

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

**Problematika ošetrovatelské péče o
pacienty se systémovým lupus
erythematoses**

Bakalářská práce

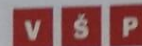
Autor práce: Marie Ambrozková

Vedoucí práce: Mgr. Petra Vršecká

Jihlava 2020

Vysoká škola polytechnická Jihlava

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

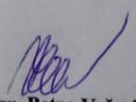


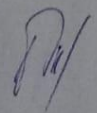
Vysoká škola
polytechnická
Jihlava



ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Marie Ambrozková
Studijní program:	Ošetrovatelství
Obor:	Všeobecná sestra
Název práce:	Problematika ošetrovatelské péče u pacientů se systémovým lupus erythematoses
Cíl práce:	Zjistit, jaké jsou specifické potřeby u pacienta se systémovým onemocněním pojíva.


Mgr. Petra Vršecká
vedoucí bakalářské práce


PhDr. Vlasta Dvořáková, PhD.
vedoucí katedry
Katedra zdravotnických studií

Abstrakt

Tématem bakalářské práce je problematika ošetrovatelské péče o pacienty se systémovým lupus erythematoses. Bakalářská práce se dělí na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část obsahuje informace o onemocnění systémový lupus erythematoses, na klinické příznaky nemoci, projevy, léčbu, potřeby pacienta a také ošetrovatelskou péči. Výzkumná část bakalářské práce je provedena formou kvalitativního šetření. Cílem výzkumu je zjistit specifické potřeby pacientů se SLE. Výzkumné otázky jsou zaměřeny na specifické potřeby pacientů se SLE, zda má psychické nepohoda vliv na onemocnění a reakce příbuzných a přátel pacientů po zjištění jejich diagnózy.

Klíčová slova

Autoimunita, bolest, ošetrovatelská péče, pacient, potřeby, systémová onemocnění pojiva, systémový lupus erythematoses

Abstract

Topic of this bachelor's degree is care taking of patients with systemic lupus erythematosus. This degree divided in two parts contains – informations about SLE, illness its displays, its treatment and staff nursing. The research part of degree is executed by form of quality investigation. Goal of this research is to find out specific needs of patients with SLE. Research questions are targeted directly at patient's needs, influence of state of the mind of the patient on the illness, reactions of relatives and friends when the patient's friends out his diagnosis.

Key words

Autoimmunity, pain, nursing care, patient, needs, systemic connective tissue diseases, systemic lupus erythematosus.

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním bakalářské práce v knihovně VŠPJ a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě VŠPJ.

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje **AZ**, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne: 2. 12. 2019

.....
Podpis studentky

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí práce, paní Mgr. Petře Vršecké, za trpělivost, vstřícnost, užitečnou pomoc, cenné rady a připomínky, které mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce. Poděkování rovněž patří i všem zúčastněným, kteří mi umožnili provedení výzkumu formou rozhovoru, za jejich ochotu a podporu.

Obsah

Úvod.....	9
1 Současný stav problematiky	10
1.1 Onemocnění systémový lupus erythematoses	10
1.2 Diagnostika	14
1.3 Léčba	15
1.4 Ošetrovatelská péče.....	17
1.5 Potřeby pacienta	19
2 Výzkumná část.....	21
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	21
2.2 Metodika výzkumu.....	21
2.3 Charakteristika vzorku respondentů.....	21
2.4 Průběh výzkumného šetření	22
2.5 Zpracování získaných dat.....	22
2.6 Výsledky výzkumu.....	22
2.6.1 Respondenti	22
3 Diskuze	33
4 Návrh řešení a doporučení pro praxi.....	36
Závěr	38
Seznam použité literatury	40
Přílohy.....	44

Seznam použitých zkratek

CNS: centrální nervová soustava

ČR: Česká Republika

RTG: rentgen

č.: číslo

R1 – R7: respondent 1 -7

SLE: systémový lupus erythematoses

Tzv.: tak zvaný, to znamená

Úvod

„Existuje tisíce nemocí, ale jen jedno zdraví.“

Ludwig Börne

Vybrala jsem si téma bakalářské práce „Problematika ošetrovatelské péče o pacienty se systémovým lupus erythematoses“ proto, že toto onemocnění je pro mě zajímavé. Zajímavé v tom, že SLE je nemoc, která nejde vidět a také o ní chybí povědomí.

Dalším důvodem zvoleného tématu bakalářské práce je, že jsem sama v dětství trpěla různými příznaky nemoci SLE, ale na samotné prokázání diagnózy se přišlo až v sedmnácti letech po očkování proti karcinomu děložního hrdla. Tenkrát se jednalo o revmatickou formu SLE, kdy jsem měla mnohočetné bolesti kloubů, také mi zjistili postižení ledvin. Letošním rokem jsem se setkala i s kožní formou systémového lupus erythematoses. Proto bych ráda napsala alespoň nějaké informace o tomto systémovém onemocnění.

V bakalářské práci se zabývám tématem samotné nemoci SLE, jejím vysvětlením, výskytem, etiologií, klinickým obrazem, diagnostikou a léčbou. Léčbu dělím na farmakologickou a psychologickou léčbu. Také se zaměřím na potřeby, které pacienti se SLE mají.

Práce je rozdělená na teoretickou a praktickou část. V praktické části je mým cílem bakalářské práce je „zjistit specifické potřeby pacientů se SLE“ a to proto, že vím jaké to je ze dne na den onemocnět, kdy se změní celý život a je velice těžké se s tím vyrovnat. Lupus je nemoc, které si na lidech na první pohled třeba ani nevšimneme, ale ve skutečnosti tito lidé trpí bolestí a únavou. Všechny tyto potřeby jsem zkoumala pomocí rozhovorů a zpracovány do přehledných tabulek.

1 Současný stav problematiky

V současném stavu problematiky se chci zabývat zejména definicí tohoto onemocnění, diagnostikou, léčbou a také samozřejmě ošetrovatelskou péčí o pacienty.

1.1 Onemocnění systémový lupus erythematodes

Systémový lupus, jehož zkratka se používá SLE, je systémové onemocnění pojivové tkáně, které nemá známou etiologii a průběh této nemoci je mnohdy chronický – což znamená, že jakmile u dotyčného onemocnění vzplane, celý jeho život ho doprovází chronickou formou. (Bartůňková, 2007)

„Lupus“ je v překladu vlk a popisuje typické změny na kůži v obličeji. Název onemocnění vznikl jako přirovnání ke změnám zbarvení tváří, obličeje i nosu, které připomíná vlka. (Bartůňková, 2007)

Systémové postižení však znamená, že nemoc může postihnout jakýkoliv orgán, především však postihuje – ledviny, klouby, kůži, kardiovaskulární systém, centrální nervový systém (CNS) i plíce. (Bartůňková, Paulík, 2011)

Tato nemoc se projevuje změnami kůže, typické pro lupus je motýlový exantém na lících a kořeni nosu. Mnohdy také onemocnění doprovází horečky, nevolnost, celková slabost i bolestivost kloubů. Příznaky se liší dle druhu orgánového postižení. Souhrn příznaků, které udávají, že pacienti jsou například nadměrné vypadávání vlasů, nesnášenlivost slunečního záření, únava, křeče, hubnutí, zvýšené pocení, bolesti kloubů, svalů, zvýšená teplota. Již uvedené příznaky neřadíme mezi typické při diagnostice tohoto onemocnění.

Tohoto času ještě stále není známá příčina SLE, co ale víme, je, že jde o nadměrnou aktivaci imunitního systému, který je namířený proti vlastním tkáním. V mnoha případech se přiklání i infekcím vyvolaným viry, vznik ale může mít také životní prostředí, genetika, očkování, hormony, toxiny, chemikálie, také ultrafialové záření, léky a mnoho dalších příčin, které nejsou známe. (Svobodová, 2012)

Výskyt onemocnění

SLE nemá příliš velký výskyt, v Evropě se vyskytuje 20-30 případů na 100 000 obyvatel., častější je choroba u africko-karibských obyvatel, u kterých se prevalence pohybuje okolo 200 případů na 100 000 obyvatel.

Některé zdroje také uvádí, že je SLE až 10x častější onemocnění u žen, jak u mužů. Olejárová (2008), uvádí, že onemocnění postihuje častěji ženy oproti mužům v poměru 5-10 : 1. Ženy toto onemocnění postihuje mezi 20. – 40. rokem života, postiženy však mohou být všechny věkové skupiny, taktéž i děti. U dětí se objevuje SLE ve dvou formách. Tyto typy označujeme neonatální a juvenilní. Neonatální, neboli novorozenecký lupus se označujeme stav, kdy je plod přímo poškozen autoprotilátkami matky již v prenatalním období. Tyto protilátky mohou způsobit různé projevy u samotného plodu, například o symptomy na kůži, srdci a játrech. Nejzávažnější poruchou jsou poruchy srdečního rytmu pod obrazem atrioventrikulární blokády. Existuje až 20 % riziko, že se matce postižené lupusem narodí i stejně postižené dítě. Druhou formou SLE v dětském věku je již výše zmíněný juvenilní typ, který je charakterizován objevením příznaků před dosažením 18. roku života. (Klener a kolektiv, 2002)

Etiologie

Etiologie SLE je dodnes nejasná. Literatura Souček a kolektiv (2005), pojednává o tom, že mezi příčiny patří infekce, jako je například virus Epsteina-Barrové který patří do herpetických virusů, které způsobují infekční mononukleózu. Také dalším etiologickým činitelem můžou být i hormony, především estrogeny a prolaktin. Onemocnění SLE tedy mohou způsobovat infekce.

Klinický obraz

Klinický obraz pro SLE doprovází, jak jsou již zmíněny výše, netypické příznaky, které jsou lehko zaměnitelné s jinými chorobami. Projevy SLE jsou různorodé a mohou se i různě kombinovat. Mezi počáteční příznaky, které znepokojují pacienta, patří nadměrná únava, nechutenství, slabost, pocení, bolesti kloubů a svalů, dále tedy nesnášenlivost slunečního svitu, zarudlý erytém v obličeji, nebo i různě po těle, bolestivé křeče, nebo zatuhlé klouby, také zduřelé uzliny. Při laboratorním vyšetření bývá zvýšená hodnota sedimentace erytrocytů, tyto zmíněné příznaky patří k základním příznakům

SLE, další příznaky již závisí na projevu orgánu, který je chorobou postižen. (Horák, 2004)

Kožní projevy

Kožní projevy jsou jako jedny z nejčastějších průjevů SLE, vyskytují se u 80 % pacientů. Do těchto kožních projevů zahrnujeme dvě podoby projevů, a to specifické a nespecifické. Specifické kožní projevy mají tři odlišné formy. Akutní, subakutní a chronickou. Akutní kožní SLE je přítomen u 30 - 40 % pacientů a může být charakterizován typickým „motýlovitým“ exantémem v obličeji nebo povrchovým rozsevem, který kromě kůže hlavy postihuje také horní část hrudníku, ramena, šiji, paže i nohy. Může ho způsobit reakce kůže na sluneční záření. Subakutní kožní forma je typická výsevem papulózního exantému, převážně na šiji a horních částí trupu. Objevuje se asi u 10 - 15 % nemocných. (Cetková a kolektiv, 2010)

Nespecifické kožní projevy jsou způsobeny předchozím cévním poškozením, například gangrény, ulcerace, alopecie, Raynaudův fenomén. (Klener a kolektiv, 2002)

Kloubní projevy

Kloubními projevy trpí zhruba 95 % nemocných se SLE. Tyto projevy pacienti popisují jako z počátku jich mírné až „chřipkové“ bolesti kloubů, které se ale zhoršují a jsou doprovázeny ranní ztuhlostí kloubů. V pokročilých stádiích může docházet k deformitám, které připomínají revmatoidní artritidu. V tomto případě bývá různorodá bolest kloubů, buď bolí pouze jeden kloub či více kloubů naráz. (Olejárová, Prokeš, 2005)

Plicní projevy

Pacientům se SLE je doporučena pravidelná kontrola, což znamená v tomto případě každý rok, podstupovat vyšetření plic v podobě spirometrie a RTG plic. Je to proto, že plicní projevy postihují až 80% nemocných. Plicní projevy jsou z velké části v počátcích onemocnění zcela němé, když dojde k jejich příznakům, objeví se většinou ve formě pleuritidy, tedy zánětem pohrudnice. Zánět mívá oboustranný charakter a je doprovázen výpotkem – ve formě exsudátu. V horších případech je pacient postižen lupusovou pneumonitidou, která se projevuje příznaky připomínajícími chřipku - kašlem,

horečkami, dušností. V některých z mála vzácných případů může být až krvácení do alveol, což by znamenalo pro pacienta fatální následky. (Klener a kolektiv, 2006)

Ledvinové projevy

Diagnózu SLE doprovází postižení ledvin až u 50 – 80 % nemocných. Onemocnění ledvin u SLE je častým vážným imunopatologickým procesem, ohrožujícím život pacienta. Syndromy ledvinového postižení, označujeme jako glomerulonefritidu, bývá až z 10 % projevem prvních příznaků SLE. Postižení ledvin SLE se zjišťuje biopsií a je prokázáno, že každý nemocný má určité glomerulární abnormality. Diagnóza ledvinového postižení se primárně zjistí pomocí přítomnosti patologie v moči a to například formou hematurie, proteinurie a dalším patologických nálezů v moči. K základním příznakům ledvinového postižení patří aktivní močový sediment, hypertenze a známky selhávající funkce ledvin, který se projevuje zvýšenou hladinou urey a poklesem glomerulární filtrace. (Pavelka, 2014)

Srdeční projevy

Výskyt srdečních projevů se objevuje u 40-50 % nemocných. Důsledkem imunokomplexů je nejčastějším příznakem perikarditida, bývá doprovázena perikardiálním výpotkem, který může obsahovat antinukleární protilátky a LE buňky. Srdečním projevem může být již zmíněná perikarditida, ale i myokarditida a endokarditida. Jen málokdy dojde ke komplikacím, které se projevují formou konstriktce či tamponády. Také další komplikací je ohrožení pacientů, kteří užívají imunosupresivní léčbu, může zde totiž dojít k infekční perikarditidě, proto se jako jeden z diagnostických kroků při srdečních projevech u SLE provádí kultivace perikardiálního výpotku. Další srdeční poškození je zánět myokardu – tzv. myokarditida, která se projevuje poruchami převodního systému, a to například spánkovou i klidovou tachykardií. Nejzávažnější je však endokarditida, toto onemocnění se nazývá Libmanova-Sacksova endokarditida – je to neinfekčního verukózní, která se při SLE pozoruje právě v terminálních stádiích a zjistit lze pouze pomocí echokardiografického vyšetření. (Aschermann 2004, Klener a kolektiv, 2002)

1.2 Diagnostika

Diagnostika SLE je založena na kombinaci klinických projevů, laboratorního vyšetření a vyloučení jiných nemocí. U diagnostiky SLE byla stanovena jasná kritéria, která při projevení různých kombinací příznaků může budít podezření na diagnózu systémového lupus erythematoses. (Bartůňková a kolektiv, 2011)

Mezi kvalifikační kritéria patří:

Motýlovitá vyrážka – zarudnutí u kořene nosu a na tvářích.

Fotosenzitivita – vyrážka ze slunečního záření vzniká na místech těla, které není kryto oblečením.

Diskoidní lupus – jedná se o vyrážku, která je červená, šupinující a objevuje se převážně v kůži ve vlasech, uších, hrudníku, obličeji, a pažích – tento příznak se vyskytuje spíše u černošských pacientů.

Slizniční vředy – hlavně v nose a ústech, jsou nebolestivé, ale mohou krváčet.

Artritida – zánět kloubů, nebo artralgie – bolesti kloubů, jsou přítomny u zhruba všech pacientů se SLE. Bolesti kloubů se mohou stěhovat a nejhorší jsou po ránu, kdy pacient udává ranní bolesti a ztuhlost, která se ale postupně zmírní, až odezní.

Projevy poškození ledvin – téměř u většiny pacientů se SLE, závažnost postižení ledvin je různorodá, projevuje se od mírných projevů s malými nálezy krve a bílkovinou v moči až po selhání funkce ledvin s otoky v oblasti dolních končetin, nebo i vysokým krevním tlakem – hypertenzí. SLE je nejčastější onemocnění, které může způsobit až selhání ledvin na podkladě lupusové nefritidy. (Cetkovská, 2010)

Postižení CNS (centrálního nervového systému) – projevuje se bolestmi hlavy, křečemi, cévní nervovou příhodou a různými neuropsychiatrickými příznaky, jako jsou poruchy nálad, poruchy koncentrace a chování, nebo deprese. (www.printo.it, 2016)

Postižení krve: autoprotilátky způsobují postižení krve proti krevním buňkám. Rozpad červených krvinek a také úbytek označujeme jako hemolýzu a výsledný stav jako hemolytická anémie. Hemolytická anémie se rozvíjí velmi pomalu a nenápadně nebo se naopak objeví tak rychle, že dokáže ohrozit životní stav pacienta. Snížení

počtu bílých krvinek se označuje jako leukopenie a většinou nebývá závažná. Snížení počtu krevních destiček nazýváme trombocytopenie. Trombocytopenie může vést k projevům krvácení do kůže a sliznic, 2 / 10 případně i do vnitřních orgánů – trávicího, močového ústrojí nebo mozku. (Vydra, Cetkovský, 2017)

Klasifikace SLE

Pro SLE byla obnovena v roce 1997 klasifikační kritéria z roku 1982. Pro určení diagnózy je nezbytný výskyt 4 kritérií a více z 11 stanovených parametrů:

diskoidní erytém (červené zbarvení pokožky reagující na slunečnímu záření),

obličejový kožní erytém (červené zbarvení pokožky obličeje),

artritida kloubů (zánětlivé onemocnění kloubů, nebo pouze bolestivost kloubů),

postižení ledvin,

fotosenzitivita (nadměrná citlivost pokožky na sluneční záření),

vřídky v ústech,

neurologické postižení,

antinukleární protilátky (látky v krvi typické pro SLE),

imunologické poruchy (přítomnost autoprotiáték v krvi), (Vencovský, 1998).

1.3 Léčba

Léčba SLE je většinou dlouhodobá, i v čase tzv. remise pacienti užívají léky, právě proto, aby imunita byla neustále potlačena. Léčbou SLE se zabývá Revmatologie. Úzce ale spolupracuje i s kardiologií, neurologií, dermatovenerologií, nefrologií i hematologií.

Farmakologická léčba

Farmakologickou léčbu odborně nazýváme farmakoterapii, je to léčba pomocí léků. Cílem farmakologické léčby je potlačit, zmírnit, nebo i odstranit projevy již akutní nemoci. Mezi nejčastější farmaka, která se užívají při diagnóze SLE jsou antimalarika,

analgetika, nesteroidní revmatika, imunosupresiva a především v akutních fázích nemoci kortikosteroidy a glukokortikoidy. (Perlík, 2011)

Antimalarika – název antimalarika nám připomíná odvození od slova malárie, které si představíme jako nemoc, způsobující bodnutí zvláštního druhu komára, který žije v tropických zemích. Antimalarika se používají k léčbě všech forem kožního SLE. Nejčastěji užívaným lékem v ČR je Plaquenil, jeho nevýhodou je poškození zraku, proto se pacienti se SLE musí jednou za půl roku dostavit na kontrolu k očnímu lékaři. (Pavelka, 2003)

Kortikosteroidy: Často užívané jsou Prednison, Dexametazon. Tyto léky jsou nejúčinnější léky podávané v aktivní, akutní fázi projevů SLE. Podání léků je lokální i celkové. Léky se aplikují perorálně - ústy nebo intravenózně – do cévního řečiště. U stavů ohrožujících život se zahajuje léčba vysokou dávkou kortikosteroidů a postupně se snižují tak, aby onemocnění bylo zvládnutelné a neohrožovalo život pacienta. Při léčbě, která trvá dlouhodobě, může u pacientů vzniknout závislost. (Olejárová, 2010)

Imunosupresiva: do imunosupresivních léků patří azathioprin, methotrexat, mykofenolat mofetil a cyklofosfamid, které tlumí zánět i funkce imunitního systému. Přidávají se k léčbě kortikosteroidy u závažněji vzplanutého onemocnění tak, aby mohly být dávky kortikoidů postupně snižovány a předešlo se rozvoji nežádoucích vedlejších účinků. Mykofenolat mofetil a azathioprin se užívají v tabletkách, cyklofosfamid se podává v podobě tablet nebo infuzí. Cyklofosfamid se podává u pacientů se závažným postižením centrálního nervového systému. Methotrexat je podáván v tabletách nebo formou subkutánní injekce. (www.printo.cz)

Psychologická léčba

Součástí léčby některých pacientů je také spolupráce s psychologem. Někteří pacienti tuto léčbu potřebují, aby se smířili se svým zdravotním stavem, jelikož stres a napětí jejich zdravotní stav zhoršují. Psychoterapie probíhá buď 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. Tato terapie má docílit toho, aby se pacient vzdal bezmoci. Důležitá je také trpělivost, aktivní spolupráce, dohánění odvahy a posilovat sebevědomí. Dalším cílem

terapie je také vybudování vzájemné empatie. U SLE pacienti ve většině případů trpí silnými bolestmi, u kterých se v psychoterapii používá například sugesce, kdy se pacient musí umět vcítit do určité myšlenky a přijmout ji. Dále se používá hypnóza, jejíž účelem 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, dechová cvičení, meditace. Prožívání bolesti může ovlivnit charakter nemoci, prostředí, osobnost, životní zkušenosti, sociální a kulturní faktory. (Janáčková, 2007)

1.4 Ošetrovatelská péče

Mezi hlavní úkoly ošetrovatelské péče o pacienty se systémovým lupus erythematoses patří především hodnocení příznaků a projevů nemoci, které jsou podloženy laboratorními výsledky a zároveň se hodnotí i účinnost farmakologické léčby těchto projevů. Sestra hned při prvním kontaktu s pacientem provádí tyto činnosti: odebrání ošetrovatelské anamnézy a hned poté plánování ošetrovatelského plánu. Důraz autorky kladou na zaměření se veškeré projevy nemoci a účinnost léku, ne pouze na projevy pohybového systému (Olejárová, Korandová, 2011). Autor cizojazyčné knihy udává, že holistická ošetrovatelská péče by měla být poskytována zkušenými a vysokoškolsky vzdělanými sestrami (Reay, 2006). Jedním z nejdůležitějších ošetrovatelských úkolů sestry je zhodnotit a zmírnit bolest pacientů, sestra hodnotí, jak bolest pacient vnímá, jak jí dokáže zvládat. Jedním z řešení je navrhnout pacientovi způsoby zmírnění bolesti, které nesouvisí s léčbou bolesti pomocí analgetik, např. – kompenzační pomůcky, aplikaci tepla či chladu i relaxační technika (Olejárová, Korandová, 2011). Dalším doporučením podle autora Hill (2006) do terapie bolesti zahrnout doplňkovou léčbu a vlastní prostředky pacienta, které má vyzkoušené a vyhovují mu. Dále také navrhuje, aby si sám pacient napsal či uvědomil, co mu bolest zhoršuje, nebo co zhoršuje ztuhlost těla a také sepsat, co mu naopak ulevuje. Podle názoru autora zkušenosti a znalosti sestry o bolestech pacienta ovlivňují schopnosti a úroveň péče.

Dalším ošetrovatelským postupem sestry je zhodnotit funkční schopnosti, pomocí které dále plánuje sestra plán péče. Důraz je kladen na zvýšenou pozornost na stav kůže pacienta a také cévnímu zásobení. O kožní projevy je důležité pečovat systémově i lokálně, ale je nutné se starat také o sliznici pacienta, jelikož onemocnění je typické pro projevy nějakých vřidků v ústech a nosní sliznici, které mají bolestivý charakter, v tomto

případě je podáváno kloktadlo, nebo se nasadí parenterální léčba, o které rozhodně lékař (Olejárová, Korandová, 2011).

Sestra neopomíjí také péči o psychický stav pacienta, zaznamenává jeho náladu, změny nálad, chování, ale i neurologické potíže Olejárová, Korandová, (2011). Onemocnění SLE s sebou nese řadu zdravotních problémů, které souvisí s psychikou. Ke změnám v životě pacienta dochází v oblasti vztahů, životních rolí, sebevědomí i nálady. Autor zdůrazňuje, že rozpoznat depresi u pacienta by měl každý, kdo o něj pečuje (Ryan, 2006).

U pacientů se SLE dochází i k ovlivnění sociální situace v životě nemocného, tyto změny se týkají ve společnosti, zaměstnání, rodině, kde má pacient určitou roli, kterou momentálně není schopen zvládat. U pacientek, které mají děti, také dochází k pocitu neschopnosti, jelikož únava, bolesti aj. je omezuje v plnění svých rodičovských povinností. Proto součástí ošetrovatelské péče je nutné věnovat pacientům čas, podporu a navrátit chuť do životních rolí, které měli (Reay, 2006).

V neposlední řadě do ošetrovatelské péče spadá také edukace pacienta o nemoci, kdy je nutné pacienta poučit o pravidelných návštěvách svého lékaře a dodržování lékařského plánu (Beran, 2010). Edukace jako taková je nejdůležitější kapitola ošetrovatelské péče, kdy vysvětlením, odpovědí na pacientovi otázky si můžeme získat i jeho důvěru, která je velice důležitá při poskytování zdravotní péče. Edukace ze strany sestry by měla být upřímná, pravdivá, empatická a profesionální s ochotou vysvětlit pacientovi případné otázky, je důležité do edukace zapojit i blízké osoby nemocného. Edukace, která je od sestry poskytnuta by měla obsahovat informace o onemocnění, léčbě, možnostech terapie, následcích, kvalitě života, úpravě životosprávy, také by měl být pacient schopen vyhodnotit situace, kdy je nutné vyhledat lékařskou pomoc a tako pravidelně lékaře navštěvovat a docházet na kontroly. Z hlediska životosprávy je pro pacienty důležitý dostatek pohybu i potravy, která by měla být přiblížená lehké, ale výživné stravě a také si opatřit dostatek spánku, odpočinku a relaxace (Juřeníková, 2010), (Olejárová, Korandová, 2011). Spánek je základním předpokladem pro zdraví (Mikšová, 2006).

Pacient by měl klást důraz na dostatečnou a správnou hygienu, kdy by měl zamezit otlakům, péči o pokožku a sliznici. Dbát, aby neprochladl (Olejárová, Korandová, 2011).

Ochrana před slunečním zářením je také důležitá pro pacienty se SLE, je nutné, aby se vyhýbali přímému slunci, a při plánovaném pobytu na slunci se chránili ochrannými

krémy, které mají ochranný faktor 50. Jednou z příčin akutní formy SLE je nadměrné sluneční záření (Röcken, Schaller a kolektiv, 2018)

Autor knihy Hill (2006) popisuje, že u mladých žen či mužů se SLE je důležité zachovat jejich sexualitu, ale během jejich nemoci může dojít k poruše sexuality, protože získají jiný pohled na svůj obraz těla, kdy v dnešní době je kladen důraz na fyzickou krásu a dokonalost. Je potřeba pacientům pomoci najít cestu k pomoci a toho docílit tak, aby se nebál o své sexualitě mluvit, svěřit se a řešit případný problém. Sestra by měla pacientovi zajistit informace, které by mu mohli pomoci.

1.5 Potřeby pacienta

Podle Šamánkové (2011), je jednou z důležitých věcí v naší profesi, abychom si ujasnili roli v naší sociální roli zdravotní sestry, teprve poté pak můžeme zjišťovat a uspokojovat potřeby druhých.

Specifika chápání lidských potřeb v nemoci

U specifík chápání potřeb nemocného je důležité hodnotit priority a problémy v léčení a ošetřování nemocného. Je také důležité posoudit potřeby, které se mohou v průběhu nemoci měnit. Další důležitou věcí je zvýšit edukaci pacienta a tím rozšířit jeho povědomí o nemoci. Ze strany sestry je důležité pochopení pacientovi nemoci a empatie. Pomoc, která pomůže pacientovi i jeho rodině vysvětlit podstatu léčby nemoci, nápomoc při způsobu hledání přijetí nemoci a také pomoci ve vyhledávání nových cílů. (Šamánková, 2011)

Zásadní dělení potřeb podle obecných kritérií

Biologické potřeby: potřeby, které vyplývají z člověka jako živé bytosti, jsou to potřeby jídla, spánku, vyprazdňování, hygieny a jiné.

Psychické potřeby: vychází z individuálního vnímání a prožívání okolního světa, souvisí s potřebami rozvíjení osobnosti – potřeba psychické vyrovnanosti, pocit psychického bezpečí.

Estetické potřeby: individuální potřeby na „krásno“ se odvíjí od dospělosti jedince.

Sociální potřeby: jsou spotřeby společenské, závisí na společnosti, ve které se jedinec nachází.

Sociální a kulturní potřeby: zahrnujeme zde potřebu vzdělání, společenského a kulturního života.

Sebevyjádření: touha pochopení, schopnost projevit své názory.

Duchovní potřeby: jsou spojeny s duchovním zaměřením jedince. (Šamánková, 2011)

Způsob naplňování potřeb

Na způsobu ovlivňování potřeb se podílí následující faktory. Záleží především na temperamentu jedince, optimistický, vyrovnaný a otevřený člověk uspokojí své potřeby snadněji, než člověk pesimistický, negativní a uzavřený. Dalším faktorem je sociální prostředí jedince – rodina, ekonomické zabezpečení, dostatečné vzdělání a jiné. Faktor, který má také vliv na naplňování potřeb je pocit zdraví a pocit nemoci, kdy dojde k posunu kvality potřeb i včetně jejich naplnění. Faktor okolnosti vzniku nemoci, kdy se zaměříme na rozdílnost v naplňování potřeb v nemoci akutní a chronické. Při naplňování potřeb v období akutní fáze nemoci dochází k převratu v denním rytmu a tím vznikají první problémy v narušení plnění potřeb. U chronického onemocnění dochází k pomalému přizpůsobení se novým věcem a novému přístupu k životu s nemocí. (Šamánková, 2011)

2 Výzkumná část

2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cíl: Zjistit specifické potřeby u pacientů se systémovým onemocněním pojiva.

VO1: Jaké má pacient se Systémovým lupusem specifické potřeby?

VO2: Jak ovlivňuje psychická nepohoda nemoc systémový lupus erythematoses ?

VO3: Jak vnímají pacienti se Systémovým lupusem přístup okolí k jejich onemocnění?

2.2 Metodika výzkumu

Metodiku výzkumu jsem zvolila formou rozhovoru s pacienty, které v životě doprovází právě onemocnění systémový lupus erythematoses. Kvalitativní výzkum formou rozhovoru s pacienty byl zvolen se záměrem sehnat co nejvíce informací o pacientech. Otázky k rozhovoru byly sestaveny tak, aby korespondovaly s výzkumnými otázkami a také k cíli mé bakalářské práce. Všechny rozhovory byly provázeny zcela anonymně, otázky k rozhovoru jsou v příloze č. 1.

2.3 Charakteristika vzorku respondentů

Výzkumem šetřené respondenty tvořilo 7 lidí, kteří se léčí se systémovým lupus erythematoses. Věk respondentů je mezi 14 – 72 lety, což hodnotím jako velký věkový rozdíl. Rozhovory vždy probíhaly v naprostém soukromí na schůzkách, které jsem si s respondenty individuálně domluvila. S těmito respondenty se znám ze skupiny „lupus ČR“, která je na sociální síti www.facebook.com, vyhledala jsem respondenty z blízkého okolí, na základě toho jsme si domluvili schůzky, na které proběhly rozhovory.

2.4 Průběh výzkumného šetření

Rozhovory byly provedeny s celkem sedmi respondenty, jako pomoc při zapisování a zapamatování odpovědí na otázky jsem použila záznamník na telefonu, kde byl zaznamenán pouze hlas, tyto informace jsem poté zpracovala do písemné podoby. Všichni respondenti byli velmi ochotní a s většinou z pacientů jsem se sešla v přátelském prostředí, na schůzce jsme se domluvili na sociální stránce Facebook.cz, kde je stránka pro komunitu pacientů se SLE, kde si předávají různé zkušenosti, informace a plánují společné akce. Každý z rozhovorů trval zhruba 45 minut.

2.5 Zpracování získaných dat

Při zpracování výzkumného šetření jsem použila program Microsoft Word 2016, kde jsem zpracovala veškeré podklady z rozhovorů.

2.6 Výsledky výzkumu

2.6.1 Respondenti

Respondent č. 1

Respondent 1 byl muž, kterému je 28 let. Je to jediný muž v mém výzkumu. O tomto pánovi jsem se dozvěděla, že je velmi studovaný v oblasti archeologie a historie, nicméně kvůli zdravotnímu stavu se živí prací z domova, která s jeho odborností nesouvisí. Pán mi přiznal, že jeho ochota mi zodpovědět na otázky je hlavně kvůli tomu, že mě chce podpořit v oblasti mého vzdělávání, jinak že o nemoci moc s nikým mluvit nechce a proto by chtěl rozhovor provést co nejrychleji. S onemocněním SLE se léčí už 12 let a před tím, než mu byla sdělena diagnóza o SLE nikdy neslyšel, ani nezná nikoho z okolí, kdo by se s nemocí léčil. Rozhovor probíhal v klidném prostředí. Na otázku, zda má respondent nějaké specifické potřeby jsem dostala odpověď: „*V mém případě se jedná o pravidelné dávky Plaquenilu a dostatečné a především pravidelné množství odpočinku. Samozřejmostí jsou pravidelné lékařské kontroly a maximální ochrana před sluncem.*“ Dále uvedl, že psychická nepohoda má vliv na jeho onemocnění a průběh nemoci se mu zhorší vždy v nějakém těžkém životním období, na otázku, zda má psychická nepohoda vliv na průběh SLE mi přímo odpověděl: „*Určitě ano. První projevy SLE jsem měl právě v období konce mého prvního bakalářského studia. Psaní bakalářské práce a příprava na*

první státnice bylo psychicky velmi náročné. I v současné době pozoruji zhoršení svého stavu v době vyššího psychického zatížení. “ Další otázky byly zaměřené na téma, jak vnímá okolí respondenta jeho nemoc: „v podstatě to dopadlo dobře, všichni mi vyšli vstříc a projevili výrazný zájem o tuto nemoc. Je znatelná větší starost o mé zdraví a často se i upravuje společný program tak aby mi vyhovoval. Ať se jedná o práci, dovolenou, nebo jiné aktivity. “

Respondent č. 2

Respondentka 2 je mladá dívka, které je 14 let, chodí na základní školu. Onemocněním trpí již 5 let. Na rozhovor přišla i s maminkou, zda se pacienta a její maminka setkaly s nemocí již předtím, než s ní slečna onemocněla, odpověděly, že ne. Na otázku zda má respondentka nějaké specifické potřeby mi odpověděla: *„potřebuju akorát dobře jíst, mít dostatek pohybu a odpočinku a díky tomu jsem i v pohodě“*, dodatečně jsem položila otázku, zda se daří respondentce tyto potřeby uspokojovat, odpověděla mi její maminka: *„víte co, je v pubertě, tak je to takový těžší teď“*. Dále respondentka uvedla, že pokud má nějaké náročné období a není psychicky v pohodě, její příznaky nemoci se zhoršují a to formou depresí, erytému v obličejí, únavy a špatné nálady. V průběhu rozhovoru jsme se dostaly k otázce, zda se změnilo okolí respondentky, po tom, co jí byla sdělena diagnóza, opět odpověděla maminka: *„to víte, pro nás jako pro rodiče to byl šok, není nic horšího, když vám onemocní dítě a vy nevíte, co s ním. Do toho nechodila dlouho do školy a všichni se ptali proč a je hrozné to každému vysvětlovat“*. Respondentka odpověděla: *„jo, mamka a taťka šileli a hrozně to šílenství šířili okolo sebe, ale kamarádky byly mojí podporou“*. Dále respondentka uvedla, že dneska je vše již zvládnutelné a že svoji nemoc vnímá dobře.

Respondent č. 3

Respondentka č. 3 byla žena ve věku 28mi let. Na otázku, zda měla povědomí o SLE dříve, než se s ním setkala, sama mi odpověděla: *„kdysi mi sousedka říkala, že její sestra má lupus, ale to jsme byly děti a nějak to zapadlo dějin mé paměti“*. Respondentka se s onemocněním léčí již tři roky, uvedla, že zjištění diagnózy SLE nebylo jednoduché: *„Léčím se od podzimu 2016, ale v roce 2007 mi byla diagnostikována revmatoidní artritida s tím, že mi musí dát diagnózu a nic neodpovídalo úplně. RA byla nejbliž všemu, dokonce mi dělali testy na Lupus, ale ty dopadly negativně, jelikož mne už zaléčili Trexanem. Při diagnóze SLE mi řekli, že jsem nikdy RA neměla, celou dobu to byl pouze*

vlk“. Na otázku zda má nějaké specifické potřeby, uvedla, že potřebuje téměř mnoho odpočinku, dostatek času na činnost, například při vaření v kuchyni, někdy i s každodenními činnostmi, například s oblékáním a to proto, že má narušenou jemnou motoriku kvůli bolestem kloubů, také potřebuje psychickou pohodu, díky které jsou příznaky nemoci mírnější. Nejobtížnější při plnění těchto potřeb je: *„mít vůli, vytrvat a neprásknout s věcmi a jít pryč nebo zůstat ležet v posteli. Nepřipouštět si, že jste pro své blízké na obtíž*“. Odpověď na otázku zda má psychická nepohoda vliv na SLE: *„Veliký. Ale spíš v situaci, kdy je člověk v dlouhodobém stresu a pak přijde období klidu. Když mi diagnostikovali SLE, tak jsem byla dva měsíce v klidu, začalo se mi vše dařit, vyřešila jsem resty z minulosti a budoucnost se začala hezky měnit. Plánovali jsme svatbu, dítě, zaplatila jsem dluhy, v práci jsem si udělala mezi kolegy pořádek, vrátila jsem se ke koním a filmu - po 4 letech jsem se mohla konečně nadechnout a začít žít podle sebe a neomezovat se. Jakmile nastal klid, tak mě dohnal vlk a ukázal se ve své plné kráse. Takže ano, pokud je dlouhodobý stres a nepohoda, tak se s tím člověk nějak srovná, problém nastane, když se vše urovná a člověk se chce vrátit zpátky do svých kolejí*“. Respondentka se domnívá, že ne vždy se dá předejít psychické nepohodě. Změny v okolí po sdělení diagnózy vnímala, jako velké, změnilo se okolí rodiny, kdy jí rodina začala více pomáhat, rozlišila okolí přátel, všichni tolerují změny a mají zvýšený zájem o respondentku, až přehnaný. Berou ohledy na respondentčiny potřeby a změny plánů. Změny v okolí tedy hodnotí kladně a je vděčná za pomoc blízkých. Na závěr dodává: *„Boj se SLE je těžký a je to neustávající doživotní boj. Na druhou stranu mě spíš trápí vedlejší účinky léků, než samotné onemocnění. Sluch, paměť, pocení, změny nálad, třes - většinou to mají na starosti léky*“.

Respondent č. 4

Respondentka č. 4 je žena ve věku 48 let, s onemocněním se léčí 3 roky, ale udává, že příznaky nemoci má již od dětství. O respondentce jsem se dozvěděla, že je to paní učitelka. Svému povolání se věnovala celý život, až do doby, kdy onemocněla SLE a musela zkrátit svůj počet vyučovacích hodin. O SLE nikdy před samotným onemocněním neslyšela. Mezi respondentčiny specifické potřeby spadá dostatek odpočinku a kvůli kožní formě SLE také ochrana před slunečním zářením. Potřeby pro ni není složité si plnit. Odpověď na otázku, zda má psychická nepohoda vliv na SLE: *„ano mám velké výkyvy nálad, nechut' se pouštět do normálních věcí, jako je např. úklid. V minulosti jsem uklidila za dvě hodiny celý byt. Ted' to dělám celý týden a na etapy. Pokud např. vytřu,*

nejsem schopna již nic jiného udělat. Přes týden jsem ráda, že vydržím pracovat a nejsem neustále na nemocenské“. Psychická nepohoda u respondentky má za následky nadměrnou únavu, bolest, kterou nedokáže zvládnout bez léků, také výkyvy nálad. Respondentka se domnívá, že se nedá stresu a psychické nepohodě vyhnout, za důvod dává dnešní uspěchanou dobu a velké nároky, které na sebe klademe. Změny v okolí zaregistrovala pouze v okolí rodinných příslušníků, jinak o své diagnóze nemluví. Pouze její matka si dává za vinu její onemocnění. Respondentka dodává: „první 3 měsíce jsem probrečela a nechtěla jsem to přijmout. Dostala jsem prášky na depresi, které mě z toho trochu dostali. Zvrat nastal, až jsem si sama danou nemoc přijala, četla jsem hodně o této nemoci a také jsem zjistila, že podle ostatních v naší skupině na tom nejsem až tak nejhůře“.

Respondent č. 5

Respondentka č. 5 byla žena ve věku 72 let, se SLE se léčí již 53 let. Dozvěděla jsem se, že dříve měla respondentka velmi náročné povolání v zemědělství, kdy únavu a bolesti z práce zastínili příznaky nemoci. O SLE povědomí neměla, uvádí: „*tenkrát mi přišlo, že o tom nic neví ani většina lékařů*“. Mezi respondentčiny potřeby spadá dostatek odpočinku, potrpí si na životosprávu a potřebuje dostatek času na veškeré činnosti: „*těžko říct, jestli je to tím, že už jsem starší, nebo je to nemocí, proto to moc neřeším*“. Na respondentku má vliv psychická nepohoda, které se nedokáže vyvarovat, uvádí, že v jejím případě se vždy jednalo o velké změny fyzické aktivity, tedy nadměrnou únavu, také bolest: „*bolí mě celý člověk*“, také nemá absolutní chuť do života. Také uvádí, že za mnoho let, které se léčí se SLE se naučila rozlišovat věci banální od důležitých, což hodnotí pozitivně. Po onemocnění její okolí reagovali obrovskými projevy soucitu a lítosti, které respondentka vnímala jako nevyhovující a málo nápomocné. Největší změnu zaregistrovala u svého manžela, který respondentce pomáhá již dlouhé roky nemoc zvládat. Respondentka dodala, že založila klub pro lidi důchodového věku, kteří mají chronické onemocnění, ale stále se snaží žít aktivně.

Respondent č. 6

Respondentka č. 6 je žena ve věku 43 let. Tato respondentka bojuje se SLE pomocí invalidního důchodu, dříve se živila jako prodavačka. O nemoci dříve neslyšela a s nemocí se léčí 9 let. Specifické potřeby uvedla odpočinek, který musím mít celý den, jako další potřebu uvedla pozornost okolí z důvodu, že potřebuje pomoc

v každodenních činnostech: „*v podstatě potřebuju, aby se mnou pořád někdo byl a pomáhal mi, protože jinak upadám do depresí a příznaky se zhoršují*“. Tyto potřeby se snaží uspokojovat její dcera, která se o respondentku stará. Jako negativum v případě uspokojování potřeb uvedla: „*nejhorší na tom je, že jsem závislá na dceři a ta nemá skoro žádný svůj osobní život*“. Psychická nepohoda má na respondentku velký vliv v oblasti celkového vzplanutí nemoci, respondentka udává, že trpí depresí, ale odmítá antidepresiva. Domnívá se, že v jejím případě se těmito psychickým problémům nedá vyvarovat, ačkoli ví, že by jí to mohlo velmi pomoci. Změny v okolí okomentovala jako žádné, jelikož o svém zdraví nikomu neřekla. Říká: „*Nikomu jsem neměla potřebu nic sdělovat, i když se mi změnil celý život*“.

Respondent č. 7

Respondentka č. 7 je žena ve věku 24 let, se SLE se léčí 7 let. Slečna je studentkou vysoké školy se zaměřením na zdravotní sestru. O onemocnění SLE měla malé povědomí: „*no, něco málo nás už na střední učili ve škole*“. Mezi respondentčiny potřeby spadá odpočinek, psychická pohoda, musí se chránit před slunečním zářením a vyžaduje pozornost okolí. Zmínila se: „*dříve jsem chodila s kamarády třeba na nějaké večerní akce, dneska si raději odpočinu, protože po probdělé noci, nedej bože, když si dám i alkohol, tak mám problémy a řeším je i několik dní, než se to zase ustálí*“. Udává, že potřeby si musí uspokojovat, ale že ne vždy se to dá, za důvod uvádí náročnost povolání, studium a starost o domácnost: „*kolikrát je fakt náročný jít po noční do školy a mít funkční domácnost, ale od poslední hospitalizace mi zakázali lékaři směnnost, takže nyní dělám sestru v ambulanci, ale jediná výhoda jsou ty volný víkendy*“. Psychickou pohodu uvedla jako jednu z nejdůležitějších a je si jistá, že má na SLE obrovský vliv: „*když nejsem psychicky v pohodě, třeba hlavně ve zkouškovém, tak mám prvně jakoby chřipku, pak ji mám tři týdny, co už je divný, pak najednou dobrý, no a když opadne stres, tak „bum“, a musím do nemocnice*“. Respondentčin názor je, že určité životní situace si vyžadují stres a nedá se mu úplně předejít. Změny v okolí vnímala veliké: „*pořád se mě někdo ptal, proč jsem tak červená, co mi zase je a tak to je dodnes a je fakt unavující to furt někomu vysvětlovat*“. Největší změny zaregistrovala ze strany rodiny, kdy rodiče měli obavy o své dítě, dále se setkala s šikanou na střední škole jak ze strany spolužáků, tak třídní učitelky, uvádí, že přišla o mnoho kamarádů, což hodnotí pozitivně, protože ti, kteří mají pochopení jsou jí velkou oporou. „*Bylo to fakt těžký, hlavně jak jsem byla v pubertě, dneska už se nad tím usmívám*“. Jako největší oporu vnímá svého přítele, který

jí v případě příznaků nemoci podpoří a pomůže. Respondentka dodává: „*kdysi jsem někde četla, že si mám svého vlka pojmenovat a mít ho ráda*“.

Tabulka 1 pohlaví

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Muž	0						
Žena		0	0	0	0	0	0

(Zdroj: autorka)

Z tabulky číslo jedna je zřejmé, že součástí mého výzkumu byl pouze jeden muž. Doslovný rozhovor s tímto mužem byl přepsán a je součástí přílohy. Z informace je tedy patrné, že onemocněním SLE trpí především ženy.

Tabulka 2 věk

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
14 let		0					
48 let				0			
28 let	0		0				
72 let					0		
43 let						0	
24 let							0

(Zdroj: autorka)

Respondenti ve výzkumu jsou různých věkových kategorií, stejným věkem se shoduje respondent 1 a 3, těmto respondentům je 28 let. Respondent R2 je 14 let, zatímco respondent R5 je 72 roků, je mezi nimi tedy značný věkový rozdíl. Respondent R4 je 48 let, respondent R6 43 let. Poslední respondent, R7 je ve věku 24 let.

Tabulka 3 Délka onemocnění

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
3 roky			0	0			
5 let		0					
7 let							0
9 let						0	
12 let	0						
53 let					0		

(Zdroj: autorka)

V tabulce číslo tři můžeme vidět, že délka onemocnění se u většiny respondentů liší. Shodují se pouze respondent 3 a 4 a to délkou onemocnění tří let. Velký věkový rozdíl mezi respondenty značí, že každý má s onemocněním zcela odlišné zkušenosti. Respondent R1 trpí onemocněním SLE 12 let. Respondent R2 se léčí již 5 let. Respondent R5 se léčí se SLE už 53 let. Respondent R6 trpí onemocněním 9 let. Respondent 7 se léčí se SLE 7 let.

Výzkumná otázka 1**Jaké má pacient se systémovým lupus erythematoses specifické potřeby?****Tabulka 4 Specifické potřeby pacientů se systémovým lupus erythematoses**

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Odpočinek	0	0	0	0	0	0	0
Živospráva		0			0		0
Léky	0			0			
Pozornost okolí						0	0
Ochrana před slunečním zářením	0			0			0
Dostatek času na různé činnosti			0		0		
Psychická pohoda	0	0	0	0	0	0	0

(Zdroj: autorka)

Specifické potřeby může mít každý odlišné, přesto se u respondentů, kteří se léčí se SLE shodují. Nejčastější potřeba respondentů byla zmiňována psychická pohoda a odpočinek, udávají totiž po nedostatku energie a psychické pohody rapidní zhoršení zdravotního stavu a to formou bolestivosti kloubů, ale i celého těla, zhoršení kožních problémů, sklony k depresím a změnám nálad i například zvýšení tělesné teploty. Pokud se pacient dostane do situace, kdy je vystaven fyzické, nebo psychické námaze, dochází ke vzplanutí nemoci SLE, které pak může mít různé zdravotní projevy a později i následky. Dalšími uvedenými údaji je ochrana před slunečním zářením, kterou uvedli respondenti R1, R4 a R7, uvádí, že při nechráněném pobytu na slunci se zhoršují jejich kožní příznaky nemoci SLE. Další odpovědí, kteří uvedli respondenti R2, R5 a R7 je životospráva, kterou sama respondentka R7 okomentovala, že správná životospráva dokáže pomoci zlepšit prognózu mnoha nemocí. Také respondenti R6 a R7 uvedli, že mezi jejich potřeby, které souvisí

s jejich onemocněním, patří pozornost okolí, kterou vyžadují v situacích, kdy se jim nemoc zhorší, nebo pocítují nějaké změny a musí je sdílet s okolím. Respondenti R3 a R5 zmínili, že jejich potřebou je mít dostatek času na různé činnosti, ať už každodenní, či jiné, jelikož se dostávají do určité stresové situace, pokud tento čas nemají. Respondenti R1 a R4 uvedli, že jejich specifickou potřebou jsou léky, které souvisí s pravidelnými návštěvami lékaře za účelem vnitřního klidu a ujištění o průběhu nemoci SLE.

Výzkumná otázka 2

Jak ovlivňuje psychická nepohoda nemoc systémový lupus erythematoses ?

Tabulka 5 Vliv psychické nepohody na SLE.

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Ano	0	0	0	0	0	0	0
Ne							

(Zdroj: autorka)

Všichni respondenti se domnívají, že psychická nepohoda má vliv na jejich zhoršení onemocnění.

Tabulka 6 Možnost vyvarovat se psychické nepohodě

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Ano dá							
Ne nedá	0	0	0	0	0	0	0

(Zdroj: autorka)

Také všichni respondenti uvedli, že se psychické nepohodě vyvarovat nedá.

Tabulka 7 Projevy onemocnění při psychické nepohodě pacienta

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Únava	0	0	0	0	0	0	0
Bolest			0	0	0	0	0
Motýlovitý exantém	0	0	0	0	0	0	0
Deprese		0			0		
Celkové vzplanutí nemoci		0		0	0	0	0

(Zdroj: autorka)

Z tabulky výše můžeme vyčíst, že psychická nepohoda má značně na systémový lupus erythematoses vliv, to můžeme chápat tak, že zhoršuje průběh onemocnění a proto mnoho pacientů žije velmi omezený život a je také i v invalidním důchodu, aby se těmito projevy zamezilo. Všichni respondenti uvedli, že jsou velmi unavení, když prožívají náročnější období, které působí na jejich psychiku. Další projev, kterého si všimnete při nepohodě pacientů se SLE je motýlovitý exantém, nebo také „vlk“ v obličeji, na dekoltu, i pažích. Respondenti R3, R4, R5, R6 a R7 uvádí, že dalším projevem, je bolest, ať už bolesti revmatické, nebo bolesti celého těla, hlavy, tyto bolesti jsou u každého individuální, nicméně každý z nich je dokáže rozeznat od bolestí, které s onemocněním nesouvisí. Respondenti R2 a R5 udávají, že při psychickém vypětí jsou schopni až podlehnout depresím, kdy následně pak podlehnou celkovému vzplanutí nemoci, při kterém je již nutná hospitalizace a změna léčby při akutního stavu. Stejně tak respondenti R5, R6 a R7 uvádí, že při psychické nepohodě, které se často nedá vyhnout, (stres ze studia, úmrtí v rodině, ztráta blízkého přítele aj.), má většinou vliv na celkové vzplanutí onemocnění SLE.

Výzkumná otázka 3**Jak vnímají pacienti se systémovým lupusem přístup okolí k jejich onemocnění?****Tabulka 8 Pocity pacientů z přístupu okolí k jejich onemocnění**

	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Podpora	o	o	o		o		o
Lítost		o	o		o		o
Žádné změny						o	
Strach příbuzných o nemocného		o		o			o
Tolerance v zaměstnání	o						
Vina blízkých		o		o			o

(Zdroj: autorka)

Tabulka 5 vyobrazuje nejčastější odpovědi na otázku, jak vnímají pacienti se SLE změny v okolí, které nastaly potom, co respondenti onemocněli. Respondent R1, R2, R3, R5 a R7 pocítili změnu především kladně, a to ve formě podpory, která se jim dostala od přátel. Za to respondenti R2, R3, R5 a R7 zaznamenali lítost, těžko hodnotit, zda je lítost pozitivní nebo negativní změna, to je velmi individuální a každý ji vnímáme jinak. Jediný respondent, R6, udal, že po sdělení diagnózy žádné změny nezaznamenal, protože je velmi introvertní povahy a nikomu o svém onemocnění neřekl. Další uvedenou změnou byl strach příbuzných o nemocného, a to u respondentů R2, R4 a R7. Respondent R1 uvedl, že jediná a pro něj velmi kladná změna bylo tolerance onemocnění v zaměstnání. Respondenti R2, R4, R7 pocíťovali jako změnu vinu blízkých, což mi respondenti vysvětlili tak, že především rodiče pocíťovali vinu za onemocnění svého dítěte.

3 Diskuze

V bakalářské práci s tématem „Ošetrovatelská péče o pacienty se systémovým lupus erythematoses“ jsem si zvolila cíl zjistit specifické potřeby u pacientů se systémovým lupus erythematoses. Na cíl práce navazují tři výzkumné otázky, které jsou: Jaké má pacient se Systémovým lupusem specifické potřeby? Jak ovlivňuje psychická nepohoda nemoc systémový lupus erythematoses? Jak vnímají pacienti se Systémovým lupusem přístup okolí k jejich onemocnění? V diskuzi jsem se zaměřila na rozbor těchto tří výzkumných otázek samostatně.

Výzkumné otázky byly kladeny vždy sedmi respondentům, dodatkové otázky jsou přehledně zpracované v tabulkách (viz. seznam tabulek). Shrnutí těchto dodatkových otázek obsahuje informace, že 6 respondentů jsou ženy a pouze jeden respondent je muž, toto zjištění je ve shodě s Olejárová (2008), která uvádí, že onemocnění postihuje častěji ženy oproti mužům v poměru 5-10 : 1. Věková kategorie respondentů je od 14ti let až do 72 let. Respondenti mají také odlišnou délku onemocnění, proto jejich zkušenosti jsou odlišné, ale i přesto se odpovědi ve výzkumných otázkách shodují.

Výzkum se zabývá potřebami pacientů, kteří trpí SLE, myslím si, že ačkoli se potřeby ve výzkumu shodují, jsou i přes to odlišné a to proto, že respondenti jsou rozliční v poměrně velké věkové kategorii a liší se také délkou onemocnění.

První výzkumná otázka zní: **Jaké má pacient se Systémovým lupusem specifické potřeby?**

Tuto otázku mi zodpovědělo 7 respondentů. Všichni respondenti uvedli, že mezi jejich specifické potřeby patří hlavně odpočinek a psychická pohoda, psychická pohoda a odpočinek spolu úzce souvisí. Další specifika, která uvedli 3 respondenti, jsou ochrana před slunečním zářením a životospráva, to znamená, že pacienti s kožní formou systémového lupusu erythematosese (dále jen SLE), se musí chránit ochrannými kremy před slunečním zářením a vyvarovat se pobytu na přímém slunci, do životosprávy řadí respondenti zdravou stravu, dostatek pohybu a i dostatek spánku a odpočinku. Toto tvrzení vycházející z mého výzkumu se totožní s výzkumem, který provedl Jiří Kaas, 2011, také článek o SLE potvrzuje, že životospráva má vliv na průběh onemocnění, tvrdí tak webová stránka www.healthline.com. Dva respondenti mezi své potřeby uvedli

nutnost léků, léky pro léčbu SLE jsou nezbytné a podle závažnosti a formy SLE u respondentů pomáhají v každodenním životě nemocných, v tomto případě jsou myšleny léky tlumící SLE a léky, které ulevují od silných bolestí, které respondenti užívají a to ve formě analgetik. Dále dva respondenti uvedli dostatek času na určité činnosti. Také dva respondenti uvedli mezi potřeby pozornost okolí, z důvodu strachu z následků nemoci, někteří jsou zcela závislí na pomoci druhých a proto vyžadují pozornost, také respondenti uvedli, že pocítí úlevu, když o svých příznacích a problémech se někomu svěří a cítí tak podporu. V oblasti sebepéče uvádí Bekel a Halmo: „Sebepéče je, provádění aktivit, které jednotlivci vykonávají pro zdraví v běžném životě v rámci osobního rozvoje a tělesné a duševní pohody“ (Bekel, Halmo, 2004, s. 46)

Druhá výzkumná otázka zní: **Jak ovlivňuje psychická nepohoda nemoc systémový lupus erythematoses?**

Na následující výzkumnou otázku odpovídalo 7 respondentů, všichni tito respondenti se shodli na odpovědi na otázku, že psychická nepohoda a to ať ve formě napětí, stresu, litoosti má vliv na celkové zhoršení SLE. Dále se všichni respondenti shodli na projevech nemoci, při psychické nepohodě, uvedli, že jsou velmi unavení a že únava je jedním z prvních příznaků SLE, tzv. varovných příznaků, který patří do nespecifických příznaků, s tímto tvrzením souhlasí autor Horák J., 2004. Druhým tvrzením, na které odpovědělo tak stejně sedm respondentů znělo, že při psychické nepohodě se pacientům trpící SLE objeví v obličeji vyrážka, kterou nazýváme motýlovitý erytém, tedy červené zarudnutí, které připomíná tvar motýlích křídel. Tyto informace potvrzuje výzkum pana Jiřího Kaase, 2011 i literatura Cetkovská P. a kolektiv, 2010. Pět respondentů uvádí, že při psychické nepohodě dochází vzplanutí celkové nemoci, s odlišností formy SLE, kterou respondent trpí, s tímto tvrzením se totožní webový článek z roku 2003, který uvádí, že každodenní stres dnešní doby může mít již vážný vliv na průběh aktivity SLE, (www.karger.com). Také pět respondentů uvedlo, že v psychické nepohodě trpí bolestmi, důležité je, aby respondenti uměli tyto bolesti rozpoznat a včas řešit, nebo se ji i vyvarovat, u hospitalizovaných pacientů řeší bolest sestra, která má za úkol pacientům bolest snížit, nejlépe až odstranit. Dva respondenti uvedli, že v psychické nepohodě propadají až depresím. Dále jsem se v oblasti výzkumu zaměřila na to, zda se respondenti domnívají, že se dá psychické nepohodě vyvarovat, všichni dotazovaní odpověděli odpovědí, že ne. Domnívám se a ze své vlastní zkušenosti mohu říct, že psychická nepohoda má na SLE značný vliv, v případě, že mě postihne jakýkoliv stres, napětí, ztráta

blízkého, příznaky nemoci se objeví v nejasné formě, například ve formě chřipkových příznaků, které se vyznačují zvýšenou tělesnou teplotou až horečkami, tím pádem zarudnutím v obličeji, pocením, únavou a bolestivostí kloubů a hlavy, když ale tělo nereaguje a případné léky, které by tyto chřipkové příznaky měly tlumit, je mi jasné, že je zle a jedná se o postupné vzplanutí nemoci, které se mnohdy neobejde bez lékařské pomoci. V průběhu rozhovorů se respondenti shodli, že toto vzplanutí většinou dotyčné postihne až poté, co se stresová situace uklidní.

Třetí výzkumnou otázkou byla otázka: Jak vnímají pacienti se systémovým lupusem přístup okolí k jejich onemocnění?

Tato výzkumná otázka se skládá ze čtyř otázek v rozhovoru. Výzkumná otázka je zaměřená na reakci okolí, rodinných příslušníků, kamarádů, ve škole spolužáků nebo kolegů ze zaměstnání, které měli vliv na respondenty. Výzkumná otázka tedy pojednává o tom, jak respondenti vnímali tyto změny a reakce ve svém okolí. Z odpovědí respondentů vyšlo, že pět respondentů uvedlo, že po tom, co oznámili svému okolí svoji diagnózu, tak cítili podporu. Myslím si, že podpora je velmi důležitá právě v případě, kdy člověk onemocní a ve fázi smířování se s nemocí je podpora velmi důležitá a může pomoci. Čtyři respondenti uvedli, že okolí reagovalo a projevovalo lítost. Lítost vyvolává v člověku různé emoce, mnohdy i negativní. Tři respondenti uvedli, že po sdělení diagnózy o ně začali mít příbuzní strach, myslím si, že mít strach o blízkou osobu v nemoci je přirozené. Dále také tři respondenti uvedli, že v situaci, když sdělili okolí diagnózu SLE se setkali s reakcí, kdy si blízké osoby kladli na vinu jejich onemocnění, tyto tendence obviňování mají většinou rodiče. Jeden respondent uvádí reakci v zaměstnání, kde mu zaměstnavatel projevil empatii a zohlednil zdravotní potíže. Také jeden respondent uvedl, že si žádné změny nevšiml a to proto, že nikomu svoji diagnózu nesdělila. Z mého úhlu pohledu je to zcela nepředstavitelné, myslím si, že je potřeba o svých zdravotních problémech mluvit, můžeme se tak vyvarovat vnitřnímu trápení a tím tedy příznakům nemoci SLE.

4 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Systémový lupus erythematoses (dále jen SLE) je onemocnění, které v České republice není příliš známé a chybí o něm povědomí. Tato nemoc nejde na první pohled vidět, proto

Z výsledků výzkumu vyplývá to, že ačkoli pacienti se SLE trpí odlišnou formou nemoci, někdo má s léčbou větší, někdo menší zkušenosti a jsou to lidé různých věkových kategorií, lze mnoho zjištěných informací považovat za typické pro SLE, i přes to, že nemusí platit u všech nemocných, kteří se se SLE léčí. Za typické potřeby se dá považovat dostatek spánku a odpočinku, mohu doporučit tedy to, aby především rodinní příslušníci a zdravotníci brali ohled na tuto potřebu a byla pacientům poskytována ať už v domácím nebo nemocničním prostředí. Dalším mým poznatkem, který si myslím, že by byl vhodný pro řešení, ale sama pro něj vhodné řešení nemám, je, aby pacienti mohli najít zaměstnání, které se přizpůsobí jejich zdravotním problémům. V tomto případě, pacientům, kteří trpí velmi vážnou a omezující formou SLE doporučuji si zažádat o invalidní důchod v této oblasti bychom jako zdravotníci, mohli poskytnout pacientům určitou pomoc, například zjistit více informací.

Další důležitou složkou výzkumu je psychická pohoda pro lepší průběh nemoci SLE, dle mého názoru má psychická pohoda vliv na většinu onemocnění a proto mé doporučení je vyvarovat se stresu a stresujícím situacím, zajistit empatický přístup k pacientovi. Dbát na jeho uspokojování potřeb, edukovat pacienta, edukovat i rodinu pacienta o nemoci i o potřebách a problémech týkajících se onemocnění pacienta. Dalším mým doporučením je, aby sestra dbala na intimitu pacienta. Ze své vlastní zkušenosti a to ať už ze strany zdravotní sestry nebo pacienta se SLE vím, že není jednoduché se pacientům věnovat tak, jak by sestry chtěly, důvodem je nedostatečné obsazení sester. Pro pacienty se SLE je těžké o příznacích a potřebách mluvit, protože je nedokáží specifikovat, proto bych byla ráda, kdyby se tomuto tématu více věnovalo a bylo zajištěno více odborných pracovišť, které se budou věnovat pacientům se SLE a to proto, že z mé vlastní zkušenosti bylo v místě bydliště sehnat odborného lékaře, který by mi věnoval dostatečnou péči.

V první řadě radím se zaměřit na psychickou pohodu pacienta a především bolest pacienta, provádět intervence, které by mohli postupně uspokojovat potřeby nemocného. Jako další rada pro sestry, které se budou pečovat o pacienta se SLE, je, navrhnout

pacientům alternativní způsoby řešení jejich problémů, ale to jen v případě, že je to možné. Z vlastní zkušenosti od bolesti používám různé bylinné masti, místo silných analgetických léků, při nedostatku odpočinku, nebo vypětí, které mi brání v klidném spánku například piji bylinné čaje. Je velice důležité podporovat pacienty ve zkoušení různých alternativních řešení, které by jim mohli pomoci.

Bakalářskou práci bych ráda využila jak materiál, který si přečte každý, kdo se chce o SLE něco dozvědět, i pro pacienty, kteří s nemocí mají zkušenosti. Ráda bych, aby se povědomí o SLE více rozšířilo.

Závěr

Systémový lupus erythematoses je multiorgánové autoimunitní onemocnění, které může postihnout různé orgány a tím výrazně ovlivňuje kvalitu života nemocného. V dnešní době přibývá nemocných s touto diagnózou. Onemocnění SLE bohužel není onemocnění, které by bylo na první pohled vidět. SLE je onemocnění, které se špatně diagnostikuje a často stanovení diagnózy trvá delší dobu, což má psychické i fyzické následky na pacienty se SLE. Proto cílem této práce bylo zjistit potřeby pacientů se SLE, aby se zvýšilo povědomí o této nemoci a zdravotníci mohli těmto pacientům poskytnout co nejvyšší péči.

Bakalářská práce byla zaměřena na „Problematiku ošetrovatelské péče o pacienty se systémovým lupus erythematoses“. V první části mé bakalářské práce se zabývám vysvětlením onemocnění SLE, dále se zabývám výskytem onemocnění, etiologií a klinickým obrazem, klasifikací onemocnění a léčbou onemocnění SLE, v této teoretické části bakalářské práce je popsána charakteristika onemocnění tak, aby bylo její pochopení co nejpočetnější, také je zde popsáno, jak a kde se onemocnění SLE vyskytuje. V etiologii je uvedeno, jaké SLE má a nemá příčiny onemocnění. V klinickém obrazu je popsán soubor příznaků, objektivních a neobjektivních příznaků, doprovázejících onemocnění systémový lupus erythematoses. Léčba onemocnění SLE zahrnuje léčbu farmakologickou, jaké léky se na onemocnění užívají, druhou součástí léčby je léčba psychologická, která je velice důležitou součástí pro léčbu autoimunitních onemocnění. V neposlední řadě teoretická část bakalářské práce obsahuje popis ošetrovatelské péče o pacienty se SLE a potřeby pacienta.

Ve výzkumné části jsem prováděla kvalitativní výzkum formou rozhovorů s vybranými respondenty. Respondentů bylo sedm a z toho jeden muž. Tyto rozhovory byli prováděny zcela individuálně. Na začátku praktické části jsou vypsány cíle výzkumu a výzkumné otázky. Dále je zde popsána metodika výzkumného šetření a charakteristika vzorku respondentů. Také je stručně popsán průběh výzkumného šetření a zpracování získaných dat. Následují výsledky výzkumného šetření. V této části práce jsou popsány rozhovory s respondenty a názorná analýza výsledků. V diskuzi jsou zodpovězeny výzkumné

otázky. Cíl bakalářské práce byl splněn. Práce je také obohacena návrhy a doporučeními pro praxi.

Z výsledků výzkumu je patrné, že pacienti se SLE mají specifické potřeby, že psychika je nedílnou součástí pro toto onemocnění.

Seznam použité literatury

BARTŮŇKOVÁ, Jiřina a Milan PAULÍK. *Výšetřovací metody v imunologii*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3533-7.

BEKEL, Gerhard, HALMO, Renata. *Teorie deficitu sebeděče*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palckého, 2004. 60s. ISBN- 80-244-0794-9.

BERAN, Jiří. *Lékařská psychologie v praxi*. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1125-6.

CETKOVSKÁ, Petra, Karel PIZINGER a Jiří ŠTORK. *Kožní změny u interních onemocnění*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-1004-4.

HILL, Jackie. *Pain and Stiffnes*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, 2006. ISBN 978-0-470-01961-0.

HILL, Jackie. *Patient Education*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, 2006. ISBN 978-0-470-01961-0.

HILL, Jackie. *The Effects of Rheumatic Disease on Body Image and Sexuality*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, 2006. ISBN 978-0-470-01961-0.

HORÁK, Jiří. *Hemochromatóza*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3287-9.

JANÁČKOVÁ, Laura. *Bolest a její zvládání*. Praha: Portál, 2007. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-210-2.

KLENER, Pavel a Karel PAVELKA. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén, c2002. Scripta. ISBN isbn80-7262-145-9.

Krčméry, S., Hrušovský, Š., Dúbrava, M. *Interná medicína II*. Bratislava: Slovak Academic Press, 2004. 196 s. ISBN 80-89104-41-X.

MIKŠOVÁ, Zdeňka. *Kapitoly z ošetrovatelské péče*. Aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1442-6.

OLEJÁROVÁ, Marta a Jana KORANDOVÁ. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta, 2011. Sestra (Mladá fronta). ISBN 978-80-204-2455-6.

OLEJÁROVÁ, Marta. *Biologická léčba v revmatologii*. Praha: Mladá fronta, 2010. Aeskulap. ISBN 978-80-204-2281-1.

OLEJÁROVÁ, Marta. *Revmatologie v kostce*. Praha: Triton, c2008. ISBN isbn978-80-7387-115-4.

PAVELKA, Karel a Jozef ROVENSKÝ. *Klinická revmatologie*. Praha: Galén, 2003. ISBN 80-7262-174-2.

PAVELKA, Karel. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii*. Praha: Grada, 2014. ISBN isbn978-80-247-5048-4.

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.

RÖCKEN, Martin, Martin SCHALLER, Elke SATTLER a Walter H. C. BURGDORF. *Kapesní atlas dermatologie*. Přeložil Marta CETKOVSKÁ, přeložil Pavel CHALOUPKA. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN isbn978-80-271-0106-1.

RYAN, S. The Psychological Aspects of Rheumatic Disease. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, 2006, s. 151-172. ISBN 978-0-470-01961-0.

RYAN, S. The Social Implications of Rheumatic Disease. *Rheumatology Nursing: A Creative Approach*. 2. vydání. West Sussex, England: John Wiley a Sons, 2006, s. 193-215. ISBN 978-0-470-01961-0.

SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUČÍKOVÁ a Jiřina BARTŮŇKOVÁ. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Praha: Grada, 2007. ISBN isbn978-80-247-2044-9.

SOUČEK, Miroslav, Jindřich ŠPINAR a Petr SVAČINA. *Vnitřní lékařství pro stomatology*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1367-5.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

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

[online]. [cit. 2019-11-28]. Dostupné z: <https://www.karger.com/Article/Abstract/69735>

[online]. [cit. 2019-11-28]. Dostupné z: <https://www.healthline.com/health/systemic-lupus-erythematosus#treatments>

Seznam příloh

Příloha 1 – Otázky k rozhovoru

Příloha 2 – Doslovně přepsaný rozhovor

Příloha 3 – Fotografie kožní formy SLE

Přílohy

Příloha č. 1 Otázky k rozhovoru

Otázky k rozhovoru:

1. Jaký je Váš věk?
2. Jste muž/žena ?
3. Měl/a jste povědomí o systémovém lupus erythematodes, (dále jen SLE), dříve, než jste onemocněla?
4. Jak dlouho se léčíte se SLE? Máte nějaké specifické potřeby?
5. Jaké to jsou?
6. Jak tyto potřeby vnímáte?
7. Daří se Vám tyto potřeby uspokojovat?
8. Co je podle Vás neobtížnější při plnění těchto potřeb?
9. Má podle Vás psychická nepohoda vliv na průběh SLE?
10. Jakým způsobem se to u Vás projevuje?
11. Domníváte se, že by se dalo negativnímu působení předejít? Jak?
12. Zaznamenala jste ve Vašem okolí změny v přístupu k Vaší osobě po sdělení diagnózy SLE? (Začalo se k Vám vaše okolí chovat jinak po sdělení diagnózy SLE?)
13. Jaké změny to byly?
14. Ovlivnily Vás tyto změny?
15. Jakým způsobem jste na tyto změny reagovala?

Příloha č. 2 Doslovně přepsaný rozhovor

Respondent č. 1

Rozhovor č.1 mi poskytl muž, kterému je 28 let. Je to jediný muž v mém průzkumu, proto jsem byla obzvlášť zvědavá. O tomto pánovi jsem se dozvěděla, že je velmi studovaný v oblasti archeologie a historie, nicméně kvůli zdravotnímu stavu se živí prací z domova, která s jeho odborností nesouvisí. Pán mi přiznal, že jeho ochota mi zodpovědět na otázky je hlavně kvůli tomu, že mě chce podpořit v oblasti mého vzdělávání, jinak že o nemoci moc s nikým mluvit nechce a proto by chtěl rozhovor provést co nejrychleji.

Rozhovor jsme zahájily otázkou, zda o SLE věděl již dříve, než jím sám onemocněl, na tuto otázku jsem dostala velmi konkrétní odpověď, *ne*. Dále jsem navázala na rozhovor otázkou, jak dlouho se s onemocněním léčí, dozvěděla jsem se, že 12 let. Pokračování rozhovoru se dále zaměřilo na otázku, zda má nějaké specifické potřeby a zda mi může konkrétně říct, jaké to jsou: *„V mém případě se jedná o pravidelné dávky Plaquenilu a dostatečné a především pravidelné množství odpočinku. Samozřejmostí jsou pravidelné lékařské kontroly a maximální ochrana před sluncem.“* Jelikož si pán přál provést rozhovor velmi rychle, navázala jsem hned na předchozí otázku, jak tyto potřeby vnímá, na to mi odpověděl: *„hm, je to součást života, se kterou jsem se musel naučit žít, měl jsem ale problémy s uplatněním v zaměstnání, to byl celkem problém, protože práce, kterou jsem chtěl dělat, by byla velmi náročná“*. Jako další z mých otázek následovala otázka, zda se mu daří uspokojovat svoje potřeby: *„Ohledně odpočinku a kontrol jsem si musel vybrat zaměstnavatele, který s tímto nebude mít problém. Naštěstí mám takového, který má o zdraví svých zaměstnanců opravdu zájem a vyšel mi ve všech ohledech vstříc.“* V tuto chvíli jsem se pána zeptala, zda chce v rozhovoru pokračovat, jelikož se mi zdál mírně nervózní, souhlasil a ujistil mě, že je to normální a ať klidně pokračuji. Položila jsem tedy otázku, co je nejobtížnější při plnění těchto potřeb: *„Informovat dostatečně své okolí a mít kolem sebe lidi, kteří tyto potřeby chápou a neodsuzují.“* Přešli jsme k dotazu, zda má psychika vliv na průběh SLE: *„Určitě ano. První projevy SLE jsem měl právě v období konce mého prvního bakalářského studia. Psaní bakalářské práce a příprava na první státnice bylo psychicky velmi náročné. I v současné době pozoruji zhoršení svého stavu v době vyššího psychického zatížení.“* Zajímala jsem se dál, jakým způsobem se to

u něj projevuje: „*No, tak jak jsem už říkal, tak fakt velká únava a výrazně větší bolesti kloubů. Při extrémním vytížení i vlk v obličejí*“. Další z mých otázek byla snaha zjistit, zda se respondent domnívá, že se dá těmto negativním vlivům ovlivňujícím SLE předejít: „*No, tak jako já mám velké štěstí na své okolí, které mi vychází vždy vstříc. Rád bych se stresu vyhnul docela, ale to je prakticky nemožné, nebo si myslím, že to nikdo nedokáže*“, pokračovala jsem v rozhovoru a zajímala se, zda zaregistroval nějakou změnu k vlastní osobě, ve svém okolí, poté, co oznámil svoji diagnózu a jaké byly tyto změny, odpověděl: „*ano, v podstatě to dopadlo dobře, všichni mi vyšli vstříc a projevili i výrazný zájem o tuto nemoc. Je znatelná větší starost o mé zdraví a často se i upravuje společný program tak aby mi vyhovoval. Ať se jedná o práci, dovolenou, nebo jiné aktivity.*“ Upozornila jsem respondenta, že už mám jen dvě otázky a zeptala jsem se, jak ho tyto změny ovlivnily, odpověděl mi, že je samozřejmě ano a že se s nemocí SLE musel naučit žít, více se o sebe starat a dávat si větší pozor, co a kdy dělá a že se na to vše dalo časem zvyknout.

Po velmi stručném rozhovoru jsem se zeptala, zda k tomu nechce něco dodat, respondent se mě tázal, proč jsem si vybrala toto téma, odpověděla jsem mu, že je to proto, aby se zvýšilo povědomí o nemoci a to proto, že se s ní léčím také. Poděkovala za ochotu a věnovaný čas a s respondentem jsme se rozloučili.

Příloha č. 3 Fotografie kožní formy SLE



Obrázek kožní formy SLE. (Zdroj – autorka)



Obrázek kožní formy SLE. (Zdroj – autorka)



Obrázek kožní formy SLE. (Zdroj – autorka)



Obrázek kožní formy SLE. (Zdroj – autorka)