


**Informační materiál
pro pacienty, kterým byl
diagnostikován lupus.**

Adobe

JAK POCHOPIT LUPUS S JEHO DOPADY NA ŽIVOT



Imunitní systém je soubor buněčných mechanismů nezbytný pro naše přežití.

Chrání nás před bakteriemi, viry a dalšími mikrobi a působí jako prevence před infekcemi.

ONEMOCNĚNÍ LUPUS

Pokud vám byl diagnostikován lupus, pravděpodobně máte mnoho otázek týkajících se tohoto onemocnění a vlivu na váš život. Lupus ovlivňuje různé lidi různými způsoby. U některých pacientů může být lupus mírný, u jiných život ohrožující. V současné době neexistuje lék na lupus. Dobrou zprávou ovšem je, že s podporou vašich lékařů a blízkých se můžete naučit onemocnění zvládat. Zjistit co nejvíce relevantních informací o tomto onemocnění je důležitý první krok.

Co je lupus?

Lupus je chronické (dlouhodobé) onemocnění, které může způsobit zánět a bolest v kterékoli části těla. Je to autoimunitní onemocnění, což znamená, že váš imunitní systém napadá zdravou tkáň. Lupus nejčastěji postihuje kůži, klouby a vnitřní orgány – například ledviny nebo plíce.

Kdo je ohrožen lupusem?

V České republice je lupus diagnostikován přibližně 5 tisícům lidí – a každý rok je hlášeno asi 500 nových případů lupusu. U lidí všech věkových kategorií, pohlaví a rasových či etnických skupin se může vyvinout lupus.

Někteří lidé jsou však ohroženi více než jiní, mimo jiné:

- | Ženy ve věku 15 až 44 let
- | Určité rasové nebo etnické skupiny – černošské, asijsko-pacifické a hispánské populace
- | Lidé, kteří mají rodinného příslušníka s lupusem nebo jiným autoimunitním onemocněním

Jaké jsou příznaky lupusu?

Příznaky lupusu se velmi liší. Lupus je systémové onemocnění, což znamená, že nemoc může postihnout mnoho různých částí těla. Mějte na paměti, že se tyto příznaky mohou objevit a zase odeznít.

Příznaky lupusu mohou zahrnovat:

- | Dlouhodobá únava
- | Bolestivé nebo oteklé klouby
- | Otok rukou, chodidel nebo okolí očí
- | Bolest hlavy
- | Zvýšená teplota
- | Citlivost na slunce nebo zářivkové světlo
- | Bolest na hrudi při hlubokém dýchání

Lidé s lupusem mohou mít také problémy s kůží a vlasy, včetně:

- | Vyrážka ve tvaru motýla na tvářích a nose
- | Ztráta vlasů
- | Vředy v ústech nebo v nose

Lupus může také způsobit hematologické problémy, jako jsou:

- | Krevní sraženiny
- | Nízký počet červených krvinek (anémie)
- | Bělání prstů na ruku a nohu, ztráta citlivosti a pocity chladu či bolesti v postižené oblasti (Raynaudův fenomén)

Kdo léčí lupus?

Většina lidí, kteří mají lupus je v péči revmatologa. Revmatologové jsou specialisté, kteří diagnostikují a léčí onemocnění kloubů nebo svalů.

Ale protože lupus může způsobit problémy kdekoliv v těle, můžete mít ve svém ošetřujícím týmu i jiné lékaře – například:

- | Dermatolog (pro vaši pokožku)
- | Nefrolog (pro vaše ledviny)
- | Kardiolog (pro vaše srdce)

Ostatní druhy lupusu

Když lidé mluví o lupusu, obvykle mluví o systémovém lupusu. Existují však i jiné typy - například kožní lupus, lupus vyvolaný léky, novorozenecký lupus.

Co způsobuje lupus?

Příčina lupusu zůstává neznámá.


Rizikovým faktorem může být genetika. Lupus a další autoimunitní onemocnění se častěji vyskytuje ve stejných rodinách.

Odborníci se domnívají, že je lupus spouštěn faktory z prostředí nebo v reakci na některé hormony.

Mezi časté spouštěcí faktory lupusu patří:

- | Ultrafialové paprsky ze slunce nebo zářivek
- | Prodělaná infekce
- | Vyčerpání, únava
- | Trauma
- | Stres





Diagnostika lupusu může být náročná. Neexistuje jen jeden test, který by mohl dát lékařům odpověď „ano“ nebo „ne“.

DIAGNOSTIKA LUPUSU

Někdy může trvat měsíce nebo dokonce roky, než váš lékař získá všechny informace potřebné k provedení diagnózy.

Pokud si váš lékař myslí, že můžete mít lupus, požádá vás o zodpovězení otázek týkajících se vašich příznaků a rodinné anamnézy. Můžete také provést různé druhy testů. Stanovení diagnózy lupusu je něco jako skládání puzzle – každá odpověď nebo výsledek testu je jako kostička puzzle. Pokud do sebe zapadne dostatečné množství kostiček, lékař vám může diagnostikovat lupus.

Jaké typy vyšetření vás mohou čekat?

Lékař vám může předepsat různé laboratorní testy, které pomohou zjistit, zda máte lupus. I když žádný test nedokáže lupus jednoznačně diagnostikovat, testy pomáhají lékařům zjistit změny ve vašem těle, které by mohly být způsobeny lupusem.

Jaké otázky mi bude lékař klást?

Krevní testy

Krevní testy mohou lékařům pomoci zjistit, jak imunitní systém funguje, nebo zda se v těle objevují známky zánětu.

Lékař vám může předepsat krevní testy:

- | Kompletní krevní obraz pro zjištění počtu červených krvinek, bílých krvinek a krevních destiček
- | Testy protilátek ke zjištění, zda váš imunitní systém neútočí na vaše tělo
- | Vyšetření krevní srážlivosti
- | Testy ke zjištění známek zánětu

Močové testy

Vyšetření moči může pomoci vašemu lékaři zjistit, zda se u vás nevyskytují nějaké problémy s ledvinami. Váš lékař může moč vyšetřit opakovaně, aby zkontroloval, zda nedochází ke změnám.

Biopsie

Lékař vám může z různých částí těla vyjmout malý kousek tkáně např. z kůže. Lékař pak tkáň zkontroluje, zda se neobjevují známky zánětu a poškození.

Pokud si váš lékař myslí, že můžete mít lupus, obvykle začne tím, že se vás zeptá na vaše příznaky. Například:

- | Jaké máte příznaky?
- | Kdy začaly vaše příznaky?
- | Jak často máte tyto příznaky?
- | Je něco, co vaše příznaky zlepšuje nebo zhoršuje?
- | Jsou vaše příznaky přetrvávající, nebo přicházejí a odcházejí?
- | Zhoršují se v určitou denní dobu?
- | Brání vám v každodenní činnosti?

Může být užitečné promyslet si odpovědi na tyto otázky předem.

Zkuste si zapsat své odpovědi a vzít si je s sebou na schůzku s lékařem.

Lékař se vás může také zeptat, zda někdo z vaší rodiny měl lupus nebo jiné autoimunitní onemocnění. Důvodem je, že u lidí, kteří mají rodinného příslušníka s autoimunitním onemocněním, může být vyšší pravděpodobnost vzniku lupusu.



Je důležité si uvědomit, že léčba lupusu je týmová práce.

vy a váš lékař (léčebný tým) budete společně nastavovat léčebný plán a kombinaci léků, která je pro vás nejvhodnější. Váš léčebný plán může záviset na vašem věku, životním stylu a celkovém zdravotním stavu.



LÉČBA LUPUSU

V současné době není možné lupus vyléčit, ale mít správný léčebný plán může pomoci s:

- | Kontrolou příznaků – např. bolesti kloubů, záněty/otoky, únava
- | Zamezení napadání zdravé tkáně vašim imunitním systémem
- | Ochranou orgánů před trvalým poškozením

Léčba lupusu může být obtížná. Může trvat měsíce nebo i roky, než se pro vás najde ten správný léčebný plán.

Dobrá zpráva je, že existují léky, které vám mohou pomoci cítit se lépe.

Jaké léky jsou k dispozici?

Protože lupus může vyvolat mnoho různých příznaků, existuje i mnoho různých léků.

Mezi nejběžnější léky používané k léčbě lupusu patří:

- | **Nesteroidní antiflogistika (NSA)** pomáhající při zánětu a bolesti
- | **Antimalarika** na ochranu pokožky před vyrážkami a UV světlem
- | **Steroidy** pomáhající se zánětem
- | **Imunosupresiva** pomáhající chránit vaše orgány před útoky vašeho imunitního systému
- | **Biologika** pomáhající vašemu imunitnímu systému správně fungovat
- | **Antikoagulancia** k prevenci srážení krve

A co alternativní léky?

Pokud uvažujete o vyzkoušení alternativní léčby – jako jsou bylinné léky – vždy se nejprve poraďte se svými lékaři. Některé alternativní způsoby léčby nemusí být bezpečné užívat spolu s určitými léky a některé mohou dokonce zhoršit vaše příznaky. U lidí s lupusem bylo testováno jen velmi málo alternativních léků.

Mějte na paměti, že léky užívané k léčbě lupusu mohou mít závažné nežádoucí účinky. Promluvte si s vaším lékařem/lékaři, na co je potřeba klást zvýšenou pozornost. Informujte ihned vašeho lékaře, pokud se u vás vyskytnou jakékoliv vedlejší účinky.

Na co se mám zeptat lékaře?

Je přirozené, že máte spoustu otázek v průběhu nastavování vašeho léčebného plánu.

Zde je několik typů na otázky týkající se vašich léků:

- | Jak se nový lék jmenuje?
- | Jak mi tento lék pomůže?
- | Jaké je dávkování tohoto léku?
- | Jaké jsou možné vedlejší účinky?
- | Kdy začne tento lék působit?
- | Je bezpečné užívat tento lék s mými dalšími léky?

Spolupracujte s lékaři na nalezení nejvhodnějšího léčebného plánu

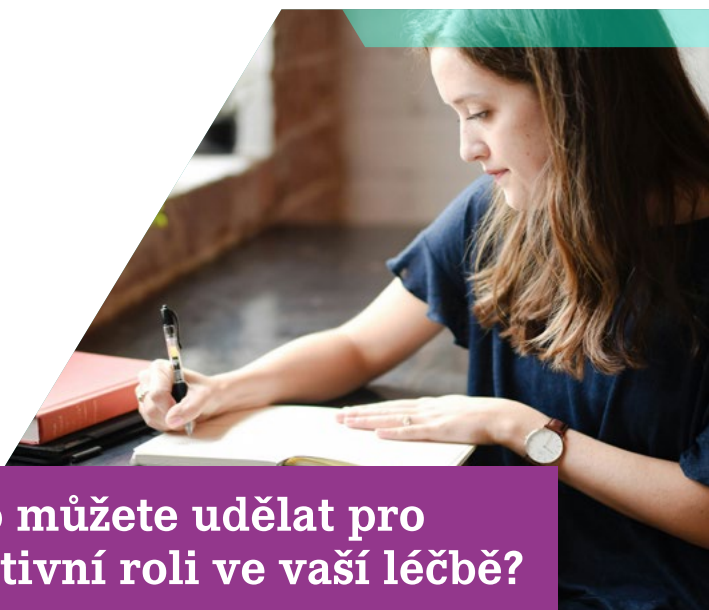
Možná budete muset vyzkoušet více různých léků, než najdete kombinaci, která vám bude nejlépe vyhovovat. váš aktivní přístup může pomoci lékařům rychleji nalézt ty správné léky.


Lidé s lupusem obvykle navštěvují více než jednoho lékaře. Je proto obzvláště důležité, aby všichni členové vašeho léčebného týmu měli neustále aktuální informace o vaší léčbě.

Pamatujte, že léčba lupusu je týmová práce a je potřeba aktivně s vaším lékařem komunikovat. Časem vy i váš lékař dospějete k nejvhodnějšímu léčebnému plánu.

Co můžete udělat pro aktivní roli ve vaší léčbě?

- | Vedte si léčebný deník, abyste měli přehled o svých léčích, jejich dávkování a o možných vedlejších účincích.
- | Informujte vašeho lékaře, pokud máte nežádoucí účinky nebo pokud se příznaky po zahájení užívání nového léku změni
- | Sdílejte s lékařem veškeré obavy, které máte ohledně léčby.
- | Dotazy týkající se vaší léčby si předem napište a vezměte je sebou na schůzku s lékařem
- | Požádejte přítele nebo rodinného příslušníka, aby vás k lékaři doprovodil. Může vám pomoci s otázkami a informacemi o vaší léčbě.





Mít lupus může být pro každodenní život náročný.

Pokud je lupus aktivní, mohou symptomy jako ztuhlost kloubů, bolest, únava, zmatenost nebo deprese způsobit, že jednoduché úkony budou pro vás obtížné a někdy až nemožné. Vzhledem k tomu, že tyto příznaky nejsou vidět, mohou mít lidé ve vašem okolí potíže pochopit, jak se doopravdy cítíte.

JAK SE VYROVNAT S LUPUSEM

Je důležité, abyste neignorovali omezení, která s touto nemocí souvisejí.

Nicméně je možné přistoupit ke změnám, které vám pomohou zůstat zapojeni do pracovního procesu, vztahů a aktivit, na kterých vám záleží. Začněte změnami, které vám pomohou zmírnit zátěž vaší nemoci a udržet si plnohodnotný život.

Naučte se vysvětlovat lupus ostatním

Pro rodinu a přátele je důležité porozumět lupusu, aby věděli, jak mohou pomoci. Ale protože lupus má tolik různých příznaků, které přicházejí a odcházejí, které mohou být mírného

charakteru až život ohrožující, může být těžké lupus popsat.

Můžete začít tím, co lupus **NENÍ**:

- | Lupus není nakažlivý – nemůžete ho od někoho „chytit“ nebo někoho „nakazit“
- | Lupus není jako rakovina, ani s ní nesouvisí
- | Lupus není jako HIV nebo AIDS, ani s nimi nesouvisí

Pak můžete mluvit o tom, co lupus **JE**:

- | Lupus je autoimunitní onemocnění – imunitní systém napadá vaše vlastní zdravé tkáně, protože je mylně považuje za cizí vetřelce
- | Lupus je chronické onemocnění – lidé, u kterých se lupus objeví, budou lupus mít po zbytek života
- | Lupus má mnoho různých příznaků a ovlivňuje každého člověka odlišně

Vysvětlete svému okolí, že lupus je nepředvídatelný. Příznaky se mohou objevit, zmizet nebo se změnit.

Tyto informace mohou pomoci vašim blízkým pochopit vaše pocity a potřebné změny, které nejspíše budete muset ve vašem životě udělat.

Proved'te změny v rámci rodiny

Dobrá komunikace je důležitá pro to, aby se vaše rodina mohla přizpůsobit vaší diagnóze lupusu. Sdílejte s členy rodiny podrobnosti o svých příznacích a léčbě lupusu. Jejich informovanost může zmírnit jejich obavy a pomůže pochopit, proč někdy můžete říct „ne“ rodinným aktivitám.

Tipy, které vám mohou pomoci:

- | Nastavte si splnitelný plán aktivit s prostorem na odpočinek
- | Podle potřeby předávejte odpovědnost za domácnost ostatním členům rodiny
- | Pokud je to možné, požádejte přátele nebo širší rodinu o pomoc s péčí o dům/ zahradu
- | Máte-li děti, promluvte si s nimi o svém lupusu a o tom, jak může ovlivnit váš rodinný život

Jak zvládat zaměstnání s lupusem?

Mnoho lidí s lupusem může pokračovat v zaměstnání. V závislosti na tom, jaké máte příznaky lupusu a jakou máte práci, se můžete se zaměstnavatelem domluvit na úpravách vašich pracovních podmínek.

Tipy, které vám mohou pomoci:

- | Přizpůsobte si pracovní místo – např. nová ergonomická kancelářská židle
- | Požádejte o flexibilnější pracovní dobu či možnost pracovat z domova

Pokud fyzické nebo duševní nároky na vaše zaměstnání přerostou vaše možnosti, můžete uvažovat o změně zaměstnání nebo o přechodu na zkrácený úvazek. V některých případech nepracovat vůbec může být tou nejlepší volbou pro vaše zdraví. O dávkách v případě invalidity se můžete dozvědět od personálního oddělení vašeho zaměstnavatele nebo od Správy sociálního zabezpečení.

| I když je důležité vědět o lupusu co nejvíce, nezapomínejte se věnovat i něčemu jinému než vašemu onemocnění.

| Žít dobře s lupusem často znamená udělat změny v rámci vaší rodiny, vašeho zaměstnání a vašeho blízkého okolí.

| Ale i když lupus může ovlivnit mnoho oblastí vašeho života, je důležité si uvědomit, že tato nemoc vás nedefinuje.

| Čas věnovaný aktivitám, které vás baví, vám pomůže znovu se spojit se sebou samým.

Udělejte si čas pro sebe



Jak zvládat školu s lupusem?

Mnoho lidí s lupusem úspěšně studuje a připravuje se na vysněnou kariéru. Nicméně studium na jakékoli škole může být velmi náročné, proto je důležité se zamyslet, jak najít rovnováhu mezi přípravou na zkoušky a domácími úkoly a nutnou péčí o vaše zdraví.

Najděte podporu, kterou potřebujete?

Je důležité udržovat sociální kontakty, které vám mohou pomoci dostat lupus do perspektivy běžného života. Ujistěte se, že trávíte čas oblíbenými činnostmi s přáteli. Identifikujte rodinné příslušníky a přátele, na které se můžete obrátit.


Kromě sdílení s rodinou a přáteli můžete podporu najít i jinými způsoby:

- | Individuální terapie vám může pomoci vyrovnat se s problémy, jako je deprese a úzkost
- | Párová terapie vám může pomoci komunikovat s partnerem, a pomoci vám oběma přizpůsobit se diagnóze lupusu
- | Online pacientské skupiny vám mohou pomoci dozvědět se rady od lidí, kteří mají podobné onemocnění

Chcete-li zvládat školu a zároveň udržet svůj lupus pod kontrolou, ujistěte se, že:

- | Nemáte příliš nabitý studijní program – zkuste si ponechat čas na odpočinek.
- | Komunikujte se školou o svém lupusu – zvažte, zda nepromluvit o vašem onemocnění se spolužáky a vyučujícími.





Žít s lupusem může být velmi náročné a je normální cítit se ztracený.

Dobrou zprávou je, že můžete udělat hodně pro to, abyste se udrželi v dobré kondici a zvládali své příznaky. Začněte tím, že přijmete zásady zdravého životního stylu.

ŽIVOT S LUPUSEM

Prispějte k tomu, aby váš léčebný plán fungoval

Jedním z nejdůležitějších nástrojů, jak zvládat lupus, jste vy sama/sám - vaše úsilí, vaše pozornost a znalost vašeho těla.

Nezapomeňte:

- | Dodržujte pokyny svých lékařů
- | Užívejte léky tak, jak jsou předepsané
- | Ved'te si lékařský deník a zaznamenávejte vaše příznaky, léky a vedlejších účinky.
- | Mluvte se svým lékařem o svých otázkách a obavách - zejména pokud potřebujete pomoc s nežádoucími účinky.

- | Věnujte pozornost tomu, jak se cítíte, a sdělte to svému ošetřujícímu lékaři
- | Okamžitě informujte svého lékaře, pokud se vaše příznaky změni nebo se zhorší

Upozornění

- | Před užitím bylin, vitamínů nebo doplňků stravy se vždy porad'te s vaším lékařem - mohou ovlivnit léky používané k léčbě lupusu nebo zhoršit váš stav.



Zdravý životní styl je dobrý pro všechny – ale pro lidi s lupusem je obzvláště důležitý. Správná výživa a fyzická aktivita vám mohou pomoci cítit se lépe.

Tipy, které vám mohou pomoci jíst zdravě a být aktivní:

- | Jezte hodně ovoce, zeleniny a celozrnných potravin
- | Vyberte si zdravý zdroj bílkovin – např. libové maso, drůbež a mořské plody
- | Pro zdraví kostí jezte potraviny bohaté na vápník – např. špenát a mléčné výrobky
- | Pro zdravé srdce jezte potraviny bohaté na Omega-3 mastné kyseliny – např. losos a vlašské ořechy
- | Vyzkoušejte severskou chůzi (Nordic Walking), plavání nebo jízdu na kole – tyto aktivity pomáhají posílit vaše kosti a svaly bez zátěže kloubů
- | Vyzkoušejte jemnou jógu, abyste zmírnili stres a uvolnili napjaté svaly

Jak zvládat únavu?

Většina lidí s lupusem trpí únavou.

Tipy, které vám mohou pomoci zmírnit únavu:

- | Dopřejte si dostatečný spánek – každou noc se snažte spát alespoň 7 hodin
- | Během dne si udělejte přestávky, abyste si odpočinuli a nabrali síly – není ostuda, že potřebujete spánek i během dne
- | Podle potřeby proveďte změny v každodenním režimu

Jak zvládat stres?

U mnoha lidí s lupusem může stres vyvolat příznaky onemocnění nebo je zhoršit.

Tipy, jak zvládat každodenní stres:

- | Naplánujte si dopředu váš denní rozvrh – rozhodněte se, který úkol je nejdůležitější a tím začněte
- | Požádejte o pomoc, vždy když ji potřebujete
- | Udělejte si čas na zábavu a relaxaci
- | Snažte se nepanikařit, pokud se vám nepodaří vše dokončit nebo musíte rušit plány – pamatujte, že vaše zdraví je na prvním místě

Jak zvládat bolest?

Většina lidí s lupusem trpí bolestí kloubů, svalů nebo hlavy. Vždy se poradte se svými lékaři, než začnete zkoušet nové způsoby řešení bolesti.

Tipy, jak zvládat bolest:

- | Použijte teplé nebo studené obklady
- | Poradte se se svým lékařem o užívání volně prodejných léků proti bolesti
- | Vyzkoušejte relaxační techniky – meditaci, dechové cvičení nebo jemnou jógu
- | Zvažte vyzkoušení alternativních léčebných technik – zeptejte se svého lékaře například na akupunkturu či akupresuru



Chraňte se před infekcemi

Lupus zvyšuje riziko infekce

Tipy, jak se chránit před infekcí:

- | Často si myjte ruce
- | Vydezinfikujte si a zalepte všechny řezné rány nebo zranění
- | Okamžitě informujte lékaře, pokud rána zčervená, je bolestivá nebo oteklá
- | Vyhněte se lidem s nachlazením nebo jinými infekčními nemocemi
- | Poradte se se svým lékařem o užívání antibiotik před chirurgických zákrokom
- | Okamžitě informujte lékaře, pokud máte teplotu vyšší než 38 °C

„Lupusová mlha“

Mnoho lidí s lupusem trpí tzv. „lupusovou mlhou“ (pocitů zmatenosti a ztráty paměti).

Tipy, které vám mohou pomoci:

- | Zaměřte se pouze na jeden úkol v daném čase
- | Když vám někdo řekne své jméno nebo důležitou informaci, zkuste si ji nahlas zopakovat a zapsat
- | Před návštěvou lékaře si sepište otázky a vezměte si sebou váš léčebný deník, abyste mohli lékaři sdělit své příznaky a nežádoucí účinky.
- | Používejte kalendář pro připomenutí návštěv u lékaře a jiných důležitých schůzek

Chraňte se před ultrafialovým (UV) zářením

Většina lidí s lupusem je citlivá na UV světlo, které může vyvolat příznaky onemocnění.

Tipy, jak se chránit před UV zářením

- | Používejte opalovací krém s SPF 30 nebo vyšší, který blokuje UVA i UVB záření
- | Noste dlouhé rukávy, kalhoty a příkrývku hlavy, které Vás budou chránit před sluncem
- | Plánujte venkovní aktivity na časně ráno nebo pozdní večer

Lidé s lupusem mohou být citliví i na vnitřní osvětlení.

Pokud Vám vnitřní světlo vadí, zkuste instalovat kolem žárovek stínidla. Můžete si také koupit žárovky, které vysílají nízké množství UV záření, jako například LED světla.

Upozornění

- | Kouření může vyvolat příznaky lupusu a zhoršit jejich projevy. Jestli kouříte, snažte se přestat.
- | Pokud máte lupus, je dobré se nechat očkovat proti určitým nemocem, ale některé vakcíny pro vás mohou být nevhodné. Vždy se poradte se svým lékařem, než se dáte očkovat.



JAK VYSVĚTLIT LUPUS OSTATNÍM

Připravte si vaši „přednášku“ o lupusu

Je důležité vědět, jak vysvětlit svůj lupus ostatním. Připravte si vlastní krátkou „přednášku“ o lupusu. Můžete využít kombinaci níže sepsaných odpovědí či vytvořit vlastní.

Co je lupus?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Lupus je autoimunitní onemocnění. To znamená, že můj imunitní systém je nadměrně aktivní a způsobuje zánět a poškození v celém mém těle.

V mém případě lupus poškodil:
[uveďte postižené orgány]

Lupus je onemocnění, při kterém dochází ke vzplanutí – symptomy se stávají aktivními. Někdy vím, kdy se vzplanutí blíží, ale někdy mě to překvapí.

Když mám vzplanutí, pomáhá mi hodně odpočívat, takže někdy musím změnit nebo zrušit plány, nebo nejít do práce

Existuje lék na lupus?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Ne, lupus je chronické onemocnění, což znamená, že je dlouhodobý/celoživotní

V současné době, neexistuje lék na lupus, ale já doufám, že jednou lék bude!

Ne, ještě ne. Proto se o sebe musím dobře starat a naučit se, jak lupus zvládat.

Je lupus druh artritidy? Nebo je to onemocnění podobné HIV/AIDS či rakovině?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Lupus je autoimunitní onemocnění. To znamená, že můj imunitní systém je nadměrně aktivní a způsobuje zánět a poškození v celém mém těle.

Lupus není forma artritidy, ale bolesti kloubů a jejich otoky jsou častými příznaky lupusu.

Lupus není HIV/AIDS ani s ním nesouvisí. U obou onemocnění imunitní systém nefunguje správně. Rozdíl je ale v tom, že u HIV/AIDS je imunitní systém nedostatečně aktivní; a u lupusu je imunitní systém příliš aktivní.

Lupus není rakovina ani s ní nesouvisí. U lupusu váš imunitní systém napadá zdravou tkáň. V případě rakoviny se některé buňky těla začnou nekontrolovaně dělit a šířit se do okolních tkání.

Kdo lupusem onemocní?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

U lidí všech věkových kategorií, pohlaví, rasových a etnických skupin může dojít k rozvoji lupusu.

Někteří lidé mají vyšší riziko vzniku lupusu než jiní, například:

- | Ženy ve věku 15 až 44 let
- | Určité rasové nebo etnické skupiny – černošské, asijsko-pacifické a hispánské populace
- | Lidé, kteří mají rodinného příslušníka s lupusem nebo jiným autoimunitním onemocněním

Jak/kdy jste byl/a diagnostikován/a?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Byl/a jsem diagnostikován/a [uveďte datum], ale teď, když vím více o lupusu, myslím, že jsem měl/a příznaky od [vyplňte podrobnosti].

Diagnostika lupusu může být obtížná, protože řada příznaků je pozorována i u mnoha jiných onemocnění. Například jsem měl/a [doplňte první známý lupusový symptom(y)], což také mohlo znamenat, že jsem měla [jinou nemoc s podobnými příznaky]

Trvalo to [počet měsíců nebo let] a viděl/a jsem [kolik] různých lékařů, než jsem dostal/a správnou diagnózu.

Jaká je příčina lupusu? Je lupus nakažlivý?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Lupus není nakažlivý, ani prostřednictvím sexuálního kontaktu.

Nemůžete od někoho „chytit“ lupus nebo někoho lupusem nakazit.

Nikdo přesně neví, co lupus způsobuje.

Pokud se v rodině vyskytne lupus a další autoimunitní onemocnění je vyšší pravděpodobnost projevu lupusu u dalších členů rodiny.

Odborníci se domnívají, že lupus se může vyvinout v reakci na určité hormony nebo spouštěcí faktory z prostředí (jako je např. sluneční záření, infekce a stres)

Myslím, že to, co u mě vyvolává aktivitu nebo zhoršení lupusu, je [uveďte možné aktivační faktory].

Lze lupusu předcházet?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Právě teď neexistuje způsob, jak zabránit nástupu lupusu.

Existuje několik známých rizikových faktorů, ale žádnému z nich nelze zabránit. Jsou to: pohlaví, věk, etnický původ a rodinná predispozice.

Jak se lupus léčí?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Cílem mého léčebného plánu je pomoci mi zvládat příznaky, zabránit útoku imunitního systému na mé tělo a chránit mé orgány před poškozením.

Vzhledem k tomu, že existuje jen velmi málo léků vyvinutých speciálně pro lupus, léky původně vyvinuté pro jiné onemocnění se používají k léčbě lupusu.

Právě teď užívám [uveďte zde své léky]. Někdy potřebuji užívat další léky k léčbě vedlejších účinků těchto léků, takže také užívám [seznam dalších léků].

Léčba lupusu může být obtížná. Najít správný léčebný plán může trvat měsíce nebo i roky.

Úprava životního stylu může výrazně pomoci lidem s lupusem, zejména dostatek odpočinku a podpora od rodiny a přátel. Nejvíce mi pomáhá [uveďte dva nebo tři příklady].

Je důležité, abych se vyhýbal/a faktorům aktivujícím onemocnění, zejména přílišnému vystavování slunci, stresu, infekcím a kouření.

Umírá se na lupus?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Ano, lupus může být smrtelný. Hlavními příčinami úmrtí jsou závažné infekce, srdeční selhání a související kardiovaskulární onemocnění a selhání ledvin.

Většina lidí bude žít normální život, pokud se budou řídit léčebným plánem a provedou změny životního stylu, které zabrání aktivaci lupusu.

Jak vás lupus ovlivňuje?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Lupus má mnoho různých příznaků. Ovlivňuje každého člověka jinak. Příznaky, které mě ovlivňují nejvíce, jsou [uveďte příznaky, které vás ovlivňují nejvíce].

Je těžké popsat co prožívám a kolik úsilí mě stojí každodenní fungování kvůli extrémní únavě, bolesti, ztrátě paměti a vedlejším účinkům léků. [Nebo použijte vlastní příklady]

Nejhorší pro mě je nepředvídatelnost lupusu. Když nečekaně přijde vzplanutí nemoci, může to být velice frustrující. [Nebo použijte vlastní příklady].



Jste si jist/á, že jste opravdu nemocný/á? Nevypadáte nemocně.

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Ošetřující lékař mi nabídl, že vysvětlí můj zdravotní stav mým rodinným příslušníkům a přátelům. Byl/a bych opravdu rád/a, kdybys se mnou šel/a na další návštěvu lékaře.

Jen si přeji, abych se cítil/a tak dobře, jak vypadám!

Je to zvláštní, že jsem uvnitř tak nemocná/ý a pořád vypadám dobře zvenčí, ale to je lupus.

Proč nezkusíte alternativní léčbu, jako je [vyplňte prázdné místo]?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Před užitím bylin, vitamínů nebo doplňků stravy se musím poradit se svým lékařem, mohou totiž ovlivnit léky, které užívám nebo můj lupus zhoršit.

Můj lékař mi vysvětlil, že bylinné doplňky a jiné neprověřené terapie mohou být nebezpečné, když se užívají spolu s mými předepsanými léky, a mohou mi zhoršit lupus.

Proč nezměníte svůj jídelníček?

Příklady

Sem přidejte vaši odpověď

Na toto téma bylo provedeno mnoho studií a v současné době neexistuje žádná „speciální“ strava pro lidi s lupusem. Doporučená dieta je pro mě stejná jako pro běžnou populaci

Moje současná strava je v souladu s doporučením mého lékaře, takže se jí budu držet.

Ukázkové „přednášky“

Příklad A

Sem přidejte vaši odpověď

Lupus je autoimunitní onemocnění. To znamená, že můj imunitní systém je nadměrně aktivní a způsobuje zánět a poškození v celém mém těle. Je to také chronické onemocnění, což znamená, že je dlouhodobé a prozatím nevyléčitelné. Lupus mi byl diagnostikován minulý měsíc, ale teď, když vím o lupusu více, myslím, že jsem měla příznaky už od puberty. Zatím lupus ovlivnil hlavně moje ledviny. Právě teď užívám kortikosteroidy a antimalarika a infuze chemoterapeutického léku, to vše proto, abych zabránila svému imunitnímu systému v dalším poškození mých orgánů.

Příklad B

Sem přidejte vaši odpověď

Lupus má mnoho různých příznaků a ovlivňuje každého člověka jinak. Nejhorší jsou pro mě bolesti kloubů, a to, jak se cítím unavená. Je těžké popsat, kolik úsilí je třeba, abych fungovala každý den. Jednou z nejdůležitějších věcí na životě s lupusem je, vyhnout se věcem které vyvolávají vzplanutí nemoci, jako například přílišné vystavování slunci a infekce. Dávám si veliký pozor na spouštěcí faktory, ale lupus může vzplanout i bez varování, a to se pak cítím opravdu frustrovaná. Podpora rodiny a přátel je velmi důležitá. Právě teď mi nejvíce pomáhají manžel a děti, kteří převzali péči o domácnost. Zároveň přecházím v práci na částečný úvazek, minimálně po dobu, dokud se nebudu cítit lépe.

Jsem nově diagnostikován/a

NA CO SE MÁM ZEPTAT SVÉHO REVMATOLOGA?

Pokyny

Tento formulář vám má připomenout některé důležité otázky, které můžete položit vašemu revmatologovi. Tento formulář si můžete vytisknout nebo stáhnout a přinést s sebou do ordinace lékaře.

Mějte, prosím, na paměti, že ne všechny tyto otázky se vás týkají a některé otázky nemusí být vaším lékařem zodpovězeny.

Základní otázky

- | Jaké příznaky bych měl/a v rámci tohoto onemocnění očekávat?
- | Za jakých okolností mám informovat svého lékaře nebo jít na pohotovost?
- | Bude třeba v blízké budoucnosti provést další testy? Jak bude můj lupus sledován?
- | Jaké léky budu potřebovat? A jaké jsou vedlejší účinky?
- | Za jak dlouho začnu cítit úlevu nebo vědět, že léky fungují?
- | Jak dlouho budu léky užívat?
- | Poškozuje lupus mé orgány? A pokud ano, jak mohu zabránit dalšímu poškození?
- | Je lupus smrtelné onemocnění?
- | Které vakcíny jsou pro mě bezpečné?
- | Jaké jsou důvěryhodné weby, kde mohu najít další informace?



Další možné otázky

Léky

- | Budou některé z těchto léků interagovat s jinými léky, které v současné době užívám?
- | Ovlivní některé z těchto léků další onemocnění, která mohu mít?
- | Existuje alternativní terapie?

Životní styl

- | Musím se vyhýbat slunci?
- | Co mám použít na ochranu proti slunci?
- | Co mohu udělat pro zvládnutí únavy?
- | Budu muset omezit některé ze svých běžných denních aktivit (např. cvičení)?
- | Existují nějaká cvičení, která by mi mohla pomoci?
- | Mám říct svému zaměstnavateli, že mám lupus?
- | *Pokud je obtížné pracovat na plný nebo částečný úvazek.*
Budou muset požádat o invalidní důchod?
- | *V případě, že kouříte.*
Jak mám s kouřením skončit?

Dieta/doplňky stravy

- | Existuje dieta, kterou musím dodržovat?
- | Jsou nějaké potraviny, kterým se musím vyhnout?
- | Mám užívat vitamíny nebo jiné doplňky stravy?

Plánování rodiny

- | Budu mít problém otěhotnět?
- | Rozvine se u mých dětí lupus?

Kontrolní seznam.

Pokud máte systémový lupus erythematoses (lupus), záleží na každém symptomu.

U lupusu je důležité vnímat všechny vaše příznaky, dokonce i ty, které si s lupusem nespojujete.

Vyplňte prosím níže uvedený kontrolní seznam a proberte tyto příznaky se svým revmatologem.

	Tento příznak jsem měl/a			
	jž během mé poslední návštěvy lékaře	po dobu		poprvé
	hodiny	dnů	týdnů	
Příznaky				
Srdce				
Bolest na hrudi				
Potíže s dýcháním				
Rychlý a/nebo nepravidelný srdeční tep				
Plíce				
Bolest na hrudi při hlubokém nádechu				
Oči				
Suché oči				
Zarudlé oči				
Částečná ztráta zraku				
Krev				
Krvácení a/nebo snadno se tvořící modřiny				
Infekce				
Svaly a kosti				
Svalová slabost				
Ztuhlost kloubů				
Bolestivé svaly				
Kůže				
Kožní vyrážka				
Citlivost na slunce nebo světlo				
Bolest v ústech nebo v nose				
Ztráta vlasů				
Mozek				
Záchvaty				
Bolest hlavy a/nebo závrať				
Problémy s pamětí nebo zmatenost				
Smutné/depresivní myšlenky				
Slabost/necitlivost na jedné straně těla (například jedna ruka je slabá nebo necitlivá)				
Ledviny				
Otok nohou a/nebo chodidel				
Zpěněná a/nebo krvavá moč				
Obecné				
Únava				
Horečka				
Změna váhy				
Nechuť k jídlu				
Jiné				

Tento kontrolní seznam není diagnostickým nástrojem ani úplným seznamem všech možných příznaků lupusu.
O všech svých příznacích se poradte se svým lékařem.

Zdravý životní styl je
dobrý pro všechny
— ale pro lidi s lupusem
je obzvláště důležitý.



AstraZeneca Czech Republic s.r.o.,

U Trezorky 921/2, 158 00 Praha 5 - Jinonice | telefon: +420 222 807 111 | www.astrazeneca.cz

Datum výroby 11/2024 | CZ-XXXX