodržovat určitá režimová opatření, jako je přestat kouřit, omezit požívání alkoholu, NSA užívat po jídle, nekombinovat s jinými léky na tlášení bolesti, začínat nízkými dávkami a působí podání ve formě injekce, čípku, masti. (14)

### **1.4.3 Antimalarika**

Využívají se hlavně u kožního postižení a to převážně u subakutního kožního lupusu. Nástup účinku trvá déle, ale účinek vydrží dlouhou dobu a zlepšuje kvalitu života. Patří sem delagil, plaquenil. Pacient musí být během léčby a před zahájením pod kontrolou oftalmologa. Jsou dobře tolerovány a bezpečné i během těhotenství. Nežádoucí účinky

nejsou při běžném dávkování antimalarik časté. Možný je ale výskyt nauzey, zvracení, bolesti břicha, bolesti hlavy a nespavost. (14)

#### **1.4.4 Cyklofosfamid**

Velký význam má při léčbě lupusové nefritidy, kdy dávky CFM jsou podávány intravenózní cestou a výrazně se snížilo riziko ledvinového selhání. Zvýšené kontroly musí být u pacientů postižených leukopenií, neboť CFM se specializuje na produkci bílých krvinek. Mohou nastat komplikace v zažívání, například nauzea, zvracení. Dochází k vypadávání vlasů a pacienti jsou častěji ohroženi infekcí. Dlouhodobá terapie zvyšuje riziko výskytu malignit. Kontraindikací podávání CFM je infekční onemocnění, těhotenství a laktace. (14)

#### **1.4.5 Koncentrované imunoglobuliny**

Jsou léky indikované u lupusové trombocytopenie, jenž se podávají intravenózně a velmi brzy dochází k nárůstu množství trombocytů. Koncentrované imunoglobuliny ovlivňují produkci protilátek T lymfocytů. Terapie bývá dobře snášena, jen u pacientů s renálním postižením je třeba zvýšený dohled. (3)

### **1.5 Biologická léčba**

Zahrnuje preparáty, které jsou velkou nadějí pro pacienty nejen s revmatologickým onemocněním, ale i s onkologickým. Biologická léčba se řadí do skupiny DMARDs (*Disease Modifying Antirheumatic Drugs*) chorobu modifikující léky. Biologické preparáty se člení do samostatné skupiny. Působí přímo proti zánětu v těle a dokážou ho ihned zastavit. Účinek nastupuje extrémně rychle a pacienti cítí výraznou úlevu. Charakter biologických preparátů tvoří proteiny připravené v genetickém inženýrství. Mezi biologické preparáty, které se v současné době používají patří tumor nekrotizující faktor alfa (TNF- $\alpha$ ). Do biologické léčby se zařazují pacienti, kteří byli léčeni například metotrexátem, ale bez efektu a veškerá léčba u nich selhala. (1,14,15)

Dle dostupných zdrojů je léčba biologickými preparáty u SLE ve stádiu klinických studií. Je ekonomicky velmi náročná a rezervuje se pro velmi těžké případy SLE, které jsou jinak nezvladatelné. Mezi biologické látky, které se podávají při léčbě systémového lupusu erythematoses, patří rituximab, belimumab, abatacept. (1,16)

### **1.5.1 Rituximab**

Tento přípravek je indikován pacientům se systémovým lupusem, jedná se o monoklonální protilátku, která se váže na B-lymfocyty a snižuje tak růst zánětu. Aplikuje se v podobě dvou infúzí v intervalech 14-ti dnů. Léčebný efekt trvá přibližně 9 měsíců. Nežádoucí účinky bývají méně závažné a při jejich vzniku se podávají glukokortikoidy intravenózně před infúzí. (16)

### **1.5.2 Belimumab**

Belimumab je humánní monoklonální protilátka, která se váže na B-lymfocyty a blokuje růst zánětu. Má dlouhodobý účinek a snižuje aktivitu SLE. Podává se intravenózní formou. Je nadějnou cílenou léčbou s minimálními nežádoucími účinky. (12)

### **1.5.3 Abatacept**

Je plně humánní, solubilní fúzovaný protein. Jedná se o monoklonální specifickou protilátku, tlumící činnost T-lymfocytů. Takže zabraňuje rozvoji zánětu. Kombinuje se s podáváním methotrexátu. Podává se jako infúzní terapie. (1)

## **1.6 Rehabilitace u SLE**

Fyzioterapie je u tohoto onemocnění velmi důležitá. Její rozsah záleží na typu postižení a je u každého pacienta individuální. Pacienta je třeba dostatečně edukovat o možnostech domácího cvičení. Pohyb může výrazně zlepšit psychický stav, snížit pocit únavy a zvýšit výkonnost. Využívá se například jízda na rotopedu, pohyblivý chodník, posilování končetin, plavání, masáže a lázeňské pobyty. (9)

Rehabilitace je důležitou součástí léčby, ovlivňuje udržení kloubního pohybu a svalové síly. Pohyb působí protizánětlivě. Používá se především senzomotorického cvičení, například dle Kabata, Bobath koncept nebo mobilizační techniky dle Lewita. Ve fyzikální terapii se výrazně uplatňuje kryoterapie. Je to léčba chladem, která se provádí celkově v kryokomoře nebo lokálně pomocí sprejů, gelů, proudění studeného vzduchu. Utišuje bolest, snižuje svalové napětí a velký význam má při působení proti depresím. Kineziterapie plní svůj účel především v chronických stádiích a je prováděná ve vířivkách nebo bazénech s teplou vodou. V ergoterapii se využívá dlah pro fixaci



bolestivých a oteklých kloubů. Fungují preventivně před vznikem deformit nebo už u vzniklých brání zhoršování. Je potvrzeno, že dlahy snižují proces zánětu.

Způsob rehabilitace se liší dle typu postižení. Při postižení plic se provádí dechové cvičení, hygiena bronchů, atd. (9)

## **1.7 Psychologická léčba**

Součástí léčby je také spolupráce s psychologem. Psychoterapie může probíhat individuálně, s rodinou nebo se skupinou pacientů postižených stejným nebo podobným onemocněním. Navzájem si mezi sebou mohou sdělovat své problémy a zároveň rady, jak zvládat dané situace. Snažíme se u pacienta odstranit pocit bezmoci a falešné představy. Důležitá je také trpělivost, aktivní spolupráce, dodání odvahy a posilovat sebevědomí. Klademe důraz na zájem vyslechnout pocity a obavy pacienta. Nezapomínáme na ocenění a chválu pacientova úsilí.

U SLE pacienti často trpí silnými bolestmi, u kterých se v psychoterapii používá například sugesce, kdy se pacient musí umět vcítit do určité myšlenky a přijmout ji. Dále sem patří hypnóza, jejíž cílem je pomoc pacientovi zaměřit se na něco jiného než je bolest. Dobré výsledky má i relaxace, která slouží ke snížení celkového psychosomatického napětí a provádí se pomocí autogenního tréninku, meditace, dechová cvičení. Využívá se i imaginativní techniky, kdy se pacient učí pracovat s představami. Prožívání bolesti může ovlivnit prostředí, charakter nemoci, věk, pohlaví, osobnost, životní zkušenosti, sociální a kulturní faktory. (6)

## **1.8 Edukace pacienta se SLE**

Pacienti by měli dodržovat pravidelné kontroly u revmatologa a správně užívat léky, jejich dobu podání a množství. Předcházet riziku vzniku arteriosklerózy pravidelnými kontrolami krevního tlaku a hodnot cholesterolu v krvi. Vyhýbat se nadváze, konzumovat vyváženou a pestrou stravu. V jídelníčku by neměly chybět pokrmy z mořských ryb, které mají ochranný efekt všech orgánů. Také pokrmy z libového masa, přednost dávat celozrnnému pečivu, ovesným vločkám. Neměla by chybět zelenina ani ovoce v každodenním jídelníčku. Polotovary by se měly konzumovat minimálně. Sladkosti konzumovat co nejméně a omezit solení. Omezit požívání alkoholu a přestat kouřit. Vyvarovat se stresu, dbát na dostatečné množství odpočinku. Důraz je třeba klást na vhodný výběr obuvi, jež by měla být volná. Velký význam má i dodržování zásad

hygieny včetně péče o sliznice a kůži. Není vhodné zaměstnání na směny v chladném prostředí. Je třeba chránit se před slunečním zářením dlouhými rukávy, kloboukem, ochrannými krémy. Dovolenu u moře, solárium by měli pacienti vynechat. Pacienti se SLE mají větší citlivost k infekcím, proto jim může být lékařem doporučené očkování proti chřipce. Pravidelné kondiční cvičení, procházky v přírodě vedou k celkové pozitivitě pacienta. (16,11)

## 1.9 Kvalita života

*„Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům.“* (Dragomirecká, E., Bartoňová, J. *WHO Duality of Life Assessment*, 2008, str 8)

Kvalitu života není snadné definovat. Stanovuje se na základě subjektivního hodnocení zdravotního stavu pacienta a údajů od něj získaných. Hovoříme-li o vnímání zdraví, máme na mysli, jaký dopad má onemocnění na pacientův fyzický, psychický stav a jak hodnotí pocit životní spokojenosti. Vycházíme tedy z toho, jak kvalitu života hodnotí a vnímá pacient. Kvalita života vyplývá z působení základních fyziologických potřeb. Kvalitu života ovlivňuje řada faktorů jako je věk, pohlaví, soběstačnost, sociální vztahy, rodinné vztahy, finanční situace, zaměstnání a kultura. Subjektivní pocity nemocného se během léčby mění. Důvodem hodnocení kvality života, je zhodnocení efektu léčby. Hodnocení je založeno na dotaznících a škálách. Obecně lze říci, že zdraví je základem kvality života. (5,17)

Denně se setkávám s lidmi, kteří si přejí zbavit se bolesti, únavy, smutku a dalších nepříjemných příznaků provázející systémový lupus erytematodes. Přejí si kvalitní zdravotní péči lékařů a vhodný způsob komunikace ošetřujícího personálu. Velká část pacientů se svěřují s obavami, že jejich zdravotní stav jim nedovoluje založit rodinu. Zároveň se bojí, aby nedošlo ke zhoršení stavu natolik, že by nebyli schopni postarat se o své děti. Kvůli jejich onemocnění často dochází i k rozpadu manželství a těžko pak navazují nový vztah.

V oblasti zaměstnání často zdravotní stav nedovolí lidem vykonávat svoji práci jako doposud. Jsou nuceni odejít do částečného nebo plného invalidního důchodu. Pracovní zařazení je jednou z nejvýznamnějších rolí člověka v životě. Pokud tato role není

naplněna, vede to ke snížení sebevědomí a sebehodnocení. Určitě to má i negativní dopad na ekonomickou stránku lidí a s tím souvisí nárůst stresu a frustrace.

Velkou obtíž těmto pacientům činí soběstačnost. Být samostatným a postarat se o základní životní potřeby je pro zdravého člověka samozřejmostí. Záleží na aktuálním stavu a průběhu nemoci. Bolest se velkou částí podílí na celkovém stavu pacienta. Je pro ně těžké, pokud se stanou závislými na pomoci druhých osob. Omezení v samostatnosti zasahuje do běžných denních činností (úklid domácnosti, nákupy, vaření, stravování, hygiena). Pacienti se po propuknutí nemoci už nemohou do určité míry nebo vůbec věnovat svým zájmům, které před tím normálně provozovali (sport, cestování). Bolest je u tohoto onemocnění jedním z největších problémů. Nemocné úplně vyčerpává, narušuje spánek a s tím souvisí řada dalších problémů – smutek, deprese, zlost nebo izolace.

Velkou roli hraje také strach. U žen se strach spojuje se vzhledem. Pokládají si otázku, zda budou mít také exantém v obličeji nebo po těle, jako jiní pacienti. Zda bude naplněna role matky a jaké je riziko dědičnosti tohoto onemocnění. Pro muže není vzhled až tak důležitý. Spíše se bojí bolesti a omezení při výkonu práce. Strach je pronásleduje i v oblasti sexuálního života.

Léčba tohoto onemocnění vyžaduje trpělivost a čas. Bohužel naše medicína není schopna zcela vyléčit toto onemocnění, ale kvalita života se do budoucna pomocí biologické léčby může dostat na uspokojivou mez. Samozřejmě jde o individuální vnímání nemoci. Záleží, také na tom, jaké má člověk charakteristické rysy, zda se jedná o muže nebo ženu. Jaká je podpora rodiny a velkou roli hraje věk. Některé faktory mohou pacienti ovlivnit sami tím, že budou dodržovat správná režimová opatření, ale je proto třeba pacienty dostatečně informovat o jejich onemocnění.

Mnohdy dojde k tomu, že o pacienty v akutním nebo pozdním stádiu už příbuzní nebo pracovníci domácí péče nejsou schopni dále pečovat a je nutná hospitalizace. V ošetřování je jednou z nejdůležitějších věcí psychologický přístup. Péče musí být intenzivní a měly by být uspokojeny bio psycho sociální potřeby. Kvalita života je tímto onemocněním silně ovlivněna a to ve všech oblastech lidského života.

## **1.10 Osobní prožívání nemoci**

*„Každá nemoc znamená změnu v životě toho, koho postihne. Někdy se jedná o změnu krátkodobou, jindy choroba způsobí trvalé změny ve všech aspektech lidského života.*

*Nemocnému se mění náhled na svět, mění se jeho postoje, názory, hodnoty, potřeby. Onemocnění si vždy vyžádá změnu životního stylu a zhoršuje kvalitu života.*“ (Jansová, P. *Kvalita života pacientů s chronickým únavovým syndromem*, 2011, Bakalářská práce, s. 46 )

Pro pacienty znamená onemocnění velkou zátěž a jejich reakce na tento fakt nemusí ladit s očekáváním zdravotníků, rodiny a okolí. Jsou ze dne na den postaveni před úkol překonávat překážky související s nemocí a vyrovnat se se změnou zdravotního stavu. Spolupráce pacienta se zdravotníkem je odrazem toho, že pacient pochopil své problémy. Je nesmírně důležité pomáhat, aby přijal skutečnost, že jeho zdravotní stav je nezvratný. (10)

## **2. PRAKTICKÁ ČÁST**

### **2.1 Formulace problému**

Systémový lupus erytematodes je onemocnění, které je nevléčitelné, ale pokud pacienti budou dostatečně informováni o správném životním stylu, užívání léků, faktorech ovlivňující onemocnění, pak selepší i jejich kvalita života. Je třeba pacienty stále motivovat a pomáhat překonávat překážky spojené s onemocněním. Zejména je však nutné zjistit, do jaké míry je kvalita života pacientů ovlivněna tímto závažným multiorgánovým postižením.

#### **2.1.1 Hlavní problém**

Při práci na svém pracovišti, oddělení klinické farmakologie Fakultní nemocnice v Plzni, se stále častěji setkávám s lidmi, kteří jsou hospitalizováni z důvodu zhoršení klinických příznaků u systémového lupusu erytematodes nebo z důvodu diagnostického. Pacienti, i přestože jejich onemocnění trvá několik let, nejsou vyrovnáni se svým stavem. Velkou roli v kvalitě života hraje duševní stav, který se pak odráží na postoji k onemocnění. Každý člověk by měl mít uspokojené biopsychosociální potřeby. V případě pacientů se SLE je kvalita života významně determinována v oblasti vnímání celkového zdravotního stavu, psychiky, prožívání bolesti, rodinného života, pracovního zařazení, možnosti sebezpeče, spánku a dalšími ovlivňujícími faktory.

### **2.2 Cíl práce a hypotézy**

#### **2.2.1 Cíl práce**

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak je modifikována kvalita života pacientů onemocněním systémovým lupusem erytematodes.

#### **2.2.2 Hypotézy**

Hypotéza 1: Domnívám se, že více než třetina respondentů pociťuje silné bolesti.

Hypotéza 2: Domnívám se, že více než polovina respondentů trpí depresí.

Hypotéza 3: Domnívám se, že více než polovina respondentů trpí poruchami spánku.

## **2.3 Vzorek respondentů**

Výzkumný soubor tvořili pacienti z revmatologické ambulance Fakultní nemocnice Plzeň Bory, Oddělení klinické farmakologie. Oslovila jsem celkem 50 nemocných. Dotazníkové šetření probíhalo od srpna do prosince 2011. Ke zpracování se mi vrátilo 45 dotazníků. Návratnost je tedy 90 %. Kompletně nebyly vyplněny 4 dotazníky. Pro výzkumné účely bylo tedy zpracováno 41 dotazníků, což představuje 82 % všech dotazníků. Pro zpracování a přehlednost dat jsem použila tabulky, grafy a výsledky jsou uváděny v absolutních číslech a procentech. Tabulky a grafy jsou doplněny textem pro lepší prezentaci odpovědí respondentů.

## **2.4 Použitá metodika**

Zvolila jsem kvantitativní výzkum metodou dotazníku, který obsahuje polootevřené a uzavřené otázky. Tuto metodu sběru dat jsem zvolila z důvodu, že poskytuje možnost odebrat data v krátké časové etapě od velkého výzkumného souboru. Jedná se o soustavu formulovaných a připravených otázek, na které respondenti odpovídali písemně. Dotazník byl zcela anonymní a rozdělen na dvě části.

První část byla zaměřena na identifikaci respondentů, na jejich věk, pohlaví, vzdělání, zaměstnání. Byla sestavena ze sedmi otázek.

Druhá část dotazníku byla směřována ke zjištění kvality života respondentů. Otázky se týkají subjektivního hodnocení zdravotního stavu, bolesti při běžné činnosti nebo v práci, společenské izolovanosti, vyčerpání, psychických poruch, narušení rodinných vztahů, kvality spánku. Tato část je tvořena z patnácti otázek.

## 2.5 Prezentace a interpretace výsledků

### 2.5.1 První část dotazníku

**Tabulka 1 - Věk respondentů**

Věk	Respondentů	Hodnocení v %
15 – 30 let	13	32
31 – 45 let	6	15
46 – 55 let	8	19
56 – 65 let	5	12
66 let a více	9	22

Tabulka 1 znázorňuje, že 13 (32 %) respondentů bylo ve věku 15-30 let, 6 (15 %) respondentů bylo ve věku 31-45 let, 8 (19 %) respondentů ve věku 46-55 let, 5 (12 %) respondentů bylo ve věku 56-65 let, 9 (22 %) respondentů ve věku 66 let a více.

**Tabulka 2 - Pohlaví**

Pohlaví	Muž	Žena
Respondentů	14	27
Hodnocení v %	34	66

Z tabulky 2 vyplývá, že 14 (34 %) respondentů jsou muži a 27 (66 %) respondentů jsou ženy, což odpovídá výskytu tohoto onemocnění v populaci.

**Tabulka 3 – Nejvyšší dosažené vzdělání**

Vzdělání	Respondentů	Hodnocení v %
Základní	6	15
Středoškolské	18	44
Vysokoškolské	3	7
Vyučen	14	34

Tabulka 3 přehledně znázorňuje vzdělání respondentů a plyne z ní, že 6 (15 %) respondentů má základní vzdělání, 18 (44 %) respondentů má středoškolské, 3 (7 %) respondentů má vysokoškolské vzdělání a 14 (34 %) respondentů je vyučeno.

**Tabulka 4 – Pracovní zařazení**

<b>Pracovní zařazení</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Pracující	6	15
Pracující na část. úvazek	10	24
Nezaměstnaný	4	10
Částečný ID	10	24
Plný ID	9	22
Jiné	2	5

Z výsledků výzkumu se dozvídáme, že 6 (15 %) respondentů jsou pracující, 10 (24 %) dotazovaných pracují na částečný úvazek, 4 (10 %) respondentů je nezaměstnaných, 10 (24%) respondentů je v částečném invalidním důchodu (ID), 9 (22 %) respondentů je v plném invalidním důchodu (PID), 2 (5 %) respondentů uvedlo jiné (OSVČ, starobní důchod). Jeden respondent uvedl, že je ve starobním důchodu a druhý respondent je osoba samostatně výdělečně činná.

**Tabulka 5 – Doba trvání onemocnění respondentů**

<b>Roky</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
0 – 1 rok	7	17
2 – 4 roky	11	27
5 – 6 let	9	22
7 a více let	14	34

Tabulka 5 je znázorněním odpovědí respondentů na otázku jak dlouho trpí SLE. 7 (17 %) respondentů trpí onemocněním méně než rok, 11 (27%) respondentů 2-4 roky, 9 (22 %) respondentů trpí onemocněním 5-6 let a 14 (34 %) respondentů 7 a více let.



**Tabulka 6 – Druh orgánového postižení**

<b>Postižení</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Kůže	9	22
Klouby a svaly	11	27
Plíce	3	7
Srdce a cévy	2	5
Gastrointestinální trakt	5	12
Ledviny	6	15
Centrální nervový systém	2	5
Hematologie	3	7
Jiné	0	0

V tabulce 6 znázorňujeme, že 9 (22 %) dotazovaných respondentů trpí postižením kůže, 11 (27 %) respondentů trpí postižením kloubů a svalů, 3 (7 %) respondentů trpí postižením plic, 2 (5 %) respondentů trpí postižením srdce a cév, 5 (12 %) respondentů trpí postižením gastrointestinálním traktem, 6 (15 %) respondentů trpí postižením ledvin, 2 (5 %) respondentů trpí postižením centrálního nervového systému, 3 (7 %) respondentů trpí hematologickým postižením a žádný z respondentů neuvedl jiné orgánové postižení.

**Tabulka 7 – Kuřáctví respondentů**

<b>Kouříte</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Ano	14	34
Ne	27	66

Odpověď na dotaz, zda respondenti kouří, vyjadřuje tabulka 7, kde je znázorněno, že 14 (34 %) respondentů kouří a 27 (66 %) dotazovaných nekouří.

## 2.5.2 Druhá část dotazníku

**Tabulka 8 – Hodnocení zdravotního stavu**

<b>Hodnocení</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Výtečné	3	7
Velmi dobré	5	12
Dobré	9	22
Docela dobré	18	44
špatné	6	15

Z tabulky 8 je zřejmé , že 3 (7 %) respondentů hodnotí zdravotní stav výtečně, 5 (12 %) respondentů hodnotí velmi dobře, 9 (22 %) respondentů hodnotí svůj zdravotní stav dobře, 18 (44 %) respondentů hodnotí docela dobře a 6 (15 %) respondentů hodnotí špatně.

**Tabulka 9 – Hodnocení bolesti**

<b>Hodnocení</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Žádné	4	10
Mírné	6	15
Střední	10	24
Silné	8	19
Velmi silné	13	32

Tabulka 9 znázorňuje, že 4 (10 %) respondentů nemá žádné bolesti, 6 (15 %) respondentů má mírné bolesti, 10 (24 %) respondentů má střední bolesti, 8 (19 %) respondentů pociťuje silné bolesti a 13 (32 %) respondentů pociťuje velmi silné bolesti.

**Tabulka 10 – Do jaké míry omezuje bolest práci v zaměstnání**

<b>Hodnocení</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Vůbec neomezovala	3	7
Mírně	8	20
Středně	12	29
Silně	6	15
Velmi silně	12	29

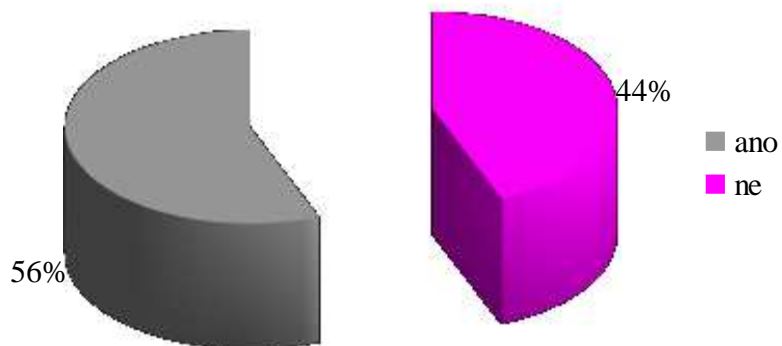
Tabulka 10 znázorňuje, že 3 (7 %) respondentů neomezuje bolest při práci v zaměstnání, 8 (20 %) respondentů omezuje mírně, 12 (29 %) respondentů omezuje bolest středně, 6 (15 %) respondentů omezuje silně a 12 (29 %) respondentů omezuje bolest velmi silně.

**Tabulka 11 – Do jaké míry omezuje bolest práci doma**

<b>Hodnocení</b>	<b>Respondentů</b>	<b>Hodnocení v %</b>
Vůbec neomezovala	2	5
Mírně	3	7
Středně	18	44
Silně	9	22
Velmi silně	9	22

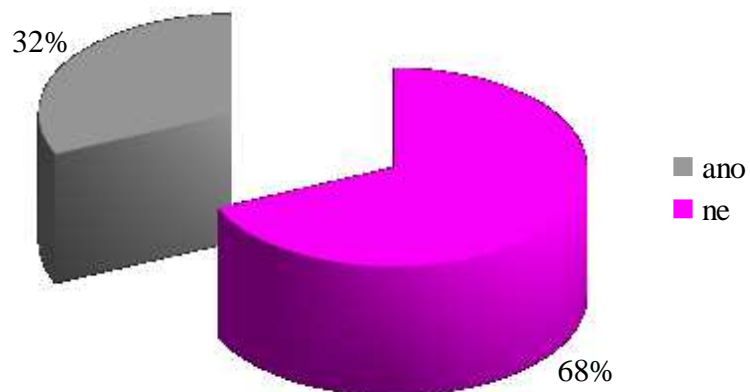
V tabulce 11 výsledky výzkumu ukazují, že 2 (5 %) respondentů bolest při práci doma neomezuje, 3 (7 %) respondentů jsou bolestí omezeni mírně, 18 (44 %) respondentů jsou omezeni středně, 9 (22 %) respondentů jsou bolestí omezeni silně a 9 (22 %) respondentů jsou velmi silně omezeni bolestí.

**Graf 1 – Deprese**



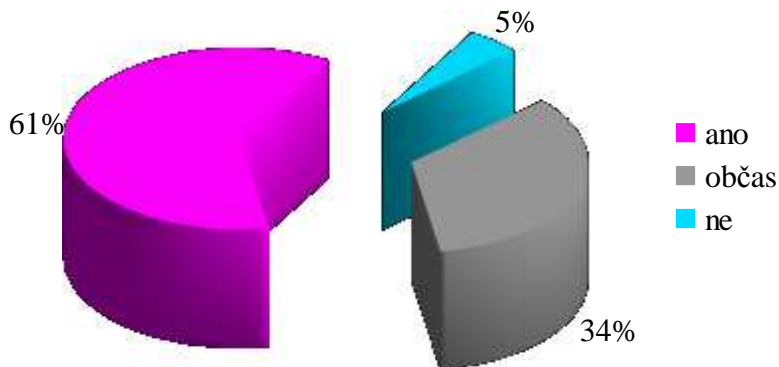
Graf 1 znázorňuje, že 23 (56 %) respondentů při běžné denní činnosti pociťuje depresi a 18 (44 %) respondentů depresi nepociťuje.

**Graf 2 - Smutek**



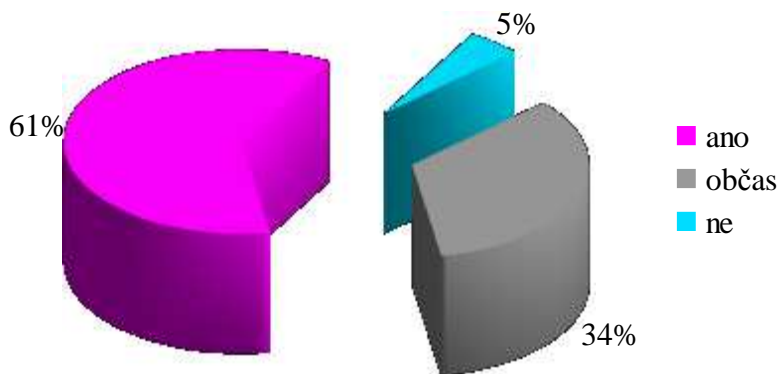
Graf 2 znázorňuje, že 13 (32 %) respondentů při běžné denní činnosti pociťuje smutek a 28 (68 %) respondentů smutek nepociťuje.

**Graf 3 - Podrážděnost**



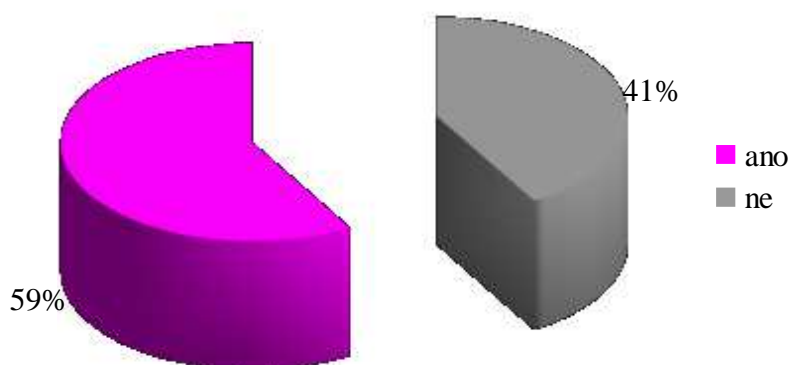
Graf 3 znázorňuje, že 26 (63 %) respondentů při běžné denní činnosti pocítuje podrážděnost a 15 (37 %) respondentů podrážděnost nepocítuje.

**Graf 4 – Izolace od společnosti**



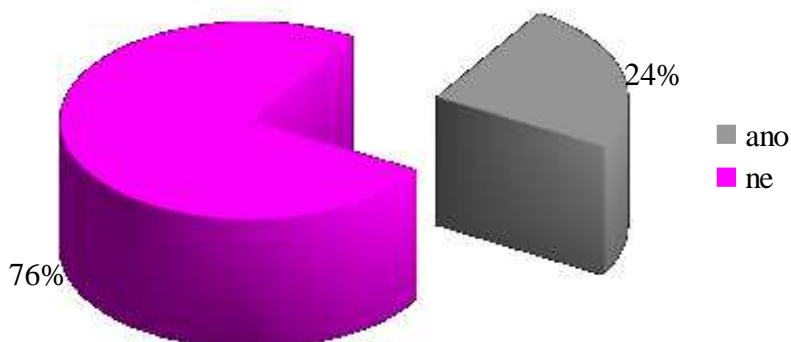
Z grafu 4 vyplývá, že 25 (61 %) respondentů se cítí být izolováni od společnosti, 14 (34 %) respondentů udává občas a 2 (5 %) respondentů necítí izolaci od společnosti.

**Graf 5 – Narušení vztahů v rodině jako následek smutku a deprese**



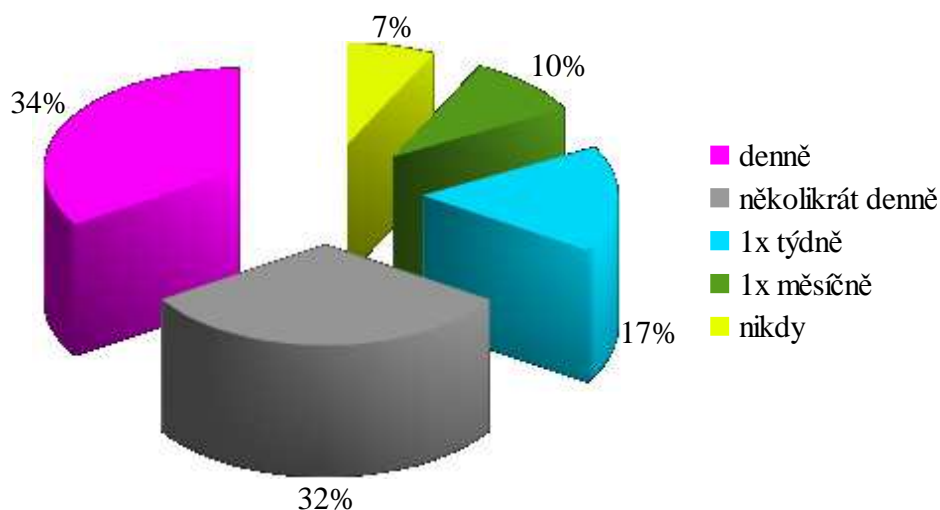
Graf 5 je znázorněním narušení rodinných vztahů smutkem a depresí. U 24 (59 %) respondentů došlo k narušení rodinných vztahů a u 17 (41 %) respondentů ne.

**Graf 6 – Návštěvy psychologa**



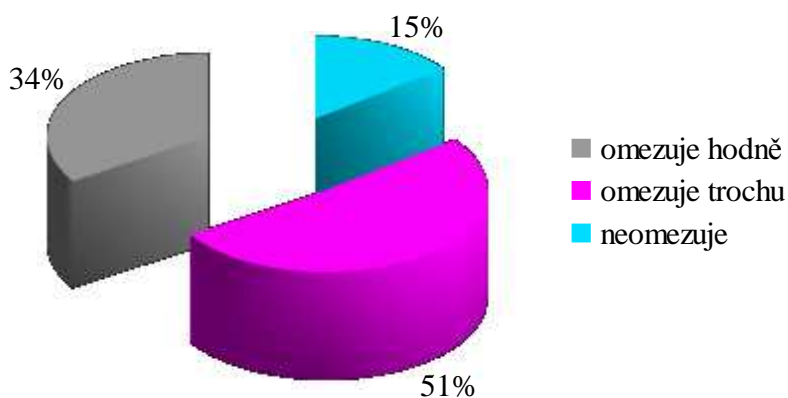
Graf 6 znázorňuje, že 10 (24 %) respondentů trpících depresemi navštěvuje psychologa a 31 (76 %) respondentů trpících depresemi psychologa nenavštěvuje.

**Graf 7 – Hodnocení únavy a vyčerpání za poslední tři měsíce**



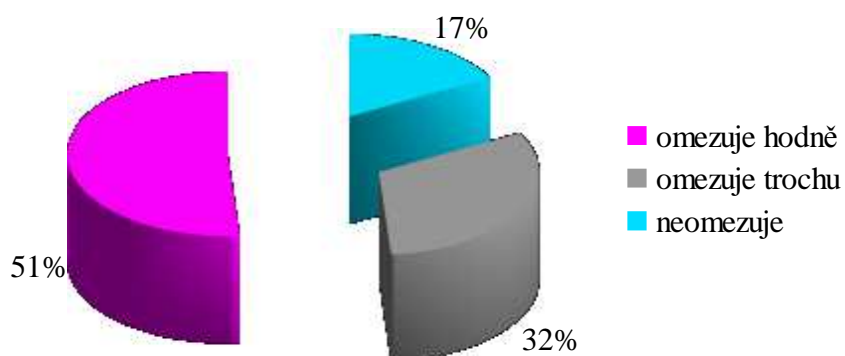
V grafu 7 je znázorněno, že 14 (35 %) respondentů se denně cítí unaveni a vyčerpáni, 13 (33 %) respondentů cítí únavu a vyčerpání několikrát denně, 7 (16 %) respondentů 1krát týdně, 4 (9 %) respondentů cítí únavu a vyčerpání 1krát měsíčně a 3 (7 %) respondentů nikdy necítily únavu nebo vyčerpání.

**Graf 8 – Míra omezení při nošení běžného nákupu**



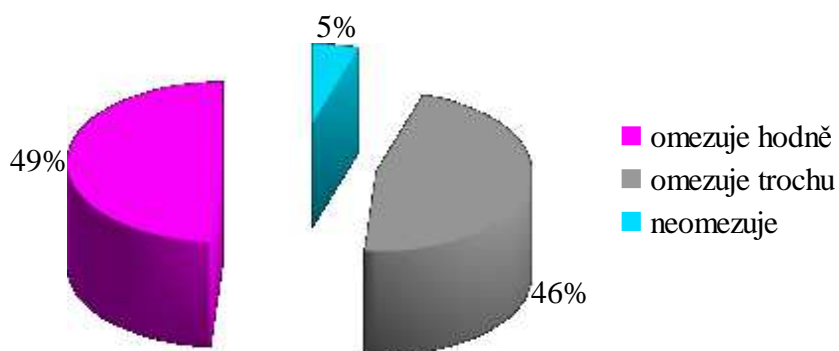
Graf 8 znázorňuje, že 14 (34 %) respondentů jejich zdravotní stav hodně omezuje nošení běžného nákupu, 21 (51 %) respondentů omezuje trochu a 6 (15 %) respondentů jejich zdravotní stav neomezuje nošení běžného nákupu.

**Graf 9 – Míra omezení při běžném úklidu**



Graf 9 znázorňuje, že 21 (51 %) respondentů je hodně omezováno jejich zdravotním stavem při úklidu, 13 (32 %) respondentů je omezováno trochu a 7 (17 %) respondentů jejich zdravotní stav při úklidu neomezuje.

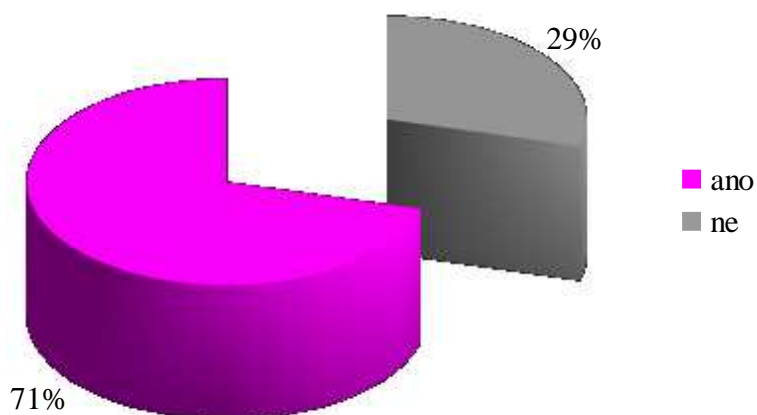
**Graf 10 – Míra omezení při sebepěči**



Graf 10 znázorňuje, že 20 (49 %) respondentů hodně omezuje jejich zdravotní stav při sebepěči, 19 (46 %) respondentů omezuje trochu a 2 (5 %) respondentů jejich zdravotní stav neomezuje při sebepěči.

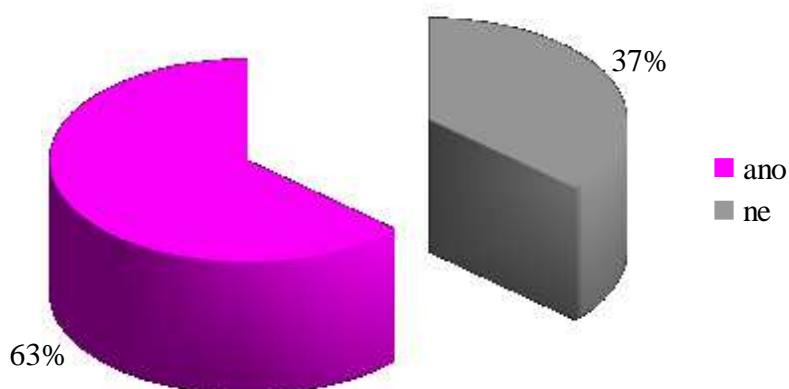


**Graf 11 – Změna pracovního zařazení**



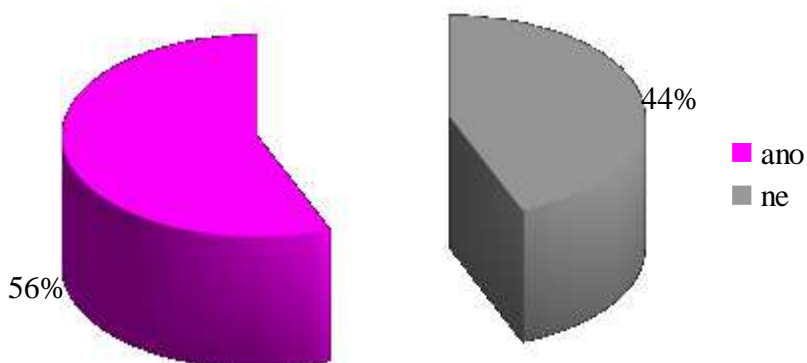
Graf 11 znázorňuje, že 29 (71 %) respondentů kvůli onemocnění změnilo pracovní zařazení a 12 (29 %) respondentů pracovní zařazení nezměnilo.

**Graf 12 – Kvalita spánku**



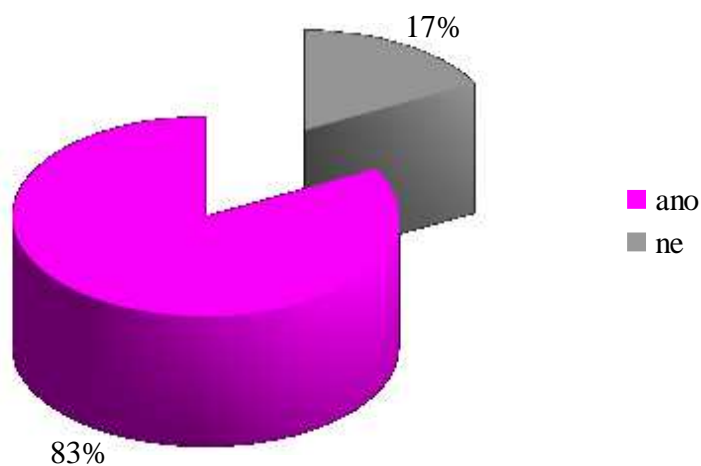
V grafu 12 je znázorněno, že 31 (76 %) respondentů má bolestí ovlivněnou kvalitu spánku a 18 (24 %) respondentů nemá kvalitu spánku ovlivněnou bolestí.

**Graf 13 – Pocity únavy po spánku**



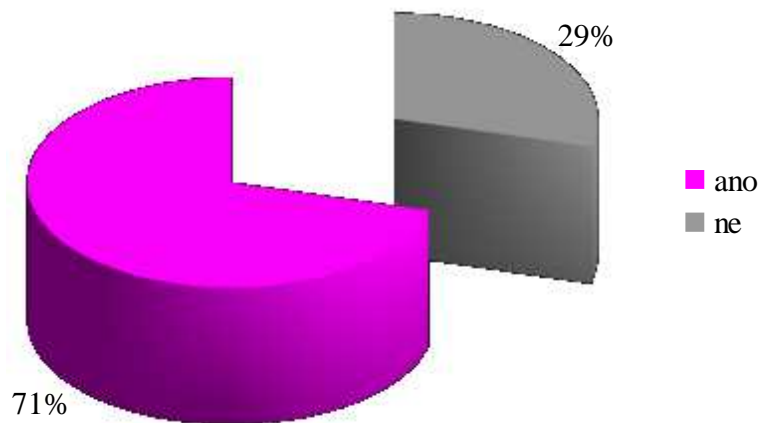
Výsledky výzkumu vyplývají z grafu 13, kde se cítí unaveno po spánku 23 (56 %) respondentů a 18 (44 %) respondentů se necítí unaveno po spánku.

**Graf 14 – Obětování oblíbených zálib respondentů**



Graf 14 znázorňuje, že 34 (83 %) respondentů se vzdalo některých oblíbených zálib kvůli onemocnění a 7 (17 %) respondentů se nemuselo vzdát oblíbených zálib.

**Graf 15 – Finanční situace**



Z grafu 15 se dozvídáme, že u 29 (71 %) respondentů došlo následkem onemocnění ke zhoršení finanční situace a u 12 (29 %) respondentů nedošlo ke zhoršení finanční situace.

### 3 DISKUZE

Cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života pacientů postižených systémovým lupusem erytematodes.

Vyhodnocením otázky č. 1 jsem zjistila, že na dotazník odpovídalo 13 (32 %) respondentů ve věku 15-30 let, 6 (15 %) respondentů ve věku 31-45 let, 8 (19 %) respondentů ve věku 46-55 let, 5 (12 %) ve věku 56-65 let a 9 (22 %) respondentů bylo ve věku 66 let a více. Tímto zjištěním je zřejmé, že onemocnění se projevuje poměrně v mladém věku 15-30 let bylo 13 (32 %) respondentům. Což také uvádí Dostál, Venkovský (1997).

V otázce č.2 jsem se respondentů dotazovala na pohlaví. 14 (34 %) respondentů tvořily ženy a 27 (66 %) respondentů tvořili muži. Potvrzuje se, že onemocnění postihuje více ženy. Toto zjištění je ve shodě s Olejárová (2008), která uvádí, že onemocnění postihuje častěji ženy oproti mužům v poměru 5-10 : 1.

Otázkou č. 3 jsem zjišťovala nejvyšší dosažené vzdělání respondentů. 6 (15 %) respondentů mělo základní vzdělání, 18 (44 %) respondentů mělo středoškolské vzdělání, 3 (7 %) respondentů mělo vysokoškolské vzdělání a 14 (34 %) respondentů bylo vyučeno. Snažila jsem se najít nějakou souvislost mezi vzděláním a chorobou, určitým stupněm společenského uplatnění, sociální situací, avšak žádná souvislost nebyla nalezena.

V otázce č. 4 jsem se dotazovala na pracovní zařazení respondentů a zjistila, že 6 (15 %) respondentů jsou pracující, 10 (24 %) respondentů pracuje na částečný úvazek, 4 (10 %) respondentů jsou nezaměstnaní, 10 (24 %) respondentů pobírá částečný invalidní důchod, 9 (22 %) respondentů pobírá plný invalidní důchod a 2 (5 %) respondenti jsou OSVČ. Na tuto otázku jsem se zaměřila, abych zjistila, jak choroba ovlivňuje pracovní oblast. Z dotazu vyplývá, že pouze 6 (15 %) respondentů je plně pracujících, což zcela jistě odráží závažnost tohoto postižení, zejména proto, že většina pacientů je v mladém produktivním věku.

Otázka č. 5 je zaměřena na délku trvání onemocnění. 7 (17 %) respondentů trpí onemocněním méně než rok, 11 (27 %) respondentů trpí onemocněním 2-4 roky, 9 (22 %) respondentů trpí onemocněním 5-6 let a 14 (34 %) respondentů trpí onemocněním 7 a více let. Domnívám se, že toto progredující chronické onemocnění

výrazně mění kvalitu života pacientů s SLE, avšak nezjistila jsem souvislost mezi délkou trvání onemocnění a změnou kvality života.

Vyhodnocením otázky č. 6 jsem zjistila, že 9 (22 %) respondentů trpí postižením kůže, 11 (27 %) respondentů trpí postižením kloubů a svalů, 3 (7 %) respondentů trpí postižením plic, 2 (5 %) respondentů trpí postižením srdce a cév, 5 (12 %) respondentů trpí postižením gastrointestinálním traktem, 6 (15 %) respondentů trpí postižením ledvin, 2 (5%) respondentů trpí postižením centrálního nervového systému, 3 (7 %) respondentů trpí postižením hematologickým a jiným orgánovým postižením netrpí žádný respondent. Zjišťuji, že z mého výzkumu vyplývá častější postižení kloubů a svalů. To se ale neshoduje s Olejářovou (2008), která uvádí, že nejčastější klinickou manifestací je postižení kůže.

V otázce č. 7 jsem zjistila, že 14 (34 %) respondentů jsou kuřáci a 27 (66 %) respondentů jsou nekuřáci. Na tuto otázku, zda respondenti kouří, jsem se dotazovala proto, že kouření je významným rizikovým faktorem. Pacienti postižení SLE onemocněním mají větší dispozice ke vzniku kardiovaskulárních chorob. Potěšilo mě, že více než polovina respondentů nekouří.

V otázce č. 8 jsem se dotazovala, jak respondenti hodnotí svůj zdravotní stav v tuto chvíli a 3 (7 %) respondentů odpovědělo výtečně, 5 (12 %) respondentů odpovědělo velmi dobře, 9 (22 %) respondentů odpovědělo dobře, 18 (44 %) respondentů odpovědělo docela dobře a špatně odpovědělo 6 (15 %) respondentů. Z analýzy výsledků jasně vyplývá, že pacienti vnímají svůj celkový zdravotní stav spíše hůře. Celých 59 % respondentů hodnotilo svůj zdravotní stav docela dobře a špatně. Kvalita života v oblasti vnímání zdraví je zcela jistě modifikována SLE.

Jeden z příznaků SLE je bolest. Jedná se o bolesti svalů, velkých kloubů, symptomatické bolesti související se systémovým postižením. Analýzou výsledků otázky č. 9, jsem zjistila, že 4 (10 %) respondentů nepocíťovalo žádné bolesti za poslední tři měsíce, 6 (15 %) respondentů pocíťovalo mírné bolesti, 10 (24 %) respondentů pocíťovalo střední bolesti, 8 (19 %) pocíťovalo silné bolesti a velmi silné bolesti pocíťovalo 13 (32 %) respondentů. Celých 90 % respondentů udává, že pocíťovalo v posledních třech měsících určitou míru bolesti.

Vyhodnocením otázky č. 10 vyplývá, že 3 (7 %) respondentů nebylo při práci v zaměstnání omezováno bolestí, 8 (20 %) uvedlo, že jsou bolestí omezováni mírně, 12 (29 %) respondentů odpovědělo, že je bolest omezuje středně, 6 (15 %) respondentů uvedlo, že bolest je omezuje silně a 12 (29 %) omezuje bolest při práci v zaměstnání

velmi silně. Z výsledků vyplývá, že pacienti jsou ve svém výkonu v zaměstnání značně determinováni bolestí, proto také často pracují pouze na částečný pracovní úvazek. Pracovní zařazení pacientů se SLE je jednou z dalších otázek výzkumu kvality života.

Z odpovědí na otázku č. 11 zjišťujeme, že 2 (5 %) respondentů bolest při práci doma neomezuje, 3 (7 %) respondentů omezuje bolest mírně, 18 (44 %) respondentů omezuje bolest středně, 9 (22 %) respondentů bolest omezuje silně a 9 (22 %) respondentů bolest omezuje při práci velmi silně. Sebepečce u pacientů se SLE je dle mého výzkumu bolestí značně ovlivněna, neboť celých 93 % respondentů uvádí určité omezení.

Další dimenzí výzkumu kvality bylo zaměření na emoční stav pacientů při onemocnění SLE. Vyhodnocením otázky č. 12a) sledujeme, že 23 (56 %) respondentů pociťovalo při běžné denní činnosti depresi a 18 (44 %) respondentů depresi nepociťovalo. V otázce č. 12b) 13 (32 %) respondentů pociťovalo při běžné denní činnosti smutek a 28 (68 %) respondentů smutek nepociťovalo. Z otázky č. 12c) vyplývá, že 26 (63 %) respondentů pociťovalo při běžné denní činnosti podrážděnost a 15 (37 %) respondentů podrážděnost nepociťovalo. Na tuto otázku navazuje otázka č. 14, jejíž výsledky vypovídají o tom, že 24 (59 %) respondentů mělo narušené vztahy v rodině následkem smutku a deprese a 17 (41 %) respondentů uvedlo, že nemělo narušené vztahy v rodině. Fakt, že 59 % respondentů trpí depresemi, potvrzuje Olejárová, Korandová (2011), které uvádí, že pacienti se SLE mají sklon ke střídání nálad, depresi, úzkosti ze své diagnózy, změny vzhledu, ze strachu z budoucnosti atd. Deprese však může být i příznakem vlastního onemocnění. Důležitá je pomoc rodiny, empatie a motivace.

Zjištěním otázky č. 13 je, že 25 (61 %) respondentů se cítilo kvůli onemocnění izolováno od společnosti, 14 (34 %) respondentů se cítilo izolováno jen občas a 2 (5 %) respondentů se necítilo izolováno. Chtěla jsem pomocí této otázky zjistit, jak pacienti vnímají přizpůsobení a akceptování jejich choroby veřejností. To mě přivádí k zamyšlení nad tím, zda společnost zná podstatné informace o této chorobě.

Z otázky č. 15 vyplývá, že 10 (24 %) respondentů trpících depresemi navštěvuje psychologa a 31 (76 %) respondentů psychologa nenavštěvuje. V této otázce mě překvapilo, že respondenti nechtějí nebo nemůžou navštěvovat psychologa i přes to, že trpí depresemi. Jak uvádí Janáčková (2007), že velký význam má psychoterapie. Kde se pacient učí přijmout svůj zdravotní stav.

Otázkou č. 16 jsem zjišťovala, že 14 (35 %) respondentů se cítilo denně za poslední tři měsíce unaveně a vyčerpaně, 13 (33 %) respondentů se cítilo několikrát denně

unaveně a vyčerpaně, 7 (16 %) respondentů se cítilo 1krát týdně unaveně a vyčerpaně, 4 (9 %) respondentů se cítilo unaveně a vyčerpaně 1krát měsíčně a 3 (7 %) se nikdy necítilo vyčerpaně a unaveně za poslední tři měsíce.

Souhrn otázek č. 17a) se zaměřuje na omezení kvůli zdravotnímu stavu při nošení běžného nákupu a 14 (34 %) respondentů odpovědělo, že nošení běžného nákupu je omezuje hodně, 21 (51 %) respondentů omezuje trochu a 6 (15 %) respondentů jejich zdravotní stav neomezuje při nošení běžného nákupu. Otázka č. 17b) se vztahuje k omezování zdravotním stavem při věšení prádla, vysávání, mytí oken a 21 (51 %) respondentů jejich zdravotní stav omezuje hodně, 13 (32 %) respondentů omezuje trochu a 7 (17 %) respondentů jejich zdravotní stav při věšení prádla, vysávání, mytí oken neomezuje. V otázce 17c) se dotazují na omezení zdravotním stavem při koupání ve vaně, oblékání bez cizí pomoci a zjišťují, že 20 (49 %) respondentů je jejich zdravotní stav omezuje hodně, 19 (46 %) respondentů omezuje trochu a 2 (5 %) respondentů jejich zdravotní stav neomezuje při koupání ve vaně, oblékání bez cizí pomoci. Těmito otázkami jsem chtěla zjistit samostatnost respondentů a do jaké míry jsou omezováni ve vykonávání jednotlivých úkonů, které jsou pro zdravého člověka samozřejmostí. Zjistila jsem, že nejvíce respondentů je trochu omezeno při nošení běžného nákupu, dále se pak cítí nejvíce respondentů hodně omezeno při úklidu a nejvíce respondentů má hodně omezené koupání ve vaně a oblékání bez cizí pomoci.

Otázkou č. 18 jsem sledovala, zda respondenty donutilo jejich onemocnění změnit pracovní zařazení. 29 (71 %) respondentů odpovědělo ano a 12 (29 %) respondentů odpovědělo ne. S tím se také spojuje otázka č. 22, kde se zajímám o finanční situaci. Myslím si a z mého výzkumu vyplývá, že respondenti strádají po finanční stránce z důvodu limitování pracovní zátěže. Analýzou výsledků odpovědí respondentů na otázku č. 22 zjišťují, že 29 (71 %) respondentů má pocit, že následkem jejich onemocnění se zhoršila finanční situace a 12 (29 %) respondentů uvedlo, že nemá pocit zhoršení finanční situace.

V otázce č. 19 se zabývám tím, zda respondenty v kvalitě spánku ovlivňuje bolest. 31 (76 %) respondentů uvedlo, že bolest jejich kvalitu spánku ovlivňuje a 18 (24 %) respondentů uvedlo, že jejich kvalitu spánku bolest neovlivňuje. Spánek patří mezi základní fyziologické potřeby každého člověka. Jeho deficit se odráží na celkovém stavu pacienta. Což se úzce spojuje s otázkou č. 20, která směřuje ke zjištění únavy po spánku. 25 (56 %) odpovědělo, že se cítí po spánku unaveně a 18 (44 %) respondentů odpovědělo, že necítí únavu po spánku. Tímto dotazem jsem chtěla zjistit

kvalitu spánku, neboť poruchy spánku a únava jsou dle Olejárové, Korandové (2011) jedním z příznaků SLE. A také věnují pozornost péči o spánek a doporučují pacientům během dne střídat aktivitu s odpočinkem, ale nepospávat. Před uložením ke spánku zavést spánkový stereotyp (procházka, čtení knihy).

**Hypotéza 1:** Domnívám se, že více než třetina respondentů pociťuje silné bolesti. K této hypotéze se vztahovaly otázky č. 9, 10, 11. Zjistila jsem, že 19 % respondentů uvedlo silné bolesti a 32 % respondentů velmi silné bolesti. **Hypotéza 1 se potvrdila.**

**Hypotéza 2:** Domnívám se, že více než polovina respondentů trpí depresí. K posouzení této hypotézy jsem použila odpovědi na otázky č. 12a), 14. Na základě odpovědí jsem zjistila, že 56 % respondentů trpělo depresemi a 59 % respondentů kvůli depresím narušili rodinné vztahy. **Hypotéza 2 se potvrdila.**

**Hypotéza 3:** Domnívám se, že více než polovina respondentů trpí poruchami spánku. Tuto hypotézu jsem hodnotila pomocí výsledků otázky č. 19, 20. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že 76 % respondentů má ovlivněnou kvalitu spánku bolestí a 56 % respondentů se cítí po spánku unaveno. **Hypotéza 3 se potvrdila.**



## ZÁVĚR

Kvalita života pacientů se systémovým lupusem erytematodes se stala předmětem zkoumání praktické části této bakalářské práce. Tato práce poskytla souhrnný pohled na změny v životě člověka, který onemocní závažnou chorobou. Toto onemocnění nelze vyléčit, ale je možné kvalitní sesterskou péčí a důkladnou edukací pacienta zejména o dodržování léčebného režimu, stravování, sebeděče, rehabilitace a psychologické péče výrazně zvýšit kvalitu života pacientů.

Téma jsem si vybrala, protože je mi velmi blízké. Jako sestra se denně setkávám s pacienty trpících jmenovaným onemocněním a také v soukromém životě, kdy osoba blízká mé rodině onemocněla touto chorobou. Propuknutí tohoto onemocnění působí pacientům zásadní změny v životě a to ve všech oblastech. V kompetenci sestry je uspokojování biopsychosociálních potřeb pacienta a dosáhnout tak zlepšení kvality života. Edukovaný pacient, který má dostatek informací o své chorobě, příznacích a rizikových faktorech může sám výrazně zlepšit kvalitu svého života. Je důležité, abychom těmto pacientům pomohli zvládat přijetí změny jejich stavu. Také podávali dostatek informací o chorobě, metodách léčby, motivovali je a vedli k důstojnému životu.

Výsledky zkoumání kvality života pacientů se SLE jednoznačně dokazují, že ošetrovatelskou péčí je třeba stále více zdokonalovat. Proto bych byla ráda, kdyby tato práce o poměrně neznámé chorobě sloužila jako studijní materiál nejen pro zdravotnické školy, ale i pro sestry v běžné praxi. Výrazně by mohla ovlivnit pohled na toto onemocnění, změnit přístup k těmto pacientům a zlepšit ošetrovatelskou péči o ně.

Člověk, který trpí vážným onemocněním, může žít relativně kvalitní ačkoli limitovaný život. Tvorba bakalářské práce pro mě byla pramenem zkušeností. Naučila mě pracovat s literaturou, přinesla mi mnoho nových teoretických znalostí, které ráda využiji v praxi.

## Literatura a prameny

1. *Biologická léčba* [on line], Systémový-lupus [cit.2011-10-16]. Dostupné na: <http://www.cilena-lecba.cz/systemovy-lupus>.
2. CONTRERAS,G., PARDO, V.LECLERQ, B. *Jaká je optimální léčba u pacientů s lupusovou nefritidou?* Postgraduální nefrologie, 2004, roč. 2, č. 2, 29s. ISSN 1214-178X
3. DOSTÁL, C., VENCOVSKÝ, J., et al. *Systémový lupus erythematoses*. Praha: Medprint, 1997. 239 s. ISBN 80-902036-3-9
4. DRAGOMIRECKÁ E., BARTOŇOVÁ J., WHOQOL-BREF, WHOGOL-100: *World Health Organization Duality of Life Assessment*, 1vyd.: Psychiatrické centrum Praha, 2008, 88s. ISBN 80-85121-82-4
5. FARKAŠOVÁ, D. a kol. *Výzkum v ošetrovatelství*. nakl.: Osveta, 1. vyd., 2006, 88s. ISBN- 10: 80-8063-229-4
6. JANÁČKOVÁ, L. *Bolest a její zvládnutí*. Praha: Portál, 2007. 191 s. ISBN 978- 80-7367-210-2
7. JANČOVÁ, E. *Specificita péče o nemocné s renálním postižením v těhotenství*. Postgraduální medicína, 2010, roč. 12, č.5, 590-597s. ISSN 1212-4184
8. JANSOVÁ, P. *Kvalita života pacientů s chronickým únavovým syndromem*.Praha: 2011. 96 s. Bakalářská práce (Bc.). [ on line] Univerzita Karlova: Husitská teologická fakulta. Dostupné na: [http://www.me-efs.cz/prilohy/bp\\_25052011.pdf](http://www.me-efs.cz/prilohy/bp_25052011.pdf). [cit. 2011-10-15]
9. JAROŠOVÁ, H., IŠTVÁNKOVÁ, E. *Rehabilitace u systémového lupus erythematoses*. In rehabilitace : sborník příspěvků. Praha : Triton, 2010, 156s. ISBN 978-80-7387-299-1
10. JOBÁNKOVÁ M. a kol. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. 3. vyd. Brno: NCO NZO, 2006. 225 s. ISBN: 80-7013-390-2
11. Klub lupusinek a lupusáků [on line], [cit. 2011-09-16] Dostupné na <http://www.lupusinky.estranky.cz>
12. NAVARA, S.,GUZMÁN, R., GALLACHER, A. *Nová možnost léčby nemocných se SLE : belimumab*. Postgraduální nefrologie, 2011, roč. 9, č. 2, 32s. ISSN 1214-178X
13. NOVÁČKOVÁ, M., et al. *Průběh těhotenství a porodu u pacientky se systémovým lupus erythematoses*. Česká gynekologie, 2004, roč. 69, č. 3, 193-196s. ISSN 1210-7832
14. OLEJÁROVÁ, M., *Biologická léčba v revmatologii*. 7368. vid. Praha:Mladá Fronta, 2010, 151s. ISBN 978-80-204-2281-1

15. OLEJÁROVÁ, M., KORANDOVÁ, J. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá Fronta, 2011, 172s. ISBN 978-80-204-2455-6
16. OLEJÁROVÁ, M., *Revmatologie v kostce*. 1134.vyd.: Triton Praha, 2008, 226s. ISBN 978-80-7387-115-4
17. SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B., JEBAVÝ, L., BLAŽEK, M., KAČEROVSKÝ, J. 2004. *Kvalita života nemocných – jeden z nejdůležitějších parametrů hodnocení léčby*, [on line] *Vojenské zdravotnické přehledy*, [cit. 2011-09-16] Dostupné na: [http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201\\_2004/Vz11\\_2.%20Slovacek.pdf](http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf)
18. *Systémový Lupus Erythematosus (SLE)* [online]. Praha : Revma Liga v ČR [cit. 10.8.2011]. Dostupné na : [http://www.revmaliga.cz/files/Brozura\\_SLE.pdf](http://www.revmaliga.cz/files/Brozura_SLE.pdf)
19. ŠTEFÁNEK, J., [ on line], *Medicína, nemoci, studium na 1 LF UK*. Dostupné na: [http://www.stefajir.cz/lupus\\_erythematosus](http://www.stefajir.cz/lupus_erythematosus). [ cit. 2012- 3- 6]
20. TAMAYO, T., et al. Factors influencing the health related duality of life in patients with systemic lupus erythematosus: long-term results (2001—2005) of patients in the German Lupus Erythematosus Self-Help Organization (LULA Study). *Lupus*, 2010, Vol. 19, Iss. 14, p. 1606-13
21. VENCOVSKÝ, J. *Autoimunitní systémová onemocnění : minimum pro praxi*. Praha: Triton, 1998, 136 s. ISBN 80-85875-97-7
22. WIDIMSKÝ, J., MALÝ, M. *Akutní plicní embolie a žilní trombóza*. Patogeneze, diagnostika, léčba a prevence. 2. vyd. Praha: TRITON, 2005, 384s. ISBN 80-7254-639-2

## Seznam zkratek

SLE	- systémový lupus erytematodes
TBC	- tuberculoza
AST	- aspartátaminotransferáza
ALT	- alaninaminotransferáza
ALP	- alkalická fosfatáza
CNS	- centrální nervová soustava
NSA	- nesteroidní antirevmatika
CFM	- cyklofosamid
RTG	- rentgen
ATD	- atakdale

## Seznam tabulek

Tabulka 1	- Věk respondentů
Tabulka 2	- Pohlaví
Tabulka 3	- Nejvyšší dosažené vzdělání
Tabulka 4	- Pracovní zařazení
Tabulka 5	- Doba trvání onemocnění respondentů
Tabulka 6	- Druh orgánového postižení
Tabulka 7	- Kuřáctví respondentů
Tabulka 8	- Hodnocení zdravotního stavu
Tabulka 9	- Hodnocení bolesti
Tabulka 10	- Do jaké míry omezuje bolest práci v zaměstnání
Tabulka 11	- Do jaké míry omezuje bolest práci doma

## Seznam grafů

- Graf 1 - Deprese
- Graf 2 - Smutek
- Graf 3 - Podrážděnost
- Graf 4 - Izolovanost od společnosti
- Graf 5 - Narušení vztahů v rodině jako následek smutku a deprese
- Graf 6 - Návštěvy psycholog
- Graf 7 - Hodnocení únavy a vyčerpanosti za poslední tři měsíce
- Graf 8 - Míra omezení při nošení běžného nákupu
- Graf 9 - Míra omezení při běžném úklidu
- Graf 10 - Míra omezení při sebepéči
- Graf 11 - Změna pracovního zařazení
- Graf 12 - Kvalita spánku
- Graf 13 - Pocity únavy po spánku
- Graf 14 - Obětování oblíbených zálib
- Graf 15 - Finanční situace

## **Seznam příloh**

Příloha 1 - Dotazník

Příloha 2 - Obrázky

## 4 PŘÍLOHY

### **Příloha 1: Dotazník**

Dobrý den,

jmenuji se Jana Plocarová a jsem studentkou Fakulty zdravotnických studií Západočeské univerzity v Plzni. Právě jste obdržel/a dotazník, jehož cílem je získat informace týkající se kvality života a Vašeho zdravotního stavu. Téma mé bakalářské práce zní: Kvalita života nemocného s lupus erythematoses.

Dotazník je anonymní a výsledky budou použity pouze ke zpracování bakalářské práce. Ráda bych Vás touto cestou požádala o jeho vyplnění. Prosím přečtěte si všechny otázky a odpověď zakroužkujte, popřípadě vypište na připravené místo.

Děkuji

Jana Plocarová



## Část A - Úvod

### 1. Kolik je Vám let?

- a) 15 – 30
- b) 31 – 45
- c) 46 – 55
- d) 56 – 65
- e) 66 let a více

### 2. Pohlaví

- a) žena
- b) muž

### 3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- a) základní
- b) středoškolské
- c) vysokoškolské
- d) vyučen

### 4. Jaké je Vaše pracovní zařazení?

- a) pracující
- b) pracující na částečný úvazek
- c) nezaměstnaný
- d) částečný invalidní důchod
- e) plný invalidní důchod
- f) jiné (OSVČ) .....

### 5. Jak dlouho trpíte tímto onemocněním?

- a) 0-1 rok
- b) 2-4 let
- c) 5-6 let
- d) 7 a více let

**6. Jakým orgánovým postižením trpíte?**

- a) kůže
- b) klouby a svaly
- c) plíce
- d) srdce a cévy
- e) gastrointestinální trakt
- f) ledviny
- g) centrální nervový systém
- h) hematologie
- i) jiné (související s lupus erythematoses orgánovým postižením) .....

**7. Kouříte?**

- a) ano
- b) ne

**Část B - Zdravotní a psychický stav**

**8. Jak hodnotíte svůj zdravotní stav v tuto chvíli?**

- a) výtečné
- b) velmi dobré
- c) dobré
- d) docela dobré
- e) špatné

**9. Jak velké bolesti jste pocítoval/a za poslední tři měsíce?**

- a) žádné
- b) mírné
- c) střední
- d) silné
- e) velmi silné

**10. Uved'te do jaké míry Vás omezovala bolest při práci v zaměstnání?**

- a) vůbec neomezovala
- b) mírně
- c) středně
- d) silně
- e) velmi silně

**11. Uved'te do jaké míry Vás omezovala bolest při práci doma?**

- a) vůbec neomezovala
- b) mírně
- c) středně
- d) silně
- e) velmi silně

**12. Pociťoval/a jste někdy uvedené psychické problémy při běžné denní činnosti?**

- |                 |     |    |
|-----------------|-----|----|
| a) deprese      | ANO | NE |
| b) smutek       | ANO | NE |
| c) podrážděnost | ANO | NE |

**13. Cítil/a jste se někdy kvůli Vašemu onemocnění izolován/á od společnosti?**

- a) ano
- b) občas
- c) ne

**14. Měly Vaše stavy smutku a deprese za následek narušení vztahů v rodině?**

- a) ano
- b) ne

**15. Pokud trpíte depresemi, navštěvujete psychologa?**

- a) ano
- b) ne

**16. Cítil/a jste se za poslední tři měsíce unaven/á a vyčerpán/á?**

- a) denně
- b) několikrát denně
- c) 1krát týdně
- d) 1krát měsíčně
- e) nikdy

**17. Omezuje Váš zdravotní stav, některou z těchto činností a do jaké míry?**

- a) nošení běžného nákupu

omezuje hodně                      omezuje trochu                      neomezuje

- b) věšení prádla, vysávání, mytí oken

omezuje hodně                      omezuje trochu                      neomezuje

- c) koupání ve vaně, oblékání bez cizí pomoci

omezuje hodně                      omezuje trochu                      neomezuje

**18. Donutilo Vás onemocnění změnit pracovní zařazení?**

- a) ano
- b) ne

**19. Ovlivňuje bolest Vaší kvalitu spánku?**

- a) ano
- b) ne

**20. Cítíte po spánku únavu?**

- a) ano
- b) ne

**21. Musel/a jste vzdát některých oblíbených zálib kvůli onemocnění?**

- a) ano
- b) ne

**22. Máte pocit, že následkem Vašeho onemocnění zhoršila finanční situace v rodině?**

a) ano

b) ne

## Příloha 2: Obrázky

Obr. 1 – Motýlovitý erytém



Klub lupusinek a lupusáků dostupné na: <http://www.lupusinky.estranky.cz>

Obr. 2 – Postižení kloubů



Převzato z ŠTEFÁNEK, J. Medicína, nemoci, studium na 1LF UK. Dostupné na:  
<http://www.stefajir.cz/lupus erythematosus>