

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Ema Cachová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Životní příběh člověka s onemocněním Systémový lupus erythematoses
Bakalářská práce

2023

Ema Cachová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Ema Cachová**
Osobní číslo: **Z20186**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Životní příběh člověka s onemocněním Systémový lupus erythematosus**
Téma práce anglicky: **The life story of a person with Systemic lupus erythematosus**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky
2. Stanovení cílů a metodiky práce
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky
4. Analýza a interpretace získaných dat
5. Zhodnocení výsledků práce

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BUREŠ, Jan. Vnitřní lékařství. 2. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-145-2.
GURKOVÁ, Elena, 2011. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
HORÁK, Pavel a Tomáš TICHÝ. Systémová onemocnění pojiva. Systémový lupus erythematoses. Revmatologie. 2018, s. 433-462. ISBN 978-80-7345-583-5.
NĚMEC, Petr. Revmatologie pro praxi. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2021, 834 s. ISBN 978-80-271-3284-3. SLE 314-333
PAVELKA, Karel. Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii. Praha: Grada, 2014, 388 s. ISBN 978-80-247-5048-4.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. et Mgr. Michal Kopecký**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2021**
Termín odevzdání bakalářské práce: **4. května 2023**

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. března 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem **Životní příběh člověka s onemocněním Systémový lupus erythematoses** jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 3. 5. 2023

Ema Cachová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala vedoucímu mé práce Mgr. et Mgr. Michalovi Kopeckému za jeho odborné vedení a všechny cenné rady, které mi věnoval.

Rovněž bych chtěla poděkovat pacientce s diagnózou Systémový lupus erythematoses, její rodině a přátelům, kteří mi poskytli pomoc a umožnili mi nahlédnout do jejich soukromí.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá životním příběhem pacientky se Systémovým lupus erythematoses. Práce je zaměřena na vliv diagnózy SLE na pacientku, její rodinu a blízké přátele. Průzkum využívá prvky případové studie. K průzkumnému šetření byly provedeny rozhovory s pacientkou, její matkou, nynějším manželem a dvěma nejbližšími přáteli. V další části průzkumné části byl použit standardizovaný dotazník WHO – WHOQOL-BREF. Tato práce ukazuje, že onemocnění Systémový lupus erythematoses přináší mnoho komplikací a omezení a může způsobovat velkou psychickou zátěž jak na pacienta samotného, tak na jeho nejbližší okolí. Rovněž byla posuzována kvalita života všech respondentů, která byla vyhodnocena jako velice nadprůměrná.

KLÍČOVÁ SLOVA

životní příběh, Systémový lupus erythematoses, kvalita života, rozhovor, WHOQOL-BREF, omezení, psychická zátěž

TITLE

The life story of a person with Systemic Lupus Erythematosus

ANNOTATION

The bachelor's thesis deals with the life story of a patient with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) and its impact on the patient's quality of life, family, and close friends. The survey uses elements of a case study, where interviews were conducted with the patient, her mother, current husband, and two closest friends. In the further part of the survey, a standardized WHOQOL-BREF questionnaire was used. This work shows that Systemic Lupus Erythematosus brings many complications and limitations and can cause significant psychological burden on both the patient and their closest surroundings. The quality of life of all respondents was also assessed, and it was evaluated as very above average.

KEYWORDS

life story, Systemic lupus erythematosus, quality of life, interview, WHOQOL-BREF, limitations, psychological burden

OBSAH

1	Úvod.....	14
2	Cíle a metody práce	15
2.1	Podkapitola cíle práce.....	15
I	TEORETICKÁ ČÁST	16
3	Systémový lupus erythematoses.....	16
3.1	Etiologie a prevalence	16
3.2	Klinická symptomatologie.....	17
3.2.1	Kožní a slizniční projevy	17
3.2.2	Muskuloskeletální systém.....	18
3.2.3	Kardiovaskulární systém.....	18
3.2.4	Renální postižení.....	19
3.2.5	Plicní systém	20
3.2.6	Neurologické a psychiatrické projevy	21
3.2.7	Hematologické projevy	22
3.2.8	Gastrointestinální systém	22
3.2.9	Oční projevy	23
3.3	Diagnostika a klasifikační kritéria SLE.....	23
3.4	Léčba SLE	26
3.4.1	Obecné principy léčby	26
3.4.2	Biologická léčba	27
3.5	Těhotenství s diagnózou SLE.....	28
4	Kvalita života.....	29
4.1	Kvalita života s onemocněním Systémový lupus erytematoses.....	30
5	Funkční vzorce zdraví Marjory Gordonové.....	31
5.1	Funkční typy zdraví.....	31
5.2	11 oblastí funkčních typů zdraví	32

II	PRŮZKUMNÁ ČÁST	34
6	Metodika průzkumné části	35
7	Výsledky	37
7.1	Životní příběh pacientky se Systémovým lupus erythematoses	37
7.2	Kódy	40
7.2.1	Schéma kvalitativního průzkumu	46
7.3	Vyhodnocení standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF	47
8	Diskuze	55
9	Závěr	59
10	Použitá literatura	61
10.1	Primární zdroje	61
10.2	Sekundární zdroje	61
10.3	Odborné články	62
10.4	Internetové zdroje	64
10.5	Obrázky a tabulky	66
11	Přílohy	67

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Tabulka 1 - Tabulka klasifikace typů nálezů v renální biopsii u pacientů s SLE (Klener, 2014, s. 773).....	20
Tabulka 2 - Přehled neuropsychiatrických projevů u pacientů s SLE (Bureš, 2014, s. 734) ...	21
Tabulka 3 - Klasifikační kritéria EULAR/ACR (Němec, 2019, s. 322).....	25
Obrázek 1 - Schéma otevřeného kódování	46
Graf 1 - Q1	47
Graf 2 - Q2.....	48
Graf 3 - Doména fyzického zdraví	49
Graf 4 - Doména prožívání	51
Graf 5 - Doména sociálních vztahů	52
Graf 6 - Doména prostředí.....	53

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

SLE	Systémový lupus erythematoses
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life = Světová zdravotnická organizace kvality života
WHO	World Health Organization = Světová zdravotnická organizace
ACLE	Akutní kožní lupus erythematoses
SCLE	Subakutní kožní lupus erythematoses
CACLE	Chronický kožní lupus erythematoses
HLA	Human Leucocyte Antigen = Hlavní histokompatibilní komplex
DLE	Kožní lupus erythematoses
RA	Revmatoidní artritida
aPPT	Aktivovaný parciální tromboplastinový čas
ACLA	Anticardiolipin antibodies = Anticardiolipinové protilátky
PLE	Protein Losing Enteropathy = Proteiny ztrácející enteropatie
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome = Syndrom získaného selhání imunity
NVE	Neovaskularizace sítnice
CNS	Centrální nervový systém
FW	Fahraeus Westergren – sedimentace erytrocytů
KO	Krevní obraz
CRP	C-reaktivní protein
ANA	Anti-nuclear Antibodies = Antinukleární protilátky
DNA	Deoxyribonukleová kyselina
ENA	Extractable nuclear antigens = Protilátky proti extrahovatelným nukleárním antigenům
EULAR	European League Against Rheumatism

ACR	American College of Rheumatology
SLICC	Systemic Lupus International Collaborating Clinics
GLP	Good laboratory practice = Systém kvality v laboratořích
LN	Lupusová nefritida
EDTA	European Dialysis and Transplant Association
ER	European Renal Association
NLE	Neonatální lupus erythematoses
SLEQOL	Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life questionnaire = Dotazník sloužící k hodnocení kvality života u pacientů se systémovým lupusem erythematoses
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association = Asociace ošetrovatelských diagnóz Severní Ameriky
FHP	Functional Health Patterns = Funkční typy zdraví

1 Úvod

Systémový lupus erythematoses (dále jen SLE) je autoimunitní onemocnění, které se vyznačuje chronickou zánětlivou reakcí, jež může postihovat různé orgány a tkáně v těle, jde tedy o imunopatologickou reakci III. typu. Tento závažný zdravotní stav může být pro pacienty, kteří s ním žijí, velmi obtížný a ovlivňuje nejen fyzické, ale i psychické zdraví. Incidence SLE není příliš vysoká, nicméně pro pacienty, kteří trpí tímto onemocněním, může být život velmi náročný. Cílem této bakalářské práce je prozkoumat život pacientky s diagnózou SLE, uvést způsoby, jakými se s tímto onemocněním vypořádává. Bakalářská práce bude zaměřena na různé aspekty onemocnění, včetně epidemiologie, patogeneze a klinické projevy nemoci. Důležitou součástí práce bude také shrnutí různých možností léčby a terapeutických přístupů, které mohou pomoci pacientům s SLE zlepšit nejen své zdraví, ale i kvalitu svého života.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, které se člení do jednotlivých kapitol. Teoretická část práce uvádí etiologii a prevalenci SLE a podrobně popisuje klinickou symptomatologii, včetně kožních a slizničních projevů, postižení muskuloskeletálního, kardiovaskulárního, renálního, plicního, neurologického, psychiatrického, hematologického, gastrointestinálního a očního systému. Dále jsou v této části práce uvedena diagnostická a klasifikační kritéria SLE a obecné principy léčby, včetně biologické léčby a léčby během těhotenství. Kvalita života pacientů s diagnózou SLE je důležitou diskutovanou částí práce. Poslední oblast teoretické části se věnuje funkčním vzorcům zdraví podle Marjory Gordonové a zahrnuje 11 oblastí funkčních typů zdraví.

Průzkumná část bakalářské práce je zaměřena na zpracování životního příběhu pacientky s SLE a mapuje dopady nemoci na kvalitu života pacientky. Kvalitativní průzkum byl zpracován formou rozhovorů s pacientkou, její blízkou rodinou (matkou a manželem) a dvěma nejbližšími přáteli. Součástí praktické části je také vyhodnocení kvality života pacientky a jejího nejbližšího okolí. K vyhodnocení zkoumané problematiky byl použit standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF, který je zkrácenou verzí dotazníku kvality života od Světové zdravotnické organizace.

2 Cíle a metody práce

Cíle práce dělíme na třech spolu související části.

Prvním cílem je prozkoumání životního příběhu pacientky léčící se 10 let s onemocněním Systémový lupus erythematoses. Zaměřujeme se též na situace související s nemocí, se kterými se museli v průběhu života potýkat. Pro tuto oblast bylo aplikováno průzkumné šetření s prvky případové studie metodou narativního rozhovoru s pacientkou a následně s jejími nejbližšími na téma životního příběhu pacientky.

Druhým cílem je posouzení vlivu nemoci na pacientku a na její rodinné příslušníky podle funkčních typů zdraví Marjory Gordonové. Zároveň je cílem zjistit pohled rodinných příslušníků na ovlivnění funkčních oblastí zdraví u pacientky. Pro dosažení stanoveného cíle byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru byla vlastní tvorby s otázkami organizovanými dle 11 oblastních funkčních vzorců zdraví Marjory Gordonové. Z hlavních myšlenek získaných z rozhovorů byly vytvořeny kódy pomocí metody otevřeného kódování. Tyto kódy byly poté použity k vytvoření schématu, které ukazuje vzájemné vztahy mezi kódy.

Třetím cílem je zhodnocení úrovně kvality života pacientky a její rodiny pomocí standardizovaného dotazníku WHO – WHOQOL-BREF. Byl zvolen pro univerzální použití a všestrannost.

2.1 Podkapitola cíle práce

Bakalářská práce by měla poskytnout užitečné informace a perspektivu pro lidi s onemocněním SLE, jejich rodiny a blízké, aby mohli lépe porozumět situacím, kterými mohou v průběhu života procházet.

I TEORETICKÁ ČÁST

3 Systémový lupus erythematoses

Systémový lupus je zánětlivé systémové autoimunitní onemocnění, které postihuje především ženy ve fertilním věku. Postihuje téměř všechny orgánové soustavy a manifestace onemocnění jsou značně variabilní. U nemocných dochází k závažnému poškození orgánů, které mohou být až život ohrožující. Ženy mladší 50 let jsou postiženy až 10x více než muži. Prevalence SLE se celosvětově liší, v Evropě a USA sledujeme 30-50/100 000, ale například v oblastech Karibiku a jihovýchodní Asii včetně Číny je prevalence ještě vyšší. (Bureš, 2014, s. 732)

3.1 Etiologie a prevalence

Přesná příčina onemocnění není známa. Víme, že se na jejím vzniku podílí řada faktorů. Především se jedná o faktory genetické, humorální, imunitní a environmentální. Zvýšený výskyt pozorujeme u lidí s dědičnými poruchami komplementového systému, zejména ve strukturách C1-inhibitorů (C1q, C1r, C1s) kontrolující fyziologickou proteolýzu komplementu. Zvýšení výskyt onemocnění sledujeme taktéž u jedinců s pozitivním HLA-DR2, HLA-DR3 a HLADQw1, jejichž geny se nachází na 6. chromozomu a kódují specifické antigeny na T-lymfocytech. (Souček, 2019, s. 354) Základem patogeneze je tvorba protilátek proti buněčným molekulám vlastní tkáně, která vede k poškození tkání životně důležitých orgánů. Nadměrná tvorba autoprotiátek je způsobena polyklonální aktivací B-lymfocytů. Poškození tkání pak vzniká na základě buněčné dysfunkce zprostředkované autoprotiátkou. (Pavelka, 2014, s. 195) Mezi další ovlivňující faktory patří vlivy hormonální, a to především vyšší hladina estrogenů, hyperprolaktinémie či poruchy metabolismu testosteronu. (Souček, 2019, s. 354) Významným exogenním spouštěcím mechanismem je působení infekčních agens, zejména virová infekce, která se aktivně podílí na průběhu a formě nemoci. Při manifestaci může hrát roli i expozice UV záření či léky (léky indikovaný lupus). (Pavelka, 2014, s. 195)

3.2 Klinická symptomatologie

Klinický obraz i průběh onemocnění je velmi pestrý. V počátku onemocnění se vyskytují především celkové projevy jako je horečka, únava a úbytek hmotnosti. Mezi nejčastější postižení patří poruchy muskuloskeletálního systému, předně šlach a kloubů, kožní a slizniční projevy, které se projeví až v 80 % případů. Vážnější komplikace nastávají při symptomatologii renálního, kardiovaskulárního a nervového systému. Výjimkou nejsou ani hematologické poruchy, zejména cytopenie. (Němec, 2022, s. 319)

Při onemocnění SLE se v průběhu života střídají období remise (nízké aktivity) a období vzplanutí (vysoké aktivity) nemoci. (Kubešová, 2018) Ve většině případů však mívá onemocnění chronický průběh. (Němec, 2022, s. 316)

3.2.1 Kožní a slizniční projevy

Postižení kůže postihuje až 80 % nemocných. Jedná se především o ženy ve fertilním věku s prevalencí 20-30/100 000 obyvatel. (Cetkovská, 2014, s. 112)

Projevy můžeme dělit na specifické a nespecifické. Mezi nespecifické zařazujeme především Raynaudův fenomén, alopecii, vaskulitidy. Specifické kožní projevy dělíme na 3 formy (Ameer, 2022)

- a. Akutní kožní lupus erythematoses, (ACLE) – mezi nejvýraznější projev řadíme motýlovitý erytém, generalizovaný exantém
- b. Subakutní kožní lupus erythematoses (SCLE) – řadíme fotosenzitivitu, papuloskvamózní erytém
- c. Chronický kožní lupus erythematoses (CCLE) – diskoidní lupus erythematosus

Motýlovitý erytém je jedním z nejvíce charakteristických projevů akutní fáze SLE (Příloha A). Obvykle se objevuje symetricky na obou tvářích s přemostěním přes nos s vynecháním nasolabiálních rýh. Může se vyskytovat také na krku nebo čele. Převládá začervenání kůže se strukturou podobnou popáleninám či růžovce (chronické kožní onemocnění zahrnující i nasolabiální rýhy – Smolková, 2022). Výskyt erytému se pohybuje v řádu dnů až týdnů převážně po expozici slunečním zářením. (Cooper, 2021)

Subakutní kožní lupus erythematoses (SCLE) zahrnuje rozsáhlá ložiska fotosenzitivní vyrážky, kdy po vymizení nevznikají jizvy. Je projevem přibližně 10 % pacientů s lupus. Mezi nejvýraznější manifestující faktory patří **genetické faktory** (HLA systém, deficit v komplementu C2 a C4 nebo polymorfismus u TNF-a promotorového genu) a **enviromentální**

faktory, především vystavení se UV záření nebo fotosenzitivním lékům (thiazidová diuretika, blokátory vápníkových kanálů, terbinafine, ACEi a další). Vyrážka se obvykle objevuje na místech vystavených záření – krk, horní část trupu a končetiny. Obličej bývá obvykle nepostížen. Po vymizení vyrážky zůstávají na kůži hyperpigmentace, které se postupem času vytrácejí. (Gordon, 2019)

Dále se mohou vyskytovat alopecie (50 %), ulcerace v dutině ústní, livedo reticularis (lividní mramorování kůže – Cetkovská, 2014, s. 112) a teleangiektasie (lokalizované nahromadění rozšířených drobných krevních cév, které lze pozorovat na kůži nebo sliznici – Kašáková, 2015, s. 378). (Gordon, 2019)

Diskoidní lupus erythematosus (DLE) (Příloha B) – Léze nacházíme především na obličejí, ve vlasech a na uších. Mohou se vyskytovat také na sliznici dutiny ústní, nosní, rtech či genitálu. Postižena může být sliznice na místech, která nejsou exponována slunečnímu záření. Podíl na vzniku diskoidních lézí může mít traumatické poškození tkání, vystavení se chladu, infekce organismu, dermatitida, UV záření nebo termální poškození kůže. Následně vzniká folikulární hyperkeratóza, která může být lehce zaměnitelná s psoriázou či granutomatózou. (Cooper, 2021)

3.2.2 Muskuloskeletální systém

Přibližně u 90 % nemocných s SLE se vyskytuje postižení kloubů a měkkých tkání. Mezi nejčastější projevy patří artralgie, která může být doprovázena ztuhnutím či otokem kloubů. Výrazným omezením pacienta bývá artritida drobných ručních kloubů (interfalangeálních a metakarpofalangeálních), zápěstí a kolen, která bývá asymetrická (na rozdíl od RA, která bývá symetrická). V důsledku artritidy můžeme po čase u pacientů pozorovat tzv. **Jaccoudovu artropatii** (Příloha C), která je výrazná svými deformity drobných ručních kloubů. (Bureš, 2014, s. 733) Mezi další komplikace řadíme tendinitidy či sekundární fibromyalgie. Častým výskytem bývají avaskulární kostní nekrózy (aseptická nekróza kosti narušením cévního zásobení kosti). Pacienti jsou ohroženi také vyšším rizikem osteoporózy z důvodu dlouhodobého užívání glukokortikoidů, chronických zánětů a dalších faktorů. (Němec, 2021, s. 316)

3.2.3 Kardiovaskulární systém

Postižení srdce pacientů s SLE se objevuje ve všech jeho částech – perikard, myokard, převodní systém srdeční, chlopně i koronární tepny. Poškození sledujeme u cca 50 % nemocných s SLE. Při onemocnění SLE obvykle dochází ke kombinaci rizikových faktorů nespecifických

a specifických pro SLE. Mezi nespecifické faktory řadíme metabolický syndrom, hyperlipidémie (hypertriglyceridémie). Specifické rizikové faktory jsou spojovány s léčbou SLE, a to především léčba kortikosteroidy, renální poškození, hormonální vlivy či homocysteinémie. (Štĕnková, 2017) Specifickým a poměrně vzácným případem poškození srdce v rámci SLE je **lupusová myokarditida**. Mezi příznaky pozorujeme především dyspnoe, horečka, tachykardie, bolest na hrudi, palpitace. Diagnóza lupusové endokarditidy se jednoznačně potvrzuje biopsií endokardu doplněné echokardiografií a magnetickou rezonancí. Je nutné jednat rychle, neboť myokarditida ukazuje na progredující arytmii, dilatační kardiomyopatii a srdeční selhání. (Thomas, 2017) Mezi další poškození srdce důsledky SLE patří neinfekční poškození perikardu, tzv. **perikarditida**, kdy v důsledku hromadění serózní tekutiny v perikardiálním vaku sledujeme jeho zvětšování. Projevy jsou často asymptomatické. Serózní výpotky se mohou vyskytovat nejen v srdci, ale i jako difúzní zánět pobřišnice či pleuritida. (Horák, 2018)

3.2.4 Renální postižení

Postižení ledvin s manifestacemi se vyskytuje přibližně u 35-75 % případů. Ve většině případů se jedná o subklinické poškození, které je však po histologickém a fluorescenčním vyšetření nalezeno u téměř všech vyšetřených i přes negativní močový nález. U většiny pacientů před klinickými příznaky poškození ledvin předchází kožní a kloubní symptomatologie. Prvními příznaky bývá proteinurie či mikrohematurie. Přibližně u 40 % pacientů bývá první renální manifestace **nefrotický syndrom** projevující se mikroskopickou hematurií a sníženou renální funkcí. (Klener, 2014, s. 772) **Nefrotický syndrom** je soubor klinických a laboratorních příznaků, které poukazují na poškození ledvin, především poruchu glomerulární membrány nefronů, kterou dochází ke zvýšeným ztrátám bílkovin močí. Mezi hlavní charakteristické příznaky patří proteinurie neboli přítomnost bílkoviny v moči. Následuje hypoproteinémie, hypoalbuminémie, hypercholesterolemie a tvorba edémů. (Kubešová, 2021) Nejčastější manifestací poškození ledvin je **lupusová nefritida**. U pacientů s SLE je závažnou komplikací a vyskytuje se až u 50 % nemocných. V ledvinách dochází k poškození glomerulu a následně i kapilár imunokomplexy. U pacientů se provádí renální biopsie, díky které se určí stupeň poškození ledviny. (Mohan, 2015)

Tabulka 1 - Tabulka klasifikace typů nálezů v renální biopsii u pacientů s SLE (Klener, 2014, s. 773)

Typ I	Minimální mezangiální lupusová nefritida.
Typ II	Mezangiální proliferativní lupusová nefritida; přibližně ve 20 % provedených biopsií u nemocných s SLE; zpravidla s malým močovým nálezem.
Typ III	Fokální lupusová nefritida; přibližně ve 20 % provedených biopsií u nemocných s SLE; jsou přítomny proliferativní změny postihující mezangium i kapiláry, avšak méně než 50 % glomerulů. Vždy bývá pozitivní močový nález a může být přítomen i nefrotický syndrom.
Typ IV	Difúzní lupusová nefritida; přibližně ve 40 % provedených biopsií u nemocných s SLE; změny jsou podobné jako u III. typu, ale postihují více než 50 % glomerulů. Pacienti obvykle mívají nefrotickou proteinurii, mikroskopickou hematurii, často hypertenzi a sníženou renální funkci.
Typ V	Membranózní lupusová nefritida; přítomna asi u 15 % nemocných; změny jsou velmi podobné jako u idiopatické membranózní nefropatie, často však bývá i rozšíření mezangia. Klinicky bývá přítomna masivní proteinurie až nefrotický syndrom s mikroskopickou hematurii a obvykle normální renální funkcí.
Typ VI	Pokročilá sklerotizující lupusová nefritida; bez reziduální aktivity, obvykle bývá spojen s progresí chronické renální insuficience.

3.2.5 Plicní systém

Nejčastějším plicním postižením pacientů s SLE je **pleuritida**. Vyskytuje se u 30-60 % nemocných. (Lukáč, 2021) Postižení plicního parenchymu může mít několik forem. Nejzávažnějším stavem je **akutní lupusová pneumonitida** nebo krvácení do alveolů. Projevem bývá náhlá a těžká respirační insuficience, která pacienta přímo ohrožuje na životě. Druhou formou je **chronická difúzní intersticiální pneumonitida**. Vyvíjí se postupně v chronickou dušnost. Komplikací, která vyžaduje pozornost, je postupně vznikající plicní hypertenze na základě okluzí plicních cév. (Pavelka, 2018, s. 440)

3.2.6 Neurologické a psychiatrické projevy

Klinický obraz postižení nervového systému je velmi pestrý. Často souvisí s přidruženými onemocněními jako např. antifosfolipidový syndrom či léky indikovaný „lupus like“ syndrom. (Johanidesová, 2018) Nejčastějšími příznaky neurologického a psychiatrického postižení bývají poruchy nálady, zhoršení kognice, bolesti hlavy, epileptické záchvaty, anxieta a psychotické manifestace. Často se u pacientů setkáváme s přidružením deprese. Více než 50 % popisuje únavu, pocity zmatenosti, zhoršení paměti a schopnosti vyjadřovat se. Obvykle tyto dysfunkce vedou jen k malému funkčnímu omezení nemocného. Díky neostře stanovenému charakteru jej nazýváme „lupus fog“. U většiny pacientů se jedná o mírný kognitivní deficit, který neprogreduje. Postižení cerebrovaskulárního systému (cévní mozkové příhody, trombózy žilních splavů) jsou méně častá. SLE může být provázeno také periferním postižením (polyneuropatie, vícečetné mononeuropatie). (Johanidesová, 2018)

Přehled neuropsychiatrických projevů u pacientů s SLE je shrnut v následující tabulce.

Tabulka 2 - Přehled neuropsychiatrických projevů u pacientů s SLE (Bureš, 2014, s. 734)

Centrální nervový systém	Cefalea (především migrenózního typu) Epileptiformní záchvaty Cévní mozková příhoda Aseptická meningitida Chorea Myelitida
Periferní nervový systém	Polyradikuloneuritida Mononeuritis multiplex/simplex Periferní neuropatie
Psychiatrické projevy	Organický psychosyndrom Psychózy Kognitivní/afektivní poruchy Deprese/úzkost

3.2.7 Hematologické projevy

Nejčastějším hematologickým projevem u pacientů s SLE je **anémie**. Postihuje téměř většinu nemocných a příčina může nastat hned z několika důvodů. Anémie z chronických chorob je typická malým zastoupením leukocytů s nízkou hladinou sérového železa, přestože jsou zásoby ve dřeni dostačující. Je spojena s nízkou hladinou erythropoetinu. Dalším důvodem anémie může být renální poškození. Anémie z nedostatku železa nastává především důsledkem chronických ztrát krve ze zažívacího traktu při poškození sliznic nebo důsledkem výrazných menstruačních ztrát. Relativně vzácný je u pacientů s SLE výskyt aplastické anémie, který bývá způsoben přítomností protilátek proti erythropoetinu nebo prekurzorům krvinek červené řady. Autoimunitní hemolytická anémie se pojí s aktivní fází onemocnění a je klasickým projevem SLE. Charakterizujeme ji poklesem hemoglobinu, zvýšením retikulocytů a nepřímého bilirubinu. (Pavelka, 2018, s.441) Dalšími projevy bývají **leukopenie** (pokles počtu leukocytů v periferní krvi pod fyziologickou mez (tj. přibližně $4 \times 10^9/l$)), **lymfopenie** (snížený počet lymfocytů v krvi) a **trombocytopenie** (snížené množství trombocytů v krvi) přítomné především v aktivní fázi nemoci, kdy jsou bílé krvinky a krevní destičky destruovány vlivem autoprotilátek. (Tegzová, 2017) Specifickým případem pro SLE je přítomnost **autoprotilátky lupus antikoagulans**, která je jednou z antifosfolipidových protilátek. Její přítomnost však nelze jednoznačně použít pro stanovení diagnózy SLE. Využívá se především k objasnění příčiny abnormálně prodlouženého aktivovaného parciálního tromboplastinového času (aPTT), trombotických epizod či opakovaných potratů. Dalšími protilátkami, které jsou přítomny v krvi jsou protilátky proti antikardiolipinům (ACLA) a protilátky proti β_2 glykoproteinu. (Tegzová, 2017)

3.2.8 Gastrointestinální systém

Mezi postiženími gastrointestinálního traktu u pacientů s SLE můžeme sledovat mezenterické vaskulitidy, pseudo-obstrukce tenkého střeva (s absencí obstrukční léze), autoimunitní hepatitidu nebo akutní pankreatidu. Pacienti nejčastěji udávají nauzeu, nechutenství, zvracení, průjem nebo bolesti břicha. V souvislosti s SLE může vzniknout tzv. **proteiny ztrácející enteropatie** (PLE), která se projevuje především periferním edémem, ascitem a pleurálním nebo perikardiálním výpotkem vzniklým z důvodu hypoalbuminemie. Pro potvrzení PLE provádíme střevní biopsii, $^{99m}\text{TcHSA}$ scintigrafii či průkaz zvýšené hodnoty a1-antitrypsinu ve stolici. (Balajková, 2018)

Proteiny-ztrácející enteropatie může vznikat z různých etiologií, a proto ji dělíme ji do tří základních skupin. (Nagra, 2022)

1. Ulcerózní onemocnění – zahrnuje zánětlivé onemocnění střeva (ulcerózní kolitidu, Crohnovu chorobu), malignity střeva, eroze a vředy duodena a žaludku, kolitidu způsobenou *Clostridium difficile*
2. Neulcerózní onemocnění – zahrnuje celiakii, tropickou sprue (malabsorpční syndrom), střevní parazitární infekce, AIDS, smíšená onemocnění poжива, revmatoidní artritida, systémový lupus erythematoses a další.
3. Onemocnění zvyšující intestinální tlak nebo lymfatickou obstrukci – střevní lymfangiektázie, pravostranné srdeční selhání, cirhóza s portální hypertenzí, obstrukce vena hepatis, mezenterická tuberkulóza nebo sarkoidóza, retroperitoneální obstrukce a další.

U pacientů s SLE sledujeme především neulcerózní formu onemocnění, avšak může se vyskytnout i jako komorbidní přidružené onemocnění. (Nagra, 2022)

3.2.9 Oční projevy

Oční postižení se vyskytuje asi u poloviny nemocných se SLE. Vznikají především v aktivní fázi nemoci a nález bývá velmi variabilní. Při postižení očí sledujeme ptózu a edém víček. Převažují bolestivé příznaky, fotofobie, „červené oko“ až poruchy zorného pole. U diskoidní kožní formy lupus můžeme pozorovat madarózu (chybění řas), syndrom suchého oka či skleritidu. (Stěpanov, 2021, s. 115)

Postižení zadního segmentu oka je velmi vážným projevem nemoci, který zásadním způsobem ohrožuje zrak pacienta. Vaskulopatie či vaskulitidy jsou často spojeny s postižením CNS a mohou znamenat exacebraci nemoci. Typickým projevem jsou vatovité exsudáty na sítnici (Příloha D), které vznikají ukládáním imunokomplexů do stěny cév s následným poškozením endotelu a vaskulární trombózou. U pacientů s SLE můžeme dále pozorovat okluze sítnicových arterií, rozvoj retinopatie a neovaskularizaci sítnici (NVE). (Stěpanov, 2021, s. 115)

3.3 Diagnostika a klasifikační kritéria SLE

Diagnóza SLE je založena na kombinaci klinického a laboratorního nálezu. Pacienti mohou z prvo počátku trpět nespecifickými příznaky, především únavou, subferbiliemi, atralgiemi či kožní vyrážkou. V laboratorním nálezu nemocných nacházíme zvýšenou sedimentaci erytrocytů (FW) s normální či lehce zvýšenou hodnotou CRP (C-reaktivního proteinu). V hodnotách KO můžeme sledovat leukopenii (či lymfopenii), trombocytopenii nebo

v poměrně častých případech anémii. Další laboratorní změny mohou poukazovat na postižení dané orgánové soustavy. (Boháčová, 2017) Mezi první diagnostické odběry patří protilátky proti nukleárním a cytoplasmatickým antigenům. Antinukleární protilátky (ANA) jsou asociované s SLE v séru v signifikantním titru 1:160 a více. U 40-86 % pacientů nacházíme také pozitivní protilátky proti nativní DNA (anti-dsDNA). U 30-50 % jsou přítomny protilátky proti extrahovatelným nukleárním antigenům (ENA), které zahrnují i protilátky proti antigenu Sm a nespecifické protilátky anti-Ro, anti-La, které bývají asociovány s lupus neonatorum. Vysoká koncentrace protilátek anti-dsDNA a zároveň nízká koncentrace složek C3 a C4 komplementu ukazují na aktivitu onemocnění. U pacientů s neuropsychiatrickými příznaky, především s akutní psychózou, nacházíme protilátky proti ribozomálnímu proteinu P. (Boháčová, 2017)

Pro klasifikaci SLE se od roku 2019 používají **kritéria EULAR/ACR** (European league Against Rheumatism), která byla vytvořena na základě starších stupnic ACR (American College Rheumatology; z roku 1982, revize 1997) a SLICC (Collaborating Clinics Group; z roku 2012). Základem pro stanovení diagnózy je vstupní pozitivita protilátek ANAb detekovaná minimálně 1x. Bez této positivity nelze stanovit diagnózu SLE. Nemocný musí splňovat alespoň 1 ze 7 kritérií a celkem ≥ 10 bodů ze skórovacího systému. Zároveň jsou ve skórovacím systému 3 imunologická kritéria. Nemocný nemusí splňovat všechna kritéria současně. Tento skórovací systém je vysoce senzitivní (96,1 %) a specifický (93,4 %) pro klasifikaci diagnózy SLE. (Aringer, 2019)

Tabulka 3 - Klasifikační kritéria EULAR/ACR (Němec, 2019, s. 322)

Klinické domény a kritéria		Imunologické domény a kritéria	
Konstitucionální doména Horečka > 38,3 °C	2	Antifosfolipidové protilátky Antikardiolipinové IgG > 40 GPL jednotek nebo anti-β2GP > 40 GPL jednotek nebo pozitivita lupus antikoagulans	2
Kožní doména Nejizvící alopecie	2	Vysoce specifické protilátky Anti-dsDNA	6
Orální ulcerace	2	Anti-Smith	6
Subakutní kožní nebo diskoidní lupus	4	Komplement Nízké C3 nebo C4	3
Akutní kožní lupus	6	Nízké C3 a C4 ve stejnou dobu	4
Muskuloskeletální doména Synovitida ≥ 2 kloubů nebo bolest ≥ 2 kloubů a ≥ 30 min ranní ztuhlost	6		
Neurologická doména Delirium	2		
Psychóza	3		
Křeče	5		
Serozitivity Pleurální nebo perikardiální výpotek	5		
Akutní perikarditida	6		
Hematologická doména Leukopenie (<4000/m ³)	3		
Trombocytopenie	4		
Autoimunitní hemolýza	4		
Renální doména Proteinurie > 0,5 g/24h	4		
Biopsický průkaz lupusové nefritidy typu II a V	8		
Biopsický průkaz lupusové nefritidy typu III a IV	10		

Základním kritériem pro zvážení diagnózy SLE je pozitivita antinukleárních protilátek v titru $\geq 1:80$ současná i anamnestická.
Do výsledné kalkulace se započítává pouze kritérium s nejvyšší bodovou hodnotou v dané oblasti, pozitivita ostatních kritérií z dané oblasti se nekalkuluje.
Klasifikace SLE – skóre >10 bodů , přičemž musí být přítomna alespoň jedna klinická a jedna laboratorní doména choroby.

3.4 Léčba SLE

V tuto chvíli je SLE nevléčitelné onemocnění. Cílem léčby bývá dosažení remise nebo co nejnižší možná aktivita nemoci. Mezi důležité kroky léčby patří prevence orgánového poškození, minimalizace vedlejších účinků léčby, zlepšení dlouhodobého žití a optimalizace kvality života pacienta. Do období remise, tedy období, kdy pacient nemusí užívat glukokortikoidy a imunosupresiva, se dostane jen malá část pacientů a je to poměrně vzácné. (Skácelová, 2022)

Cílem léčby u pacientů s lupusovou nefritidou (LN) je dosáhnout kompletní klinické odpovědi s normální glomerulární filtrací a proteinurií nižší než 0,5-0,7 g/24h během 12 měsíců léčby. U pacientů s nefrotickou proteinurií je však nástup klinické odpovědi pomalejší a plný účinek léčby může nastat později. Současně je cílem léčby dosažení remise či nízké aktivity i v extrarenálních oblastech. Pro léčbu lupusové nefritidy jsou využívána samostatná doporučení EULAR/ER-EDTA (European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association) publikovaná v roce 2020. (Skácelová, 2022)

3.4.1 Obecné principy léčby

Základem léčby je kvalitní vstupní i průběžná edukace pacienta. Imunosupresivní terapie je aplikována u aktivních forem onemocnění. Pacienta zbavuje obtíží a potlačuje imunopatologický zánět. Zároveň se snaží zabránit či minimalizovat poškození tkání se ztrátou funkce poškozených orgánů. (Skácelová, 2022)

Na začátku terapie onemocnění nastává úvodní **indukční léčba**, která se zaměřuje především na získání kontroly nad onemocněním, zastavení procesu tkáňového poškození a indukce remise. Využívají se agresivnější léčiva ve větších dávkách, což s sebou nese vyšší riziko nežádoucích účinků. (Horák, 2018) U nemocných se závažným postižením orgánů nebo s projevy vysoké protilátkové aktivity podáváme **imunosupresivní léčbu**. Nejčastěji podávaným lékem je **azathioprin** v dávkách 1-2 mg/ kg hmotnosti/ den. U těžkých forem LN (III-V. typ) se doporučuje pulzní léčba **cyklofosfamidem** i.v. v dávce 400-800 mg

v opakovaných intervalech po 3 týdnech až 3 měsících po dobu 2-3 let. Při nižších stupních postižení ledvin s vývojem nefrotického syndromu se jako první stupeň imunoterapie používá **cyklosporin A**. (Klener, 2014, s. 1004) U pacientů s mírnější symptomatologií, převážně u kloubních a kožních projevů, může být použit metothrexát. Pokud není dosaženo požadovaných výsledků, je doporučováno nasazení mykofenolátu mofetilu. Součástí každého léčebného plánu u pacienta s SLE je zařazení antimalarika **hydrochlorochinu**. S délkou užívání však stoupá riziko retinální toxicity, a proto je nutné pravidelné zařazení vyšetření očního pozadí. (Skácelová, 2022)

Udržovací léčba je dlouhé období méně toxické a méně intenzivní léčby. Účelem je nastolení a udržení remise a prevence vzplanutí aktivity SLE. (Horák, 2018)

Dávka glukokortikoidů závisí především na aktivitě nemoci. Dávkování léčby se postupně snižuje s cílem dosáhnout kontroly nad onemocněním a minimalizovat dávku na maximálně 7,5 mg denně s úplným vysazením jako konečným cílem. U pacientů po indukční terapii cyklofosfamidem je doporučováno pokračovat v terapii **mykofenolátem mofetilem** nebo azathioprinem. V situaci kompletního vymizení klinické odpovědi lze uvažovat o velmi pozvolné redukci dávky. První se doporučuje redukovat dávky glukokortikoidů a až následně imunosupresiv. (Skácelová, 2022) Důležité je i zařazení symptomatických léčiv, např. analgetika, antipyretika či nesteroidní antirevmatika (kys. salicylová). (Pavelka, 2014, s. 195)

3.4.2 Biologická léčba

Biologická léčba je poměrně novým typem léčby. Jedná se o geneticky upravené proteiny, které se zaměřují na specifické oblasti imunitního systému způsobující zánět. (Welsh, 2021)

První oficiálně registrovaný biologický lék pro SLE je **belumibab**. Jde o monoklonální protilátku IgG1 λ , která hraje zásadní roli v patogenezi SLE, a to blokáci vazby stimulatorů na B-lymfocyty. V současnosti jsou k dispozici výsledky z již třináctiletého sledování pacientů užívajících belumibab v kombinaci se standartní léčbou SLE. Dobrých výsledků dosahuje především u pacientů s kožním a muskuloskeletálním postižením s vysokou aktivitou choroby. (Skácelová, 2022) **Rituximab** je chimérická monoklonální protilátka proti CD20 povrchovému antigenu B-lymfocytů. Lék není pro léčbu SLE v České republice oficiálně registrován, avšak v doporučeních své místo má a v indikaci je používán. Lék může být podán v monoterapii či jako adjuvantní terapie u pacientů se závažným renálním a extrarenálním postižením. V klinických studiích jsou však výsledky použití rituximabu u pacientů s SLE negativní.

Anifrolumab je plně humánní IgG1k monoklonální protilátka proti interferonu alfa (IFNAR1). V roce 2021 byla schválena pro léčbu středně těžkého a těžkého SLE. (Skácelová, 2022)

3.5 Těhotenství s diagnózou SLE

Tato kapitola byla zařazena do teoretické části bakalářské práce z důvodu aktuálnosti tématu v životě pacientky.

Gravidita i laktace je u pacientek s SLE riziková. Riziko vychází ze samotného charakteru nemoci, její aktivity, stupně orgánového postižení. Charakter onemocnění s přítomností protilátek s trombotickou a zánětlivou aktivitou může přispět k vyššímu riziku potratů, zvýšené incidenci preeklampsie, hypertenze, růstové retardace až předčasnému porodu. Vyšší riziko abortů sledujeme i u pacientek s antifosfolipidovým syndromem. V průběhu těhotenství dochází u pacientek nejčastěji k relapsu ve formě kloubních a kožních změn a leukopenie, častý bývá i renální relaps. Zásadní význam má také léčba matky před početím i v průběhu těhotenství a laktace, především aplikace imunosupresiv. (Tegzová, 2013) Během těhotenství nastávají signifikantní hormonální změny v organismu. Hormony mají výrazný vliv na proliferaci, distribuci a funkci krevních buněk. Stejně tak cytokiny jako mediátory imunokomplementu hrají klíčovou roli pro úspěšné těhotenství. Systémový lupus charakterizujeme ztrátou tolerance u T i B-buněk kompartmentu s výsledkem hyperaktivity B-buněk s patologickou tvorbou protilátek. Důležité je též působení steroidních hormonů, kde estrogeny zvyšují produkci protilátek a imunitu zprostředkovanou B-buňkami. Je prokázáno, že u pacientek s SLE sledujeme ve druhém a třetím trimestru ve srovnání se zdravou populací výrazně nižší hodnoty estradiolu a progesteronu, což může být příčinou vyššího rizika abortů. U pacientek s aktivním SLE sledujeme též zvýšené hladiny prolaktinu v séru. Nejzávažnější komplikace a těhotenské patologie sledujeme u pacientek s aktivním SLE doprovázeným antifosfolipidovým syndromem, u kterých dochází k předčasnému porodu až ve 25 % případů. Řada těhotenství je ukončena iatrogeně (13-35 % případů) a při postiženích funkcí placenty se často setkáváme se sníženou hmotností plodu (10-35 % případů). U novorozenců se může projevit neonatární lupus erythematodes (NLE) a to především kožními, kardiálními či systémovými (v přední řadě jaterními) abnormalitami. Tento stav je poměrně vzácný, sledujeme ho u 1-2 % dětí nezávisle na aktivitě choroby matky. Je způsoben pasivním přechodem protilátek z těla matky, a to hlavně protilátkami Ro/SS-A a La/SS-B v séru matky i dítěte. Mezi nejzávažnější komplikaci patří kompletní atrioventrikulární blokáda. (Binder, 2020, s. 210)

4 Kvalita života

Pojem kvalita je vyjadřován jako jakost. Kvalita je relativní kategorií, která může být vyjádřena kvalitativními (vycházející ze systému hodnot měřící osoby) nebo kvantitativními (měřitelnými, objektivními) indikátory. Mezi nejčastější objekty hodnocení řadíme individuální život, neboť zahrnuje činnosti a jevy určující živý organismus v kontextu lidského jednotlivce. Život jednotlivce chápeme jako komplexní pojem zahrnující nejen význam biologické existence, ale i jeho projevy, oblasti činnosti rodinné, společenské, pracovní a citové. Mimo jednotlivce můžeme hodnotit i kvalitu života u skupin, společnosti nebo u populace. V kontextu ošetrovatelství se jedná například o kvalitu života pacientů s diabetes mellitus, onkologickým onemocněním či jakákoliv chronická onemocnění. (Gurková, 2011, s. 22)

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje pojem kvalita života jako „*subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem.*“ Mezi běžné aspekty kvality života řadíme například osobní zdraví (fyzické, duševní, duchovní), vztahy, vzdělání, sociální postavení, pracovní prostředí, pocit jistoty a bezpečí, svobodu a autonomii v rozhodování a další. (Teoli, 2022)

V běžné komunikaci se pojem kvalita života používá především v kladném pojetí (kvalita = dobrý) avšak v odborné terminologii se jedná jak o pozitivní, tak o negativní aspekty života. V hodnocení kvality života není žádný standart/norma na to, co je „dobré“. Jedná se o subjektivní hodnocení založenou na porovnávání se žádoucí, očekávanou úrovní života nebo se životem druhých. (Gurková, 2011, s. 23)

Postupy umožňující měření kvality života vztáženou ke zdraví byly dlouho vyvíjeny. Jednotlivé metodiky se snaží posoudit (ekonomicky i psychologicky) dopad léčebných metod na kvalitu života daného jedince. Hodnocení kvality života je individuální a lidé si sami vybírají oblasti života, které jsou pro ně důležité a kterým dávají váhu a hodnotu. (Baštecká, 2015, s. 291)

4.1 Kvalita života s onemocněním Systémový lupus erytematos

U pacienta s SLE může být onemocnění oligosymptomatické bez významnějšího vlivu na každodenní život. Může však vést i k opakovaným zhoršením (relapsům) a šířením orgánového poškození až k invaliditě a ohrožení života. Mnoho studií ukazuje, že kvalita života u pacientů s SLE je nižší než u běžné populace. Je však srovnatelná s kvalitou života u pacientů s jinými chronickými onemocněními, např. revmatoidní artritidou, AIDS (syndrom získané imunodeficiency) či u Sjorgrenova syndromu. U pacientů se hodnotí fyzické i duševní zdraví. Kvalita života pacienta je subjektivní vnímání života s nemocí a specifikuje schopnost zvládat každodenní úkoly, především zaměřené na problémy s únavou, neschopnost plánování z důvodu nepředvídatelnosti nemoci či nedostatečné pochopení pro nemoc v pracovním prostředí. (Saletra, 2018)

Kvalitu života u pacientů s SLE lze měřit dvěma způsoby, a to generickými nebo pro onemocnění specifickými dotazníky. U generických dotazníků hodnotíme kvalita života pacienta ve srovnání s běžnou populací, kde používáme především dotazníky SF-36, EQ-5D či WHOQOL-100 či WHOQOL-BREF. Naproti tomu specifické dotazníky hodnotí výsledky u jednoho konkrétního onemocnění. Pro SLE se jedná o dotazníky SLEQOL, LupusQOL a LupusPro. Zahrnují oblasti a specifické problémy relevantní pro pacienty s SLE. (Saletra, 2018)

Většina pacientů se potýká se dvěma hlavními obtížemi – chronickou únavou a bolestí. Emoční stres je u pacientů značně zvýšený, především se vyskytují úzkosti způsobené relapsem onemocnění a obav z vývoje onemocnění. Deprese je častá u pacientů s postižením míchy a kožních projevů lupus, kvůli viditelným příznakům, avšak svůj vliv může mít i léčba prednisonem, který depresi zvyšuje. (Peckel, 2018)

5 Funkční vzorce zdraví Marjory Gordonové

Marjory Gordonová (1931-2015) je mezinárodně uznávaná a oceňovaná emeritní profesorka ošetrovatelství na Boston College v Massachusetts, USA. Svůj bakalářský a magisterský titul získala na Hunter College v New Yorku, avšak svůj doktorský titul z oblasti edukační psychologie absolvovala již na Boston College v Massachusetts, kde nadále pokračovala ve své akademické práci dalších 23 let. Zabývala se pedagogickou psychologií zaměřenou na diagnostické posuzování a stála u zrodu ošetrovatelské terminologie a diagnostiky. V roce 1974 poprvé publikovala systémovou strukturu pro posuzování zdravotního stavu jednotlivce/komunity, kterou tvoří 11 oblastí a nazývá se funkční typy zdraví (FHP – Functional Health Patterns). V 90. letech 20. století se začal tento model využívat i v Evropě v různých modifikovaných podobách. (Mastiliaková, 2014, s. 58) Od roku 2004 se stala prezidentkou asociace NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) a zabývala se výzkumem v oblasti ošetrovatelských diagnóz a plánování ošetrovatelské péče. (Pavlíková, 2006, s. 93)

5.1 Funkční typy zdraví

Marjory Gordonová vychází z toho, že všichni lidé mají společné určité typy chování, které souvisejí s jejich zdravím, kvalitou života, rozvojem jejich schopností a s dosažením lidského potenciálu. Zdravotní stav vyjadřuje bio-psycho-sociální integritu člověka a porucha v jedné oblasti narušuje rovnováhu a zdraví celého organismu. (Mastiliaková, 2014, s. 63)

Struktura funkčních typů zdraví je pomůcka, která umožňuje standardizovaný přístup a systematický sběr dat pro vytvoření komplexní ošetrovatelské anamnézy. Obsahuje 11 oblastí typu zdraví, kde každá z nich může představovat funkční nebo dysfunkční oblast zdravotního stavu pacienta. *„Funkční typ zdraví je ovlivněn biologickými, vývojovými, kulturními, sociálními a duchovními faktory. Dysfunkční typ zdraví je charakteristický poruchou rovnováhy a zdraví. To se většinou projevuje celostními reakcemi člověka.“* (Mastiliaková, 2014, s. 65) Stav pacienta může být funkční nebo dysfunkční v jakékoliv části z 11 oblastí. Posouzení typu zdraví umožňuje sestře rozpoznat „funkční“ a „dysfunkční“ typ zdraví pacienta a na základě získaných informací pak diagnostikuje aktuální nebo potencionální ošetrovatelské problémy, na které se pak při poskytování péče zaměřuje. Tento model umožňuje kritické myšlení sester při poskytování péče metodou ošetrovatelského procesu. Systematicky posuzuje rizika zdraví a zdravotní stav pacienta, umožňuje analýzu informací a stanovení aktuálních a potencionálních NANDA ošetrovatelských diagnóz a naplánovat a realizovat individuální ošetrovatelskou péči. (Mastiliaková, 2014, s. 65)

5.2 11 oblastí funkčních typů zdraví

První oblastí funkčních typů zdraví je **vnímání zdraví – aktivity k udržení zdraví**, u kterého se zaměřujeme na pacientovo vnímání stavu zdraví, pohody a postupy, jakým způsobem své zdraví udržuje. Zajímáme se o návyky pacienta, které by mohly být zdraví škodlivé. Ve druhé oblasti se zabýváme **výživou – metabolismem pacienta**. Zajímáme se o stravu pacienta, jaký je jeho obvyklý příjem potravy a tekutin, posuzujeme také metabolismus organismu pacienta a jeho aktuální potřeby spojené s bilancí tekutin, integritou tkání či imunitním a trávicím systémem. Ve třetí oblasti sledujeme **vyučování**, především charakter vylučování pacienta, nejen trávicí a močový systém, ale i vylučování kůží. Posuzujeme problémy s ním spojené, jako je např. inkontinence, obstrukce, průjem, retence. Čtvrtou oblastí je **aktivita – cvičení**, u které se zaměřujeme na aktivity každodenního života, sledujeme schopnost pohybu pacienta, jeho cvičení a volnočasové aktivity. Posuzovány jsou také funkce dýchacího, kardiovaskulárního a pohybového systému. Pátá oblast se zabývá **spánkem– odpočinkem**, ve které se zajímáme se o pacientův spánek, odpočinek a postupy, které používá k relaxaci. Zaměřujeme se také na problémy související s kvalitou spánku, poruchami spánku, únavou a reakcemi na nedostatek spánku. Šestou oblastí funkčních typů zdraví je **vnímání – poznávání**. Je zaměřeno na smyslové funkce (zrak, sluch, řeč), na vědomí, paměť, schopnost rozumět, chápat a využívat informace. Sledujeme také funkce nervového systému. Posuzování a vyhodnocování je zaměřeno i na vnímání bolesti a poruchy smyslového vnímání. Sedmá oblast se zabývá **sebepojetím – sebeúctou**. Vyhodnocujeme pacientovo vnímání sebe sama, včetně identity, tělesného vzhledu a pocitu vlastní hodnoty. Hledáme problémy s osobní úrovní sebeúcty a reakcí na ohrožení ve vztahu k sebepojetí. V osmé oblasti studujeme **plnění rolí – mezilidské vztahy**. Orientujeme se na osobní role v životě pacienta a jeho mezilidské vztahy, problémy při plnění rolí či dysfunkční vztahy. Devátá oblast, **sexualita – reprodukční schopnost se** zaměřuje na spokojenost nebo nespokojenost s vlastní sexualitou a funkcemi reprodukčních orgánů, identifikujeme obavy klienta týkající se jeho sexuality. Desátou oblastí hodnotíme **stres – zvládání tolerance**, především vnímání stresu pacienta, jeho strategie na zvládání stresu, efektivitu zvládání a toleranci stresu, identifikujeme také sociální oporu a podpůrné sociální systémy. Poslední jedenáctá oblast se zaměřuje na **víru – životní hodnoty**. Zajímáme se o pacientovy životní hodnoty a přesvědčení včetně duchovních hodnot. Zhodnocujeme životní cíle, kterými se řídí při svých rozhodnutích. (Mastiliaková, 2014, s. 63)

Odborníci ošetrovatelské péče označují model Marjory Gordonové za nejkompexnější chápání člověka z hlediska holistické filozofie. Splňuje požadavky rámcového standartu pro

systematické ošetrovateľské hodnotenie zdravotného stavu pacienta v jakékoli oblasti zdravotní
péče – primárnej, sekundárnej a terciárnej. (Pavlíková, 2006, s. 96)

II PRŮZKUMNÁ ČÁST

Průzkumná část této bakalářské práce se zabývá kvalitativním průzkumem s prvky případové studie. Tato část práce je složena z metodiky práce, výsledků, diskuze a závěru.

PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jaký je životní příběh pacientky?
2. Ovlivnil Systémový lupus erythematodes všech 11 funkčních vzorců zdraví členů rodiny a jejích nejbližších přátel?
3. Jaká je kvalita života všech respondentů?

6 Metodika průzkumné části

Průzkumná část bakalářské práce se zaměřuje na kvalitativní průzkum života pacientky, která se již po dobu 10 let léčí se Systémovým lupus erythematodes. Tento kvalitativní výzkum s prvky případové studie je rozdělen na tři samostatné části. V první části nalezneme životní příběh pacientky. Druhá část se zaměřuje na dopad onemocnění na život pacientky, její rodiny a blízkých přátel. V poslední části byla zkoumána kvalita života všech respondentů. Průzkum byl proveden za účasti pacientky, její matky, manžela a dvou nejbližších přátel. Všichni respondenti byli informováni, že získané informace budou anonymizovány. Případová studie se soustředí na důkladné zkoumání jednoho nebo několika konkrétních případů, v nichž se shromažďuje velké množství dat. Na rozdíl od kvantitativního šetření, které získává menší množství informací od většího počtu lidí, se případová studie zaměřuje na komplexní vztahy mezi jednotlivci. Pokud je provedena s precizností, může být případová studie využita k lepšímu porozumění podobným případům a k jejich srovnání. (Hendl, 2016, s. 104)

Osobní setkání se všemi účastníky proběhlo v předem domluvený čas a na předem domluveném místě. Před zahájením rozhovoru byli všichni informováni, že rozhovor probíhá v rámci průzkumné části této bakalářské práce. Dále bylo upřesněno, že v druhé části rozhovoru budou následovat strukturované otázky zaměřené na konkrétní témata. Všichni respondenti souhlasili s nahráváním rozhovorů na záznamník. Nahrávky byly následně zaheslovány a budou vymazány do 24 h po úspěšné obhajobě této práce.

První částí kvalitativního průzkumného šetření s prvky případové studie byl narativní rozhovor se všemi respondenty. Rozhovor se používá v mnohých výzkumech kvalitativního šetření. Nejčastěji využívaný je rozhovor strukturovaný, u něhož využíváme jasně formulované otázky, na které mají respondenti odpovědět. U narativního rozhovoru nejsou dána žádná standardizovaná témata či otázky, subjekt je podporován ve volném vyprávění. Pro tento typ rozhovoru jsou nutné předpoklady, např. nalezení subjektu, u něhož je jistota, že bude schopen odpovídat. Důležité je, aby konečným výsledkem bylo vyprávění. Narativní rozhovor se zaměřuje především na vyprávění určitého časového úseku či vlastního života. (Hendl, 2016, s. 180) Po ukončení rozhovorů byly všechny výpovědi pečlivě přepsány a následně byl zpracován životní příběh pacientky.

V druhé části byl použit polostrukturovaný rozhovor, který byl vytvořen přímo pro potřeby této bakalářské práce. Všechny otázky byly seřazeny dle 11 oblastí funkčních vzorců zdraví podle Marjory Gordonové. Všechny rozhovory byly po ukončení přepsány do elektronické verze

a následně z nich byly vytyčeny hlavní myšlenky a sdělení, ze kterých byly metodou otevřeného kódování vytvořeny hlavní kódy. Konečným produktem bylo schéma, které prokazuje vzájemné vztahy mezi kódy. Kódování umožňuje analýzu dat a shrnutí získaných dat. Díky tomu mohou být kódy opět poskládány jiným způsobem. (Strauss, 1999, s. 42) Ke kódování může být přistoupeno až po dokončení sběru dat a může proběhnout třemi způsoby, a to otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování. Analýza dat začíná vždy otevřeným kódováním, kdy dochází k první práci s daty. Přiřazování kódu může být u slov, odstavců, případů či podle celých textů. Nejdůležitější je však vytyčení jednotlivých témat, díky čemuž se získaná data zároveň třídí a organizují. (Hendl, 2016, s.251)

V poslední, třetí, části byl všem respondentům rozdán standardizovaný dotazník světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF na vyplnění a následné odevzdání. „*Dotazník WHOQOL-BREF sestává z 24 položek sdružených do 4 domén a dvou samostatných položek hodnotících celkovou kvalitu života a zdravotní stav (celkem tedy 26 položek). Tato zkrácená forma dotazníku vychází z dotazníku WHOQOL-100. Výběr položek byl proveden tak, aby dotazník pokrýval široké spektrum aspektů kvality života. Znění položek bylo beze změn převzato z plné verze dotazníku.*“ (Dragomirecká, 2019). Oba dotazníky individuálně posuzují kvalitu života jedince. Jsou určeny pro populaci do 65 let a vyplnění WHOQOL-BREF trvá přibližně do 10 minut. Dotazník WHOQOL-BREF byl vybrán pro svoji univerzálnost, díky které se velmi často objevuje v akademických pracích zaměřených na hodnocení kvality života.

7 Výsledky

Tato kapitola se skládá ze tří částí. První část obsahuje kompletní životní příběh pacientky. Druhá část se zaměřuje na výsledky získané metodou otevřeného kódování. Poslední část se věnuje vyhodnocení standardizovaného dotazníku kvality života WHOQOL-BREF.

7.1 Životní příběh pacientky se Systémovým lupus erythematoses

Životní příběh byl zpracován na základě informací, které v rozhovoru uvedla pacientka a její blízcí. Jména a iniciály byly pro uchování anonymity změněny.

Paní J. se narodila koncem osmdesátých let dvacátého století. Má dva nevlastní sourozence, sestru a bratra, s větším věkovým rozdílem. Matka navázala mimomanželský vztah s kolegou v práci a po nějakém čase s ním těhotněla. V té době jí bylo 33 let, což na tu dobu byl na těhotenství nezvykle vysoký věk. Manželství matky pacientky se rozpadlo a matka vychovávala své tři děti jako samoživitelka. Otec nejevil o paní J. žádný zájem. Matka paní J. se výchově dcery věnovala naplno, často na úkor svého zaměstnání. Pracovala na zkrácený úvazek nebo na dohodu, aby nenechávala dceru dlouho v mateřské školce. Se zajištěním občas pomohla starší sestra, která již bydlela v Praze se svým manželem. Na své dětství nevzpomíná paní J. špatně. Věnovala se mimoškolním aktivitám, a to skautu, později atletice, ve které dokonce do svých 17 let závodila. Po ukončení základní školy pokračovala ve studiu na gymnáziu, kde se seznámila se svým nynějším mužem, panem P. Svůj vztah začali budovat již v roce 2006. Po ukončení gymnázia pokračovala ve studiích na vysoké škole v Praze v oboru mezinárodního obchodu. Ke konci studia se začaly projevovat první zdravotní obtíže. Tehdy to bylo pro paní J. velmi náročné období. Její manžel, tehdy také student vysoké školy, prodlužoval své studium, takže měli oba absolvovat státní závěrečnou zkoušku ve stejném roce. V té době ztratila její matka své zaměstnání, a proto už nemohla paní J. ve studiu nadále podporovat. Tíživou finanční situací byla nucena paní J. řešit práci na částečný úvazek a brigádami při studiu. V období před manifestací onemocnění nemocní často uvádějí velmi náročné, emočně vypjaté a stresující situace. Nebylo tomu jinak ani u paní J. Začátkem května roku 2012 cestovali v přeplněném vlaku na Vysočinu. Bylo velmi teplé počasí. Vlak znenadání zastavil a po dlouhém čekání bylo cestujícím oznámeno, že došlo k tragické události a že cestující musí vystoupit a vrátit se pěšky zpět na poslední zastávku vzdálenou 2 km. Zpáteční cesta byla pro paní J. velmi traumatizující. Při návratu viděli různé černé pytle a tušili jejich obsah. Druhé ráno se vzbudili a paní J. měla na obličeji typický motýlovitý exantém. Nejdřív se domnívala, že jde o alergickou reakci, která za několik dnů odezní. V následujících dnech se k tomu přidala velká únava. Tehdy se paní J.

domnívala, že to přehnal s cvičením, ale bolest putovala různě po kloubech bez jasné příčiny. Protože exantém ani po několika dnech nezmizel, navštívila poradnu dermatologie, kde absolvovala několik vyšetření, protože již tehdy měla ošetřující lékařka podezření na „vzácnou nemoc“. Zneklidněná probíhajícími vyšetřeními a plná obav z výsledků kožní biopsie se paní J. připravovala na ukončení studia státní závěrečnou zkouškou. Státní závěrečnou zkoušku paní J. úspěšně složila a k úplnému ukončení studia chybělo ještě dokončení a obhajoba diplomové práce. Hned po ukončení státní závěrečné zkoušky obdržela paní J. výsledky biopsie a byla jí potvrzena diagnóza Systémový lupus erythematoses. Ošetřující lékařka paní J. doporučila vyhledat revmatologa, a tak začal její život s lupus. V té době bylo paní J. 25 let. Začala pravidelně docházet na kontroly do Revmatologického ústavu v Praze. Pacientka začala užívat předepsané vysoké dávky kortikoidů s tím, že její zdravotní stav bude pravidelně sledován. Aby se s novou diagnózou „sžila“, rozhodla se paní J. studium o rok prodloužit. V tom samém roce se rozhodli přestěhovat k partnerovým rodičům na Vysočinu, kde si začal pan P. hledat práci. Paní J. zatím práci nehledala a soustředila se na dokončení posledního roku svého studia. V létě 2013 začala mít vysoké horečky, bolely ji všechny klouby a stav se několik dní nezlepšoval. Po konzultaci s lékařem byla paní J. převezena do Revmatologického ústavu v Praze, kde pobyla 3 týdny. To byl první relaps onemocnění. Během hospitalizace pacientky byla provedena další vyšetření, mezi nimi i biopsie ledvin, na základě které jí bylo diagnostikováno postižení lupusovou nefritidou třetího typu. V začátcích léčby užívala vysoké dávky kortikoidů, nejdříve indukčními dávkami v infuzích a následně 40 mg Medrolu p.o. V důsledku užívání kortikoidů získala paní J. typický měsíčkovitý obličej, takže se stávalo, že jí nepoznávali ani její známí. Je jen pochopitelné, že sebevědomí paní J. rapidně klesalo. Po několika měsících léčby, kdy se užívané dávky snížily a cítila se lépe, vyrazila se svými přáteli ven sportovat. Při rozběhu a odpalování míče jí praskla Achillova šlacha. Naštěstí byly přítomné dvě kamarádky fyzioterapeutky, které zranění záhy rozpoznaly a odvezly ji do nemocnice. Ještě ten večer byla paní J. operována a následovala dlouhodobá rehabilitace. V tom období paní J. dopisovala svou diplomovou práci, kterou v září úspěšně odevzdala, obhájila a tím ukončila své vysokoškolské studium. Posléze dostal její manžel nabídku zaměstnání s možností bytu v Ronově nad Doubravou. Následovalo stěhování a zařizování společné domácnosti. Paní J. začala hledat svou první práci, kterou našla ve velké firmě v Kutné Hoře, která byla vzdálena asi 25 km od jejich bydliště. V novém zaměstnání pracovala na pozici technika kvality, protože vedlejší specializací studia na VŠ byl management kvality. Do zaměstnání denně dojížděla přibližně 20 minut. Paní J. měla malé zkušenosti s řízením auta, takže první týdny dojíždění pro ni byly značně stresující. Později si na novou situaci zvykla. S onemocněním docházela na pravidelné

kontroly a celkově se situace uklidnila. V roce 2015 přijal manžel, pan P., nabídku nového zaměstnání a mladou rodinu čekalo další stěhování, tentokrát do Trhové Kamenice. Paní J. si také začala hledat novou práci v místě nového bydliště. Nakonec přijala nabídku zástupu po dobu trvání mateřské dovolené stávající pracovnice. Stěhování, změna zaměstnání a celkově nová životní situace se podepsala na zhoršení zdravotního stavu paní J. Po prvním týdnu od nástupu do nového zaměstnání byla paní J. hospitalizovaná pro velké otoky dolních končetin. Po několika letech byla opět provedena biopsie ledvin, která následně prokázala postižení lupusovou nefritidou již čtvrtého stupně. Rok 2017 proběhl bez komplikací, ale v následujících dvou letech u pacientky proběhly opět relapsy onemocnění. Spouštěčem prvního relapsu byl dlouhý pobyt na prvním jarním sluníčku, kdy si paní J. spálila obličej. O několik měsíců později začalo tělo pacientky, díky přítomnosti lupusových protilátek, likvidovat červené krvinky. Relaps skončil nutností hospitalizace a podáváním transfuzí. Při každé hospitalizaci pacientka usilovala o co nejdříve návrat do domácí péče. Toto období vnímá pacientka jako velmi náročné. Během roku 2018 proběhla u pacientky alergická reakce na cyklosporin, která byla provázána úporným zvracením. Následně proběhla reakce i na podání cyklofosfamidu. S ohledem na nastalou situaci se ošetřující nefroložka rozhodla pro uspořádání klinického semináře. V listopadu 2018 byla pro paní J. schválena biologická léčba hrazená pojišťovnou. Paní J. začala docházet každý půlrok na předepsané dávky biologických léčiv a pravidelné kontroly. V roce 2019 proběhl u paní J. další relaps onemocnění související s nákazou chřipky typu A. Dostávala vysoké dávky antivirotik a musela být v kompletní izolaci. Paní J. byla informována o nutnosti úpravy podávaných léčiv a bylo jí zdůrazněno vážné ohrožení zdraví plodu v případě těhotenství. Před několika měsíci začala paní J. vyhledávat alternativní cesty, jak pomoci svému tělu. Jejím cílem je ne být celoživotně závislá na lécích, jak zvládnout nebezpečí změn ročních období (nachlazení, slunění, ...) a eliminovat tak další relapsy onemocnění. Podstatou jejího přesvědčení je prokázaná souvislost s virem Epstein-Barové, který po osídlení těla způsobuje autoimunitní reakce organismu na multiorgánové úrovni. Zároveň je paní J. přesvědčena, že jedním z nejdůležitějších faktorů zdraví je zdravá mikroflóra střeva. Díky informacím z této oblasti upravila svůj jídelníček, svou životosprávu. V současné době paní J. pracuje na home office, při kterém si může flexibilněji upravovat svůj denní režim a pracovní vytížení.

7.2 Kódy

V této kapitole se nachází třináct kódů, které byly vytvořeny na základě rozhovorů a dále analyzovány a zpracovány do výsledků průzkumu.

Aktivity k udržení zdraví

První oblast funkčních vzorců zdraví podle M. Gordonové se věnuje aktivitám souvisejícím s udržením zdraví. Hodnocení zdraví zahrnuje aktivity podporující, ale i zdraví ohrožující. Blízká přítelkyně nastínila nové změny týkající se pacientčina režimu a aktivit k podpoře zdraví: *„Nedávno jsem jí ukázala zajímavou knihu od Anthonyho Williamse (mystický léčitel). Změnila kompletně své stravovací návyky, najela na pravidelný režim a podle jejích slov se cítí jak nikdy předtím. Podle mě potřebovala takovýto nový impuls a změnit pohled na onemocnění, se kterým bojuje, dodalo jí to novou energii.“* Pacientka přiznává, že dříve se o podporu svého zdraví příliš nezajímala, ale s postupem času začala vyhledávat další informace: *„Člověk byl hodně mladý, a tak jsem neměla tendenci řešit, jestli si dám na akci dvě piva, čtyři piva, do toho nějaký panáky. Teď do mé aktuální životosprávy patří, že chci vynechat alkohol, chci vynechat cokoliv s kofeinem, průmyslové zpracované potraviny a dodržovat nastavený režim.“*

Strava

Stravou a výživou se zabývá druhá oblast funkčních typů zdraví. Matka pacientky vzpomíná: *„Vztah k potravě měla J. odjakživa kladný. Bylo to takový jedlý dítě.“* Hned od začátku diagnózy onemocnění SLE se pacientka začala více zajímat o změnu stravy: *„Další impuls, kdy jsem začala víc řešit stravu, byl po diagnostikování nemoci.“* Nápomocná jí byla i její matka: *„Hned jsem začala studovat, co vynechá, co bude to jíst. Načetla jsem, ať omezí živočišné bílkoviny, všechny tuky a taky že kyselina močová se usazuje v kloubech a ty krystaly způsobují bolesti.“* Větší změny stravy přišly až v poslední době. Jako hlavní motivaci pacientka uvádí: *„Když člověk žije s nemocí už více jak deset let, zažije několik relapsů, které ho vždy úplně vykolejí z obyčejného života, omezí ho v pracovním životě, v osobním životě, v partnerském životě, není schopen si ani připravit jídlo.“* V tuto chvíli se řídí stravovacím režimem dle instrukcí Anthonyho Williamse: *„Aktuálně jsem na stravě téměř bez tuku. Moje strava se skládá převážně z ovoce a zeleniny, a to buď čerstvé, mražené nebo připravené na páře. Pevnějším jím brambory, batáty. Občas jsem si ze začátku dala třeba rýži, ale tu už teď taky nejím. Používám hodně bylinky, koření. Piji celerovou šťávu, citronovou vodu, bylinkový čaj.“*

Pohyb

Pohyb je základním prvkem lidského života a klíčovým faktorem pro udržení dobré fyzické kondice. I proto je čtvrtou oblastí funkčních vzorců zdraví dle Marjory Gordonové. Bolesti kloubů i dlouhodobá chronická únava mohou vést u pacientů s SLE ke snížení pohybové aktivity. Manžel konstatuje: „*Na výšlapy jsme chodili hodně na vysoké škole. Teď jsme i kvůli J. zdravotnímu stavu trochu polevili.*“ Mírné omezením souvisejícím s pohybem udává pacientky blízká přítelkyně: „*Větší fyzická zátěž jí nedělá dobře. Výšlap na Sněžku zvládla skvěle, ale druhý den jí dobře nebylo. V podstatě jí onemocnění nebrání dělat nejrůznější aktivity, ale všeho s mírou.*“ Sama pacientka přiznává, že v současnosti nemá na pohyb tolik času: „*Aktuálně na pohyb nemám takový prostor, jak bych chtěla. Jelikož ale máme pejsky, a z toho jedno štěně, tak se aspoň snažím co nejvíc chodit na společné procházky v přírodě.*“

Spánek

Spánek a odpočinek jsou nezbytnými prvky pro regeneraci těla a mysli. Během spánku se tělo zotavuje a obnovuje a odpočinek nám umožňuje získat novou energii a posílit imunitní systém. Nedostatek spánku a nedostatečný odpočinek mohou mít negativní dopad na naše zdraví a celkovou pohodu. Pacientka udává: „*Snažíme se chodit spát plus minus ve stejnou dobu, obvykle mezi půl jedenáctou a jedenáctou. Většinu dní se nám to daří. Myslím si, že do nějakého extrému nechodíme.*“ Její partner však nesouhlasí: „*Jsmo sovy. Nemáme problém jít spát o půlnoci a ráno si přispat.*“ Pacientka popisuje její obvyklý zvyk před spaním, který ji pomáhá k usnutí: „*Mám už nějakou dobu takovou afirmaci, kterou si jedu, než usínám. Většinou ji ani nedojedu celou a usnu.*“ Potíže s usínáním pacientku obvykle netrápí, změna však nastává např. v cizím prostředí: „*Potíže se spaním mám v jiném prostředí. Stačí i když spíme u mých nebo u manželových rodičů, tam se mi hůř usíná a i kvalita spánku je jiná.*“

Bolest a únava

Pro pacienty s SLE jsou bolest a únava často významnými symptomy, které ovlivňují kvalitu jejich života. Nebylo tomu jinak ani u pacientky, která udává: „*Denně přicházelo něco, s čím se člověk neseťkal a musel to nějakým způsobem řešit. V tu dobu si myslím, že mě nejvíce limitovala celková únava organismu.*“ U pacientky proběhly ze začátku onemocnění kloubní projevy onemocnění: „*Dřív jsem měla bolesti při nějaké prudší nebo náhlejší změně počasí. Měla jsem bolesti kloubů nebo kůstek na chodidlech. Ve smyslu, že jsem se na ně skoro nemohla postavit. Teď se to teda, musím zařukat, neděje.*“

Sebepojetí

Sedmou oblastí funkčních vzorců zdraví je sebepojetí. Diagnóza SLE jako nevléčitelného onemocnění může mít zásadní vliv na sebevědomí nemocného. Manžel pacientky vzpomíná na dobu po zjištění diagnózy: „*Pro mě to nějaký velký šok nebyl, to spíš pro manželku*“. Sama pacientka udává: „*Ta cesta byla dlouhá. Řeknou ti diagnózu a ty si pak dohledáš, že tvoje tělo a tvůj imunitní systém má přestřelující reakce a že je zmatený a napadá sám sebe. Začneš si říkat, jestli to není tím, jak o sobě smýšlíš. Pak najdeš nějaký článek o tom, že je to nedostatek sebelásky a že by ses měla mít víc ráda. A tak se na to upneš a začneš se vědomě snažit*.“ Její blízká přítelkyně se svěřuje: „*Už dávno bere své onemocnění jako součást svého život. Snaží se najít ten správný životní styl, hledá alternativy ve stravě, ale vždy se řídí podle sebe a poslouchá své tělo, co jí samotné nejlépe vyhovuje*.“ Nakonec pacientka ale přeci jen přiznává: „*Mám ještě i teď chvíle, kdy o sobě člověk pochybuje*.“

Rodinné vztahy

Rodinné vztahy jsou jedny z nejdůležitějších vztahů v našem životě. Mohou se v průběhu času měnit a vyvíjet, ale zůstávají jedním z nejdůležitějších pilířů našeho života. Každá rodina má své vlastní specifika a dynamiku, které ovlivňují vzájemné vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. I proto jsou rodinné vztahy osmou oblastí funkčních vzorců zdraví. Soužití s novou diagnózou, v našem případě s SLE, může být pro pacienta i jeho nejbližší okolí velmi těžké. Matka pacientky konstatuje: „*Já to cítím tak, že to bylo furt stejný. Že to máme spíš naopak, stmelily jsme se ještě víc*.“ Stejně tak dodává i pacientka: „*Asi nás to víc stmelilo, nebo to ten vztah prověřilo. Hlavně ty těžké situace*.“ Co se týče podpory od rodiny, tam vnímá pacientka mírné rozdíly: „*Podpora od manžela není vždy stoprocentní, ale třeba v mamce, tam mám stoprocentní podporu vždycky*“, ale vzápětí vzpomíná na období horších fází nemoci: „*Vím, že se na něj můžu spolehnout. Skvěle funguje, když ví, že já nemůžu, nebo že to nejde*.“ Stejně tak partner konstatuje: „*Když jí večer bolely klouby, tak jsem udělal večeri*.“

Těhotenství a děti

Devátá oblast funkčních vzorců zdraví dle Marjory Gordonové, oblast sexuální a reprodukční, zahrnuje také těhotenství a děti. Těhotenství může být u pacientek s SLE velmi rizikové, a proto je třeba důsledné přípravy a plánování. Blízká přítelkyně pacientky udává: „*Jako největší omezení související s onemocněním je pro J těhotenství, respektive správný čas na početí. Lékaři to v současné době nedoporučují, musí mít stabilní výsledky minimálně po dobu jednoho roku*.“ Stejně tak dodává i její blízký přítel: „*Vím, že by J. určitě chtěla rodinu a že si musí*

udržet stabilní zdravotní stav po delší dobu, aby o tom mohla vůbec uvažovat. “ Matka se svou dcerou toto téma také konzultuje: “Říkala jsem, že je rozumný počkat, dokud nebude zdravá. Porod je velký stres a může znovu nastat relaps. Dokud to není v pořádku, že je důležité počkat, aby to dítě bylo zdravé než takhle za každou cenu. “ Manžel pacientky dodává, že na těhotenství s partnerkou nespěchali: „Asi nám to do těch třiceti nescházelo. Až teprve potom, když jsme jezdili na akce s kamarády a oni měli mimčo. “ Otázkou těhotenství se zabývají již delší dobu. Pacientka podstupuje poslední fáze biologické léčby a zároveň se lékaři snaží o snižování dávek léčiv, které by mohly být pro plod toxické. Tato otázka není ještě zdaleka vyřešena, čemuž dosvědčuje i situace z loňského roku, na kterou pacientka hořkosladce vzpomíná: „Když jsem se na to loňské léto paní doktorky ptala, tak mi řekla „No paní J., u vás bude zázrak, když budete mít zdravé dítě. “ Tehdy na mě manžel čekal v autě. Když jsem za ním přišla, brečela jsem, jak tohle může někdo říct. Hlavně v případě, kdy člověk podstupuje martyrium, aby mohl mít děti. Ale nakonec jsem usoudila, že výrok jednoho člověka neznamená, že to tak bude. “

Stres

Stres je jedním z nejvýznamnějších faktorů ovlivňujících zdravotní stav člověka a má vliv na mnoho aspektů života. Zároveň je desátou oblastí funkčních vzorců zdraví. Soužití s chronickým onemocněním může být velmi stresující, a to především pokud se projevují klinické komplikace. Pacientka uvádí: „Psychika hrála velkou roli v onemocnění. Před relapsy jsem měla vždy nějaké těžší psychické nebo stresovější období, tak to možná ovlivnilo imunitní systém, který se tím oslabil a dal prostor onemocnění dát o sobě vědět. “ Sama uznává, že jedním z největších stresorů v jejím životě je její zaměstnání: „Já mám hodně stresující práci, a tak se snažím ten stres nějak kompenzovat. “ Svůj pohled vnáší i blízký přítel pacientky, který je zároveň jejím pracovním nadřízeným: „J. je ze své podstaty člověk, který by se pro ostatní rozdal, lépe řečeno, byla takovým člověkem. A tak, mnohdy nesplnitelným požadavkům, nekladla příliš velký odpor. A to ústilo v situace, kdy ji nemoc významně omezovala a musela pracovat s velkým vypětím sil a dostala se tak do začarovaného kruhu. “ Pacientka se snaží na zvládnání stresových situací neustále pracovat: „Když jsem v nějaké velké stresové situaci, tak se snažím prodýchat se, na chvíli vypnout a uklidnit se. Musím říct, že čím jsem starší, tak se mi to většinou daří zvládat lépe a lépe. Samozřejmě jsou výjimky. Dřív to bylo mnohem horší kvůli mému přehnanému smyslu pro zodpovědnost a jak si všechno беру až moc k srdci a moc osobně. “ Velkým stresovým obdobím byly vždy pro pacientku pobyty v nemocnici, především za doby restrikcí kvůli Covidu-19. Její manžel nebyl očkovaný, a tak nemohl za partnerkou osobně: „Byly zákazy návštěv kvůli Covidu. Byl jsem neočkovaný a netestovaný, tak mě tam

nepustili. Ani ona tam nechtěla být. Psali jsme si, volali jsme si. Říkala mi, že chce domů a pracovala z nemocnice s kapačkou.“

Dodržování režimu

Pacienti s SLE musí dodržovat zdravotní režim a péči o své zdraví ještě pečlivěji než běžní jedinci, aby minimalizovali riziko komplikací a zlepšili svou kvalitu života. Pacientka konstatuje: *„Ze začátku jsem slepě důvěřovala lékařům. Chvilu to trvá, než se člověk otrká a pozná, jak to chodí. Pak zjistí, že může dost dobře fungovat, i když je třeba krátce po relapsu. Kdybych měla zhodnotit mezi dodržováním všeho, co mi řeknou lékaři, co mi řeknou, jak mám brát, kdy to mám brát a jaký množství a mezi tím, že nebudu brát vůbec nic, tak bych řekla, že jsem třeba někde zhruba v polovině.“* Souhlasí i její manžel: *„Ze začátku brala vše tak, jak měla, ale pak už si naordinovala nižší dávky. Některé léky máme teď v šuplíku a za drahé peníze asi zničíte“.* Důkazem je i další konstatování pacientky: *„Nejsem s tím psychicky v pohodě, že bych měla brát další lék, když se cítím dobře a mám super výsledky. Řídila jsem se víc s tím, jak se cítím, jak to vnímám.“* Manžel pacientky udává také pravidelný zvyk manželky: *„Každou neděli naplní pořadníky na léky, které pak poctivě zobe.“*

Zdravotní stav

Zdravotní stav může být ovlivněn mnoha faktory, včetně genetických predispozic, životního stylu, stravovacích návyků, okolního prostředí a přístupu k zdravotní péči. Příčiny vzniku onemocnění SLE nejsou dosud známé, lze se pouze domnívat, co stojí za důvody propuknutí nemoci. Matka pacientky vzpomíná na možné důvody vzniku onemocnění: *„Když byla J. malá, tak měla problém s ledvinami. Měla pořád zvýšenou teplotu, a tak ji nasadili Biseptol, ať jí to na ty ledviny dávám. Že je to dryák jsem tehdy ani nevěděla.“* Když se rodina po pár letech dozvěděla o diagnóze pacientky, všichni se aktivně začali zajímat o co se vlastně jedná. Manžel pacientky vzpomíná na první průzkum ohledně nemoci: *„Něco jsem přečet, ale hodně toho je v angličtině. České studie tolik nejsou. Pročetli jsme web lupusinky, ale to je takové zastaralé.“* Při nástupu do nového zaměstnání se seznámila se svým nadřízeným, teď již blízkým přítelem. Velmi záhy se projevily výrazné komplikace spojené s SLE. Blízký přítel vzpomíná: *„Její relaps v úplném začátku mě ale překvapil a uvědomil jsem si, že toto onemocnění má zásadně dramatičtější průběh a symptomy.“* Pacientka o svém zdravotním stavu konstatuje: *„Svůj zdravotní stav hodnotím již nějakou dobu uspokojivý, stabilizovaný. S tím, že samozřejmě vím, že tam je zdravotní problém, se kterým se léčím už 11 let.“*

Omezení

U člověka s SLE může docházet k velké řadě omezení týkajících se každodenního života. I díky variabilitě onemocnění je třeba pravidelných kontrol lékařem. Manžel konstatuje: „*J. má předepsané prohlídky dvakrát až třikrát za rok.*“ To může občas narušit pracovní režim pacientky, jak udává její blízký přítel a zároveň bývalý nadřízený: „*J. omezení souvisí výhradně s potřebami léčby, tzn. občasné dojíždění k lékaři do Prahy, případně Pardubic.*“

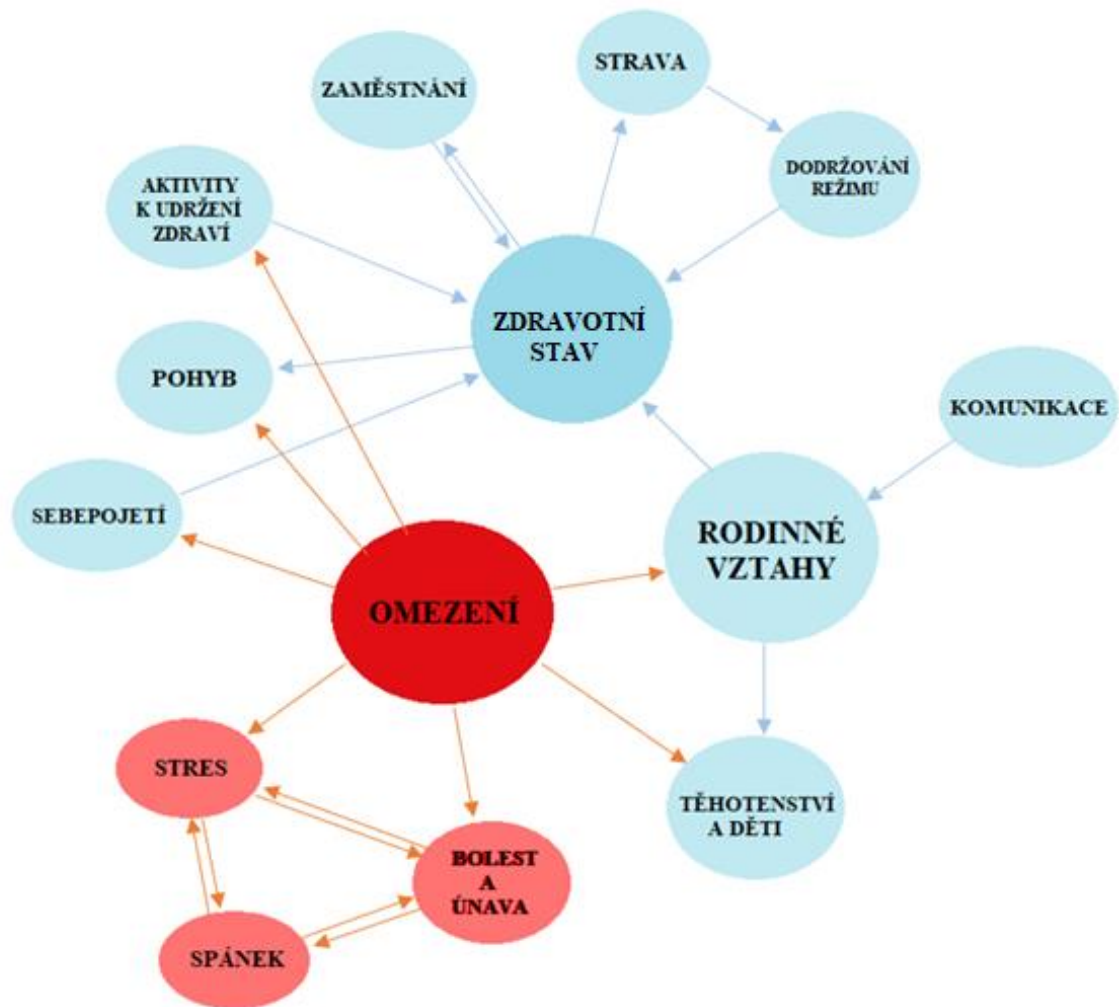
Komunikace

Komunikace je klíčovým prvkem v mezilidských vztazích a má vliv na naše myšlení, jednání a celkové fungování v různých situacích. Pacientka o své nemoci komunikuje velmi otevřeně o čemž svědčí konstatování její blízké přítelkyně: „*Ohledně nemoci komunikujeme v podstatě pokaždé, když se vidíme. Vždy je to pro J. náročnější období, když musí je to Prahy na odběr krve a následně na kapačku. Sděluje mi, jak to probíhá, jak se zrovna cítí a myslím si, že to není pro ni jen fyzicky náročné, ale hlavně také psychicky.*“ Na druhou stranu pacientka uvádí, že pro ni není vždy lehké obrátit se na své nejbližší: „*Mám celkově problém říkat si o pomoc, třeba nejbližším. Přesto, když je to obráceně, tak nemám problém nikomu ze svých blízkých pomoci s čímkoliv. A pak když na to dojde, tak je to pro mě nějaký blok, že člověk nechce nikoho obtěžovat a chce se s tím nejlíp popasovat sám, což není taky asi úplně dobře.*“

Zaměstnání

Tento kód byl zvolen vzhledem k velké důležitosti v životě pacientky. Diagnóza pacientku ovlivnila i v pracovním prostředí. Její blízký přítel, který tehdy pacientku přijímal na pozici, na které setrvává dodnes, uvádí: „*Ironií osudu bylo to, že J. měla snad dva týdny po nástupu do zaměstnání relaps a musela být týden hospitalizována v nemocnici. Zřejmě stresové důvody související s její svatbou a nástupem do nové práce, kdy musela ve velmi krátké době převzít agendu od její předchůdkyně.*“ Pro pacientku vždy lehké vyvážit osobní a pracovní život. Pacientka konstatuje: „*Radši si dám hodinu nebo dvě práce navíc, přes nějakou standardní pracovní dobu, abych pak měla v sobě klid a dokázala se od toho nějak odprostit.*“

7.2.1 Schéma kvalitativního průzkumu

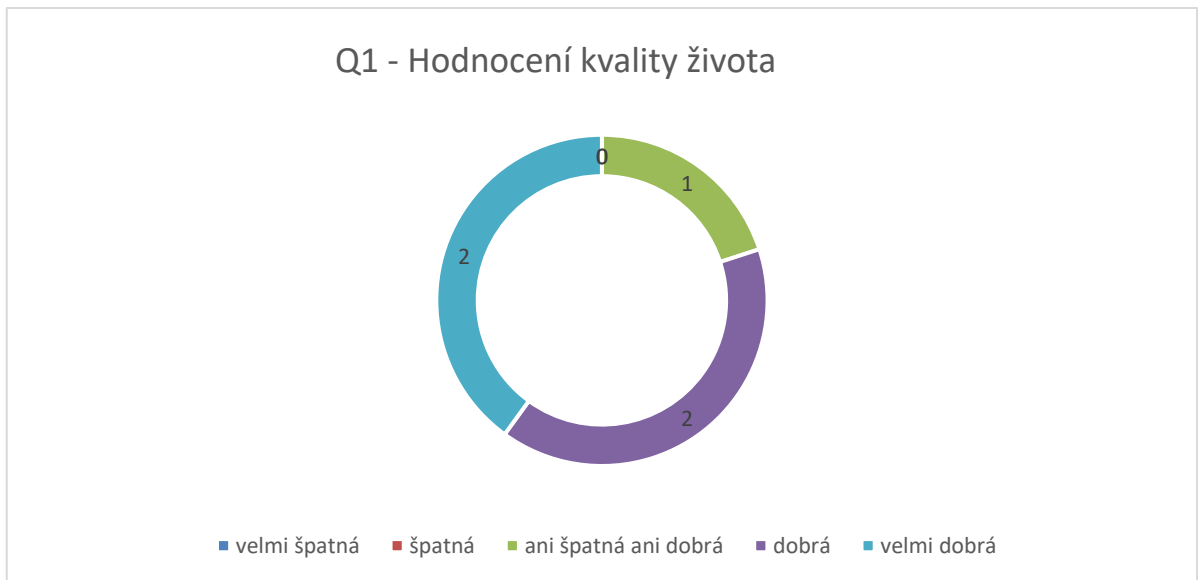


Obrázek 1 - Schéma otevřeného kódování

7.3 Vyhodnocení standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF

Standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF se skládá ze čtyř domén a hodnotí dvě samostatné položky, a to kvalitu života a spokojenost se zdravím. (Dragomirecká, 2019) Všechny odpovědi ze všech celků budou zobrazeny v této kapitole. Nejnižší hodnota odpovědi je 1 bod, naopak nejvyšší možná je 5 bodů.

Otázka Q1: „Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?“



Graf 1 - Q1

Výše uvedený graf 1 zobrazuje subjektivní hodnocení kvality života respondenty v rámci otázky č. 1. Z celkového počtu pěti respondentů ohodnotily dvě osoby svou kvalitu života jako velmi dobrou, další dvě osoby hodnotily svou kvalitu života jako dobrou a jedna osoba hodnotila kvalitu jako neutrální, tedy ani špatnou ani dobrou. Průměrná hodnota odpovědi je 4,2.

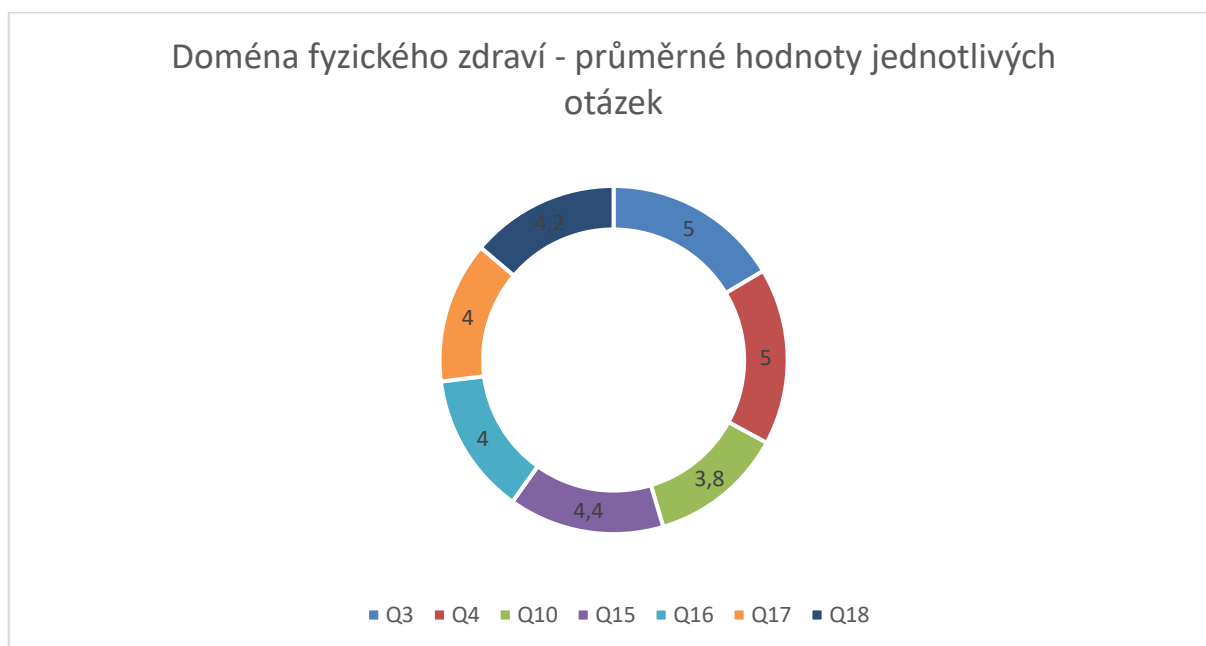
Otázka Q2: „Jak jste spokojen/a se svým zdravím?”



Graf 2 - Q2

Subjektivním hodnocením zdraví se zabývá druhá otázka Q2. Z pěti respondentů vyplývá, že tři z nich vyjádřili velmi vysokou spokojenost se svým zdravotním stavem. Dva respondenti jsou spokojeni se svým zdravím. Tyto výsledky ukazují na nadprůměrnou spokojenost se zdravím mezi všemi respondenty. Průměrná hodnota všech odpovědí je 4,6 bodu. Není zaznamenána žádná odpověď, která by indikovala, že jsou respondenti velmi nespokojeni, nespokojeni nebo ani spokojeni, ani nespokojeni se svým zdravím.

Doména č. 1: Fyzické zdraví



Graf 3 - Doména fyzického zdraví

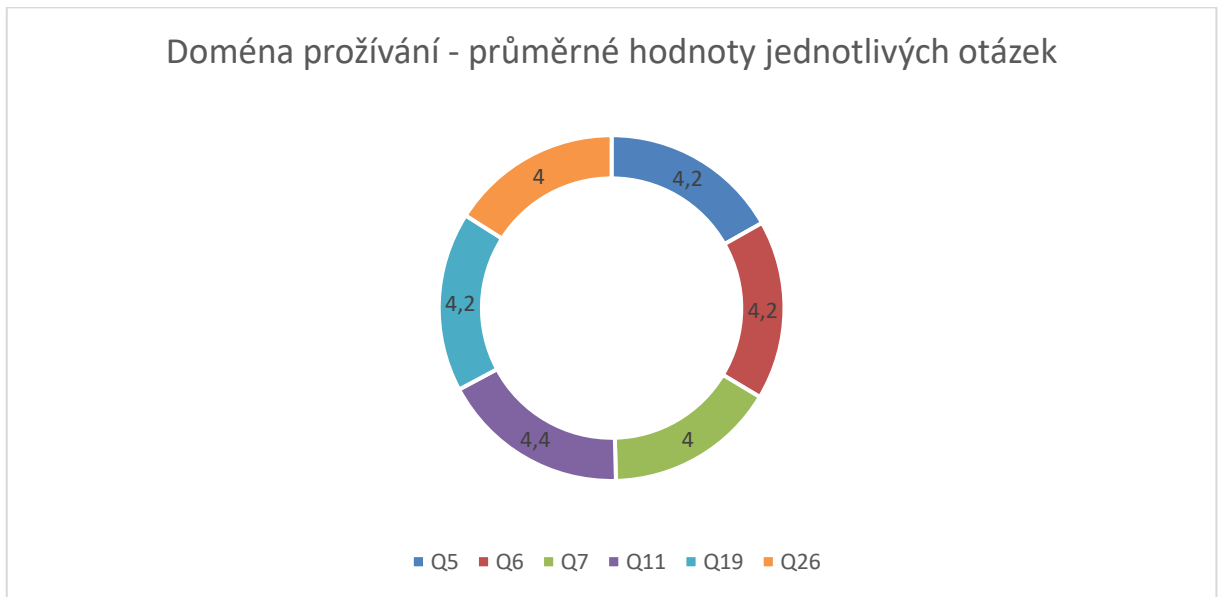
Graf 3 se zabývá hodnocením domény fyzického zdraví. Otázky zabývající se touto doménou byly č. 3, 4, 10, 15, 16, 17 a 18.

Třetí otázka se zaměřuje na to, do jaké míry bolest brání respondentům v plnění jejich potřeb. Průměrné hodnocení této otázky, zohledňující odpovědi všech respondentů, je 5. Nejnížší možné hodnocení je 1 a nejvyšší možné hodnocení je 5. Všichni respondenti v dotazníku odpověděli, že bolest jim vůbec nebrání v plnění jejich potřeb. Otázka č. 4 zní: „Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?“ Průměrné hodnocení této otázky je 5, což ukazuje, že všichni respondenti uvedli jako odpověď možnost „vůbec ne“. Otázka č. 10 „Máte dost energie pro každodenní život?“ je hodnocena průměrnou odpovědí 3,8, kdy respondenti uvedli ve dvou případech „většinou ano“, v dalších dvou případech „středně“ a poslední respondent „zcela“. Respondenti na otázku č. 15 ohledně své pohyblivosti uvádějí odpovědi „dobře“ nebo „velmi dobře“. Průměrná hodnota odpovědí je 4,4. Na otázku č. 16., jak jsou respondenti spokojeni se svým spánkem, byla dvakrát uvedena hodnota „velmi spokojen/a“, dvakrát „ani spokojen/a, ani nespokojen/a“ a v jednom případě hodnota „spokojen/a“. Průměrná hodnota všech odpovědí je 4. Průměrné hodnocení odpovědí na otázku č. 17, týkající se spokojenosti respondentů se svou schopností provádět každodenní činnosti, je 4. Ze všech odpovědí se dvě vztahují k odpovědi "ani spokojen/a, ani nespokojen/a", jedna k odpovědi „spokojen/a“ a dvě k odpovědi „velmi spokojen/a“. U otázky č. 18 „Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?“ je průměr hodnocení 4,2. Respondenti uvádí

ve většině odpovědi „spokojen/a“, pouze po jednom případě figurovaly odpovědi „ani spokojen/a, ani nespokojen/a“ a „velmi spokojen/a“.

Jako průměr ze všech získaných odpovědí, tedy celkové hodnocení domény fyzického zdraví, je hodnota 4,3. Průměrná hodnota této domény je nejvyšší ze všech hodnocených domén.

Doména č. 2: Prožívání



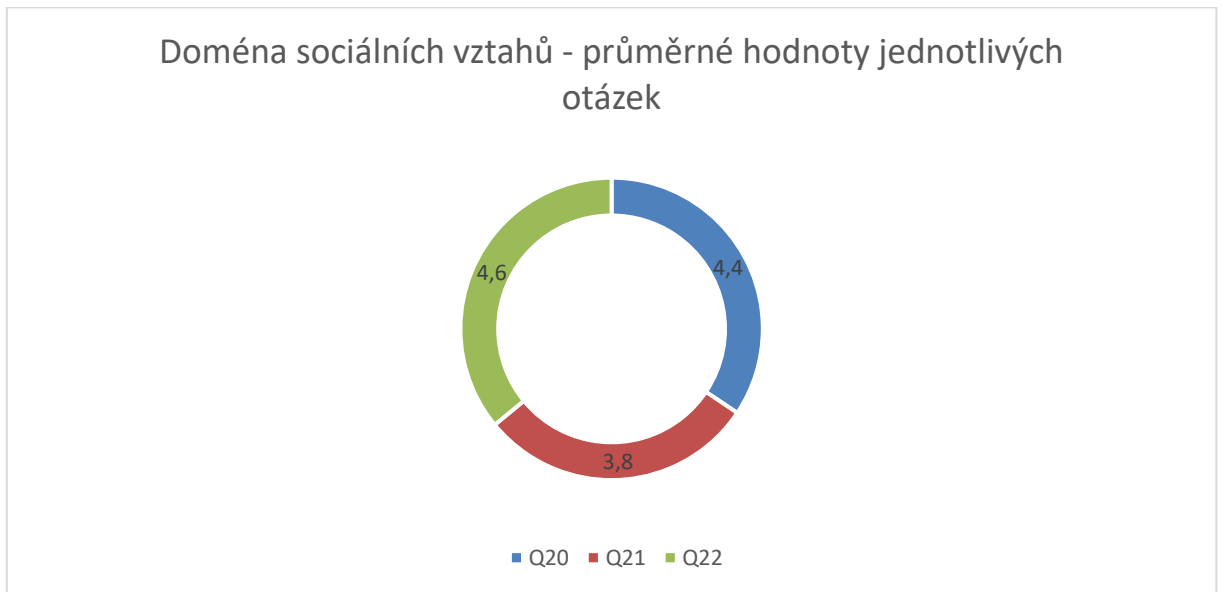
Graf 4 - Doména prožívání

Graf 4 zobrazuje výsledky domény prožívání, které byly zjišťovány pomocí otázek č. 5, 6, 7, 11, 19 a 26.

Na otázku č. 5: „Jak moc vás těší život?“ odpovídá většina respondentů odpovědí „hodně“, pouze v jednom případě je hodnoceno „maximálně“. Průměrná hodnota odpovědi je tedy 4,2. U otázky č. 6. „Nakolik se vám zdá, že váš život má smysl?“ respondenti zvolili odpověď „hodně“, vyjma jednoho. Průměrná hodnota činí 4,2. Otázka č. 7 týkající se soustředění má průměrné hodnocení odpovědi 4,0, což naznačuje nadprůměrnou schopnost respondentů soustředit se. Na otázku č. 11 „Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?“ bylo odpovězeno průměrnou hodnotou 4,4. Ze všech odpovědí převládala možnost „většinou ano“. Devatenáctá otázka ve znění „Jak jste spokojen/a sám se sebou?“ získala průměrnou hodnotu 4,2, stejně jako u předchozích dvou otázek. Převážně tedy respondenti uvádí odpověď „spokojen/a“. Na otázku č. 26. „Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?“ uvádí odpověď „nikdy“ pouze jeden z respondentů. Průměrná hodnota této otázky je 4,0.

Celková hodnota celé domény prožívání činí 4,2 bodu.

Doména č. 3: Sociální vztahy



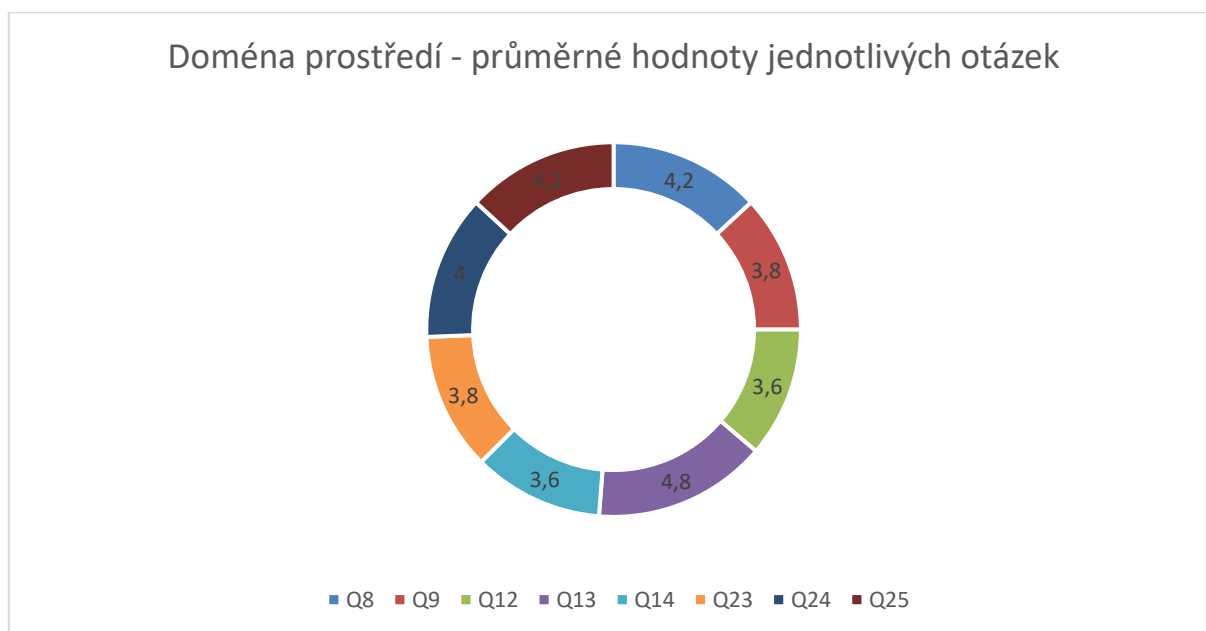
Graf 5 - Doména sociálních vztahů

V oblasti sociálních vztahů se nacházejí pouze tři otázky – otázka č. 20, 21 a 22.

Otázka č. 20. hodnotí, jak respondenti vnímají své osobní vztahy. Respondenti uvádí průměrnou hodnotu odpovědi 4,4 body. U otázky č.21 se ptáme „Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?“. Uváděné odpovědi byly ve dvou případech hodnoceny „ani spokojen/a, ani nespokojen/a“, v dalších dvou jako „spokojen“ a v jednom případě „velmi spokojen“. Průměrná hodnota je tedy 3,8. Na otázku č.22 „Jak jste spokojen/a s podporou, kterou vám poskytují přátelé?“ jsou respondenti s podporou přátel nadprůměrně spokojeni, průměrná hodnota odpovědi je celých 4,6 bodu. Většina respondentů volí odpověď „velmi spokojen/a“.

Respondenti hodnotili doménu sociálních vztahů velmi pozitivně, což dokládá průměrná hodnota této oblasti dosahující hodnoty 4,3 bodu. Lze tedy konstatovat, že sociální vztahy respondentů jsou nadprůměrně uspokojivé.

Doména č. 4: Prostředí



Graf 6 - Doména prostředí

Nejrozsáhlejší doména, doména číslo čtyři, obsahuje 8 otázek. Zaměřuje se především na zhodnocení okolního prostředí respondentů. Této domény se týkají otázky č. 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 a 25.

Otázka č. 8. hodnotí pocit bezpečí respondentů v každodenním životě. Průměrná hodnota odpovědí je 4,2. Většina respondentů vyjadřuje pocit bezpečí hodnocením „hodně“, pouze jeden respondent označil pocit bezpečí jako „maximální“. U otázky č. 9. hodnotíme, jak zdravé je prostředí, ve kterém respondenti žijí. Respondenti jsou v převážné míře spokojeni a udávají průměrnou hodnotu 3,8. Na otázku č. 12 „Máte dost peněz k uspokojování svých potřeb?“ uvedli tři respondenti odpověď „středně“, jeden „zcela“ a poslední „většinou ano“. Z odpovědí vyplývá, že většina z nich není zcela spokojena. Průměrná hodnota je 3,6. Většina respondentů odpověděla na otázku č. 13 „Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?“ s odpovědí „zcela“, pouze v jednom případě byla použita odpověď „většinou ano“. Průměrné hodnocení této otázky je 4,8 bodu. Otázka č. 14. zní: „Máte možnost se věnovat svým zálibám?“ Tři respondenti uvádí tři body („středně“), jeden uvádí 4 body („většinou ano“) a poslední pět bodů („zcela“). Průměr zvolených odpovědí je 3,6 bodu. U otázky č. 23 hodnotíme spokojenost respondentů s podmínkami v místě, kde žijí. Průměrná hodnota všech odpovědí je 3,8 bodu. Respondenti na otázku č. 24, týkající se spokojenosti s dostupností zdravotní péče, odpovídají převážně pozitivně. Konkrétně dva respondenti vyjádřili velkou spokojenost. Průměrné hodnocení této otázky je 4,0 bodů. Poslední otázka, otázka č. 25

ve znění „Jak jste spokojeni s dopravou?“, byla hodnocena průměrem všech odpovědí 4,2 s většinou odpovědí „spokojen“.

Průměrné hodnocení domény prostředí činí 4 body. Jedná se o nejnižší hodnotu všech hodnocených domén. I přes to se však stále jedná o nadprůměrné hodnocení.

8 Diskuze

Pacientů s diagnózou Systémový lupus erythematoses není mnoho. Tato skutečnost byla značně limitující při psaní této bakalářské práce. Akademických prací, zabývajících se touto problematikou, také není mnoho. Plně si uvědomuji, že uvedené závěry nelze zobecňovat na celou problematiku onemocnění Systémový lupus erythematoses. Projevy nemoci jsou velmi variabilní a také přijetí nemoci pacienty je individuální.

V rámci kvalitativního průzkumu jsem hledala odpovědi na tyto otázky:

Prvním z průzkumných cílů bylo popsat životní příběh pacientky s onemocněním SLE. Pacientka uvádí mnoho stresujících faktorů a situací, kterými procházela před manifestací nemoci. Tento faktor (subjektivně vnímaný nadměrný stres) je společný pro většinu pacientů s onemocněním SLE. Dle Mihulky (2018) trápí stres podstatnou část obyvatel naší planety. Uvádí, že vystresovaní lidé mají častější problémy se zdravím. Vědci nedávno zjistili, že lidé, kteří trpí závažným stresem, mají zvýšené riziko vzplanutí autoimunitního onemocnění. Za zmínku stojí fakt, že jedinci odolní vůči stresu zvládají stresové situace bez následků nebo s minimálními obtížemi, avšak u pacientky po každé stresující životní situaci nastal recidivující relaps onemocnění. Mellanová (2014) popisuje různé typy postojů, které člověk může zaujmout k nemoci. Uvádí, že nejčastějším postojem je normální postoj, kdy člověk akceptuje nemoc takovou, jaká je, dodržuje doporučení lékařů a stav pacienta se zlepšuje. Pacientka svou nemoc přijala, mnohé si své o nemoci nastudovala, užívala předepsané léky a doporučení odborných lékařů. Přestože se řídila radami svých lékařů, její život byl doposud komplikován opakujícími se relapsy onemocnění. Životní touhou pacientky je otěhotnět. A proto je motivována k vyhledávání alternativních způsobů léčby, byť její rozhodnutí může být odbornou lékařskou komunitou zpochybňováno. Z rozhovorů vyplynulo, že pacientka se staví ke svému onemocnění proaktivně a potřebovala nový impuls ke kompletní změně životního stylu a životosprávy, což by mohlo vést k lepšímu zvládnutí stresových situací. Zmiňovaným impulzem byla kniha *Mystický léčitel* od Anthonyho Williamse. Dle Čambora (2021) může úprava životního stylu a přírodní terapie pomoci se s tímto stavem vypořádat, ale pacient potřebuje běžnou lékařskou péči, aby se vyloučilo poškození orgánů a posoudil se rozsah dopadu onemocnění.

Druhým průzkumným cílem bylo zjistit, jak onemocnění Systémový lupus erythematoses ovlivnilo všech 11 funkčních vzorců zdraví pacientky, blízkých členů její rodiny a přátel. Průzkumná část probíhala formou rozhovoru strukturovaného do zmíněných 11 oblastí. Získané

odpovědi byly opatřeny kódy. Následně vytvořené schéma prokázalo vzájemné provázání všech třinácti kódů.

V kódech je zahrnuto 11 oblastí funkčních typů zdraví, vyjma oblasti kognice a vylučování. Do kódů byly navíc zahrnuty oblasti bolest a únava, dodržování režimu, komunikace a zaměstnání. Ze schématu vyplynulo, že nejpodstatnějším kódem pro pacientku je zdravotní stav, těsně za ním omezení a rodinné vztahy.

Dle Kubešové (2018) není příčina vzniku onemocnění SLE známa. S největší pravděpodobností se jedná o kombinaci genetických, hormonálních a vnějších faktorů. Jedním z možných důvodů pozdějších komplikací mohlo být i podání Biseptolu v nízkém věku pacientky, jak uvádí matka. Povědomí o onemocnění SLE ve společnosti je malé. Potvrzují to i informace z rozhovorů s respondenty, kteří informace o onemocnění čerpali z neodborných zdrojů. Situace se v posledních letech mírně zlepšuje. Svědčí o tom aktivity Revmatologického ústavu v Praze, který vytvořil portál (www.lupus-portal.cz), kde lidé naleznou komplexní informace o nemoci systémový lupus erythematoses (SLE). Garantem projektu a obsahu portálu je prof. MUDr. Jiří Vencovský, DrSc., předseda České revmatologické společnosti. (Kolářová 2015) Od doby diagnózy pacientky se objevily i nové možnosti léčby SLE. V posledních letech bylo vyvinuto několik biologických léků pro léčbu SLE, např. belimumab, rituximab atd. Nicméně rozhodnutí o použití biologické léčby by mělo být vždy individuální a závisí na konkrétních okolnostech a potřebách každého pacienta.

Onemocnění SLE s sebou přináší řadu omezení týkajících se každodenního života. Vyžaduje pravidelné návštěvy lékaře, což ovlivňuje pracovní i osobní život pacientů. Pravidelné kontroly a odběry je nutné dopředu plánovat a tomu přizpůsobit pracovní a osobní aktivity. Interval mezi kontrolami pacientů s SLE se mohou lišit dle závažnosti onemocnění, stavu orgánů a celkového zdravotního stavu pacienta. Kvůli možným budoucím komplikacím jsou potřebná další kontrolní vyšetření i v oblastech dosud nepostižených orgánů, především se jedná o kardiologii, plicní nebo oční vyšetření. U pacientů s onemocněním závislým na psychické odolnosti vůči stresu je vhodné do komplexní péče zahrnout i psychologickou a terapeutickou péči.

Kód rodinné vztahy je obsáhlý. Křivohlavý (2009) tvrdí že, pokud v rodině dojde k onemocnění jejího člena, zbytek rodiny se stává sociální oporou. Často je nejbližší oporou matka nemocného. I v našem případě pacientka uvádí, že matka je její největší oporou. Spojení se svojí matkou vnímá pacientka jako velice intenzivní. Matka paní J. aktivně vyhledává nové

informace o onemocnění SLE, participuje na změně životního stylu své dcery (dodržuje stejnou životosprávu a režim) a v době největšího pracovního vytížení přejímá vedení domácnosti, aby dceři pomohla v náročné situaci. Oporou pacientky je i její partner, který její nemoc také přijal. Je nápomocný, když se pacientka necítí dobře. Pacientka si je vědoma opory, kterou jí rodina a blízcí poskytují.

Často diskutovaným tématem v životě pacientky jsou v současnosti možnosti gravidity. Nepříjemně rezonujícím pro pacientku bylo sdělení lékařky, že by byl zázrak, aby se jí narodilo zdravé dítě. Dle Tesaře (2009) se prognóza těhotenství u pacientek s SLE v posledních letech podstatně zlepšila. Těhotné ženy se SLE mají ale ve srovnání se zdravými ženami stále 20x vyšší mortalitu plodu, 1,7x vyšší riziko porodu císařským řezem, 2,4x vyšší riziko předčasného porodu a 3x vyšší riziko preeklampsie. Dle studií může být těhotenství u většiny žen s preexistující lupusovou nefritidou úspěšné. Pacientky ale musí být na graviditu adekvátně připraveny, a to především předcházející imunosupresivní léčbou, v průběhu gravidity by měly být sledovány zkušeným týmem nefrologů, revmatologů a gynekologů. Což nekoresponduje s uvedeným výrokem ošetřující lékařky, jak uvedla pacientka. Touha otěhotnět mohla být jedním z motivujících faktorů, proč se pacientka rozhodla pro alternativní řešení svého onemocnění, byť to může být odborníky považováno za riskantní.

Třetí průzkumnou otázkou bylo zhodnocení kvality života blízkých členů rodiny a přátel. Kvalita života se obecně považuje za subjektivní hodnocení jednotlivce o spokojenosti se svým životem. Může se lišit mezi různými lidmi, kulturami a zeměmi a může být ovlivněna různými faktory, jako jsou socioekonomické podmínky, zdravotní stav, životní styl a životní prostředí. Dle Saletra (2018) mnoho studií ukazuje, že kvalita života u pacientů s SLE je nižší než u běžné populace. Je však srovnatelná s kvalitou života u pacientů s jinými chronickými onemocněními. Pro potřeby této bakalářské práce byl průzkum ve třetí části zvolen standardizovaný dotazník vytvořený WHO – WHOQOL-BREF. WHOQOL-BREF je zkrácenou verzí dotazníku WHOQOL-100.

První otázka v dotazníku WHOQOL_BREF se týkala hodnocení celkové kvality života. Tato hodnota je u všech respondentů hodnocena jako nadprůměrná. Průměrná hodnota odpovědí je 4,2. V otázce dotazující se na spokojenost se svým zdravím uvedli všichni respondenti nadprůměrnou hodnotu. Průměrná hodnota odpovědí dosáhla hodnoty 4,6. Tři respondenti uvedli, že jsou se svým zdravím velice spokojeni a dva pacienti jsou se svým zdravím spokojeni. Výsledky pacientky se neliší od odpovědí relativně zdravých respondentů.

Nejlépe hodnocenou doménou byla doména fyzického zdraví. V průměru dosáhla hodnoty 4,3 bodů. Nejvíce body byly ohodnoceny otázky Q3 a Q4, které se dotazují na míru bolesti a potřebu lékařské péče. Na obě tyto otázky byly odpovědi stejné u všech respondentů s průměrnou hodnotou 5 bodů. Zajímavostí je, že nejhůře hodnocenou doménou byla doména prostředí. V průměru dosáhla hodnoty 4, což lze stále považovat za nadprůměrné hodnocení. Nejnižšího skóre dosáhly otázky Q12 dotazující se na finanční zajištění svých potřeb a Q14, která zkoumala možnosti realizace svých zálib. Obě tyto otázky byly hodnoceny výsledným průměrem 3,6 bodu. I tato hodnota je nadprůměrná. Výsledná hodnota Q13 ukazuje, že všichni respondenti mají přístup k informacím, které potřebují pro svůj každodenní život. Hodnota průměru této otázky je rovna 4,8 a zároveň je i nejlépe hodnocenou otázkou dotazníku. Podle Tegzové (2018) pacienti s SLE často provází přítomnost únavy, slabosti či artralgie. Pacientka této práce naopak uvedla, že bolest a únavu nepocítuje vůbec. Stejně odpovědi uvedli i zbylí respondenti. Doména prožívání získala v průměru všech odpovědí 4,2 bodu. Nejvíce příznivých odpovědí získala otázka Q11, ve které jsme se ptali na akceptování svého tělesného vzhledu. Nejnižší hodnotu s průměrem 4,0 v této doméně získaly otázky Q7 a Q26. I doména sociálních vztahů získala průměrnou hodnotu 4,2 bodu. Celková kvalita života všech respondentů je obecně velmi příznivá.

9 Závěr

V teoretické části této práce jsme se zaměřili na popis onemocnění Systémový lupus erythematoses, jeho klinickou symptomatologii, diagnostiku a léčbu. Dále jsme se věnovali tématu kvality života u pacientů s tímto onemocněním a popsali jsme funkční vzorce zdraví Marjory Gordonové, které jsou využívány pro hodnocení zdravotního stavu pacientů. V práci jsme se snažili poskytnout ucelený a komplexní pohled na SLE a jeho dopad na život pacientů. Získané poznatky mohou být využity jak v klinické praxi, tak i pro další výzkumné účely v oblasti autoimunitních onemocnění.

Tato bakalářská práce byla zaměřena na tři cíle. Prvním cílem bylo popsat životní příběh pacientky léčící se se Systémovým lupus erythematoses. Sběr dat k tomuto cíli probíhal v průzkumné části narativním rozhovorem s pacientkou, její matkou, partnerem a dvěma blízkými přáteli. Informace z osobních dialogů sloužily jako základ pro sestavení životního příběhu pacientky, který je v práci uveden a tím umožnily splnění prvního cíle. Během rozhovorů byla odhalena veškerá omezení pacientky v souvislosti s onemocněním SLE. Životní příběh poukázal také na to, jak pacientka změnou životního stylu usiluje o zmírnění projevů svého onemocnění. Informace získané z narativních rozhovorů byly přínosné i pro následnou tvorbu kódů.

Druhým vytyčeným cílem bakalářské práce bylo posouzení vlivu nemoci na pacientku a na její nejbližší okolí podle 11 oblastí funkčních vzorců zdraví dle Marjory Gordonové. Druhá část byla úzce provázána s částí první, neboť pokládané otázky souvisely a zasahovaly do životního příběhu pacientky. Sběr dat druhé průzkumné části proběhl pomocí polostrukturovaných rozhovorů se všemi respondenty, které byly následně přepsány do kódů pomocí metody otevřeného kódování. Výsledky byly zpracovány do schématu. Kódy ukázaly, že zdraví pacientky má velký vliv na život pacientky samotné i na život její rodiny a blízkých přátel. SLE v tuto chvíli nejvíce ovlivňuje u pacientky oblast těhotenství, kdy pacientka dlouhodobě podstupuje opatření vedoucí k možnosti plánovaného těhotenství. Podstatným kódem je též komunikace. Pacientka mluví o své nemoci otevřeně. Diskutabilní se může jevit část týkající se dodržování léčebného režimu, kdy pacientka uvádí, že se řídí spíše dle své intuice než doporučeními lékařů.

Třetím cílem bakalářské práce bylo zhodnotit úroveň kvality života pacientky samotné, jejích rodinných příslušníků a nejbližších přátel pomocí standardizovaného dotazníku WHO – WHOQOL-BREF. Dotazníkový průzkum vyhodnotil kvalitu života všech respondentů

jako nadprůměrnou. Nejhůře hodnocenou doménou se stala doména prostředí s průměrným ohodnocením čtyř z pěti. I přes toto hodnocení je tato hodnota velmi dobrá.

Hlavním přínosem práce je nahlédnutí do života pacientky s diagnózou SLE z hlediska vlivu této nemoci na každodenní život. I přes nárůst povědomí o tomto autoimunním onemocnění stále existuje nedostatek informací o jeho projevech a dopadech na pacienty a jejich okolí. Tato práce přispívá k lepšímu porozumění nemoci SLE a poskytuje užitečné informace zejména pro nově diagnostikované pacienty a jejich rodinné příslušníky. Přínosná může být i pro zdravotnické pracovníky. Do budoucna by bylo vhodné této problematice věnovat více pozornosti a dané téma dále rozvíjet.

10 Použitá literatura

10.1 Primární zdroje

BUREŠ, Jan, Jiří HORÁČEK a Jaroslav MALÝ. Vnitřní lékařství. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Galén, 2014, 1215 s. ISBN 978-80-7492-145-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie zdraví. Vyd. 3. Praha: Portál. 2009, 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

NĚMEC, Petr. Revmatologie pro praxi. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2021, 834 s. ISBN 978-80-271-3284-3.

PAVELKA, Karel. Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění v revmatologii, gastroenterologii a dermatologii. Praha: Grada, 2014, 388 s. ISBN 978-80-247-5048-4.

10.2 Sekundární zdroje

BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH, 2015. Klinická psychologie. Vydání první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0617-0.

BINDER, Tomáš. Nemoci v těhotenství: řešení vybraných závažných peripartálních stavů. Vydání první. Praha: Grada Publishing, 2020, 368 stran. ISBN 978-80-271-2009-3.

CETKOVSKÁ, Petra, Karel PIZINGER a Jiří ŠTORK. Kožní změny u interních onemocnění. Praha: Grada, 2010, 248 s. ISBN 978-80-247-1004-4.

DRAGOMIRECKÁ, Eva; BARTOŇOVÁ, Jitka. Dotazník kvality života WHOQOL-BREF a WHOQOL-100. Adiktologie.cz [online]. 2019 [cit. 2023-03-20]. Dostupné z: <https://www.adiktologie.cz/dotaznik-kvality-zivota-whoqol-bref-a-whoqol-100>

GURKOVÁ, Elena, 2011. Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 4. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KAŠÁKOVÁ, Eva, Martin VOKURKA a Jan HUGO. Výkladový slovník pro zdravotní sestry. Praha: Maxdorf, 2015, 430 s. ISBN 978-80-7345-424-1.

KLENER, Pavel. Vnitřní lékařství. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, c2014, 1174 s. ISBN 978-80-7262-705-9.

MASTILIAKOVÁ, Dagmar. Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi. Praha: Grada, 2014, 192 s. ISBN 978-80-247-5376-8.

MELLANOVÁ, Alena, Věra ČECHOVÁ a Marie ROZSYPALOVÁ, 2014. Speciální psychologie. 5., přeprac. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-559-4.

PAVELKA, Karel; VENCOVSKÝ, Jiří; HORÁK, Pavel; ŠENOLT, Ladislav; MANN, Heřman; ŠTĚPÁN, Jan. Revmatologie. 2. aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, 2018, 740 stran. ISBN 978-80-7345-583-5.

PAVLÍKOVÁ, Slavomíra. Modely ošetrovatelství v kočke. Praha: Grada, 2007, 144 s. ISBN 978-80-247-1918-4.

SOUČEK, Miroslav a Petr SVÁČINA. Vnitřní lékařství v kostce. Praha: Grada Publishing, 2019, 464 s. ISBN 978-80-271-2289-9.

ŠTĚPANOV, Alexandr a Jan STUDNIČKA. Oční projevy systémových onemocnění. Praha: Grada Publishing, 2021, 246 s. ISBN 978-80-271-1683-6.

STRAUSS, Anselm L.; CORBIN, Juliet. Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie. 1. vyd. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN, 1999. ISBN 80-85834-60-x.

TEGZOVÁ, Dana; ANDĚLOVÁ, Kateřina. Průběh těhotenství u žen se systémovým lupus erythematosus [online]. Acta Medicinæ, Praha, 2013, roč. 21, č. 2, s. 72-80 [cit. 2023-03-08]. ISSN 1805-4463. Dostupné z: <https://web.s.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=7d10f275-8b40-4c8f-a324-5287b34f9bb1%40redis&bdata=Jmxhbm9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=90358021>

TEOLI Dac, BHARDWAJ Abhishek. Quality Of Life. StatPearls [online]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>

10.3 Odborné články

AMEER, M. A., CHAUDHRY, H., MUSHTAQ, J., et al. An Overview of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Pathogenesis, Classification, and Management. Cureus, 2022, vol. 14, issue 10, e30330. ISSN 2168-8184. Available from: doi:10.7759/cureus.30330.

ARINGER, Martin, Karen COSTENBADER, David DAIKH, et al. "2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus." *Postgraduální nefrologie*. 2019, 71(9), 1400-1412. ISSN 2326-5191. Available at: doi:10.1002/art.40930.

COOPER, E. E., PISANO, C. E., SHAPIRO, S. C. and ROTHSCHILD, B. M. Cutaneous Manifestations of "Lupus": Systemic Lupus Erythematosus and Beyond. *International Journal of Rheumatology* [online], 2021, art. no. 6610509, 1-19 [cit. 2023-02-23]. ISSN 1687-9279. Available from: doi:10.1155/2021/6610509.

HORÁK, P., SKÁCELOVÁ, M., VYMĚTAL, J. and SCHUBERTOVÁ, M. Život ohrožující projevy systémového lupusu a antifosfolipidového syndromu ve vnitřním lékařství. *Vnitřní lékařství*, 2018, vol. 64, issue 2, 136-145. ISSN 1801-7592.

JOHANIDESOVÁ, Silvie, Jolana MARKOVÁ, and Kateřina STOREY. "Kognitivní poruchy u vybraných revmatických systémových onemocnění." *Neurologie pro praxi*. Praha: Solen, 2016, 17(3), 149-152. ISSN 1803-5280.

LUKÁČ, Adam, and Hana MATĚJOVSKÁ KUBEŠOVÁ. "Recidivující asfyktická zástava oběhu – neobvyklá manifestace SLE." *Vnitřní lékařství*. Praha: Solen, 2021, 67(3), 24-27. ISSN 1801-7592.

MOHAN, Chandra, and Chaim PUTTERMAN. "Genetics and pathogenesis of systemic lupus erythematosus and lupus nephritis." *Nature Reviews Nephrology*. London, 2015, 11(6), 329-341. ISSN 1759-5061. Available at: doi:10.1038/nrneph.2015.33.

NĚMEC, P. Klasifikační kritéria EULAR/ACR [online]. In: *Revmatologie pro praxi*, 2019, roč. 20, č. 6. ISSN 1213-6972. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/revmatologie/2019-6-8/klasifikacni-kriteria-eular-acr-76985>.

SALETRA, Agata, and Marzena OLESIŃSKA. "Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement." *Rheumatology* [online]. 2018, 56(1), 45-54 [cited 2023-03-07]. ISSN 1462-0324. Available at: doi:10.5114/reum.2018.74750

SKÁCELOVÁ, Martina. "What is new in the treatment of Systemic Lupus Erythematosus?" *Vnitřní lékařství*. Praha: Solen, 2022, 68(5), 273-278. ISSN 0042773X. Available at: doi:10.36290/vnl.2022.059.

ŠTĚŇKOVÁ, M. Kardiovaskulární onemocnění při systémovém lupusu erythematoses: role klasických rizikových faktorů a faktorů spojených se SLE [online]. 2017 [cit. 2023-02-23]. Available from: <https://www.prolekare.cz/tema/kardiovaskularni-rizika/detail/kardiovaskularni-onemocneni-pri-systemovem-lupusu-erythematoses-role-klasickyh-rizikovych-faktoru-a-faktoru-spojenych-se-sle-7939>.

TESAŘ, Vladimír. POSTGRADUÁLNÍ NEFROLOGIE. Prognóza těhotenství u žen s lupusovou nefritidou [online]. 7. 2009, 2 s. [cit. 2023-04-29]. Dostupné z: <https://www.postgradualnefrologie.cz/cislo-vii-1/prognoza-tehotenstvi-u-zen-s-lupusovou-nefritidou/>

THOMAS, G., COHEN AUBART, F., CHICHE, L., et al. Lupus Myocarditis: Initial Presentation and Longterm Outcomes in a Multicentric Series of 29 Patients. The Journal of Rheumatology, 2017, vol. 44, issue 1, 24-32. ISSN 0315-162X. Available from: doi:10.3899/jrheum.160493.

10.4 Internetové zdroje

BALAJKOVÁ, Veronika a Lenka FENCLOVÁ. Praktický průvodce systémovým onemocněním lupus erythematoses pro nerevmatology. Medical Tribune [online]. 2018 [cit. 2023-02-24]. ISSN 1214-8911. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/archiv/prakticky-pruvodce-systemovym-onemocnenim-lupus-erythematoses-pro-nerevmatology/>.

ČAMBOR, Mirek. Lupus a přírodní způsoby jak se vypořádat s příznaky lupusu. MirDo [online]. Hranice: VPD Hranice, 2021 [cit. 2023-04-29]. Dostupné z: <https://www.mirdo.cz/lupus-a-prirodni-zpusoby-jak-se-vyporadat-s-priznaky-lupusu/>

GORDON, Helen. Subacute cutaneous lupus erythematosus. DermNet: All about the skin [online]. 2019 [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <https://dermnetnz.org/topics/subacute-cutaneous-lupus-erythematosus>.

KOLÁŘOVÁ, Zdena. Lupus: Onemocnění, které není vidět. Navíc o něm chybí povědomí. Zdravotnický deník [online]. 2015 [cit. 2023-04-29]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/2015/05/lupus-onemocneni-ktere-neni-videt-navic-o-nem-chybi-povedomi/>

KUBEŠOVÁ, Barbora. Lupus se špatně diagnostikuje i léčí. Jaké jsou jeho příznaky? Zdraví.euro.cz [online]. Praha: Internet Info, 2018 [cit. 2023-03-07]. ISSN 1213-5239. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/lupus-priznaky-komplikace-lecba/>

KUBEŠOVÁ, Barbora. Nefrotický syndrom ohrožuje pacienty především možnými komplikacemi. Jak se léčí? Zdraví.euro.cz [online]. Praha: Internet Info, 2017 [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/nefroticky-syndrom-komplikace-lecba/>.

KUBEŠOVÁ, Barbora. Nefrotický syndrom ohrožuje pacienty především možnými komplikacemi. Jak se léčí? Zdraví.euro.cz [online]. Praha: Internet Info, 2017 [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/nefroticky-syndrom-komplikace-lecba/>.

MIHULKA, Stanislav. Rozsáhlý výzkum potvrdil, že stres má blízko k autoimunitním nemocem. 100+1 [online]. 2018 [cit. 2023-04-29]. Dostupné z: <https://www.stoplusjednicka.cz/rozsahly-vyzkum-potvrdil-ze-stres-ma-blizko-k-autoimunitnim-nemocem>

NAGRA, Navroop a Shyam DANG. Protein Losing Enteropathy. StatPearls Publishing, 2022 [cit. 2023-02-24]. ISBN 978-0-359-44623-6. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK542283/>

PECKEL, Linda. Clinician Roundtable: Improving Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus. Rheumatology Advisor [online]. Haymarket Medical Network, 2018 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.rheumatologyadvisor.com/home/topics/systemic-lupus-erythematosus/clinician-roundtable-improving-quality-of-life-in-systemic-lupus-erythematosus/>

SMOLKOVÁ, Rita. Rosacea neboli růžkovka je častější u žen, u mužů mívá ale závažnější průběh. Jak poznat toto chronické kožní onemocnění a jak ho léčit? AGEL Lékárna, [online]. Ostrava: Repharm, 2022 [cit. 2023-03-07]. Dostupné z: <https://lekarna.agel.cz/onas/novinky/220930>.

TEGZOVÁ, Dana. Systémový lupus erythematosus. Remedia [online]. 2017, 28 [cit. 2023-02-24]. ISSN 0862-8947. Dostupné z: <https://www.remédia.cz/rubriky/prehledy-nazory-diskuse/systemovy-lupus-erythematosus-9419/>.

WELSH, Jennifer, OZERI, David, ed. An Overview of Biologics for Lupus Treatment. Verywellhealth [online]. 2021 [cit. 2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.verywellhealth.com/biologics-for-lupus-5194697>

WHO. WHOQOL: Measuring Quality of Life [online]. Geneva: World Health Organization, [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>

10.5 Obrázky a tabulky

Discoid lupus erythematosus [fotografie]. 2017. In: HOSSAIN, Ibrahim. Study Medical Photos [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <http://studymedicalphotos.blogspot.com/2017/06/discoid-lupus-erythematosus-brief.html>

DRAGOMIRECKÁ, Eva; BARTOŇOVÁ, Jitka. WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment: příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2006. ISBN 80-85121-82-4.

Lupus erythematosus systemicus – motýlovitý erytém, fotosenzitivita [fotografie]. In: CETKOVSKÁ, Petra, Karel PIZINGER a Jiří ŠTORK. Kožní změny u interních onemocnění. Praha: Grada, 2010, obr. 7.3, s. 112. ISBN 978-80-247-1004-4.

Poškození ručních kloubů při revmatoidní artritidě [fotografie]. In: BRADNA, Petr. Subkatedra revmatologie. II. interní gastroenterologická klinika LF UK a FN Hradec Králové [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.kcvl.cz/cs/revmat.aspx>

Vatovité exsudáty sítnice (cotton wool spots) v makule u pacienta s SLE. In: STĚPANOV, Alexandr a Jan STUDNIČKA. Oční projevy systémových onemocnění. Praha: Grada Publishing, 2021, obr 6.10, s. 116. ISBN 978-80-271-1683-6.

11 Přílohy

Příloha A - Motýlovitý erytém (Zdroj: Cetkovská, 2010, s. 112)	68
Příloha B - Diskoidní lupus (Zdroj: Hossain, 2017)	68
Příloha C - Jaccoudova artropatie (Zdroj: Bradna)	69
Příloha D - Vratovité exsudáty sítnice (Zdroj: Stěpanov, 2021, s. 116)	69
Příloha E - Standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF (Dragomirecká, 2006)	70

Příloha A - Motýlovitý erytém (Zdroj: Cetkovská, 2010, s. 112)



Příloha B - Diskoidní lupus (Zdroj: Hossain, 2017)



Příloha C - Jaccoudova artropatie (Zdroj: Bradna)



Příloha D - Vratovité exsudáty sítnice (Zdroj: Stěpanov, 2021, s. 116)



KVALITA ŽIVOTA
DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ
ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odpovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptám se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**.

	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	1	2	3	4	5

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, jak moc jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5

6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, v jakém rozsahu jste dělal/a, nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5

	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a šťastný/á nebo spokojený/á s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/ a	nespokojen/ a	ani spokojen/a ani nespokojen/ a	spokojen/a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Následující otázka se týká toho, jak často jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

26. Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
	1	2	3	4	5