

Edukační opora pro pacienty

Vypracovala: Bc. Alena Holubcová, Specializace: Interna

Odborný garant: prof. MUDr. Pavel Horák, CSc.

Informační zdroje a užitečné odkazy: www.cilena-lecba.cz,
www.revmaliga.cz, <http://dopluky.vitalion.cz/selen/>, <http://www.lupus-sle.cz/clanky/doplukova-lecba-pri-lupusu>,
<http://umm.edu/health/medical/altmed/condition/systemic-lupus-erythematosus>

Ilustrace: <http://painresource.com/ailments-conditions/diseases-disorders/peripheral-neuropathies-lupus>,
<http://fibromyalgik.webnode.cz/novinky/souvisejici-onemocneni/revmaticka-onemocneni/>

Fm-L009-027-EM-066 (v1)

Kontakt

Fakultní nemocnice Olomouc
I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc
tel.: +420 588 441 111
e-mail: info@fnol.cz
www.fnol.cz

III. interní klinika - budova „J1“

Lůžkové oddělení
tel.: +420 588 44 3360

Edukační sestra

Bc. Alena Holubcová
tel.: +420 588 44 2988



Fakultní nemocnice Olomouc
profesionalita a lidský přístup

Když se řekne „LUPUS“ aneb Systémový Lupus Erythematoses (SLE)

edukační materiál pro pacienty



SLE je chronické autoimunitní onemocnění, kdy imunitní systém napadá buňky vlastního těla. Vyskytuje se v **kožní** nebo **systémové formě**. Svými **příznaky napodobuje** mnohá jiná onemocnění a tím **ztěžuje diagnózu**, jejíž stanovení tak může trvat velmi dlouho. Patří k nim dlouhodobé teploty bez zjištěné příčiny nebo nárazové horečky s třesavkou, vysoká únava, značná spavost, nechutenství, úbytek na váze, padání vlasů, zvětšení uzlin...



K LUPUSU PATŘÍ TYPICKÉ PŘÍZNAKY:

- **motýlový ekzantém** – vyrážka tvarem připomínající motýla (symetrické zarudnutí na tvářích s můstkem na kořeni nosu)
- **vysoká citlivost na sluneční záření**
- **slizniční defekty**, zejména v nose a ústech
- **zánět kloubů** (artritida) nebo **bolest kloubů** (artralgie)
- projevy **postižení ledvin** – různé, od malých nálezů až po selhání funkce ledvin s otoky a vysokým krevním tlakem
- **postižení centrálního nervového systému (CNS)** – bolesti hlavy, křeče, poruchy nálad a chování, deprese, poruchy koncentrace a paměti
- **postižení cév** (Raynaudův syndrom), **srdce** (ateroskleróza), **krve, zraku, zažívacího traktu, plic, kůže, slinných a slzných žláz** (Sjögrenův syndrom)
- **imunologické projevy** (přítomnost určitých autoprotilátek v krvi)



MOJE POZNÁMKY:

TIP: VHODNÉ MINERÁLY A VITAMÍNY

SELEN: vynikající antioxidant, prevence šedého zákalu a zrakových poruch, podpora imunitního systému, důležitý pro přeměnu hormonů štítné žlázy. S vitamínem E zajišťuje elasticitu buněčných tkání, přispívá k lepšímu průběhu některých chronických onemocnění (revmatická artritida, lupus, psoriáza...). Zlepšuje využití kyslíku srdečním svalem, redukuje tvorbu krevních sraženin. Vyhlazuje pleť, zabraňuje vzniku lupů. Také snižuje bolesti kloubů. Pozor na předávkování – je toxické! Mezi nejbohatší zdroje selenu patří para ořechy, dary moře, vnitřnosti, drůbež, maso, kvalitní celozrnné pečivo, vejce, ovesné vločky, brokolice, fazole, divoká rýže a skopová ledvina.

VITAMÍN B: pomáhá v těle udržovat dobrý stav kůže a sliznic.

VITAMÍNY C, A, E: antioxidanty, urychlují hojení, chrání srdce, cévy, klouby.

PUPALKOVÝ OLEJ: zmírňuje kloubní záněty, záněty kůže, může snižovat hladinu cholesterolu.

OMEGA 3 ESENCIÁLNÍ MASTNÉ KYSELINY: chrání cévy, mají přírodní protizánětlivé účinky.

A CO NE: Pro lupus není vhodné užívání přípravků, které zvýšeně stimulují imunitní systém! Patří k nim třapatka nachová (echinacea), kozinec (astragalus), jinan dvoulaločný (gingo biloba), vojtěška, ženšen... Doplnkovou léčbu přírodní medicíny konzultujte s lékařem!

FAKTA O NEMOCI:

- Častěji onemocní **ženy, Asiaté** a příslušníci **černošského etnika**.
- **Lupus není přenosný a není ani nakažlivý.**
- Přesná příčina lupusu je zatím velkou neznámou – podíl mají **hormony** (aktivace v pubertě, v těhotenství, vliv hormonální antikoncepce), **geny, spouštěcí faktory – slunce, kouření**, uvažuje se o působení **léků**, mnohočetného očkování...
- Velký vliv na aktivaci lupusu má **stres** – jak **emoční** (smutek, ztráta partnera či rodiče apod.), tak **fyzický** (dlouhodobé fyzické přepínání, např. sportování, nevyspání, práce na směny).
- U lupusu se může střídát období relativního klidu (**remise**) a vzplanutí (**relaps**).

JAKÁ VÁS ČEKÁ LÉČBA:

Dnes již existují moderní postupy vyšetřování a léčby lupusu. Lékař naordinuje potřebná vyšetření a po potvrzení diagnózy Vám podá potřebné informace k farmakologické léčbě této nemoci. Po ukončení hospitalizace budete dále pod kontrolou odborné revmatologické ambulance.

- U **systémového lupusu** se ordinují léky na utlumení přemrštěné imunity, především tzv. kortikoidy (Prednison, Medrol). K užívání těchto léků Vám poskytneme důležité informace.
- U **kožní formy** se užívají léky v kombinaci s místně působícími léky ve formě mastí.
- **Pomocné léky** u vysokého krevního tlaku, k prevenci osteoporózy apod.

CO MŮŽETE UDĚLAT PRO SEBE SAMI:

- **Nezbytná je spolupráce, pravidelné užívání doporučených léků, dodržování režimových opatření a léčebného procesu.** To Vám pomůže nemoc zvládnout (kontroly krve, funkce ledvin, imunologických parametrů, krevního tlaku...).
- **Preferujte zdravý styl života, vede k lepší schopnosti tělesných funkcí** (pravidelná životospráva, výběr vhodných potravin, pohybová aktivita denně, nekuřáctví, předcházení stresu, psychická hygiena....).
- **Ochrana před slunečním zářením, zákaz slunění i solária.** Používejte opalovací krémy s vysokým ochranným faktorem (SPF 20 a více). Vhodná je pokrývka hlavy (klobouk, kšiltovka), ochrana očí (sluneční brýle), vhodný oděv (nedráždivé vzdušné bavlněné materiály), volba pobytu venku na slunci (vyhýbejte se vysoké intenzitě slunce mezi 11:00 až 15:00 hodinou).
- **Dostatečný odpočinek, vyloučení fyzické námahy a pobytu v chladném vlhkém prostředí.** Své činnosti plánujte, nepřepínejte své síly, nebojte se požádat o pomoc, při únavě odpočívejte.
- **Zamezení kontaktu s infekcí.** Především v době chřipkových epidemií nechoďte tam, kde je velká kumulace lidí (kina, divadla, supermarkety, dopravní prostředky, čekárny u lékařů), zvyšte hygienická pravidla v domácnosti, často větrejte. Poradte se se svým revmatologem o vakcinaci proti chřipce a pneumokokům.
- **Udržujte svou přirozenou imunitu.** Doplnějte vitamíny ovocem a zeleninou, chodte denně na procházky. Jednoduchá cvičení neuškodí, lehká sportovní činnost je velice vhodná – udrží tělo v kondici (svalová síla, pohyb kloubů). Podporujte dobrou náladu.

- **Spánková hygiena.** Při poruchách spánku zvyšte fyzickou aktivitu během dne. Místnost, kde spíte, nepoužívejte k jiným denním aktivitám. Čerstvý vzduch a bylinné čaje (např. meduňka) mohou navodit kvalitní spánek i uklidnění. **Pozor na návyk u léků na spaní!**
- **Předcházejte stresu.** Vyhýbejte se negativním emocím, naučte se pozitivnímu přístupu k životu s lupusem. Řešte včas ekonomické a sociální dopady. Věnujte se svým koníčkům, dělejte radost sobě i nejbližším, upevňujte psychickou pohodu!
- **Psychická zátěž, vyčerpání, negativní emoce a stres podporují vznik depresivních stavů.** Může pomoci lehké aerobní cvičení, relaxace, meditace, úprava zájmových i pracovních aktivit (vyloučení práce na směny, fyzicky náročné práce...), prospívá i lázeňská léčba, cvičení jógy. Nebojte se psychoterapie, může pomoci v různých situacích života!
- **Dobrá vzájemná komunikace s partnerem je výhodou.** Sdělte si své potřeby a svá partnerská přání. Onemocnění nemusí brzdit váš sexuální život, ani snižovat jeho kvalitu. Diskuse a komunikace může zlepšit nejen Váš život, ale i celý Váš vztah.
- **Chraňte se před neplánovaným těhotenstvím! Hormonální antikoncepce je zakázaná. Plánované rodičovství u lupusu je možné, ale nevyhnutelně musíte být pod lékařskou kontrolou a v dobré zdravotní kondici!**