

Jihočeská universita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

KVALITA ŽIVOTA U OSOB S LUPÉNKOU

Diplomová práce

Vedoucí práce: PhDr. Marie Trešlová, R.N.

Autor práce: Bc. Iva Marková

2008

Abstrakt

Lupénka není onemocněním moderní doby. V dnešní době postihuje 3-7 % obyvatelstva celého světa. V diplomové práci se věnuji problematice kvality života takto nemocných. Předpokládáme, že kvalita života je ovlivňuje klienta v holistickém pojetí. Onemocnění zasahuje do osobního, pracovního i společenského života. Nemocní mohou trpět pocity méněcennosti či strachem z toho jak je přijme okolí. Lupénka tedy není jen nemocí, ale i každodenním problémem či handicapem pro toho, kdo jí onemocní.

Tato práce se skládá z teoretické a výzkumné části. Teoretická část je rozdělena do jedenácti kapitol, z nichž prvních sedm je věnováno onemocnění. Zde popisují nemoc, etiologii, projevy, léčbu a prevenci. Další kapitoly se zabývají kvalitou života, ošetrovatelským modelem D. Johnsonové, chronickým onemocněním a pocity nemocných s onemocněním kůže.

Cílem mé práce bylo zjistit, jak lupénka ovlivňuje život jedince z ošetrovatelského hlediska a jak může sestra svými intervencemi pomoci ve wellbeing tohoto člověka. Dále pak jak by mohl ošetrovatelský model Dorothy Johnsonové pomoci v pochopení problematiky takto nemocných. Pro výzkum byly vytvořeny dva dotazníky, z nichž první byl zaměřen na kvalitu života formou standardizovaného dotazníku a druhý byl vytvořen na základě analýzy modelu Dorothy Johnsonové. Dotazníky byly rozdány osobám s onemocněním v Jihočeském a Středočeském kraji. Respondenti měli po vyplnění obou dotazníků označit, který je citlivější k problémům vyplývajících z onemocnění. Výsledky dotazníkového šetření jsou graficky znázorněny a následně jsou rozpracovány v kapitole diskuse.

Závěrem bych chtěla říci, že hypotézy byly potvrzeny. Lupénka ovlivňuje život v holistickém pojetí, sestra v rámci svých ošetrovatelských intervencí může významně ovlivnit wellbeing klienta s tímto onemocněním a ošetrovatelský model D. Johnsonové je efektivní pomůckou pro poskytování ošetrovatelskou péče nemocným s lupénkou.

Abstract

Psoriasis is not an illness just of these days. 3-7% of world population suffers from this illness. This diploma work focuses on quality of life of ill people. We guess that it influences such a client in a holistic way. This illness interferes into personal, professional and social life. So psoriasis is not just an illness but also an everyday problem or handicap for those who get ill.

This work consists of theory and research parts. The theory part is divided into eleven chapters, of those seven focuses on the illness. There I describe the illness, etiology, symptoms, treatment and prevention. Following chapters are focused on quality of life, a nursing model of lady D. Johnson, chronicle illness and feelings of those with illness of complexion.

The aim of my work was to find out, how psoriasis influences life of a man from the nursing point of view and how a nurse can help in well-being of a man. Further more how nursing model of lady D. Johnson could help in understanding of these patients – clients.

Two questionnaires were made for this research, where first of those is focused on quality of life by a standard questionnaire and the second one was created on the base of analysis of D. Johnson model. Those questionnaires were given out to ill in South and Central Counties of Bohemia. The respondents were to chose, after their completing, which one is more sensitive to problems implying from this illness. The results are graphically shown and then paid attention in chapter Discussion.

Finally I would like to say, those hypotheses were acknowledged. Psoriasis influences life in a holistic way, a nurse can have a significant influence on well-being of a client with this illness in area of her nursing interventions and D. Johnson model is an effective tool for providing those ill with psoriasis with care.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Kvalita života u osob s lupénkou vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 26.5. 2008

.....

Podpis studenta

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucí práce PhDr. Marii Trešlové za cenné rady a připomínky během psaní mé diplomové práce a doktorce Nině Benákové za vstřícný přístup a cenné rady.

Obsah:

1. Současný stav.....	4
1.1 Historie.....	4
1.2 Výskyt a etiologie	5
1.3 Spouštěcí mechanismy.....	7
1.3.1 Vnitřní spouštěcí mechanismy.....	7
1.3.2 Zevní spouštěcí mechanismy.....	8
1.4 Projevy	9
1.4.1 Vnitřní projevy psoriázy	10
1.5 Typy a formy lupénky.....	11
1.6 Léčba.....	13
1.6.1 Zevní léčba.....	14
1.6.2 Fyzikální léčba.....	15
1.6.3 Vnitřní léčba	16
1.7 Prevence.....	17
1.8 Kvalita života.....	19
1.9 Ošetřovatelský model Dorothy E. Johnsonové.....	23
1.10 Chronické onemocnění	28
1.11 Pocity nemocných s onemocněním kůže	30
2. Cíle práce a hypotézy.....	32
2.1 Cíl práce.....	32
2.2 Hypotézy práce	32
3. Metodika	33
3.1 Použitá metoda.....	33
3.1.1 Dotazníky nemocných	33
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	34
4. Výsledky	35
4.1 Výsledky standardizovaného dotazníku na kvalitu života.....	35
4.2 Výsledky dotazníku dle modelu Dorothy Johnsonové	48
4.3 Srovnání dotazníků	64

5. Diskuse.....	65
6. Závěr	77
7. Seznam literatury	78
8. Klíčová slova	81
9. Seznam příloh	82

Úvod

Lupénka postihuje v dnešní době významnou část mužů i žen. Nejedná se o onemocnění moderní doby, ale již v Bibli či egyptských papyrech najdeme zmínky o lupénce. Ve středověku vyvstal názor, že nemoc je nakažlivá a lidé byli osočováni, že mají ďáblovo znamení. Podrobněji se nemocí začali zabývat v 19. století. V České republice se mnoho odborníků věnovalo této nemoci, např. F. Šambera, V. Resl, J. Konopník a F. Novotný.

Lupénka je zdravotní problém, který v dnešní době postihuje 3-7 % obyvatelstva celého světa. Jejich život je tímto onemocněním ovlivněn, jelikož jim znemožňuje aktivity, které dříve vykonávaly bez problémů a zasahuje do osobního a společenského života. Ve společenském životě mohou mít nemocní strach z toho, jak je přijme okolí. V osobním životě se musí člověk „poprat“ s nemocí a jejími projevy. I v dnešní době se můžeme setkat s nevědomostí ostatních lidí a jejich strachem z nakažlivosti lupénky či odporem k nemocným kvůli projevům na kůži. Lupénka tedy není jen nemocí, ale i každodenním problémem či handicapem pro toho, kdo jí onemocní.

Vzhledem k problematice onemocnění bychom se měli hlouběji zamyslet nad problémy a zjistit, co více bychom mohli udělat pro osoby s lupénkou. Sestry by měly být informovány o onemocnění a schopny poradit nemocnému, se kterým přicházejí do styku. Pokud by zdravotničtí pracovníci poskytovali informace při každé vhodné příležitosti, mohly by se pak nemocní cítit jistější při řešení problémů. Sestra by měla umět pozitivně zasáhnout do života nemocného s lupénkou, a to lze za předpokladu, že je v problematice vzdělaná a schopná poradit či pomoci zajistit spolupráci s kompetentní osobou.

Důvodem, proč jsem si zvolila toto téma je, že můj přítel je nemocen již od puberty a já si za dobu, kterou jsem s ním strávila všímám problémů, které mohou vyvstat v každodenním životě. Tyto poznatky mě přivedly na nápad zaměřit se na problémy, které sebou nemoc přináší a pokusit se na život podívat očima nemocného. Při výzkumu vycházím z předpokladu, že kvalita života je snížena v psychické, fyzické, sociální i pracovní oblasti.

1. Současný stav

1.1 Historie

„Výraz psoriáza (latinsky psoriasis) pochází z řeckého slova „psav“, což znamená „škrábu se“. Slovo „psora“ označovalo svědění.,, (23, s.20).

Psoriázu nelze považovat za onemocnění moderní doby, neboť zmínky o této nemoci nacházíme již v Bibli a dále je lze vystopovat na egyptských papyrech. V Číně o psoriáze velmi podrobně psal lékař Čchao Juanfang už v roce 610 n. l.

Ve starých kulturách, např. v Řecku byla psoriáza přisuzována bohům, kteří ji používali jako kletbu. Bohužel, z nedostatku informací v tehdejší době, byla psoriáza často zaměňována s leprou a mnoho lidí kvůli tomu přivedla do izolace. Ve středověku byli lidé toho názoru, že je nakažlivá, proto někteří lidé byli osočováni z toho, že mají ďáblovu znamení, nebo jsou uhranuti.

Podrobnější rozbor nemocí byl však až na začátku 19. století. Tomuto onemocnění se věnoval Robert Fillanow z Anglie. Pokud bychom se zaměřili na známé osobnosti v historii, lze popis nemoci najít ve spisech Aula Cornelia Celsa a Galéna. V roce 1842 Ferdinand von Hebra (1816 – 1880) definoval a popsal blíže klinické formy nemoci a jeho žák Heinrich Auspitz přidal některé histologické pojmy. Dále bychom v historii našli mnoho jmen a nových poznatků, ale zaměříme se nyní na současný popis této nemoci.

V České republice máme také mnoho osob zvučných jmen z oblasti dermatologie, kteří se této chorobě věnovali. Mnoho klinik a pracovišť se v průběhu let zajímalo právě o tuto problematiku. Z předních dermatologů bychom mohli připomenou F. Šambergera, K. Gawalowského, B. Janouška, V. Resla, A. Kútu, J. Konopníka J. Dandu a F. Novotného (23).

1.2 Výskyt a etiologie

Incidence psoriázy se liší podle geografie a lidské rasy. V tropických a subtropických oblastech se onemocnění vyskytuje s minimální incidencí, ale ve střední Evropě jsou postižena 2 – 3 % obyvatelstva, např. u jihoamerických Indiánů a Eskymáků se tato choroba nevyskytuje. Psoriázou trpí asi až 125 miliónů lidí v populaci (6, 23).

Výskyt mezi muži a ženami je zhruba stejný. V poslední době je mírný nárůst právě u žen, bohužel nelze jednoznačně říci, čím je to způsobeno. Důvodem může být vzrůstající zájem o změny v postavení žen a jejich zaměstnanosti a s tím i spojené větší psychické vypětí.

Psoriáza může vzniknout v kterémkoli věku, ale lze použít dělení na dětský a dospělý věk. V dětském věku nastupuje první vrchol kolem 9. roku a poté kolem 16. roku. I. typ má největší výskyt má mezi 16. a 20. rokem (zde je prognóza závažnější) a II. typ má menší vrchol mezi 45. a 55. rokem (23).

Etiologie psoriázy i nadále přes všechny poznatky a možnosti moderní doby zůstává záhadná. S určitostí lze říci, že příčina je multifaktoriální. Jedná se o prvky v dědičnosti až po dietní a psychické faktory. Psoriáza je kožní onemocnění, které nemůžeme spojovat jen s kůží samotnou (25).

Existuje mnoho teorií pro vznik nemoci, jednou z nich je teorie genetická a dispoziční. Podporuje ji výskyt nemoci v rodině a spojení s HLA systémem. Bohužel ale není jasno, o jaký typ dědičnosti by se mělo jednat, i když v dnešní době převládá názor, že se jedná o polygenní dědičnost. Mnoho zdravých jedinců má jednu nebo více alel choroby, ale chybí jiné genetické a enviromentální faktory k její manifestaci. V rodinách nelze zachytit jednoznačné vzory dominantní nebo recesivní dědičnosti. Lze říci, že dle epidemiologických údajů propukne psoriáza u osob se zdravými rodiči asi ve 12 % případů. Pokud je postižen jeden z rodičů, zvyšuje se pravděpodobnost na 10 – 20 %, a u obou rodičů nemocných se riziko pro potomka zvyšuje na 50 %. Pokud se narodí jednovaječná dvojčata a je postiženo jedno, tak se dá bezmála s 90% pravděpodobností říci, že choroba propukne i u druhého dítěte (1).

Další teorií je autoimunitní onemocnění, je to názor, který se dostává v současné době do popředí. Zjednodušeně lze říci, že bílé krvinky, tzv. T lymfocyty, se ve spojení prvků dědičnosti a působením faktorů zevního a vnitřního prostředí aktivují. Vznikne kožní zánět, buňky se zmnoží, rychleji rostou a nedokonale rohovatějí. Normální kožní buňka „vzraje“ a na povrchu kůže se objeví přibližně za 28 dnů, zatímco u lupénky je to již za 4 dny, tedy 7x rychleji. Onemocnění se tedy může objevit kdekoli na kůži. Musíme si uvědomit, že propuknutí této nemoci přichází až po vyvolání nějakým z řady provokačních faktorů, jak bude popsáno dále (2).

Psoriáza je neinfekční, chronické, zánětlivé onemocnění, které řadíme mezi erytematoskvamózní onemocnění kůže (1).

1.3 Spouštěcí mechanismy

Jak už bylo v předchozích odstavcích řečeno, psoriáza je onemocnění multifaktoriální, musí se sejít více faktorů k tomu, aby propuklo.

Faktory, které můžeme považovat za spouštěcí, rozdělujeme do dvou kategorií, a to na vnitřní a vnější, které se navzájem doplňují. Dokážou nemoc probudit, aby propukla do aktivní fáze. Faktory bychom měli dobře znát a aktivně hledat ty, které nejsou dosud známy, protože nejenom, že „probouzejí“ onemocnění, ale také ho mohou zhoršovat a bránit úspěšnému léčení (25).

1.3.1 Vnitřní spouštěcí mechanismy

Mezi vnitřní spouštěcí mechanismy patří infekční onemocnění, nejčastěji to jsou záněty dýchacích cest, např. streptokokové angíny, které mohou vyvolat kapkovitou diseminovanou lupénku, většinou u dětí a mladých osob. Dále záněty průdušek, dutin, močových cest, trávicího traktu, ale i gynekologické a kloubní záněty (6).

Dalším mechanismem je duševní stres, kdy nástup či zhoršení stavu je delší než při virových chorobách. Zde můžeme zmínit nespokojenost, strach, konflikty v rodině či v partnerském vztahu, finanční starosti, ale i úrazy a nemoci, operace, nevyrovnání se s chorobou, přetěžování organismu či úmrtí blízké osoby (23).

Vliv hormonálních změn dokazuje nástup výskytu psoriázy hlavně v období dospívání. Dívky jsou postiženy dříve, protože dospívají o 2 roky dříve než chlapci. Tyto vlivy se uplatňují i v pozdějším věku, a to při porodu či klimakteriu (23).

Přesto, že léky nám pomáhají, mohou vyvolání nemoci ovlivnit. Bohužel nelze s určitostí říci, zda výskyt vyvolá lék podávaný na nemoc nebo přímo nemoc sama, ale určité ovlivnění je patrné. Mezi takové léky řadíme například tyto skupiny: beta blokátory, inhibitory ACE a blokátory kalciového kanálu, antimalarika, interferony, soli zlata, antibiotika, ženské hormony (23).

Jako další faktory lze uvést fokální infekční ložiska, diabetes mellitus, onemocnění štítné žlázy, alergické choroby, obezitu, dnu a aterosklerózu, aj. Psoriázu také zhoršuje velká konzumace alkoholu, nadměrné kouření a vysokokalorická strava (24).

1.3.2 Zevní spouštěcí mechanismy

Mezi zevní spouštěcí mechanismy řadíme ty faktory, které způsobují poškození kůže. V literatuře se často objevuje tzv. Kobnerův fenomén. Mezi tento pojem lze zařadit kožní traumata jako škrábnutí, otlaky, popálení či styk kůže s chemikáliemi. V místě působení těchto faktorů se objeví psoriatický projev (23).

Dalšími mechanismy jsou plošné tlakové nebo třecí momenty, kam řadíme i tlaky všeobecně, a to od pásků, těsných bot či oblečení. Traumatizace kůže při lékařských výkonech jako např. propuknutí psoriázy na operační jizvě.

Mezi zevní faktory patří chemické provokující faktory jako louh sodný, sirovodík či terpentýn. Dalším faktorem jsou zánětlivé kožní choroby. Ekzémová onemocnění mohou v některých případech přejít do psoriázy, ale také je znám přechod seboroické dermatitidy ve vlasaté části hlavy do psoriázy. Z infekčních kožních chorob mohou například do tohoto onemocnění přejít stafylokokové folikulitidy, flegmóny i erysipel (6).

1.4 Projevy

„Psoriáza se jeví klinicky na první pohled jako jednoduchá diagnostická záležitost: červené ložisko, suché, přesně ohraničené, kryté stříbřitými šupinkami.“ (23, s. 13).

Diagnózu stanovuje odborný lékař – dermatolog na základě podrobné anamnézy, klinického obrazu a vyšetření kůže, které může být histopatologické, mykologické či HLA typizace.

Hodnocení lze rozdělit podle několika hledisek: dle morfologie, vývojového stadia, rozsahu, lokalizace, trvání, dynamiky, ročního období a přihlédnutí k věku.

Psoriázu dělíme dle několika hledisek. Můžeme ji rozdělit na akutně exantémovou a chronicky stacionární, což je typická forma tohoto onemocnění. Dále pak v predilekční lokalizaci (místa se zvýšenou mechanickou námahou, např. lokty, kolena či lumbální krajina) nebo diseminovanou (rozptýlená po celém těle). Onemocnění může probíhat v regresi (ústupu) či progresi (postup onemocnění) nebo stavu setrvalém. Forma nemoci může být lehká, středně těžká nebo těžká (1, 23, 29).

Dále můžeme psoriázu označit dle morfologického hlediska například jako tečkovitou (punctata), folikulární (follicularis), kapkovitou (guttata), diskovitou (discoides), mapovitou (geographica), ekzémovou (eczematoides) (23).

Při akutním výsevu jsou papuly téměř stejně velké, rozeté po částech kožního povrchu, jen s minimálním sklonem ke splývání. Může zde být přítomen Kobnerův izomorfní fenomén (vznik nových ložisek vlivem fyzikálního, chemického a mechanického dráždění). U chronického projevu se papuly zvětšují a splývají buď do terčů, nebo do rozsáhlých ložisek. Bývá postižena vlasatá část hlavy a nehty (dolíčkování, olejové skvrny, onycholýza), a dále oblasti loktů, kolen a křížová krajina. Psoriáza má tendenci k postižení symetrických míst, což je pomocným diagnostickým znakem.

Nemoc nepostihuje jenom kůži, ale vyskytuje se i nehtová psoriáza, charakteristická drobným důlkováním, olejovými skvrnami s centrální červení a žlutobílým lemem, distální onycholýzou, lomivostí konce nehtů a ztrátou lesku (24). Závažnost můžeme

vyjádřit pomocí PASI – skóre (psoriasis area and severity index) – číselný index, který vychází z intenzity zašupení, erytému, infiltrace a rozsahu (23).

1.4.1 Vnitřní projevy psoriázy

O tom, že toto onemocnění není jenom záležitostí kůže nás přesvědčují změny metabolické, imunitní a na vnitřních orgánech.

Nejzávažnější je psoriatická artritida. Změny se objevují asi u 5-7 % klientů s lupénkou. Zde se diskutuje o genetických faktorech. Obě pohlaví jsou zde postiženi rovnoměrně. Rozdělujeme jí na periferní a centrální formu, přičemž periferní se dělí na čtyři typy: asymetrickou oligoartritidu (různé klouby na rukou a nohou), psoriatickou polyartritidu (pouze distální interfalangové klouby), symetrickou polyartritidu (zasahující metakarpofalangové a větší klouby, imituje revmatoidní polyartritidu, ale je séronegativní) a mutilující artritidu (těžká osteolýza interfalangových kloubů). Centrální typ se nazývá psoriatická spondyloartritida. Tato forma způsobuje bolestivost a zánět v místě postižení (1, 23).

Změny se objevují také na trávicím ústrojí. V dutině ústní nalézáme bělavé plaky nebo eroze, ve střevním ústrojí lze nalézt odlišnou mikrobiální flóru či změny střevní výstelky. Dále se poukazuje na oční změny, kdy na spojivkách bývají rozšířené cévy a slabý edém (23).

1.5 Typy a formy lupénky

Vulgární psoriáza se projevuje jako ohraničená červená ložiska, různé velikosti, od malé kapky až po větší geografické plochy. Povrch ložiska je suchý a krytý stříbřitými šupinkami, které se olupují. Většinou jsou postižena predilekční místa jako lokty, kolena, bérce, bedrokřížová krajina a vlasatá část hlavy. Při výsevu mohou být postižena jakákoli místa po těle, záleží jak, jsou vystavena tlaku či tam, kde se rychleji obnovuje pokožka. Pokud se ložisko intenzivněji poškrábe, objeví se tečkovité krvácení. Když se ložisko zhojí, přetrvává na místě buď světlejší nebo tmavší pigmentová skvrna. Může se projevit jako akutní diseminovaná, a to zpravidla po provokaci například infekcí horních cest dýchacích či angíně, velkém stresu nebo po porodu (22, 23).

Postulózní psoriáza je charakteristická výskytem postulek neboli neštoviček. Obsah těchto dutinek je hnisavě zakalený. Postižení je buď na dlaních a ploskách nebo na celém povrchu kůže. Patří k nejtěžším formám a obvykle se vyskytuje u osob středního věku. Rozdělujeme ji do dvou forem a to: generalizovaná forma Zumbuschova typu, která je vzácná. Na velkých plochách jsou drobné postulky, je to forma dráždivá, exsudativní, provází ji schvácenost, střídavá horečka a svalová slabost. Druhou formou je postulózní forma Barberova typu, vyskytuje se na dlaních a chodidlech, ložiska jsou ohraničena, na červené ploše jsou postuly, které zasychají v tmavé stroupky. Provokujícím faktorem jsou tlakové momenty, alergický ekzém, kouření nebo některé léky (22, 23).

Kloubní forma psoriázy je poměrně častá, trpí jí až 20 % psoriatiků. Bývají postiženy především malé klouby na ruce a nohou, ale může být také postižena páteř. Jedná se o společný výskyt vulgární psoriázy s monoartritickým nebo polyartritickým postižením kloubů. Je třeba tyto projevy odlišit od revmatoidní polyartritidy, dnové artritidy či deformující osteoartrózy. Byl zde nalezen vztah s genetickými faktory a spojení s HLA antigeny (23, 24).

Nehtová psoriáza je popisována u 30 – 50 % pacientů. Může být i jediným projevem onemocnění. Postižena může být buď nehtová matrix nebo nehtové lůžko. Kolem nehtů nacházíme ostře ohraničené erytematoskvamózní změny. Pokud

je postižená matrix, tak vzniká psoriatické dolíčkované nehtové ploténky ve velikosti špendlíkové hlavičky. Zasažené nehtové lůžko se projeví v podobě tzv. olejových skvrn žlutavé barvy. Tato ložiska se posunují s růstem nehtu a okraj nehtu bývá nadzdvížen (23, 24).

Folikulární psoriáza se objevuje při čerstvém výsevu v místě vlasových folikulů. Zpravidla se vytvoří po angíně, ale je poměrně vzácná (22).

Verukózní psoriáza se projevuje ložisky, která jsou hrubá s bradavičnatým povrchem. Objevuje se nejčastěji na bérkách, nártách, hřbetech rukou a v křížové krajině (22).

Seboroická psoriáza se nachází v seboroické predilekční lokalizaci, tou je kštice, střední část obličeje a střed hrudníku. Projevuje se mastnějšími šupinami (24).

Psoriatická erythrodermie postihuje celé tělo. Kůže je červená, citlivá a šupení je minimální. Je to velmi dráždivá forma, která je spíše indikována k vnitřní zklidňující léčbě. Může být dokonce vyvolána iatrogenním faktorem, jako je příliš intenzivní zevní terapie, UV záření či vysazení kortikoidů a cytostatik (22).

Inverzní psoriáza se projevuje především v záhybech kůže – podpaží, tříselná oblast, pod prsy, za ušními boltci a kolem pupečního důlku. Projevy na kůži jsou infiltrovaná ložiska, ostře ohraničená, zarudlá a většinou bez typických šupin. Povrch ložisek na kůži je vlhčí a tento typ je dráždivější. Tato forma se objevuje častěji u obézních pacientů, u diabetu mellitu či při seboroické dermatitidě. Často je vyvolávajícím faktorem kvasinková infekce (1).

1.6 Léčba

Psoriáza je onemocnění, při kterém léčebnými postupy můžeme klientovi pomoci zmírnit obtíže, ale v současné době není zcela vyléčitelná. Zahájení a průběžné léčení není jednoduché, musíme se ohlížet na řadu nejrůznějších faktorů. Důležité je mít stav „pod kontrolou“. Protože dosud neznáme etiologii, je léčba zaměřena především na zklidnění lokálního nálezu buď místní nebo celkovou terapií. Pokud se nám podaří najít vhodnou léčbu, a ta bude pacientem prováděna správně a pečlivě, tak můžeme docílit až zhojení či alespoň zlepšení projevů nemoci (6, 23).

V současné době je prokázáno, že včasné zahájená léčba vede k rychlejšímu hojení a prokazuje se, že i v budoucnu k mírnějšímu průběhu. Důležité je při zahájení léčby dbát na svůj životní styl, vyhýbat se provokujícím faktorům. K léčbě se musí přidružit také péče o suchou pleť a pečovat o její hydrataci, udržovat optimální vlhkost vzduchu v místnosti a dodržovat pitný režim. Léčba musí být klientovi „ušita“ na míru, každý je individuální, a proto léčíme a edukujeme každého zvlášť. Dbáme na pravidelné sledování klientů a musíme si uvědomit, že lék, který zabere jednou, nemusí zabrat i podruhé, proto je nutné léčbu střídat, tzv. rotační metoda (23).

Léčbu také vybíráme podle toho, zda se setkáváme s akutním nebo chronickým stádiem, infiltrací ložisek, zašupením, svěděním a lokalizací. Lékař musí klienta informovat o tom, jak ošetřovat, nejen ústně, ale je lepší přidat tištěné informace. V první řadě musíme klienta upozornit, že každému léku se musí nechat čas, aby mohl zapůsobit, a vše kontrolujeme při pravidelných návštěvách (23).

1.6.1 Zevní léčba

Tato léčba je stále základním kamenem. Volba přípravků je individuální. K zevní léčbě dle typu léčiva používáme krémy, masti, mléka, roztoky a gely. Kůže se musí neustále udržovat hydratovaná a vláčná (18). Léky se nanášejí přímo na postižené místo, což umožňuje lepší koncentraci léku. Nejlépe se masti nanášejí rukou, která může být v určitých případech kryta rukavicí, pokud není, je třeba si po aplikaci důkladně umýt ruce. Léky se nanášejí šetrně, aby se zbytečně nedráždila kůže nadměrným třením, či tlakem. Léky se mohou vtírat i do pokožky hlavy, kdy je třeba, pokud jsou léky agresivní, měl by klient mít chráněny oči. Při opětovném nanášení léku je třeba odstranit šetrně zbytky, nejčastěji očistnou koupelí. Dle ordinace lékaře užívá klient lék v určených časových intervalech (28, 32). K odšupení ložisek se používají keratolytické léky s obsahem kyseliny salicylové. Dále následuje ošetření antipsoriatickým prostředkem, kam řadíme cignolin, dehet, glukokortikoidy, retinoidy a deriváty vitamínu D. Význam má přidružené použití UVA a AVB záření (6).

Kyselina salicylová se používá v 4 – 10 % koncentraci ve vazelině, přidává se i ricinový olej kvůli rozpustnosti. Při dlouhodobé aplikaci na velké plochy je nutné kontrolovat funkci jater a ledvin.

Cignolin je klasický lék, který se v léčbě používá už po mnoho let. Jeho nevýhodou je zápach a riziko podráždění. Nejčastěji se aplikuje formou minutové léčby v denních centrech a nemocnicích. Aplikuje se přísně pouze na postižená ložiska (6).

Dehet se používá buď klasický kamenouhelný dehet, nebo ichtamol, což je přírodní látka, která se získává suchou destilací ze sirnatých břidlic. Má zklidňující a protizánětlivý účinek. Dále se zvyšuje citlivost ošetřených míst vůči slunečnímu záření, což urychluje proces hojení ložiska. Nevýhodou je zápach, proto je často nahrazován léky, které jsou bez zápachu (6, 30).

Deriváty vitamínu D3 a deriváty vitamínu A, retinoidy - tato léčba je vhodná pro středně těžká a chronická ložiska. Je zde také riziko podráždění, proto se nepoužívají na citlivé partie těla (6).

Kortikosteroidy mají nejsilnější protizánětlivé účinky. Jsou vhodné u všech forem psoriázy, nejčastěji v počátečních a zánětlivých projevech (6).

1.6.2 Fyzikální léčba

Přirozené slunění je v historii psoriázy známou metodou. Ultrafialové světlo se podle vlnové délky (100 – 400 nanometrů) rozlišuje na UVA, UVB, UVC spektrum, u psoriázy je nejúčinnější UVB. Nejčastěji používané fototerapeutické metody jsou dvě, a to terapie PUVA a úzkopásmová terapie UVB o délce 311 nm. Zářiče jsou buď celotělové, nebo lokální pro ozařování různých částí těla (23).

Metoda PUVA (fotochemoterapie) je kombinací fotosenzibilujících psoralenů a paprsků UVA. Dle fototypu člověka se udává i dávka záření. Tato procedura se provádí 4x týdně a jsou k ní indikovány chronické velkoplošné projevy psoriázy a kontraindikací jsou například akutní výsevy a onkologická onemocnění. Modernější metodou je přístroj, který vyzařuje paprsky UVB o délce kolem 311 nm. Jedná se o ozařování bez psoralenů.

Účinnou modifikací je metoda TOMESA, což je synchronní balneofototerapie, která spojuje solné koupele a ozařování paprsky UVB o délce 311 nm.

Význam v léčbě psoriázy mají i léčebné metody jako balneoterapie. Koupel má význam očistný a hygienický. Správný druh balneoterapie se určuje dle formy a stadia onemocnění. Dále se používají solné, sírné, dehtové a ichtamolové koupele. Pobyt u Mrtvého moře dosahuje také vynikajících výsledků. Kombinace koupání, slunění, psychické relaxace a dietního přeladění přináší výsledky (23).

1.6.3 Vnitřní léčba

Vnitřní léčba je indikovaná u generalizovaných stavů a u forem erythrodermické a postulózní diseminaci. Tato léčba musí být velmi zodpovědná, je zde totiž riziko nežádoucích účinků. Tento druh léčby by měl být pouze v rukách odborníků, kteří před zahájením léčby klinicky vyšetří pacienta a provedou laboratorní testy. Klient musí s léčbou souhlasit a musí znát všechny její výhody, ale i nevýhody. Podávají se kalciové injekce, vitamíny, sedativa nebo antipruriginóza.

Mezi vnitřně podávaná antipsoriatika patří *metotrexát*, má řadu kontraindikací jako hepatopatii, nefropatii, anémii, graviditu či aktivní infekce. Dalším lékem je *acitretin*, který je nejčastěji indikován v případech postulózní a erythrodermické psoriázy. Je ho možné kombinovat s fototerapií a s lokální léčbou. I u tohoto léku jsou kontraindikace jako gravidita či závažné poruchy jater a ledvin.

Cyklosporin A je lékem volby u torpidní ložiskové a velkoplošné vulgární psoriázy, zejména erythrodermické, postulózní a artropatické. Lék působí výrazně imunosupresivně, obvykle léčba trvá tři měsíce. Bohužel vyvstává zde problém recidiv po vysazení léku (23).

1.7 Prevence

Profylaktická opatření, která by zabránila rozvoji onemocnění, nejsou v dnešní době známá.

Důležitý je výběr partnera, protože genetické faktory jsou prokázané, a musíme počítat s případnými následky. U osob s genetickou dispozicí můžeme doporučit, aby se vyhýbaly známým provokačním faktorům. Bohužel i v dnešní době některým z nich nelze zabránit (25).

Lze ale již hovořit o primární prevenci, jedná se o předmanželské poradenství, pokud u jednoho z partnerů existuje psoriáza, nebo pokud bylo toto onemocnění zaznamenáno v rodokmenu (6). Důležitá je také prevence recidiv u manifestních psoriaticů a po skončení léčby. Zahrnujeme sem vyloučení vnitřních a zevních spouštěcích mechanismů, pokračovat v některé udržovací terapii, zahájit včasné interní léčení nového výsevu, využívat profylaktická opatření a stanovit dietní režim. V této kapitole bych se ještě ráda zmínila o potravinách, které jsou nevhodné ve větším množství, a to tučné pokrmy, uzeniny, živočišné tuky, tučné krémy a těsta, koncentrovaný alkohol, ostré a pikantní pochutiny, koření a slané pochoutky. Naopak doporučenými potravinami jsou rostlinné tuky, mléko a mléčné výrobky, libové maso a ryby, zelenina, ovoce a pečivo (21).

Dále zde přikládám seznam klubů, podpůrných skupin a výběr internetových stránek pro psoriaticy:

- ❑ SPAE - Společnost psoriaticů a atopických ekzematiků – www.spae.cz
- ❑ Klub psoriaticů Holešov
- ❑ Klub psoriaticů Kroměříž
- ❑ Spoločnosť psoriaticov a atopikov SR – Klub Martin
- ❑ Nezisková organizace Kormidlo – www.kormidlo.cz
- ❑ Diskusní fórum – www.doktorka.cz
- ❑ Informace o lupénce - www.psoriaza.info.cz
- ❑ Diskusní fórum – www.lupenka-psoriaza.cz/forum/index.php
- ❑ Diskusní fóru – www.ordinace.cz

- Diskuse a léčba – www.lupenka-lecba.cz
- Poradenství – www.help24.cz
- Informace – www.dermatology.cz
- Informace – www.lekarna.cz
- Informace – www.extravaganja.cz
- Informace – www.clinic.cz

1.8 Kvalita života

V životě hovoříme spíše o kvantitě než o kvalitě. Kvantitu lze vyjádřit čísly, ale jak definujeme či vyjádříme kvalitu? Nejdříve si musíme říci, co tímto pojmem rozumíme, je to tedy hodnota. Pro každého z nás tato hodnota vyjadřuje něco jiného podle toho, jaké jsou naše hodnoty a potřeby. Studie kvality života sahají do vzdálené minulosti, kdy se lidé zajímali o duchovní život. Šlo zejména o otázky dobrého a moudrého života a druhým směrem byl protiklad dobrého života k špatnému. V dnešní době je kvalita života velmi častou otázkou (10, 15).

Kvalitu života lze posuzovat z několika rovin.

V makrorovině se jedná o kvalitu života velkých společenských celků. Zde se nejvíce zamýšlíme nad otázkou absolutního smyslu života. Život je chápán jako absolutní morální hodnota. Toto pojetí se stává součástí politických úvah v problematice hladomoru či problematice chudoby a investic do infrastruktury.

V mezorovině se jedná o kvalitu života menších skupin ve škole, nemocnicích či podniku. Je zde respekt k morální hodnotě života člověka, ale i otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi a uspokojování základních potřeb člověka.

V osobní rovině se už jedná pouze o jednotlivce. Kvalita života je sama hodnotou.

V oblasti nemoci si také musíme ujasnit, o jakou rovinu posuzování jde. Subjektivní hodnocení zdravotního stavu, spokojenosti, bolesti a výhledu do budoucna odpovídá naší osobní rovině. Pokud kvalitu života hodnotí lidé, kteří jsou klientovi blízcí, pak se dostáváme do mezoroviny. V tomto případě se můžeme dostat do situace, kdy se hodnotí jiné kvality než ty, které jsou pro klienta opravdu důležité (15).

Cílem studia kvality života je podporovat a rozvíjet životní podmínky, které by nám umožňovaly žít způsobem, který je pro nás nejlepší. Takovým způsobem, který má pro nás smysl. Kvalitou života je pro nás to, co člověk vnímá jako své postavení ve světě v kontextu s hodnotovými systémy. Pokud chceme hodnotit kvalitu života, musí hodnocení obsahovat posuzování hodnot. Klient může posuzovat své hodnoty z mnoha pohledů. Co je hodnotou pro jednoho, nemusí být hodnotou pro druhého.

Hodnocení musí zasahovat do široké škály hodnot, nejčastěji do oblasti fyzické, psychické, spirituální, sociální, ekonomické a do vlastního pocitu zdraví (27).

Kvalita života ovlivňuje člověka v holistickém pojetí, což znamená, že ji musíme hodnotit ve všech složkách klientova života. Nelze se zaměřit pouze na jednu část, ale musíme vidět celek. Termín holismus je odvozen od anglického slova whole, což znamená celek a je využíván ve zdravotnictví ve smyslu celostního přístupu k člověku. Čím více jsou v našem okolí příznivější vnější vlivy, tím více jsou účinnější složky vnitřní. V dnešní době, kdy se zdravotnictví stále specializuje se může vytrácet klient jako celek (16).

Metod, kterými můžeme měřit kvalitu života, je mnoho. Můžeme je rozdělit na tři skupiny podle toho kdo hodnotí: metody měření kvality života, kde kvalitu hodnotí druhá osoba, za druhé metody, kde hodnotitelem je sama daná osoba, a třetí jsou metody smíšené, tedy kombinace I. a II. metody (15).

Kvalita života hodnocená druhou osobou. Do této skupiny řadíme metodu zvanou Hodnotící systém akutního a chronicky zaměřeného zdravotního stavu – APACHE II. Tyto metody se využívají v oblasti Velké Británie, zvláště na jednotkách intenzivní péče. Dále sem, patří Karnofskyho index, ten stanoví lékař a vyjádří pomocí něj celkový zdravotní stav klienta. Tyto metody vidí klienta spíše z pohledu celkového stavu. Také lze symbolicky vyjádřit kvalitu života, a to pomocí křížků od jednoho až po čtyři, kde je klient zcela závislý na pomoci druhých lidí (15).

Kvalita života, kdy hodnotitelem je sama daná osoba. Hodnocená kvalita života pohledem druhých lidí má své výhody, ale bylo zjištěno, že i mnoho nedostatků. Kritéria jsou stanovena a nemusí být v souladu se subjektivním vnímáním klienta. Z hlediska klienta se může jednat o jiné oblasti, které jsou pro něj podstatně důležitější. Proto je nejprve důležité zjistit priority a důležité oblasti v životě klienta a při měření kvality života brát v úvahu jeho osobní hlediska. Tento přístup je podkladem metody Patricka a Ericksona, metoda HRQoL.

Kvalita života aplikovaná ve zdravotnictví má své specifické označení, a to HRQoL – Health related quality of life. Překlad této zkratky je velmi různorodý, například uvádím definici profesora Křivohlavého, že je to „kvalita života z hlediska

zdraví“ a Hnilicová uvádí, že je to „kvalita života ovlivněná zdravím“ (20). Tato metoda se zaměřuje na vztah mezi kvalitou života a zdravotním stavem klienta. Velmi se zde promítá subjektivní vnímání, jak klient prožívá sám sebe, jak je se sebou spokojen (15). Kvalitu života můžeme také zjišťovat pomocí metody SEIQoL. Tato metoda přistupuje k chápání kvality subjektivním způsobem tak, jak ji vidí ten kdo je dotazován. Závisí to tedy na vlastním systému hodnot, který je vlastně touto metodou zjišťován (16).

Smíšené metody zjišťování kvality života. Sem řadíme metody MANSA a LSS. MANSA – Manchester Shorts Assessment of Quality of Life je metodou, kde se zjišťuje spokojenost s vlastním zdravotním stavem, sebezpojetím, sociálními a rodinnými vztahy, bezpečnostní situací, právním stavem atd. Cílem je vystihnout stav klienta tak, jak v dané chvíli probíhá a tím poskytnout efektivní pomoc. LSS je měření spokojenosti, jedná se o vizuální stupnici, která má sedm stupňů, ty jsou uvedeny na vodorovné ose od minima (nemůže to být již horší) po maximum (nemůže to být již lepší) (14).

Spojení well-being označuje osobní pohodu, která je významná pro naše zdraví. Při definici tohoto pojmu se literatura shoduje na názoru, že se jedná o dlouhodobý emoční stav, kde se odráží spokojenost jedince s jeho životem. Pojem je propojen s holisticky pojímaným zdravím a s pojetím životního stylu. Významnou komponentou tohoto stavu je například tělesná zdatnost, protože fyzická aktivita má příznivý účinek na psychickou pohodu (10). Well-being je zakotveno v definici zdraví WHO, kde jsou rozlišeny různé dimenze pohody jako duševní, tělesná a sociální. Můžeme ho v různém kontextu využívat i jinak, například jako životní spokojenost, pocit blaha nebo stav, kdy se člověk cítí dobře. Z hlediska psychologie řadíme pojem mezi afekty, nálady a osobnostní rysy. „Subjektivní pocit osobní pohody tvoří čtyři komponenty: psychická osobní pohoda, sebeúcta (self-esteem), sebeuplatnění (self-efficacy), osobní zvládnutí (personal control, mastery)“ (13, 68 s.).

Osobní pohodu můžeme rozdělit do 6 částí. První je sebezpojetí, které vnímáme jako porozumění sobě samému, a spokojenost s vědomím svých dobrých i špatných vlastností. Druhou částí jsou pozitivní vztahy s druhými, které jsou uspokojující a na úrovni empatie. Třetí je autonomie, kterou vnímáme jako nezávislost, stav,

kdy máme vlastní názor a jednáme podle svého svědomí. Čtvrtým prvkem je zvládnání životního prostředí, zde jsou na nás kladeny každodenní nároky a vnímáme okolní prostředí. Pátou částí je smysl života, máme nějaký cíl a chceme k němu směřovat a dosáhnout ho. Poslední, šestou částí je osobní rozvoj, který nám dává otevřenost, šanci se neustále rozvíjet a schopnost vnímat vlastní já. Well-being je náš osobní pocit či postoj, který se skládá z mnoha dimenzí. Chceme a potřebujeme se cítit v pohodě, abychom mohli s pocitem spokojenosti vykročit do každého nového dne. Samozřejmě každý den není dobrý, ale ty dobré by měly převažovat a s těmi špatnými bychom se měli umět vyrovnat (15).

Doposud jsem se zabývala onemocněním a kvalitou života. V této diplomové práci chceme hodnotit jak lupénka ovlivňuje kvalitu života jedince. Za tímto účelem jsme si zvolili ošetrovatelský model D. Johnsonové jako nástroj, který by nám měl pomoci najít odpovědi a proto se jím budu zabývat v další kapitole.

1.9 Ošetřovatelský model Dorothy E. Johnsonové

Dorothy E. Johnsonová se narodila 21. 8. 1919 v Savannah. Základní ošetřovatelské vzdělání získala v roce 1938, bakalářské vzdělání v roce 1942 a magisterské vzdělání v oboru veřejného zdravotnictví v roce 1948. Poté přednášela ošetřovatelství na Vanderbilt University School of Nursing a University of California v Los Angeles. V 50. letech minulého století se autorka modelu zajímala o biologické, psychologické a behaviorální odpovědi jedinců na stres. Koncem 60. let uveřejnila myšlenku ošetřovatelského modelu, který by zdůrazňoval účelné chování klienta zaměřené na předcházení onemocnění. Předpokládala, že klienti jsou vystaveni účinkům stresu působením vnitřních a vnějších stimulů. Svůj model nazvala: Model behaviorálního systému a poprvé představila veřejnosti v roce 1978. O dva roky později publikovala model v knize „Behavioral System Model for Nursing“. V roce 1981 získala za svůj model „Award for Excellence in Nursing“ od Vanderbilt University School of Nursing. Konečná podoba modelu byla uveřejněna v roce 1980 (9, 26).

Systémový model Dorothy Jonhsonové je zaměřen na klienta. Každý jedinec je brán jako behaviorální systém, který tvoří podsystemy. Tento systém je pro každého klienta specifický a vzniká tak vztah, který si jedinec vytváří spolu s prostředím. Podsystemy by měly být ve vzájemné harmonii a pokud se jeden z nich naruší, tak vzniká problém. Naším úkolem je pak tento problém najít a vytvořit efektivní řešení, které povede k správnému chování klienta (3).

Behaviorální systém je specifický pro každého jedince, je důležitý pro jeho osobnost a existenci ve společnosti, proto se zaměřujeme v modelu na chování jedince, které by mělo být vedeno k rovnováze a adaptaci na změny. Rovnováhy dosáhneme tím, že se klient bude adaptovat na vlivy, které přicházejí z prostředí. Chování, které vede k úspěšné adaptaci, a však nemusí ve všech okolnostech splňovat podmínky společenských norem (26).

To, co motivuje klienta k určitému jednání, jsou jeho neuspokojené potřeby. Tím, že uspokojíme potřebu, která je pro nás v dané chvíli aktuální, vzniká nová neuspokojená potřeba, která nás vede k dalším činům. Neuspokojená potřeba vyvolává

stres. Právě ten může být příčinou změn ve způsobu chování klienta a vyvolat tak nestabilitu behaviorálního systému. To, jak stres zvládneme, záleží na naší schopnosti se adaptovat (26).

Hlavním cílem modelu v ošetrovatelství je účelným způsobem dosáhnout rovnováhy a stability na nejvyšší možné hladině a udržet ji. Klient je vnímán jako systém, který by měl být v rovnováze, a sesterské intervence spočívají v tom, že budou regulovat a dohlížet na stabilitu systému klienta (26).

Behaviorální systém je, jak už jsem zmínila, tvořen sedmi podsystémy, a to:

1. „subsystém shromažďování nebo přičlenění, sounáležitosti: potřeba patřit k někomu, budování sociálních vztahů“ (3, s. 45).

Pro člověka s lupénkou může nastat ovlivnění v partnerských vztazích, ať už se jedná o problém s hledáním či udržením partnera. Sociální vztahy, které navazuje mohou být také narušeny. Může nastat odtažitost ostatních lidí kvůli onemocnění. Osoba s lupénkou se může stranit veřejných míst, kde je třeba odhalit postižená místa (bazén, sauna) z důvodu nepříjemným pohledů a otázek, které onemocnění vyvolává.

2. „subsystém závislosti: vychází z potřeby podpory, pomoci, pozornosti, získání důvěry“ (3, s. 45).

Nemoc vyvolává nutnou pomoc lékaře a sestry. Nemocný musí často navštěvovat lékaře a denně se starat o pokožku, což vyvolává závislost nejen na lékařské pomoci, ale i na pomůckách k hygieně, které musí denně využívat ke své léčbě.

3. „subsystém vylučování: vychází z potřeby funkce vylučování biologických látek a zplodin z těla“ (3, s. 45).

Lupénka se projevuje červenými ložisky na kůži, které jsou kryté šupinkami a ty se neustále odlupují. Nemocný tedy musí dbát na výběr oblečení, které ho nedráždí a barvy, na kterých nejsou výrazně vidět šupinky. Nemocný se může cítit nečistý. Dále pak snahou klienta může být zahalování postižených

míst dlouhými rukávy a nošením kalhot i ve velmi teplých dnech, což může vyvolat nadměrné pocení a opět pocit nečistoty.

4. „subsystém příjmu potravy: vychází z potřeby funkce integrity organismu v příjmu potravy a tekutiny“ (3, s. 45).

Lupénka sebou přináší i omezení ve stravovacím návyku. Špatná strava může zhoršovat projevy nemoci, proto by se měla dodržovat doporučení ve stravě.

5. „subsystém sexuality: vychází z potřeby biologické reprodukce a sexuálního chování“ (3, s. 45).

Pokud se vyskytnou problémy v partnerství či obavy nemocného z toho jak ho přijme okolí, může to ovlivnit i tento systém. Potřeba vycházející ze systému nebude saturována, což může vyvolat frustraci. Nemoc je také zákeřná co se týče dědičnosti a zde může vznikat strach a obavy z přenosu onemocnění na potomky.

6. „subsystém agresivity: vychází z funkce chránit sám sebe nebo jiné, z potřeby prosadit se, prezentovat se“ (3, s. 45).

To jak nás vnímají ostatní nás ovlivňuje v dalším jednání. Lupénka může u ostatních lidí vyvolávat obavy, otázky či zkoumavé pohledy a nemocný může mít obavy z toho jak je prezentován, jak ho vidí ostatní. Může chtít chránit sebe před tím, aby si například ve vztahu neublížil kvůli nemoci a tak jej předem odmítat.

7. „subsystém úspěchu: vychází z potřeby zdokonalovat se, kontrolovat sebe i své prostředí“ (3, s. 45).

V dnešní době je mnoho dostupných prostředků, které zlepšují projevy lupénky. Nemocný touží dosáhnout zlepšení a může být flustrován z toho, že některé prostředky a léky jsou drahé a on k nim nemá přístup. Naopak může mít pocit, že pokud bude využívat co nejvíce léků a prostředků, tak se stavlepší, ale investovaná snaha se nemusí vrátit v takovém očekávání.

Z hlediska metaparadigmatické koncepce je *osoba* pojatá jako celistvá bytost s biologickým a behaviorálním systémem. My se nesmíme za měřit pouze na ovlivnění jednoho systému, ale jak nemoc ovlivňuje člověka ve všech sedmi subsystémech a jak to vyznívá jako celek.

Prostředí je vnitřní a vnější a mezi nimi dochází k interakci. Chování jedince je ovlivňované situacemi, událostmi a jevy v prostředí. Minulá zkušenost a naše očekávání budoucnosti nás ovlivňuje v jednání. Nemocný, který má negativní zkušenosti například s tím, že ho okolí s lupénkou nepřijalo se nadále nechce snažit zapadnout a straní se okolí.

„*Zdraví* je neustálý, dynamický stav ovlivňovaný biologickými, psychologickými a sociálními faktory“ (26, s. 105). Zdraví se vykazuje rovnováhou a stabilitou. Cílem je udržet celistvost systému adaptivními reakcemi.

Ošetřovatelství se podílí na redukci vnějších a vnitřních stresorů, které by mohly a narušují stabilitu systému. Sestra by měla být nápomocná v eliminaci stresorů a pomoci klientovi, aby se naučil žít se svou nemocí a adaptoval se na situace, které sebou přináší.

Dle Archalousové můžeme model Johnsonové zařadit do kategorie modelů zlepšení. Tyto modely vyzdvihují kvalitu péče o klienta jako cestu správného ošetřovatelství. Charakteristickým rysem takového modelu je cesta ke zlepšení, kvalitní péče o klienta a následkem toho zlepšení kvality jeho života (4).

Proč jsem si vybrala tento model? Model Dorothy Johnsonové nahlíží na klienta jako na behaviorální systém, který se vlivem vnitřních a vnějších vlivů může dostat do nerovnováhy. Na klienta s lupénkou působí mnoho vnitřních i vnějších faktorů, které ovlivňují jeho chování, pocity a prožívání situací v každodenním životě. Dle modelu musí být klient podporovaný, stimulovaný, aby se rozvíjel a chráněný před škodlivými vlivy. Pro sestru je to ideální cesta jak pomoci klientovi. Co udělat pro to, abychom ho ochránili před negativními zkušenostmi, jak ho stimulovat, aby se dále rozvíjel a nemoc ho nedonutila stagnovat či jak ho podporovat, aby dokázal plnohodnotně žít s nemocí v prostředí, které má kolem sebe? Doufáme, že na tyto otázky nám výsledky výzkumu odpoví. Náš úkol spočívá v tom, najít s klientem správnou cestu, jak se vrátit

k harmonii. Anamnéza pro klienty, sestavená dle tohoto modelu, může být významným pomocníkem pro pochopení nemocných s lupénkou. Model se snaží pomoci klientovi tím, že hledá správnou cestu k harmonii klienta. Naším cílem je udržet rovnováhu a stabilitu. Každý člověk vnímá svůj život odlišně, záleží na tom, zda jsou efektivně uspokojovány jeho potřeby, přání či tužby. Model nám může pomoci poodhalit vnímání kvality života jedince s lupénkou a ukázat nám směr, kterým bychom se měli ubírat, abychom mohli podat pomocnou ruku (26).

1.10 Chronické onemocnění

V současné době se věnuje zvýšená pozornost otázkám kvality života. Trendem v poslední době je zjišťovat ji ve všech dostupných oblastech, zejména u chronicky nemocných a starých lidí. Zvyšují se nároky na očekávanou kvalitu života u chronicky nemocných. Onemocnění lze posoudit ze dvou hledisek. Z objektivního hlediska, což je například lékařská či sesterská zpráva, a ze subjektivního hlediska jak klient vnímá a prožívá své onemocnění. Postoj, který klient ke své nemoci zaujme je velmi individuální. Čím více nemoc zhoršuje kvalitu života klienta, je přímo úměrné tomu, jak je nemoc pro klienta subjektivně přijatelná (15).

Náš subjektivní pocit zdraví závisí hlavně na našem osobním psychickém vnímání. Míru spokojenosti se zdravotním stavem a množství potíží určují dva důležité psychologické faktory, a to očekávání spojená s naším zdravím a zdravím těch, s nimiž se srovnáváme. Dále pak, jaká je naše spokojenost se situací, ta vychází z našeho očekávání, jak by ta situace měla vypadat. Naopak nespokojenost se stavem je ovlivněna tím s jakým „standardem“ se porovnáváme, vlastně s takovým pomyslným ideálním zdravotním stavem. Máme pocit, že na chronické nemoci je něco nespravedlivého, jelikož přetrvává i navzdory lékařské péči (5).

Prožívání nemoci probíhá v několika fázích a každý je může prožívat zcela individuálně. Fáze nemoci podle Kubler-Rossové: První fází je *příchod nemoci* – často šok – nemocný si klade otázky: Proč? Proč právě já? Proč teď? Proč to nemohlo pár let počkat? *Fáze popření* – nemocný si říká: To nemůže být pravda, to se spletli. To nebude tak zlé. Radši si zajdu ještě k jinému lékaři, kdo ví, zda tenhle tomu rozumí. *Fáze hněvu, zloby, smutku, lítost a deprese*. Dále *fáze smlouvání* – o čas (ještě alespoň jeden rok.....). Jako poslední přichází *akceptování nemoci* – přijetí pravdy, smíření se s nemocí, přijetí role nemocného (17).

Psoriáza je onemocnění, které řadíme mezi chronická. Je to nemoc vleklá, zdlouhavá, obtěžující a nedá se v dnešní době vyléčit. Je to nemoc, která svého nositele neohrožuje na životě, ale zůstává s ním do konce života a může mu připravit mnoho těžkých a obtěžujících situací. O psoriáze se z pohledu chronicity dá říci, že se stav

klienta mění podle ročního období, léčby, kterou právě podstupuje, a části těla, kterou zasáhne. Pokud někdo trpí chronickým onemocněním, musíme zohlednit nejen fyzické problémy, ale i psychické a sociální. Obecně lze říci, že chronické onemocnění přináší stres a ten je třeba zvládat (15).

Největší dopad má chronické onemocnění na sebepojetí klienta, jak on sám sebe vnímá a hodnotí. Přemýšlí, jaké to bylo před nemocí, jaké je to teď, když jsem nemocen, a jak se k tomu postavit. Klient s onemocněním nezůstává v sociální izolaci, ale stýká se se spolupracovníky, přáteli, rodinou či zdravotnickými pracovníky. Všechny tyto vazby mohou být ovlivněny právě nemocí. Například od lékaře se očekává, že mu pomůže, poradí a vyléčí ho, i když ví, že to nelze. Může se stát, že postupem času ztrácí důvěru, ale pokud se jeho stav zlepší, nebo stagnuje, důvěra se navrácí. Někdy se klient odvrací spíše k „léčitelům“ či paramedicínským praktikám (11, 15).

Velmi intenzivně se změna stavu týká rodiny, nejbližších lidí, které klient má. Může dojít ke změně postavení a rolí v rodině. V případě psoriázy může být problém partnera najít, nebo udržet. Postižená místa na kůži ho mohou odpuzovat, ale i nemocný může partnera od sebe odhánět, protože se stydí a není mu pohled na kůži příjemný (15).

Pokud jsme zdraví, sneseme většinou fyzickou zátěž, nepohodu a nejsme omezováni v různých aktivitách, které nám přinášejí radost. Můžeme cestovat bez větších nároků na hygienu, vyvíjet větší aktivitu či jíst to, na co máme chuť. „Nemoc, která svým průběhem nebo ve svých důsledcích významněji snižuje kvalitu našeho života, je bezpochyby náročnou, nebo jinak řečeno, svízelnou životní situací“ (12, s. 53). Nemoc zvyšuje nároky na adaptaci, úsilí a motivaci člověka. Pro nemocného je choroba břemenem a reakce na nemoc nemusí být vždy v souladu s očekáváním zdravotníků ani členů rodiny. Aktivní spolupráce zdravotníků s nemocným je daná tím, zda dokážou odhalit individuální problémy a zvláštnosti prožívání nemoci (12).

1.11 Pocity nemocných s onemocněním kůže

V mnoha publikacích je popsána funkce kůže, a to jako ochranná, termoregulační, smyslová, resorpční, sekreční a vitamínová. Mnozí z nás si však neuvědomují, že kůže má také smysl společenský a sociální. U lidí rostou nároky na vzhled kůže, ve společnosti má stále větší váhu, souvisí s nadějí získat profesionální postavení, udržet kladný milenecký či manželský vztah a v neposlední řadě výraz kůže upevňuje naše sebevědomí. S kůží nejvíce souvisejí dotyky. Jsme jim vystavováni již od narození. V dotyku je láska, uspokojení, hřejivost či intimita.

Vzhled kůže má velkou společenskou významnost. Charakter vzhledu je společenská hodnota. Je vysoce nespolečenské, pokud se někteří z nás dívají na lidi s onemocněním kůže s odporem a vyhýbají se jim. Lidé s onemocněním kůže potřebují psychickou podporu a povzbuzení (25).

Sestra se setkává s klientem na místech kde se léčí jako je nemocnice, ordinace lékaře či centra. Má tedy mnoho příležitostí se s pacientem seznámit, promluvit, poradit mu s problémy nebo zhodnotit jeho současný stav. Na svém postu má řadu kompetencí, které může využít při práci s klientem. Sestra poskytuje základní i specializovanou ošetrovatelskou péči prostřednictvím ošetrovatelského procesu, tak jak jsou uvedeny.

Přitom zejména:

- a) vyhodnocuje potřeby a úroveň soběstačnosti pacientů, projevů jejich onemocnění, rizikových faktorů, a to i za použití měřících technik používaných v ošetrovatelské praxi
- b) sleduje a orientačně hodnotí fyziologické funkce pacientů, to je jejich dech, puls, elektrokardiogram, tělesnou teplotu, krevní tlak a další tělesné parametry
- c) pozoruje, hodnotí a zaznamenává stav pacienta
- d) zajišťuje a provádí vyšetření biologického materiálu získaného neinvazivní cestou a kapilární krve semikvantitativními metodami (diagnostickými proužky)
- e) hodnotí a ošetřuje poruchy celistvosti kůže a chronické rány a ošetřuje stomie, centrální a periferní žilní vstupy
- f) provádí nácvik sebeobsluhy s cílem zvyšování soběstačnosti

- g) edukuje pacienty, případně jiné osoby v ošetrovatelských postupech a připravuje pro ně informační materiály
- h) orientačně hodnotí sociální situaci, identifikuje potřebnost spolupráce sociálního nebo zdravotně sociálního pracovníka a zprostředkuje pomoc v otázkách sociálních a sociálně-právních
- i) zajišťuje činnosti spojené s přijetím, přemísťováním a propuštěním pacienta (31).

Všeobecná sestra využívá svých rolí a tak poskytuje odbornou péči. Role mezi sebou prolínají a navzájem se doplňují. Sestra vystupuje jako *ošetřovatelka*, kdy poskytuje klientovi péči a podporu svými postoji a činnostmi. Dále jako *poradkyně*, kdy pomáhá klientovi zvládat problémy, vyrovnávat se se zátěžovou situací nebo ho jen podporovat v těžké životní situaci. *Učitelka* je také role sestry, a to zejména ve chvílích, které se týkají veškerých situací, kdy je cílem pomoci či naučit. Komunikace je důležitým prvkem v jakémkoli vztahu. Sestra – klient je vztah, ve kterém by se měla udržovat komunikace neustále, tím vyplývá další role sestry, a to *komunikátorka*. Sestra obhajuje zájmy klienta, a tím vyplývá role *obhájkyně*. Napomáhá tomu, co je pro klienta nejlepší, co vede k uspokojení jeho potřeb a ochraňuje jeho zájmy. Mezi role sestry také patří *manažerka*, kdy své schopnosti uplatňuje v péči o jednotlivce, rodiny a komunity. Pověřuje úkony jiné zdravotnické pracovníky, dohlíží na jejich činnost a vyhodnocuje ji. V neposlední řadě patří do rolí sestry role *výzkumníka*, kdy se zapojuje do výzkumných činností a i tím může přinést cenné informace klientovi a poskytovat odbornou pomoc (14).

2. Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíl práce

Cílem mé diplomové práce je zmapovat dopady lupénky na kvalitu života nemocného.

Dílní cíle:

1. Zjistit jak lupénka ovlivňuje život člověka z ošetrovatelského hlediska.
2. Jak může ošetrovatelský model Johnsonové pomoci v pochopení problematiky takto nemocných.
3. Jak může sestra svými intervencemi pomoci ve wellbeing tohoto člověka.

2.2 Hypotézy práce

1. Lupénka ovlivňuje život člověka v holistickém pojetí.
2. Sestra v rámci svých ošetrovatelských intervencí může významně ovlivnit wellbeing klienta s tímto onemocněním.
3. Ošetrovatelský model Johnsonové je efektivnější pomůckou pro ošetrovatelskou péči pro člověka s lupénkou než standardizovaný dotazník kvality života.

3. Metodika

3.1 Použitá metoda

Sběr dat probíhal metodou dotazování, kterou jsem provedla pomocí techniky sběru dat dotazníku a techniku sekundární analýzy dat. Pro výzkum byly vytvořeny dva dotazníky, z nichž první byl zaměřen na kvalitu života formou standardizovaného dotazníku a druhý byl vytvořen na základě analýzy modelu Dorothy Johnsonové. Byly stanoveny dva okruhy respondentů. První skupina respondentů vyplnila pouze dotazník na kvalitu života. Druhá skupina vyplnila oba dotazníky, přičemž po vyplnění měli určit, který z dotazníků lépe mapuje jejich kvalitu života, který je podle jejich uvážení citlivější k problémům vyplývajícím z onemocnění. Data z dotazníků byla zpracovaná ve statistickém programu SPSS 13.0 a Microsoft Excel.

3.1.1 Dotazníky nemocných

Dotazníky (viz. Příloha 1 a 2) byly zcela anonymní. Vyskytly se v nich jak otázky uzavřené tak polootevřené. Respondenti odpovídaly formou zaškrtování zvolených odpovědí a u polootevřených otázek měli možnost vpisovat své odpovědi.

Standardizovaný dotazník na kvalitu života obsahoval 18 otázek, z toho bylo 16 otázek uzavřených a 2 otázky polootevřené. První čtyři otázky sloužily k bližšímu rozlišení zkoumaného souboru. Byly zaměřeny na pohlaví, stav, věk a začátek onemocnění. Otázky 5, 6, 7 byly zaměřeny na informace o onemocnění, co pro ně lupénka znamená a na rodinné souvislosti. Otázky 8-13 byly zaměřeny na problémy ovlivňující kvalitu života, jako na péči o pokožku, partnerský vztah, sexuální život. Na to jak probíhá léčba byly zaměřeny otázky 15, 16 a 17. Poslední otázka směřovala k limitům, které onemocnění přináší. Grafy tohoto dotazníku jsou ve výsledcích označeny čísly 1 až 18.

Dotazník dle modelu Dorothy Johnsonové obsahoval 23 otázek, z toho bylo 18 otázek uzavřených a 5 otázek polootevřených. První tři otázky sloužily k charakteristice zkoumaného souboru. Otázky 4-19 byly zaměřeny na kvalitu života

vyplývající z modelu Dorothy Johnsonové. Otázka 20, 21,22 a 23 byly zaměřeny na všeobecnou sestru a intervence sestra – klient. Grafy tohoto dotazníku jsou ve výsledcích označeny čísly 1a až 23a.

Dotazníky byly zaměřeny na člověka v holistickém pojetí, ve kterém je osoba vnímána jako celek na kterého působí jak vnější tak vnitřní vlivy, na které byly zaměřovány otázky. Vyskytují se dotazy na sociální, zdravotní, společenský i psychologický aspekt nemoci.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Dotazníky byly rozdány na následujících místech: Nemocnice České Budějovice, kožní lékařka MUDr. Hanišová a MUDr. Šmejkalová, Nemocnice na Bulovce Praha a Dermatologické centrum Praha.

Standardizovaných dotazníků na kvalitu života bylo rozdáno 100 kusů, za dobu kdy výzkum probíhal se mi vrátilo 82 dotazníků, což představuje 82% návratnost. Při zpracování jsem musela 2 dotazníky vyřadit pro neúplnost. Výzkumný soubor tedy tvořilo 80 respondentů.

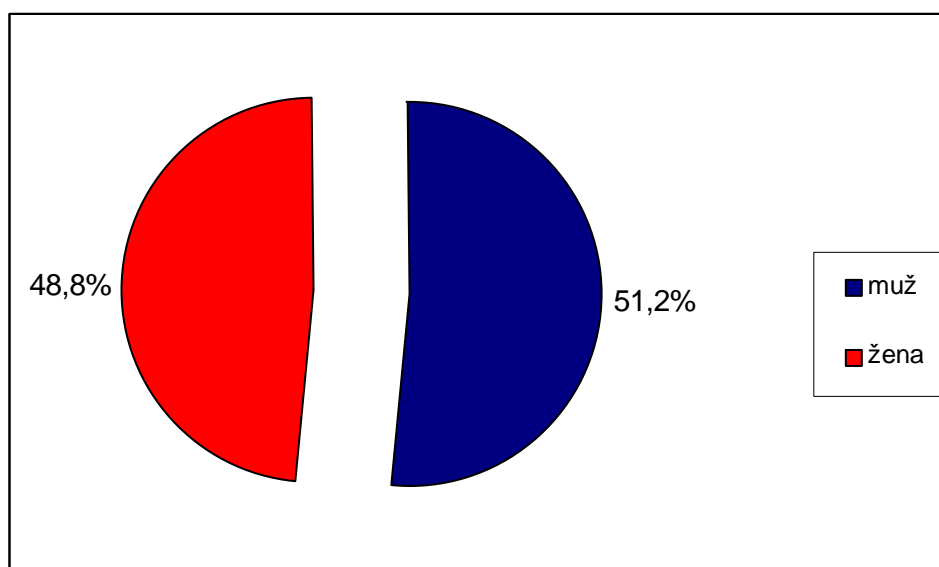
Dotazníků dle modelu Dorothy Johnsonové bylo rozdáno 40 kusů a vrátilo se 30 dotazníků, což představuje 75% návratnost. Tedy výzkumný soubor představoval 30 respondentů.

4. Výsledky

4.1 Výsledky standardizovaného dotazníku na kvalitu života

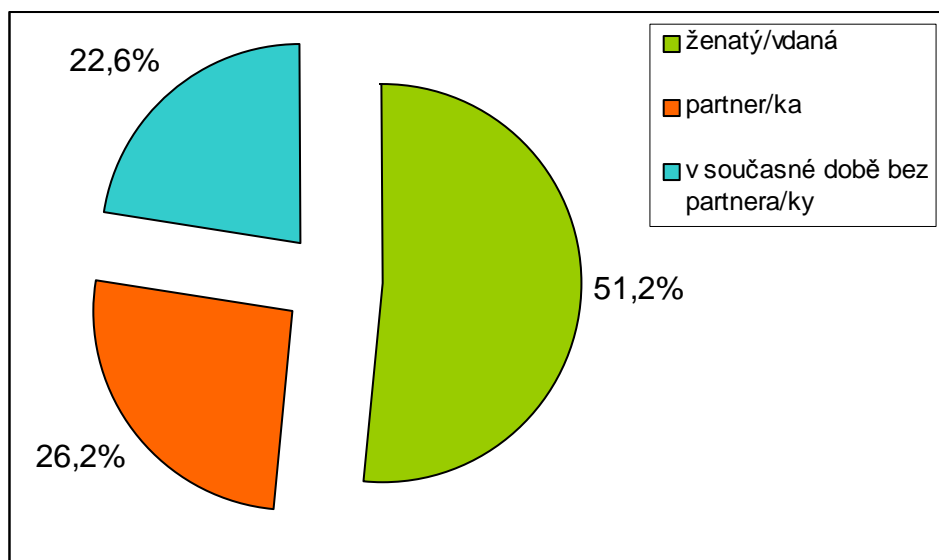
Grafy uvedené v této kapitole jsou vlastním zdrojem.

Graf 1 Poměr pohlaví



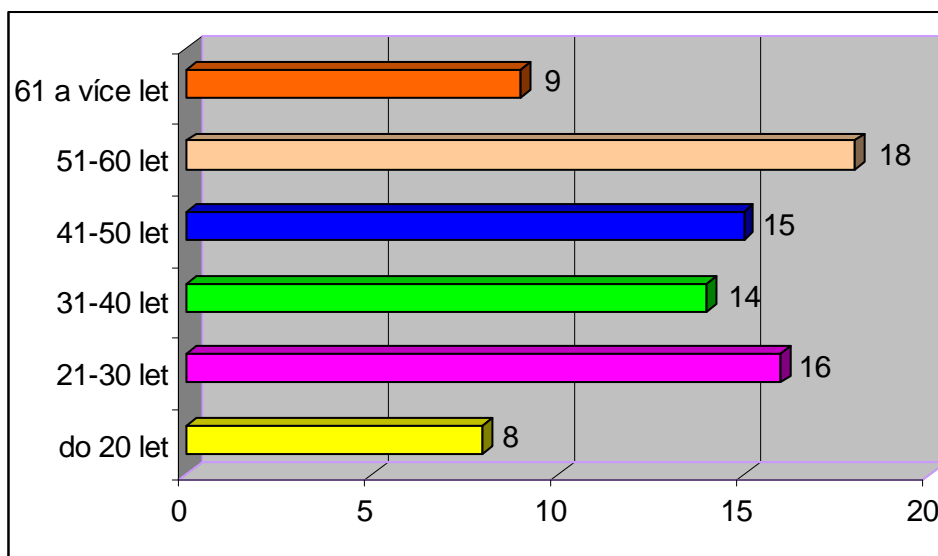
V grafu je uvedeno věkové rozložení respondentů. Mužů odpovědělo 41 (51,2 %) a žen 39 (48,8 %).

Graf 2 Stav respondentů



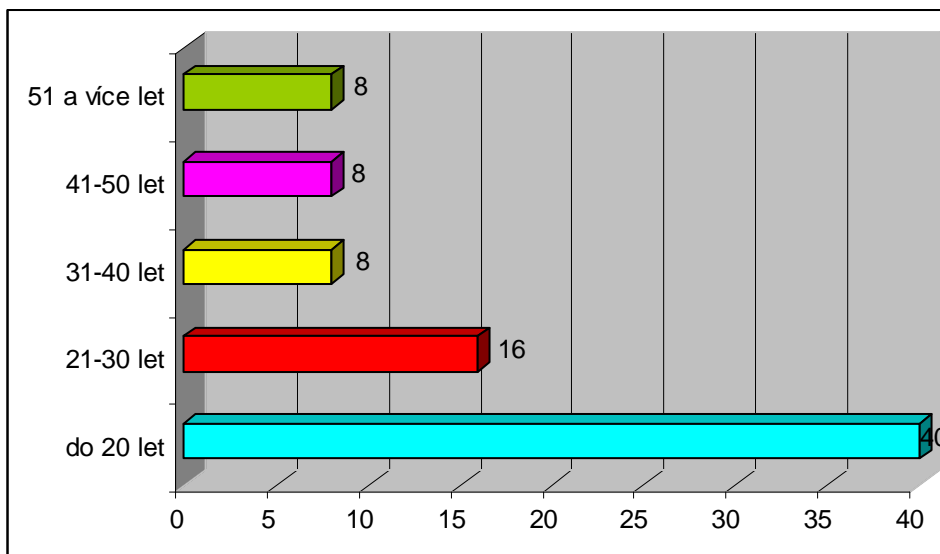
Zde je znázorněný stav respondentů. V manželském svazku jich bylo 41 (51,2 %), partnera nebo partnerku mělo 21 (26,2 %) respondentů a bez partnera či partnerky bylo 18 (22,6 %) respondentů.

Graf 3 Věk respondentů



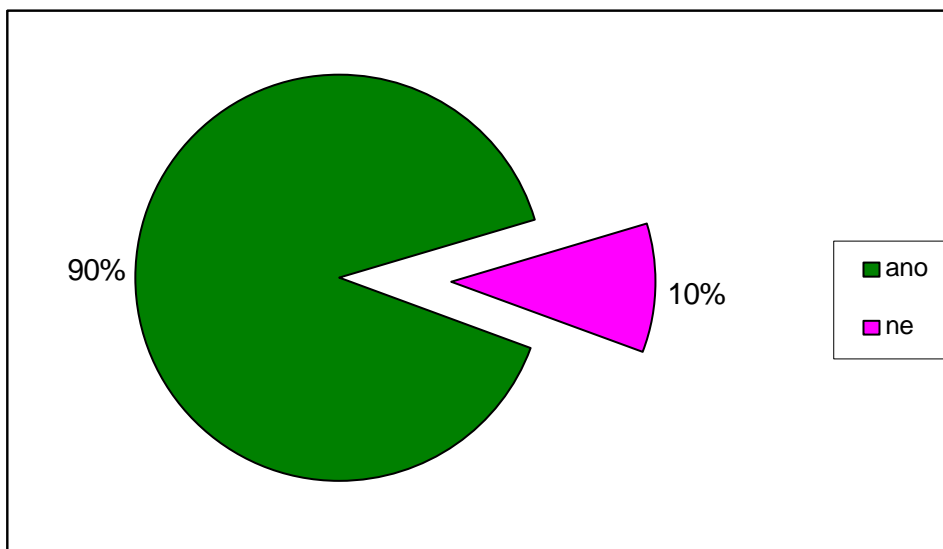
Ve věkovém rozmezí do 20 let bylo 8 (10 %) a ve skupině 21-30 let 16 (20 %) respondentů, ve věku 31-40 let bylo 14 (17,5 %) a 41-50 let bylo 15 (18,8 %) dotazovaných. V rozmezí 51-60 let odpovědělo 18 (22,5 %) a nad 61 let se zúčastnilo 9 (11,2 %) respondentů.

Graf 4 Projevy lupénky v souvislosti s věkem



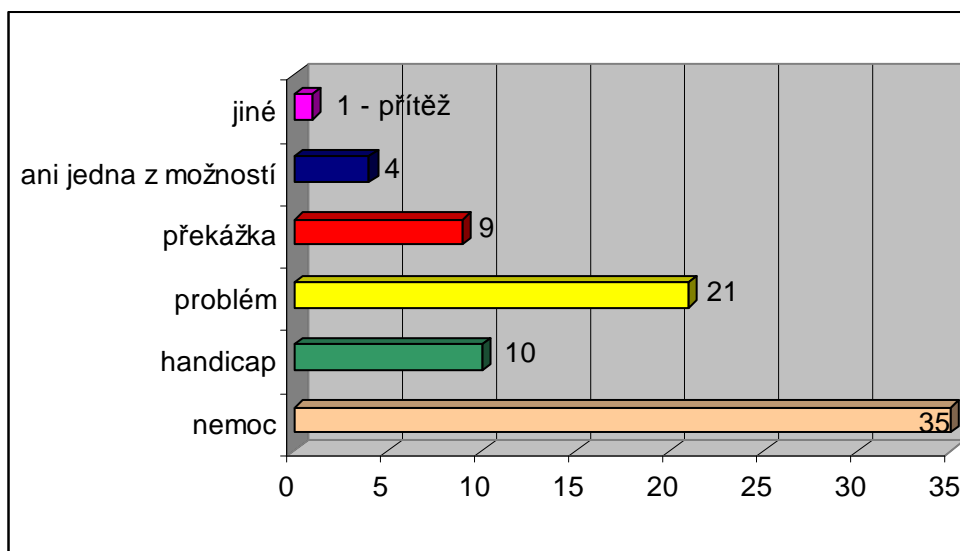
Do 20 let věku onemocnělo 40 (50 %) a mezi 21-30 lety se lupénka projevila u 16 (20 %) dotazovaných. Ve věkovém rozmezí 31-40 let onemocnělo 8 (10 %) a ve věku 41-50 let také 8 (10 %) respondentů. V 51 letech a výše se nemoc projevila u 8 (10 %) dotazovaných.

Graf 5 Množství podaných informací



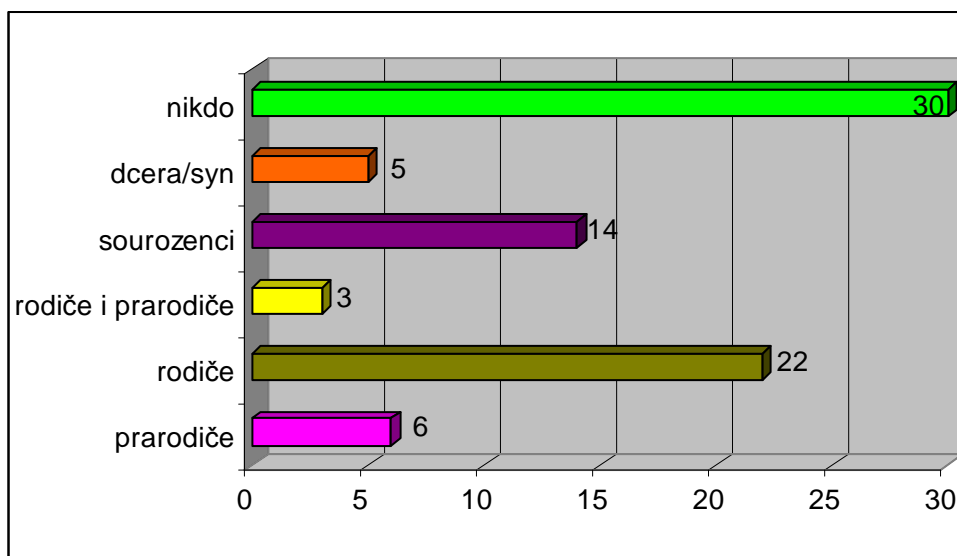
Informováno dostatečně je 72 (90 %) a nedostatek informací obdrželo 8 (10 %) respondentů.

Graf 6 Význam lupénky



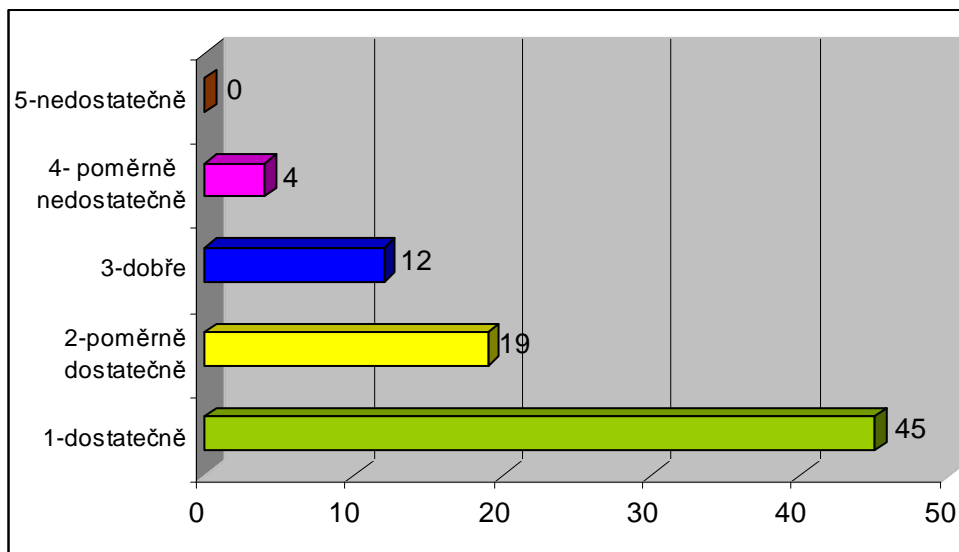
Pro 35 (43,8 %) dotazovaných znamená lupénka nemoc, handicap označilo 10 (12,5 %) a problém 21 (26,2 %) respondentů. Pro 9 (11,2 %) klientů je onemocnění překážkou a 4 (5,1 %) uvedli, že to není ani jedna z možností. Možnosti jiné odpovědi využil 1 (1,2 %) respondent, který onemocnění označil jako přítěž.

Graf 7 Výskyt v rodině



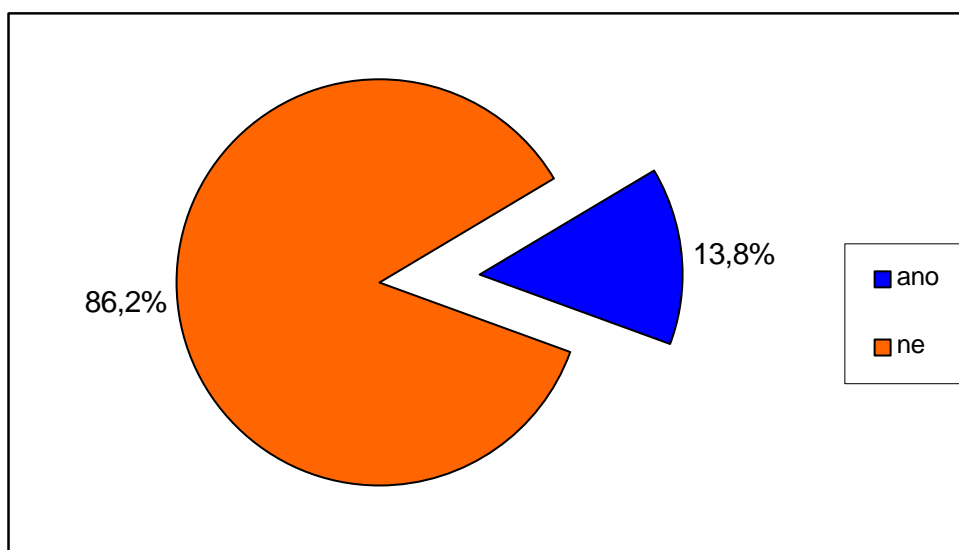
Z celkového počtu odpovědí lupénku v rodině měli: v 6 (7,5 %) případech prarodiče, v 22 (27,5 %) rodiče a ve 3 (3,7 %) případech rodiče i prarodiče, možnost sourozenci byla uvedena 14 (17,5 %) a v 5 (6,3 %) případech dcera nebo syn. Ve 30 (37,5 %) případech nebyl v rodině nemocný nikdo.

Graf 8 Úroveň péče o pokožku



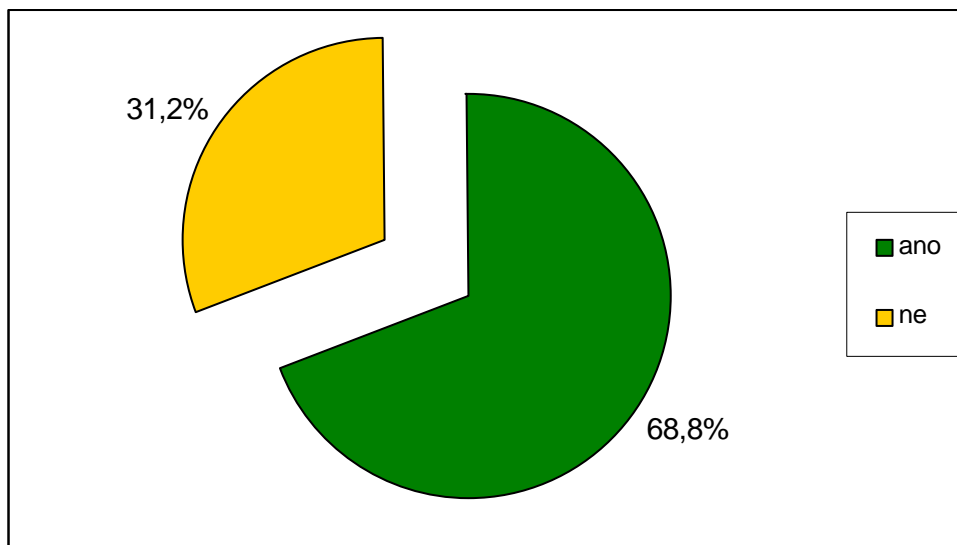
Z 80 dotazovaných je 45 (56,2 %) poučeno dostatečně, 19 (23,8 %) poměrně dostatečně, 12 (15 %) poučeno dobře, 4 (5 %) poměrně nedostatečně a možnost nedostatečně nebyla využita.

Graf 9 Změna zaměstnání



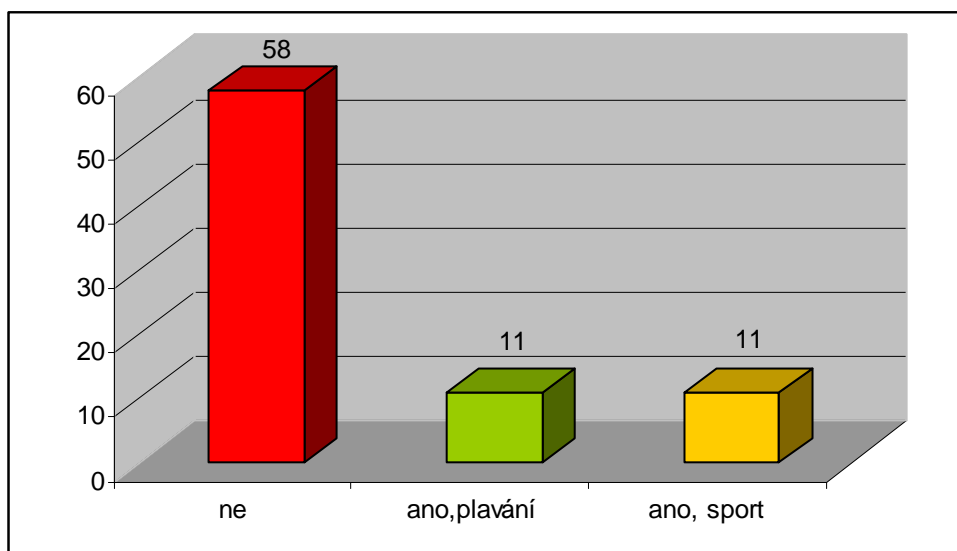
Ke změně zaměstnání došlo u 11 (13,8 %) respondentů a pro 69 (86,2 %) dotazovaných se zaměstnání nezměnilo.

Graf 10 Obtíže s odhalováním



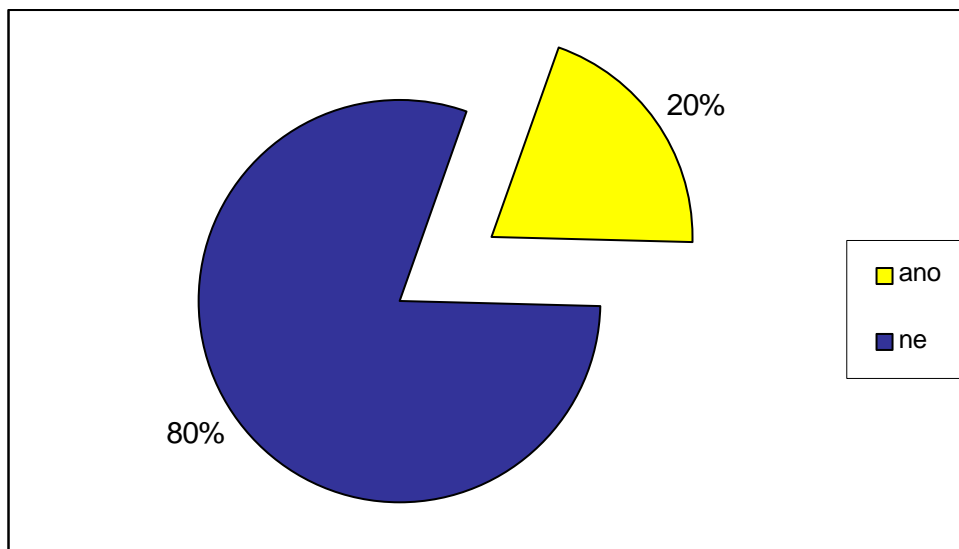
Pro 55 (68,8 %) dotazovaných je nepříjemné odhalovat postižená místa a 25 (31,2 %) respondentů odpovědělo, že pro ně není obtížné odhalovat postižená místa na veřejnosti.

Graf 11 Ovlivnění výběru aktivit



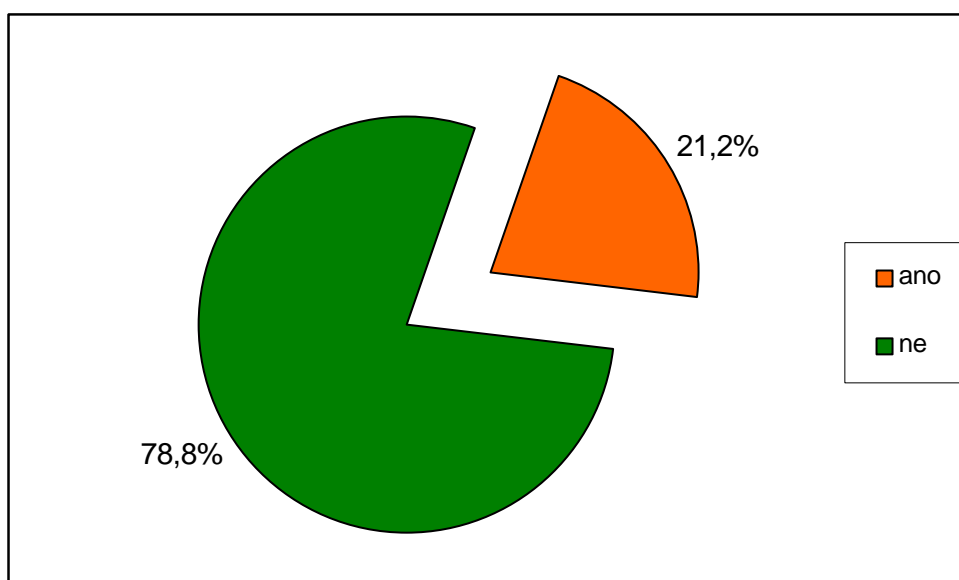
Ovlivnění aktivity z důvodu nemoci uvedlo 23 (27,6 %) respondentů, pro 11 byla ovlivněna oblast sportu a u dalších 11 oblast plavání. Nemocí není ovlivněno 58 (72,4 %) dotazovaných.

Graf 12 Problémy v partnerství



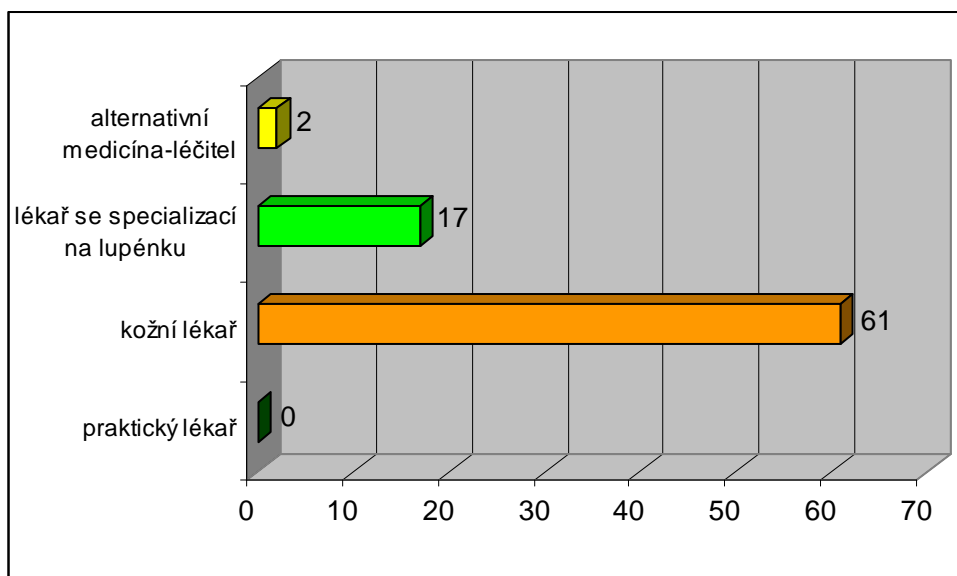
Z 80 dotazovaných udává problém s hledáním partnera kvůli onemocnění 16 (20 %) respondentů a 64 (80 %) dotazovaných problémy nejuje.

Graf 13 Ovlivnění sexuálního života



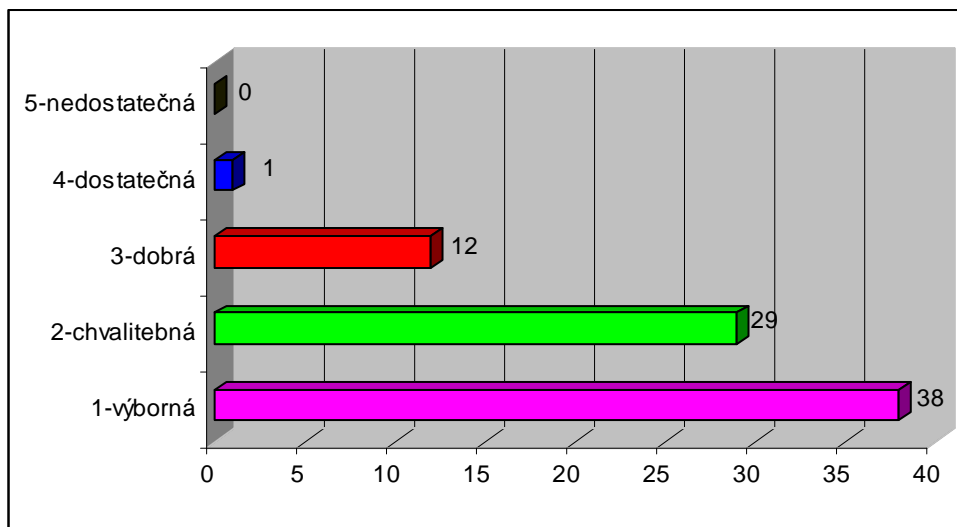
Ovlivnění sexuálního života udává 17 (21,2 %) respondent a 63 (78,8 %) dotazovaných problémy v této oblasti nejuje.

Graf 14 Ošetřující lékař



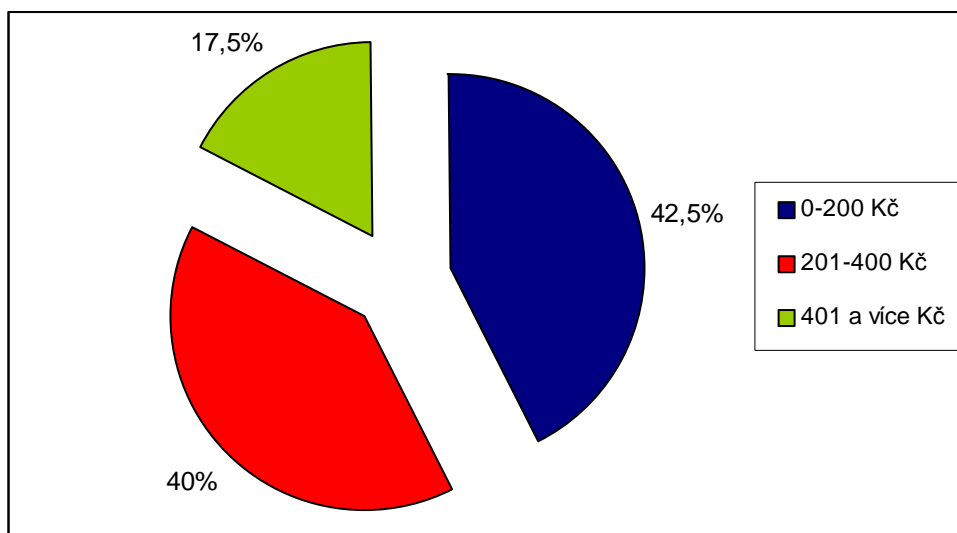
Z uvedených možností 61 (76,3 %) respondentů dochází ke kožnímu lékaři, 17 (21,1 %) navštěvuje lékaře se specializací na lupénku a 2 (2,6 %) využívají možnosti alternativní medicíny. K praktickému lékaři s tímto onemocněním z dotazovaných nedochází nikdo.

Graf 15 Spokojenost s poskytovanou péčí



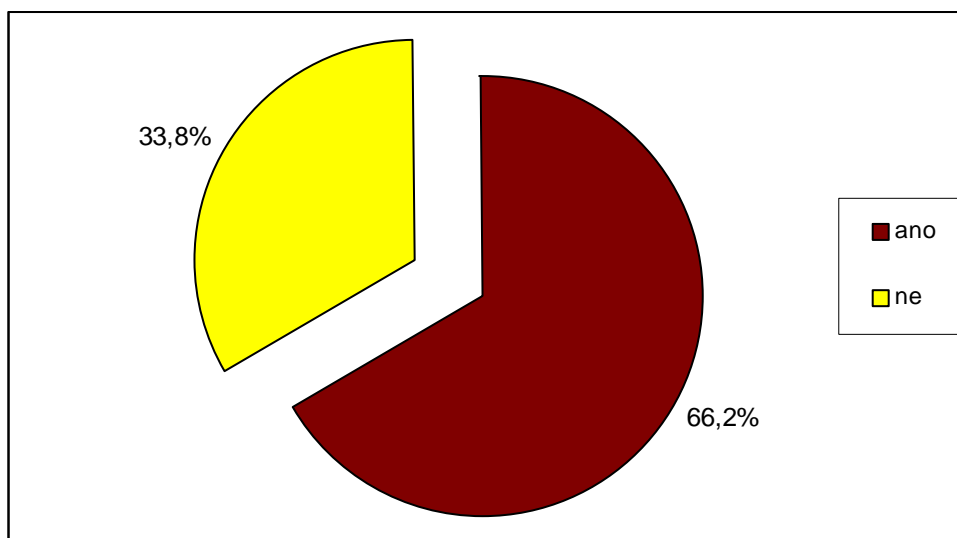
Poskytovaná péče je pro 38 (47,4 %) respondentů výborná, 29 (36,3 %) ji označilo jako chvalitebnou, pro 12 je péče dobrá (15 %) a pro 1 (1,3 %) je dostatečná. Péči jako nedostatečnou neoznačil žádný respondent.

Graf 16 Investice do léčby



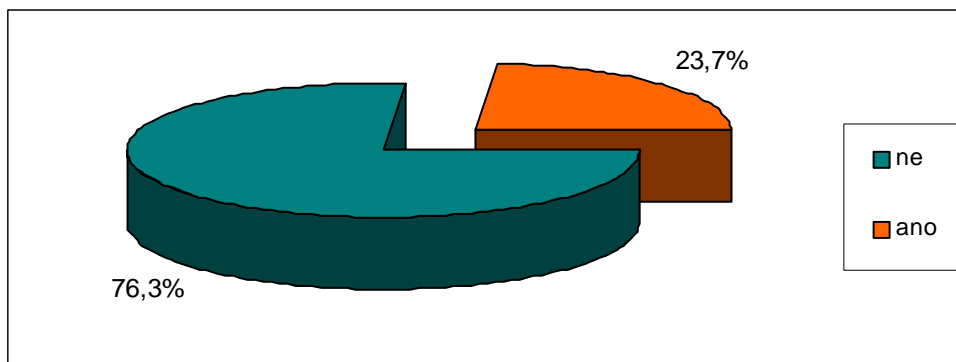
Do léčby investuje 34 (42,5 %) 0-200 Kč, 32 (40 %) 201-400 Kč a 14 (17,5 %) 401 a více Kč.

Graf 17 Dostupnost prostředků (výrobky, procedury, léčebné prostředky)



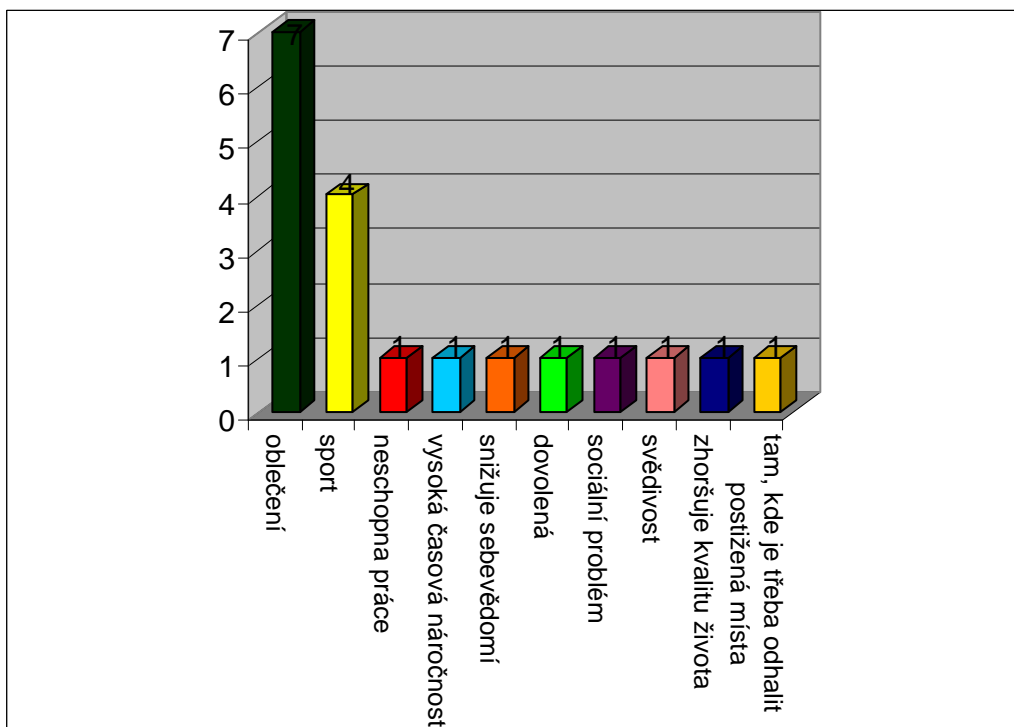
Prostředky jsou dostupné pro 53 (66,2 %) dotazovaných a 27 (33,8 %) respondentů udává, že pro ně nejsou dostupné prostředky, které by chtěli.

Graf 18 Limitující faktory



Limitující je onemocnění pro 19 (23,7 %) dotazovaných a 61 (76,3 %) uvedlo, že nemoc pro ně limitující není.

Graf 18.A Limitující faktory

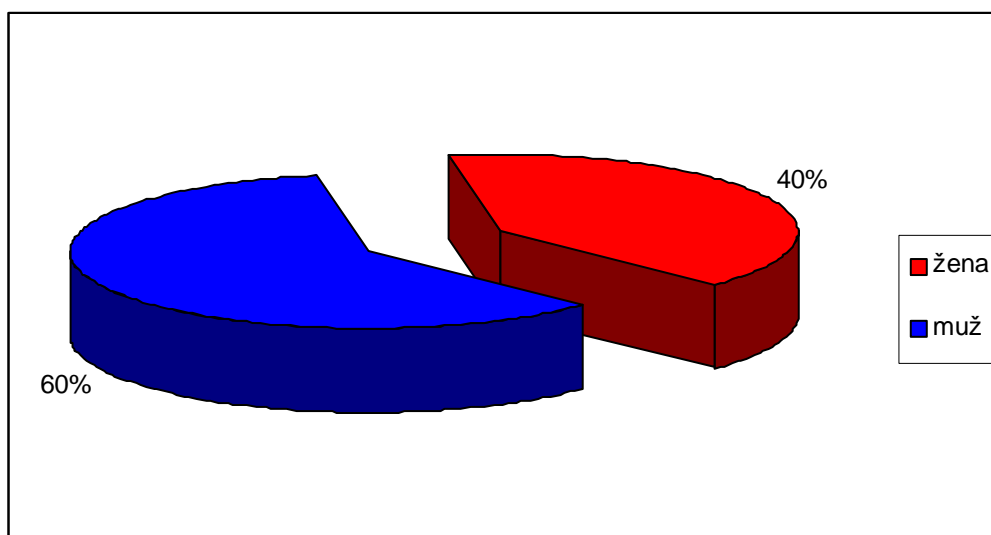


Oblasti, ve kterých jsou respondenti limitováni: pro 7 je limitující oblast oblékání a pro 4 v oblast sportu. Další odpovědi byly uvedeny 1x, a to: neschopnost práce, onemocnění je vysoce časově náročné, snižuje sebevědomí, limituje na dovolené, představuje sociální problém, limituje svědivost kůže, zhoršuje kvalitu života a limituje tam, kde je potřeba odhalit postižená místa.

4.2 Výsledky dotazníku dle modelu Dorothy Johnsonové

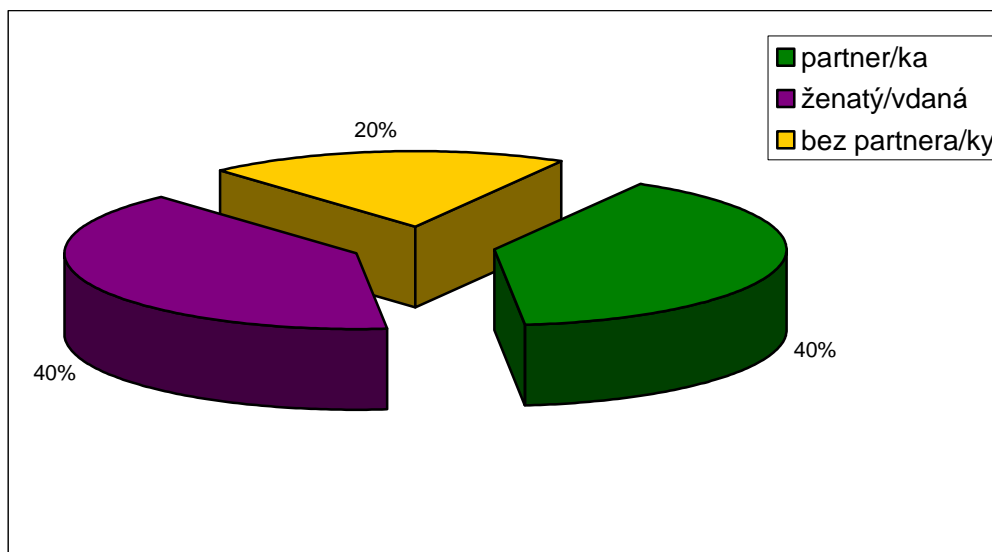
Grafy uvedené v této kapitole jsou vlastním zdrojem.

Graf 1a Poměr pohlaví



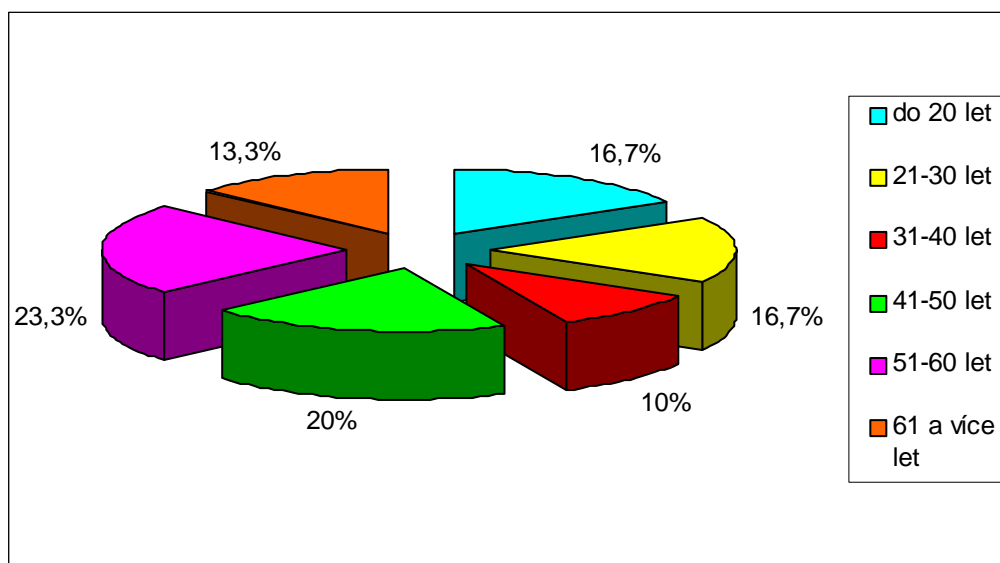
Z celkového počtu respondentů bylo 18 (60%) mužů a 12 (40 %) žen.

Graf 2a Stav respondentů



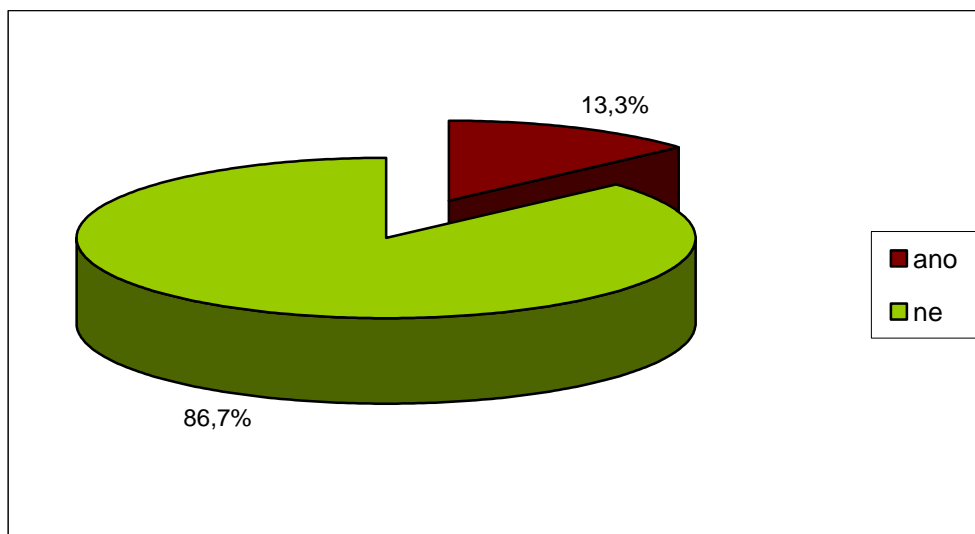
Ze 30 dotazovaných respondentů mělo 12 (40 %) partnera nebo partnerku, 12 (40 %) jich bylo v manželském svazku a 6 (20 %) bylo bez partnera či partnerky.

Graf 3a Věk respondentů



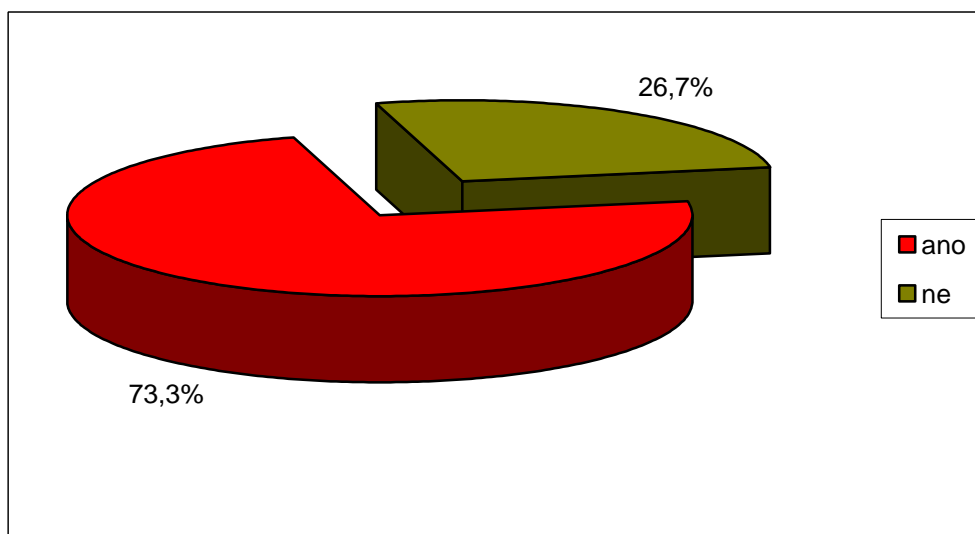
Ve věkovém rozmezí do 20 let odpovědělo 5 (17 %) respondentů, ve skupině 21 až 30 let bylo 5 (17 %) dotazovaných, dále následovala skupina 31 až 40 let. V tomto věkovém rozmezí odpověděli 3 (10 %) respondenti. Následuje skupina ve věku 41 až 50 let, těch odpovědělo 6 (20 %). Dotazovaných ve skupině 51 až 60 let bylo 7 (23 %) a ve věku nad 61 let odpověděli 4 (13 %) respondenti.

Graf 4a Ovlivnění výběru zaměstnání



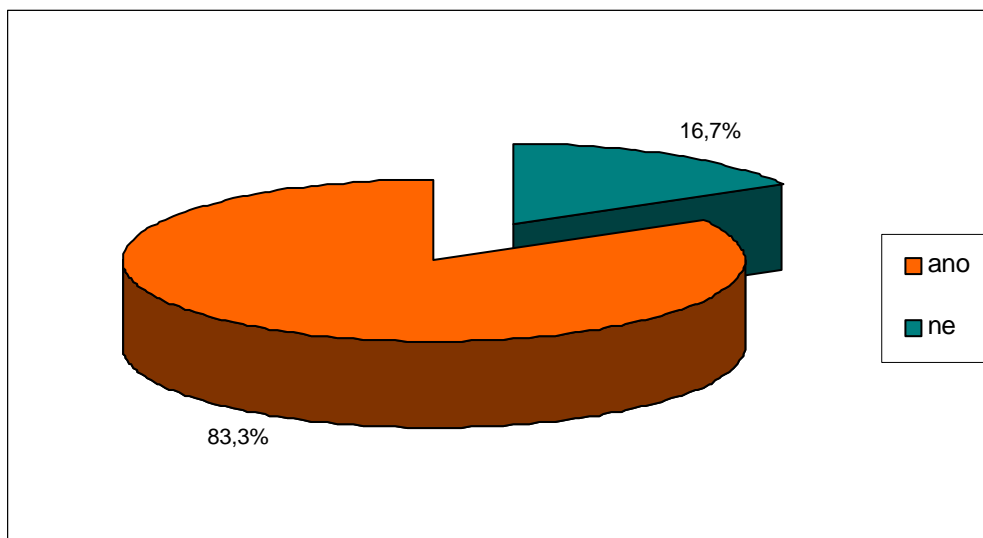
Výběr zaměstnání byl ovlivněn ve 4 (13,3 %) případech, a 26 (86,7 %) respondentů uvádí, že k ovlivnění nedošlo.

Graf 5a Vzbuzování pozornosti



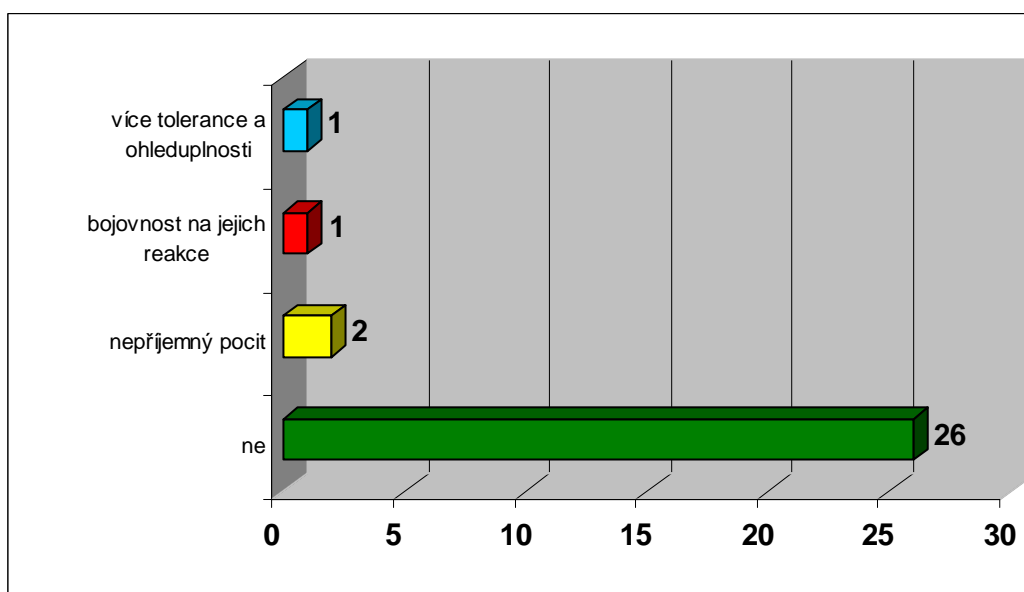
Pozornost, kterou vzbuzuje onemocnění na veřejnosti vadí 22 (73,3 %) respondentům a 8 (26,7 %) dotazovaným nevadí.

Graf 6a Pocit při odhalování



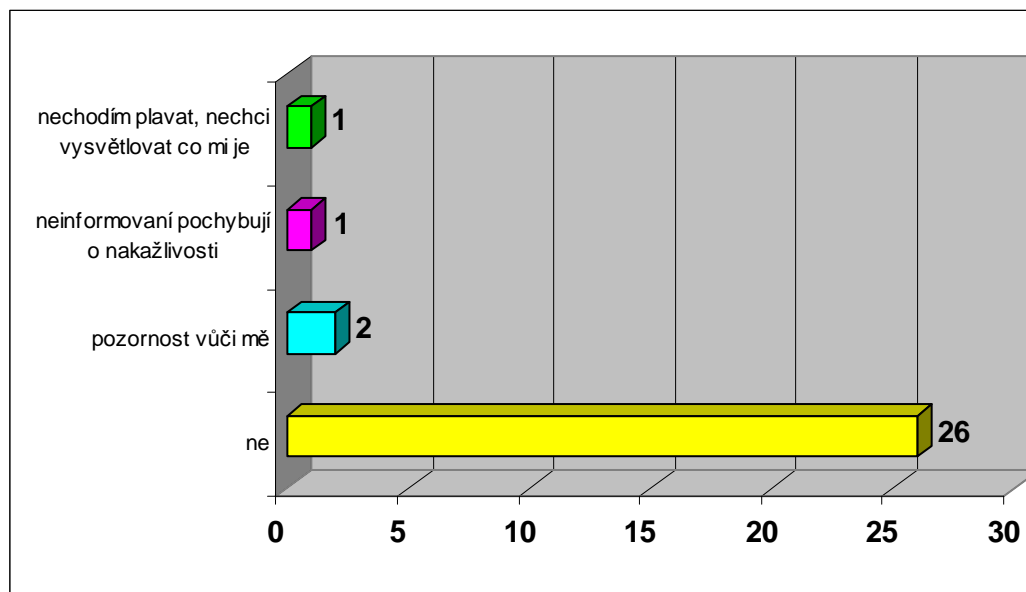
Nepříjemné je odhalování pro 25 (83,3 %) dotazovaných a naopak pro 5 (16,7 %) to nepříjemné pocity neuvádí.

Graf 7a Ovlivnění vztahu



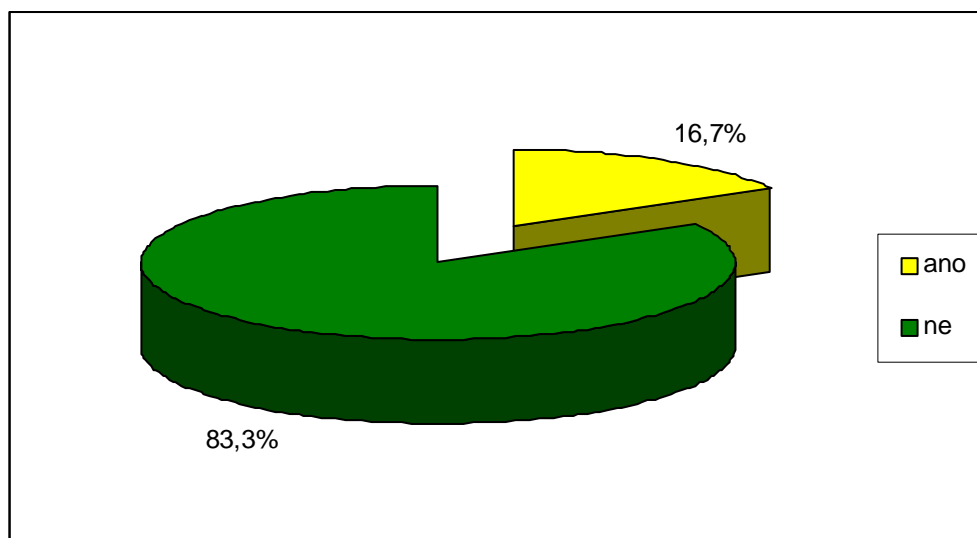
Vztahy nebyly ovlivněny pro 26 (86,7 %) respondentů a pro 4 (13,3 %) byly ovlivněny těmito způsoby: respondenti mají ve vztahu nepříjemný pocit, bojovné chování při reakcích na onemocnění a očekávají více tolerance a ohleduplnosti od ostatních.

Graf 8a Ovlivnění vztahu lidí k nemocnému



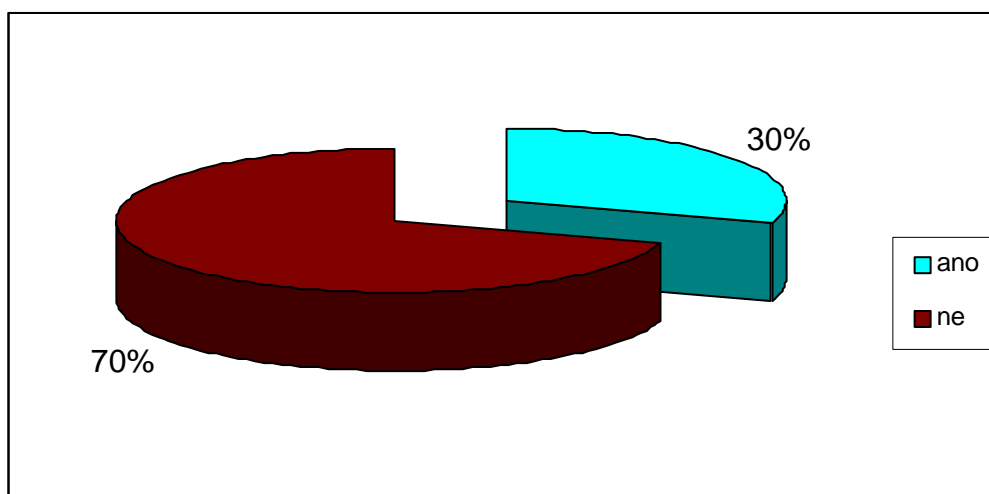
Vztah nebyl ovlivněn pro 26 (86,7 %) dotazovaných a pro 4 (13,3 %) respondenty ovlivnění nastalo v těchto případech: lidé jsou vůči nim pozornější, dále neinformovaní pochybují o nakažlivosti a jeden respondent nechodí plavat, protože ostatním lidem nechce vysvětlovat co má za onemocnění.

Graf 9a Partnerské problémy



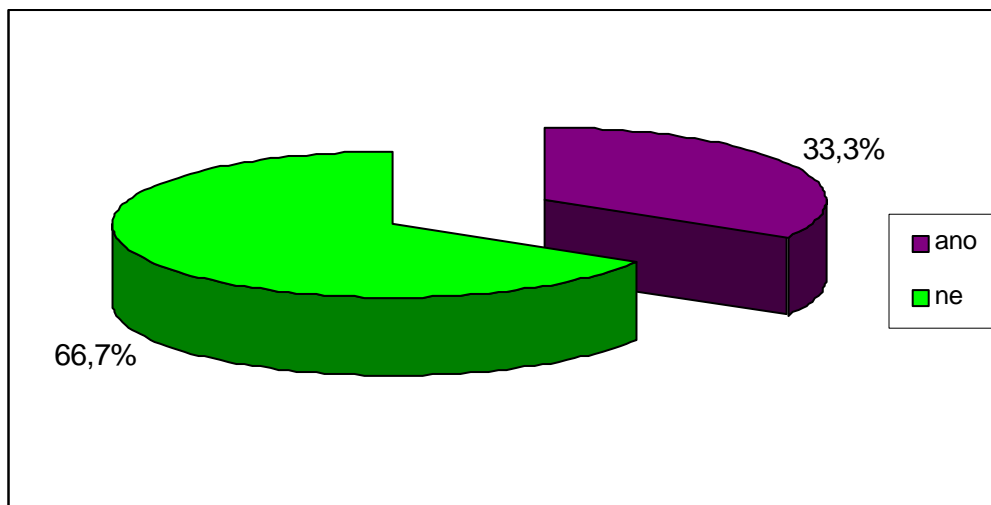
Problém najít partnera mělo 5 (16,7 %) respondentů a v 25 (83,3 %) případech problém nebyl.

Graf 10a Pocity studu



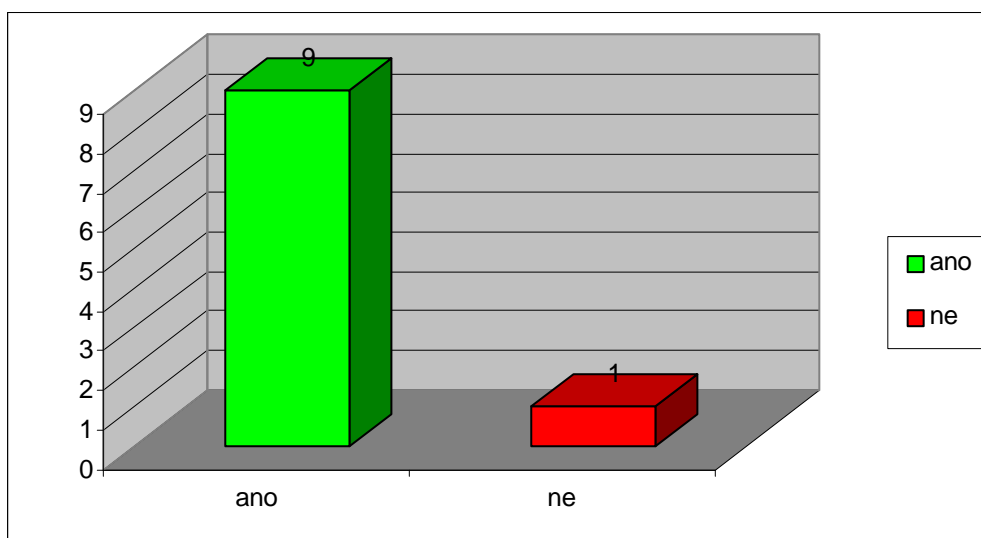
Nepříjemné je odhalovat postižená místa pro 9 (30 %) dotazovaných a 21 (70 %) nemá pocity studu při odhalování postižených míst.

Graf 11a Obavy klientů mít dítě



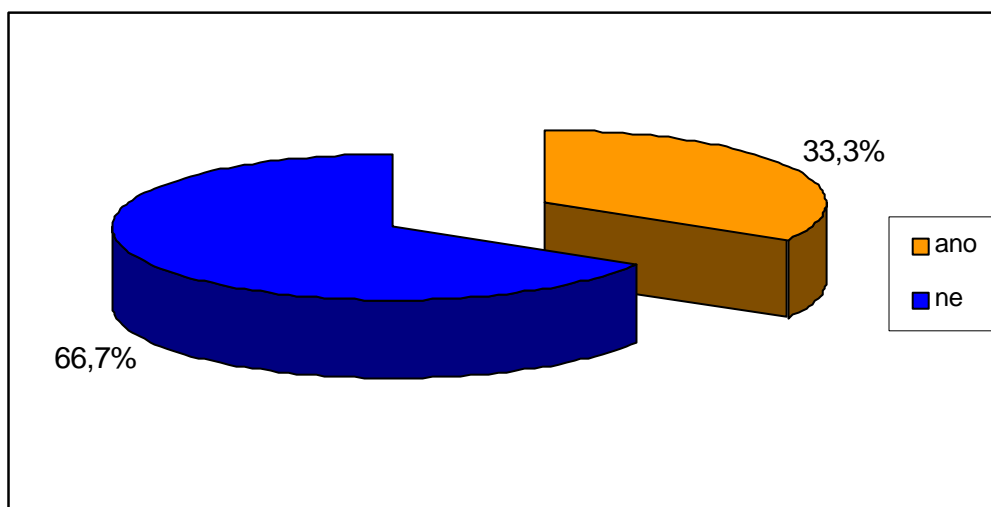
Obavy nemá 20 (66,7 %) respondentů a naopak se možného přenosu nemoci obává 10 (33,3 %) respondentů.

Graf 12a Být rodičem i přes obavy z přenosu nemoci



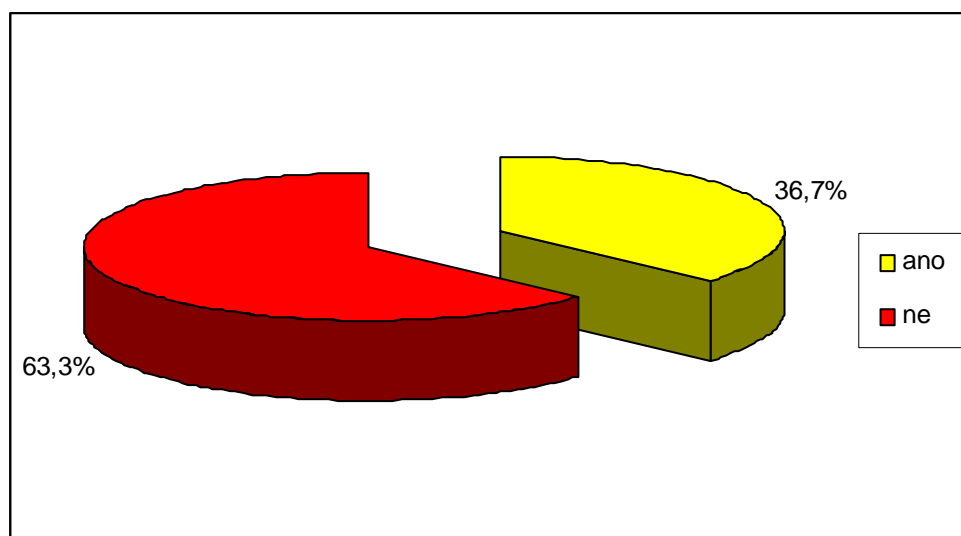
Otázka byla určena pouze pro ty, kteří na otázku č. 11 odpověděli ano. Zde tedy odpovídalo 10 respondentů, z nichž 9 (90 %) plánuje dítě a 1 (10 %) dítě neplánuje.

Graf 13a Hygiena při pobytu mimo domov



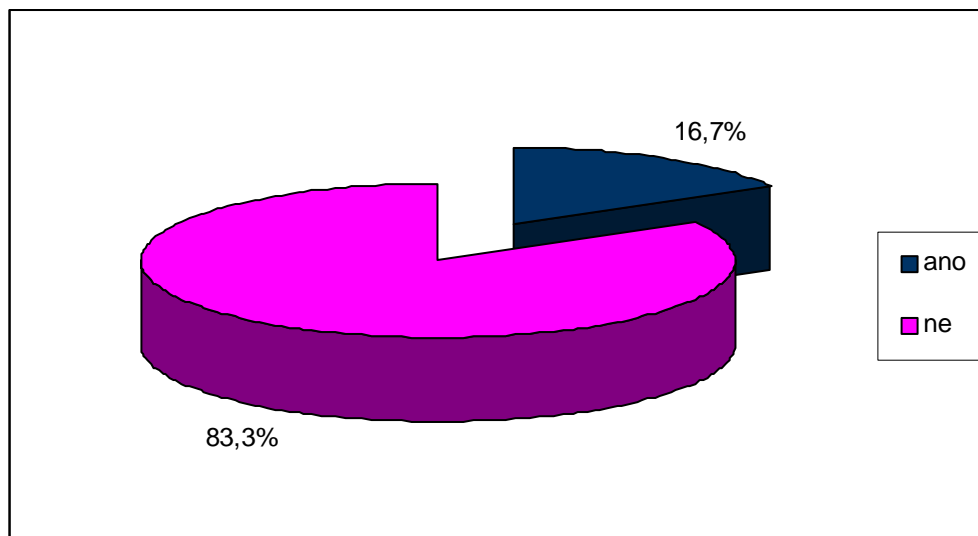
Hygiena mimo domov není obtížná pro 20 (66,7 %) respondentů hygiena, ale 10 (33,3 %) respondentů udává problémy.

Graf 14a Závislost na léčbě



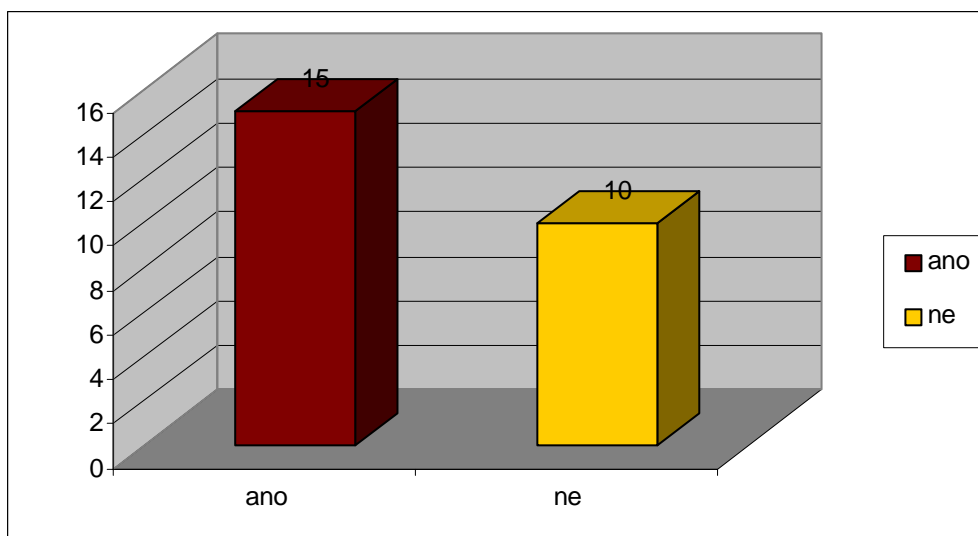
Závislost na léčbě je obtížná pro 11 (36,7 %) respondentů a 19 (63,3 %) udává, že obtíže nepocítuje.

Graf 15a Ovlivnění nemoci stravou



O možnosti, že strava ovlivňuje lupénku ví 25 (83,3 %) respondentů a 5 (16,7 %) dotazovaných udává, že tuto možnost nezná.

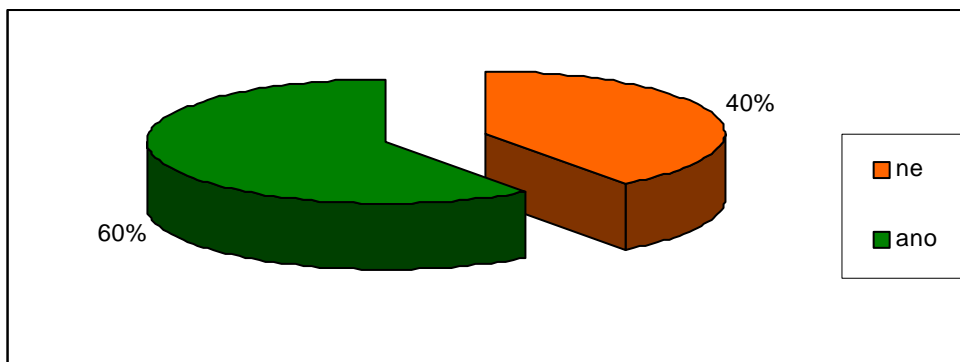
Graf 16a Dodržování dietního omezení



Zde odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku č. 15 odpověděli ano, tedy vycházíme z 25 odpovědí.

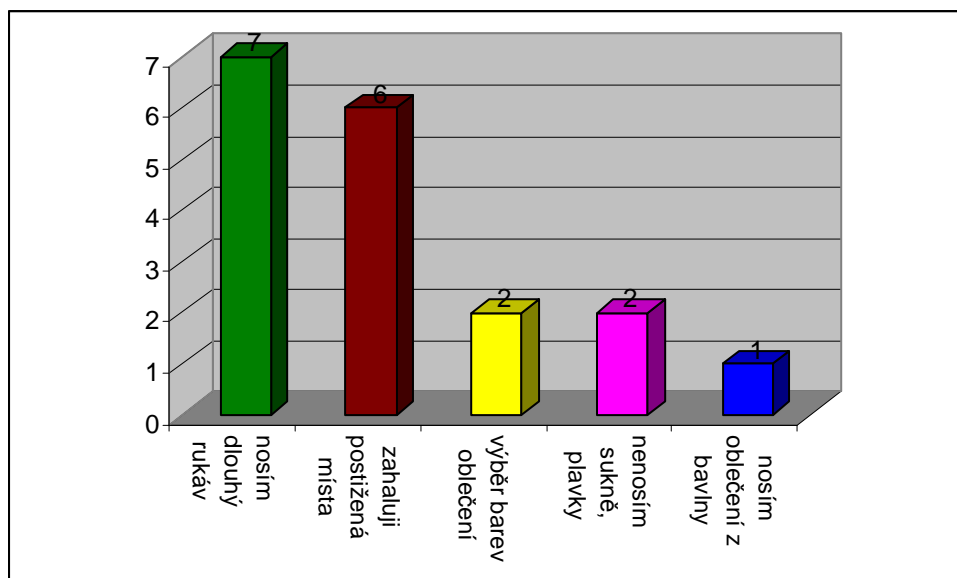
Obtíže s dodržováním dietního omezení má 15 (60 %) respondentů a pro 10 (40 %) respondentů to problém není, i přes povědomí o dietě.

Graf 17a Ovlivnění výběru oblečení



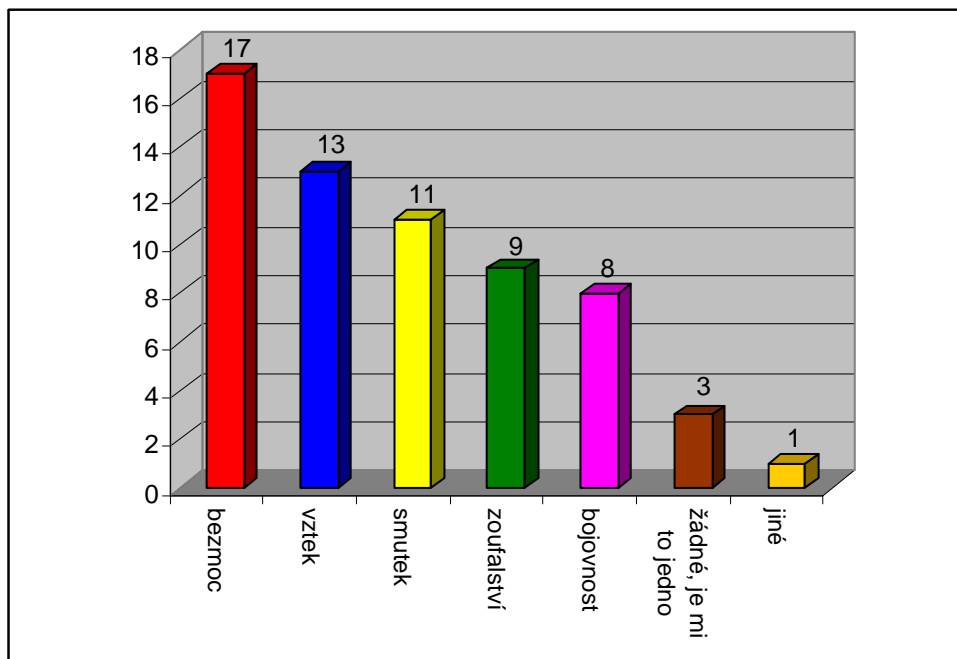
Výběr oblečení není pro 12 (40 %) respondentů ovlivněn, ale 18 (60 %) uvádí, že má výběr ovlivněný nemocí.

Graf 17a.1 Ovlivnění výběru oblečení



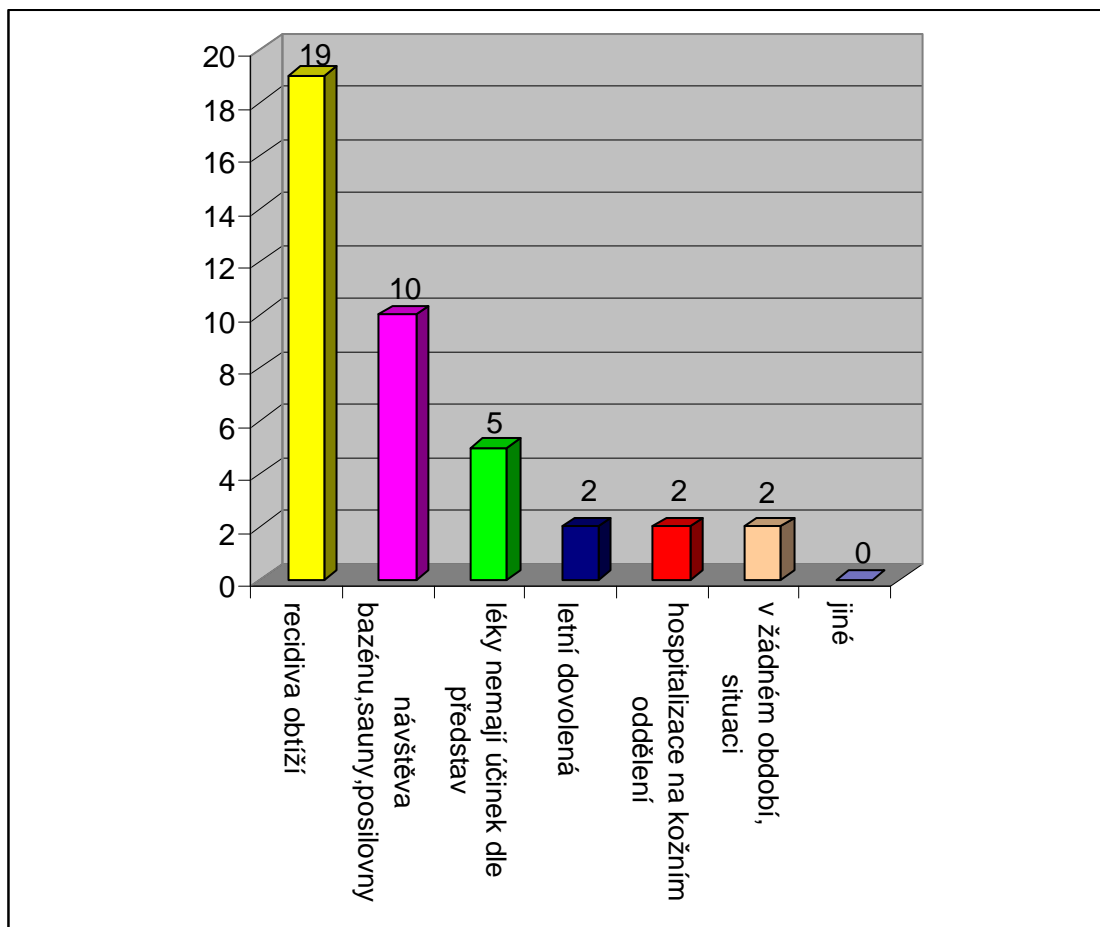
Způsoby oblékání, ve kterých jsou respondenti ovlivňováni: v 7 (23,3 %) případech nosí dlouhý rukáv, 6 (20 %) respondentů zahalují postižená místa, ve 2 (6,7 %) případech dbají na výběr barev u oblečení, v další 2 (6,7 %) dotazovaní nenosí sukně a plavky a v 1 (3,3 %) případě nosí respondent pouze oblečení z bavlny.

Graf 18a Pocity při recidivě projevů



Zde byla možnost zaškrtnout více odpovědí. Pocit beznoci uvedlo 17 respondentů, vztek 13 a smutek 11, zoufalství 9, bojovnost 8 dotazovaných. Ve 3 případech nevyvolávala recidiva žádné pocity a 1 respondent odpověděl jiné, a to smířením.

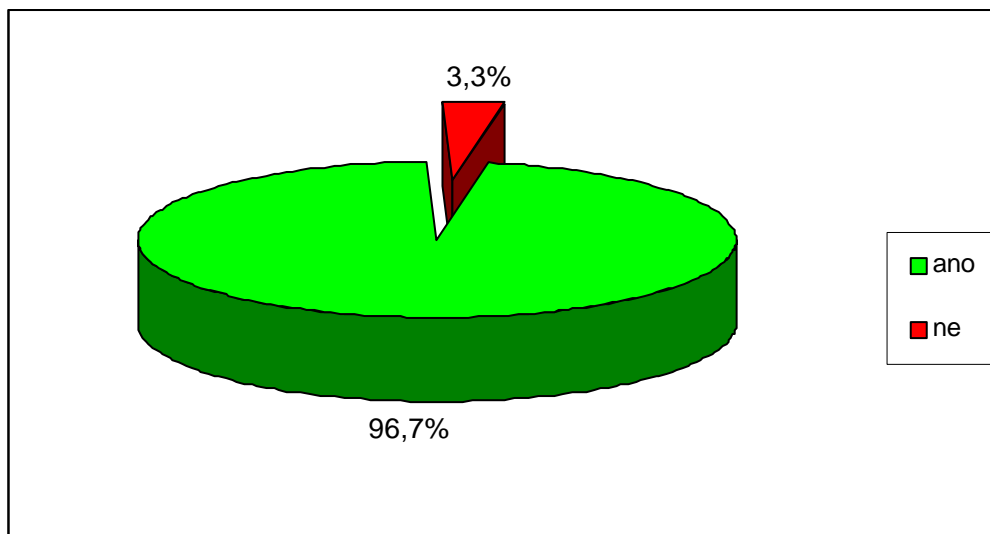
Graf 19a Období gradace



Zde měli respondenti uvést, v jakém období výše zmiňované pocity gradují.

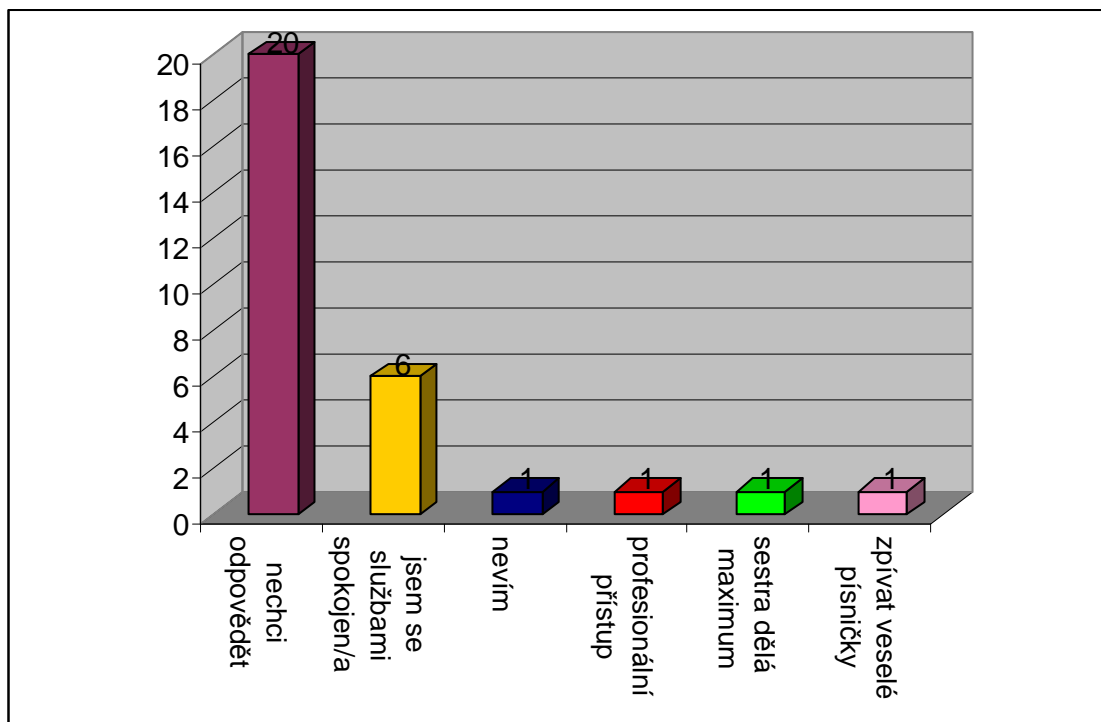
Dotazovaní měli možnost více odpovědí. Gradace pocitů vzniká u 19 respondentů při recidivě obtíží, pro 10 při návštěva bazénu, sauny či posilovny. Možnost, že léky a procedury neúčinkují tak, jak by si představovali uvedlo 5 respondentů a 2 označili letní dovolenou. Hospitalizace vyvolává gradaci pocitů u 2 dotazovaných a 2 respondenti nepocítují tyto pocity v žádném období či situaci. V dotazníku byla nevyužita možnost dopsat jinou situaci.

Graf 20a Všeobecná sestra a její přístup ke klientovi



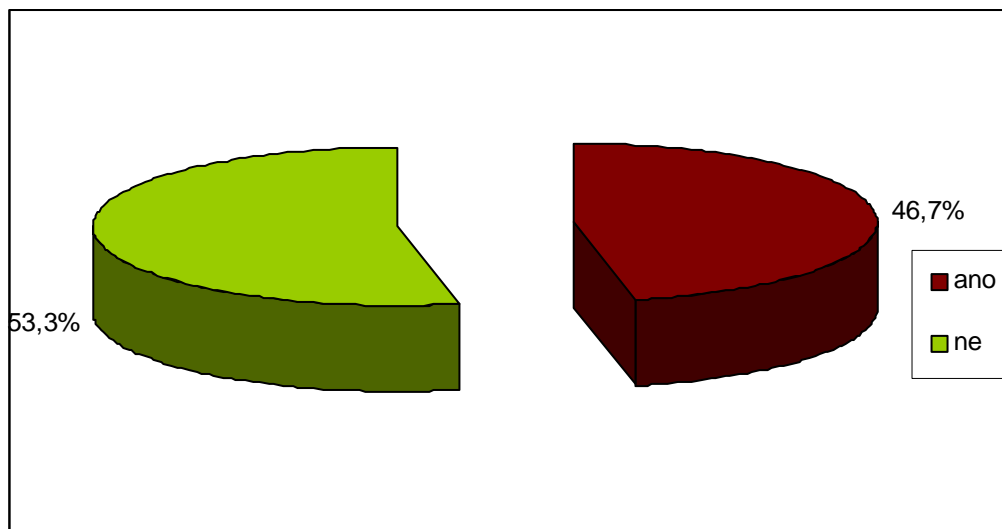
Sestra plní očekávání u 29 (96,7 %) respondentů a v 1 (3,3 %) případě očekávání nesplňuje.

Graf 21a Návrhy intervencí



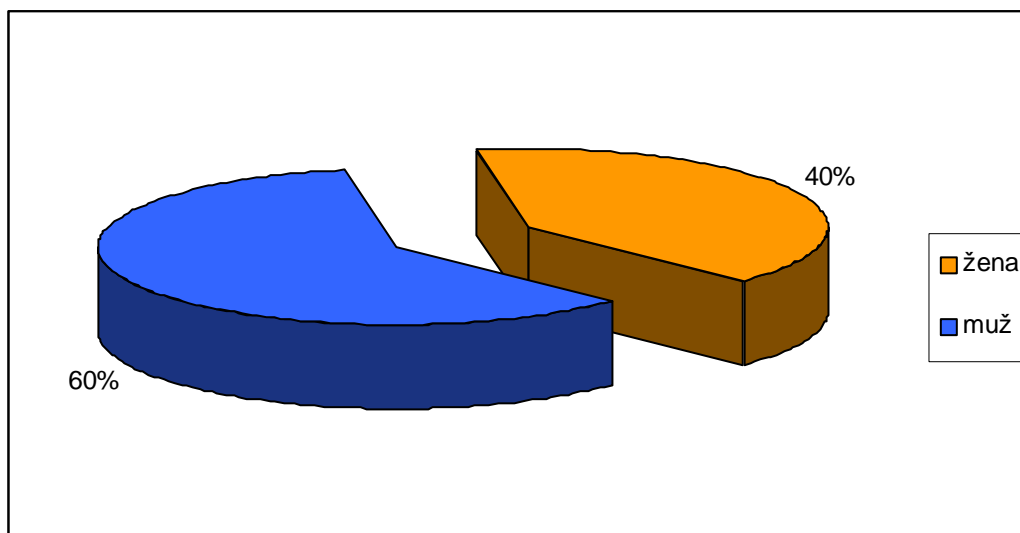
Se službami sestry je spokojeno 6 (19,9 %) dotazovaných a 1 (3,3 %) neví co by měl očekávat. Dále profesionální přístup očekává 1 (3,3 %) a 1 (3,3 %) dotazovaný si myslí, že sestra dělá maximum. Dále 1 (3,3 %) respondent by chtěl, aby sestra zpívala veselé písničky. Na otázku nechťelo odpovědět 20 (66,6 %) respondentů.

Graf 22a Požadavek na rozhovor



Rozhovor se sestrou o problémech by byl přínosný pro 14 (46,7 %) respondentů a pro 16 (53,3 %) by takový rozhovor příjemný nebyl.

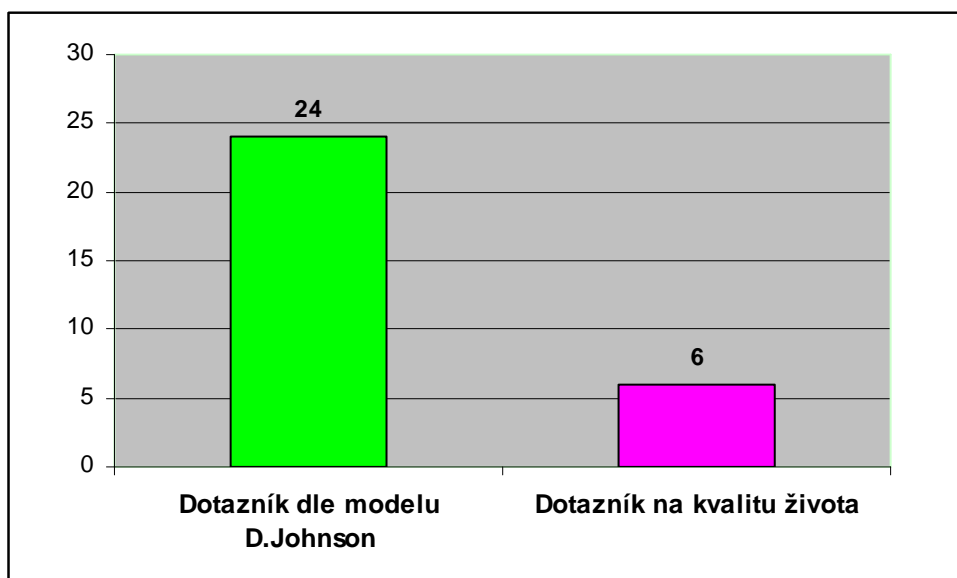
Graf 23a Intervence sestry



Sestra, která by hájila zájmy klienta a tlumočila jeho pocity lékařovi by uvítalo 12 (40 %) respondentů a 18 (60 %) dotazovaných by si takovou službu nepřálo.

4.3 Srovnání dotazníků

Graf uvedený v této kapitole je vlastním zdrojem.



Po vyplnění obou dotazníků vidíme, že z důvodu lepšího vystižení kvality života, označilo 24 (80%) respondentů dotazník vycházející z modelu D. Johnsonové jako citlivější k problémům a 6 (20 %) standardizovaný dotazník na kvalitu života.

5. Diskuse

Cílem práce bylo zmapovat dopady lupénky na život takto nemocných. Výzkum byl prováděn na vzorku klientů s onemocněním v různých zdravotnických zařízeních ve Středočeském a Jihočeském kraji. Cílem bylo zmapovat kvalitu života a určit, který dotazník lépe vystihuje problematiku takto nemocných. Standardizovaný dotazník na kvalitu života dostalo 100 respondentů a 30 z nich obdrželo také druhý dotazník zaměřený na kvalitu života dle ošetřovatelského modelu Dorothy Johnsonové

První standardizovaný dotazník na kvalitu života vycházel z potřeb člověka. Naše potřeby vycházejí z pocitů, že nám něco chybí či toužíme, chceme něčeho dosáhnout a potřeby musí být saturovány, abychom uspokojili naše tužby. Pokud jsou saturované naše potřeby, tak je to cesta ke kvalitnímu životu. Při sestavování otázek jsem vycházel z pyramidu potřeb dle Abrahama Maslowa (viz příloha 4).

Ve výzkumném souboru bylo 41 mužů a 39 žen. Z toho bylo 41 v manželském svazku, 21 respondentů měla partnera či partnerku a v současné době bez partnera či partnerky bylo 18 dotazovaných. Tento prvek jsme sledovali z důvodu, že lupénka má vliv na partnerské vztahy. Vzhled kůže má velkou společenskou významnost (25).

Nejčastější věkovou skupinou mezi dotazovanými byli jedinci ve věku 51-60 let (22,5 %). Nejméně nemocných s lupénkou bylo ve věku do 20 let (10 %). S klesající tendencí odpovídali respondenti ve věku 21-30 let (20 %), 41-50 let (18,8 %), 31-40 let (17,5 %), 61 a více let (11,2 %). Bohužel nám v dotazníku neodpovědělo více respondentů ve věkové skupině do 20 let, přestože víme, že v tomto věku nejčastěji onemocní klienti. Domníváme se, že právě v této skupině je nejvíce ovlivněna kvalita života.

Literatura uvádí, že největší vrchol lupénky je mezi 16. a 20. rokem života (23). Následující výsledky se s dostupnými zdroji shodují. Do věku 20 let se lupénka začala projevovat u 50 % dotazovaných. Onemocnění se začalo u 20 % dotazovaných projevovat mezi 21-30 lety. Ve věkovém rozmezí 31-40 let u 10 % klientů, 41-50 let též 10 % a po 51 roce a výše rovněž u 10 % respondentů. Literatura dále uvádí,

že onemocnění může propuknout v kterémkoli věku (23), což rozložení odpovědí respondentů potvrzuje.

Respondenti uvedli, že mají v 90 % dostatek informací o onemocnění a pouze 10 % uvedlo, že dostatek informací nemá. Pokud nejsou klienti dostatečně poučeni, může to vyvolávat mylné představy, izolaci či dokonce beznaděj. Dále výzkum sledoval, zda jsou respondenti dostatečně poučeni, jak pečovat o pokožku. Dostatečně je poučeno 56,2 %, poměrně dostatečně uvedlo 23,8 %, dobře je poučeno 15 % a 5 % je poučeno poměrně nedostatečně. Sestra v ordinaci by se měla zaměřit na dostatečnou edukaci klientů, jak v oblasti poznatků o onemocnění tak dostatečné a správné péči o pokožku.

V dotazníkovém šetření jsem se zaměřila také na vnímání nemoci. Ptala jsem se, co pro nemocného představuje lupénka. Pro 43,8 % respondentů znamená nemoc, pro 26,2 % problém, a pro 12,5 % handicap. Naopak pro 11,2 % je onemocnění překážka a 5,1 % uvedlo, že to není ani jedna z možností. V možnosti otevřené odpovědi byla nemoc označena jako přítěž. Z uvedených výsledků vyplývá, že lupénka je nepříjemný každodenní faktor, který v nás může budit nepříjemné pocity, vyvolávat sympatie k druhým či omezovat kontakt s okolím.

V další otázce jsem zjišťovala, kdo z rodiny nemocných měl lupénku. V 27,5 % ji měli rodiče, v 17,5 % byly postiženi sourozenci, prarodiče byly uvedeni v 7,5 %, dcera nebo syn v 6,3 % a rodiče i prarodiče byly uvedeni v 3,7 %. Výsledky demonstrují, že lupénka je onemocnění, na kterém se převážně podílí genetické faktory, ale u 37,5 % jsou v převaze nejspíše provokační faktory, které mohou lupénku odstartovat, aniž by se do té doby v rodině vyskytla (23).

Dále byly otázky zaměřeny na kvalitu života. Odhalovat postižená místa na veřejnosti je nepříjemné pro 68,8 % dotazovaných a naopak pro 31,2 % to problém nepředstavuje. Z výzkumu vyplynulo, že nejvíce vadí odhalování věkové skupině mezi 21-30 lety a 51-60 lety. Domnívali jsme se, že nemoc bude více ovlivňovat mladší věk, ale ukázalo se, že nemoc je zátěží v kterémkoli věku. Pokud to vezmeme z hlediska problematiky zaměstnání, tak negativní zkušenost nemá 86,2 % a u 13,8 % byla zaznamenána negace v souvislosti s onemocněním. Ve společnosti rostou nároky

na vzhled kůže a ve společnosti má podoba kůže stále větší váhu, souvisí s nadějí získat profesionální postavení a v neposlední řadě výraz kůže upevňuje naše sebevědomí (25).

Největší dopad má onemocnění na sebepojetí klienta, záleží na tom, jak se on sám vnímá a hodnotí. Nemocný nezůstává v ústraní, ale stýká se s přáteli, spolupracovníky a ostatními lidmi mimo domov (9, 15). Z tohoto důvodu, jsme zjišťovali výběr aktivit, které jsou nepochybně jednou z komponent kvality života. Ovlivnění sportovních či kulturních aktivit nastalo u 27,4 % dotazovaných a 72,4 % problémy v této oblasti neguje. Oblasti, ve kterých nastalo ovlivnění: oblast sportu a vodní aktivity - plavání.

Partnerské vztahy a jejich navazování byly také jednou z oblastí, na kterou jsme se ptali. Problémy při hledání partnera mělo 20 % respondentů a u 80 % dotazovaných se problémy nevyskytly. Sexuální život, který je součástí partnerství byl ovlivněn u 21,2 % a 78,8 % respondentů problémy neuvádí. S kůží nejvíce souvisejí dotyky, jsme jim vystavováni již od narození. V dotyku je láska, uspokojení, hřejivost či intimita, což je základ v partnerském vztahu (25). Zde jsme předpokládali, že bude více odpovědí, které by potvrzovali problémy v partnerském životě. Samozřejmě jsem rád, že tomu tak není, ale je těžké říci, zda to není tím, že v dotazníku bylo poměrně málo respondentů v mladém věku. Spíše odpovídali starší respondenti, kteří otázku partnerství mají již vyřešenou.

S kvalitou života souvisí i dostupnost léčby a kvalita poskytované péče. Většina dotazovaných, a to 76,3 % využívá péče kožního lékaře a 21,2 % má svého lékaře, který je specializovaný v léčbě této nemoci. Možnosti alternativní medicíny, využívá pouze 2,6 % respondentů. V zařízeních je dle dotazovaných v 47,4 % poskytována výborná péče, ve 36,3 % je péče chvalitebná, dobrá byla označena u 15 % a pouze pro 1,3 % je péče dostatečná. Vystává zde otázka, zda je kompetentnější kožní lékař či lékař, který má přímo specializaci na tuto nemoc. Dle výsledků je více jak u poloviny respondentů léčba výborná až chvalitebná, z čehož nelze jednoznačně říci, která z péče je lepší. Spíše záleží na přístupu lékaře k jednotlivému klientovi a také na tom, co klient očekává a s jakým přáním přichází. Pokud je klient spokojen s péčí, která je mu poskytována má pocit uspokojení, cítí, že léčba je úspěšná a v rovnováze s tím, co

očekává. Naopak pokud je se službami nespokojen může to vyvolat pocity beznaděje a bezmoci.

Dostupnost léčebných prostředků a procedur souvisí s množstvím peněz, které do léčby investujeme a tím úměrně i pocit, zda je pro nás to co by jsme chtěli dostupné. Peněžní rozmezí 0-200 Kč investuje 42,5 % a 201-400 Kč investuje 40 %. Poslední možnost byla 401 a více Kč, a to měsíčně investuje do léčby 17,5 %. Z výsledků dotazníku vyplynulo, že nejvíce do léčby investují věkové skupiny 21-30 let a 51-60 let. S finanční stránkou také souvisí dostupnost prostředků a procedur. Dle výsledku výzkumu vychází, že pro 66,2 % prostředky dostupné jsou, ale pro 33,8 % bohužel ne. Onemocnění má značný sociální dopad na jedince, a tak by bylo důležité, kdyby mohl nemocný využít k léčbě onemocnění všechny dostupné prostředky.

Poslední otázka dotazníku byla zaměřena na limity v životě, které s sebou onemocnění přináší. Pro 23,7 % je limitující a pro 76,3 % respondentů onemocnění limitující není. Dle respondentů limituje v těchto oblastech: oblast sociálních kontaktů: sportu, práce a lupénka je sociálním problémem, limituje na dovolené. Oblast pohodlí (komfortu): oblékání, limituje tam, kde musí odhalit postižená místa a omezuje svědivost, kterou lupénka vyvolává. Nemocní často zahalují postižená místa do dlouhých rukávů a kalhot, a to i přes vysoké teploty venku, což může vyvolávat dyskomfort, zvýšené pocení a pocit nečistoty. Oblast sebepojetí a sebekoncepcce: vysoká časová náročnost, onemocnění snižuje sebevědomí a zhoršuje kvalitu života. Bylo by zajímavé, kdyby byla v dotazníku zařazena škála, na které by respondenti ukázali, jaká je podle nich kvalita jejich života, zda je či není porušená.

Druhý dotazník dle modelu Dorothy Johnsonové vychází z pojetí, že klient je vnímán jako behaviorální systém, který by měl být v rovnováze. Systém klienta je tvořen 7 subsystemy, podle kterých byly tvořeny otázky v dotazníku (viz. kapitola 1.9). Dotazník se skládal ze 23 otázek. Otázky byly zaměřené na vliv onemocnění na jednotlivé subsystemy modelu. Z tohoto důvodu diskutujeme z pohledu jednotlivých subsystemů a ne z pohledu výsledků dotazníku.

V dotazníku byly otázky zaměřené na pohlaví, stav a věk respondentů. Výsledky jsou uvedeny v grafu 1a až 3a a nemají zásadní vliv na výsledky výzkumu.

Subsystém shromažďování a sounáležitosti.

Zjišťovali jsme zda nemoc ovlivnila vztah k ostatním lidem. Ve 13,3 % respondenti uvedli, že vztah je ovlivněn a to těmito způsoby: ve vztahu mají dotazovaní nepříjemný pocit, mají bojovné chování při reakcích na jejich onemocnění a očekávají více tolerance a ohleduplnosti od ostatních. U 86,7 % respondentů nemoc vztahu neovlivnila. Naopak další otázka byla zaměřena na ovlivnění vztahu ostatních lidí k nemocnému. Ve 13,3 % byl vztah ovlivněn, a to následujícím způsobem: lidé jsou vůči nemocným pozornější, neinformovaní pochybují o nakažlivosti a jeden respondent uvedl, že nechodí plavat, protože ostatním nechce vysvětlovat co má za nemoc. Pro 86,7 % nebyl vztah ovlivněn. Nemocný nezůstává doma, ale stýká se pravidelně s ostatními lidmi, spolupracovníky, rodinou či zdravotnickým personálem a všechny tyto vztahy mohou být ovlivněny nemocí. Jeho subjektivní pocit vychází z psychického vnímání a spokojenost v určitých situacích z toho, co jsme očekávali a s čím jsme to porovnávali (5, 15). Proto jsme se zde ptali na ovlivnění vztahů, které jsou v životě pro něj důležité.

Nepříjemné pocity při odhalování postižených míst na veřejnosti má 83,3 % dotazovaných, k čemuž může vést nadměrná všímavost lidí okolo nás či prostá zvědavost a 16,7 % nepříjemné pocity neguje. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že odhalování vadí spíše starší věkovým skupinám, ale výsledky jsou zde velmi vyrovnané. Předpokládali jsme, že nemoc bude ovlivňovat spíše mladší věkové skupiny, ale lupénka je náročná v kterémkoli věku. Vzhled kůže má v sociálních kontaktech velkou váhu a výraz kůže upevňuje naše sebevědomí. (24).

Osoby, které se hůře vyrovnávají s onemocněním mohou trpět pocity méněcennosti, frustrací či pocitů opovržení ze strany společnosti. Psychika nemocného je křehká a stačí málo, a může dojít k narušení. To co psychosociální stránku ovlivňuje je choroba sama o sobě, vleklý a často recidivující průběh, namáhavá léčba a v neposlední řadě ne příliš společensky přijatelný vzhled kůže. Chronická nemoc zvyšuje nároky na adaptaci člověka, na jeho úsilí a motivaci. Klient je nemocí postaven před úkol zvládat problémy spojené s nemocí, vyrovnat se s ní a akceptovat nutné diagnostické a terapeutické postupy. Duševní stránka klienta a prožívání nemoci jsou důležité při léčbě a ošetřování (12). Z výzkumu vyplynulo, že nemocný s lupénkou

může být vystaven nepříjemným pohledům, ale bohužel i poznámkám či pochybnostem o tom, zda není nakažlivý. Z těchto důvodů vyplývá, že bychom měli zajistit větší informovanost společnosti o této chorobě, se kterou se v dnešní době setkáváme stále častěji.

Ošetrovatelské diagnózy vyplývající z výsledků :

- a) 00097 – Nedostatek zájmových aktivit v souvislosti s nemožností vykonávat zájmové činnosti kvůli onemocnění a obav z přijetí okolím
- b) 00054 – Riziko sociální izolace v souvislosti s negativními pocity kvůli nemoci a s nepřijatelným vzhledem těla

Více informací k diagnózám viz. Plán péče, příloha č.5.

Subsystém závislosti.

Mapovali jsme, zda respondentům vadí pozornost, kterou může vzbuzovat jejich onemocnění. Všímavost ostatních lidí vadí 73,3 % dotazovaných, proto je znepokojující, že nemocných je do značné míry ovlivněn v sociálním a společenském životě. Straní se společnosti, návštěv veřejných prostorů, jako jsou bazény, posilovny. Tyto změny mohou mít za následek uzavírání se do sebe či změny na psychice, která už je takto v mnoha případech poznamenána onemocněním.

Dále jsme zjišťovali, zda by bylo klientům příjemné, kdyby si mohly se sestrou promluvit o jejich problémech. Pro 46,7 % by to přínosné bylo a pro 53,3 % by to přínos nemělo. Zde nejsou odpovědi jednoznačné a ukazuje se, že klienti buď nemají v sestry důvěru nebo nejsou zvyklí, že by moderní sestra mohla pro ně být dobrým partnerem. Zde jsme vycházeli z kompetencí a rolí sestry, které může využít při práci s klientem, jako například role poradkyně, komunikátorky či obhájkyně (20).

Dále jsme zjišťovali, zda by respondenti chtěli možnost svěřovat se sestře s dotazy, pokud mají problém říci je lékaři. Výzkum ukazuje, že 40 % by takovou službu uvítalo a využilo, naopak 60 % takové služby neočekává. Zde se tedy naskytá otázka, zda více nezviditelnit možnosti, které sestra má při aplikaci intervencí, které jsou náplní jejich rolí (ošetřovatelka, poradkyně, učitelka, obhájkyně, komunikátorka, manažerka a výzkumnice) (20).

Ošetřovatelské diagnózy vyplývající z výsledků:

- a) 00078 - Neefektivní léčebný režim v souvislosti volby neúčelné činnosti v péči o pokožku, eliminace rizikových faktorů onemocnění, nedodržení preventivních opatření, léčby a péče o pokožku, nezahájení léčebných opatření
- b) 00108 – Deficit sebepéče při koupání a hygieně v souvislosti s neznalostí správné péče, nemožností opatřit si a udržet zdroje vody, neschopností umýt si celé tělo nebo jeho části, neschopností zaopatřit si potřeby ke koupání
(spojeno se sociálním prostředím a úrovní života)

Více informací k diagnózám viz. Plán péče, příloha č.5.

Subsystém vylučování.

Na otázku ovlivnění oblékání kvůli projevům onemocnění odpověděli respondenti, že výběr není ovlivněn u 40 %, ale 60 % má nemocí ovlivněný výběr oblečení, a to tímto způsobem: dotazovaní nosí dlouhý rukáv, zahalují postižená místa, dbají na výběr barev u oblečení, nenosí sukně a plavky a nosí například pouze oblečení z bavlny. Ložisko lupénky je suché a kryté stříbřitými šupinkami, které se olupují. Jsou nejčastěji postižená predilekční místa jako lokty, kolena, bérce a vlasatá část hlavy (22, 23). S uvedenými fakty lze snadno vysvětlit ovlivnění oblékání nemocí. Nemocní se mohou i v největších vedrech zahalovat postižená místa do dlouhých rukávů a kalhot, dbají na výběr takových barev, kde by nebyly vidět šupinky, které se jim olupují a mohou se cítit flustrovaně, pokud jsou oblečeni spoře, jako například v plavkách.

Ošetřovatelská diagnóza vyplývající z výsledků:

- a) Nadměrná sekrece šupin z pokožky v souvislosti s onemocněním
- b) 00005 – Riziko nerovnováhy tělesné teploty v souvislosti s nevhodným druhem oblečení dle teploty prostředí
- c) 00167 – Ochota zlepšit sebepojetí v souvislosti s nadměrným šupením kůže

Více informací k diagnóze viz. Plán péče, příloha č.5.

Subsystém příjmu potravy.

Lupénku zhoršuje stres, některé léky, infekce, ale i konzumace alkoholu, nadměrné kouření a dráždivá a vysocekalorická strava (23, 24). O ovlivnění lupénky stravou ví 83,3 % respondentů a pro 60 % z nich je obtížné dodržovat doporučenou stravu. O možnosti ovlivnění nemoci stravou neví 16,7 % dotazovaných.

V dnešní době se dbá na zdravý životní styl, který v případě lupénky je důležité zmínit. Více jak polovina respondentů ví, že strava nemoc ovlivňuje, bohužel z tohoto počtu opět více jak polovina má problém s dodržováním dietního omezení. Možná intervence v této souvislosti by byla větší osvěta o možnostech stravy. Jednou z možností jsou letáky či kuchařky, které by klienti našli v ordinacích lékařů nebo v rámci medializace onemocnění by byla možnost natočit několik dílů seriálu o vaření, kde byla vidět správná strava a její úprava při různých onemocněních, které se vyskytují v populaci. Myslíme, že tato cesta by byla přístupnější pro mnoho lidí a druhotným přínosem by byly informace pro ostatní o onemocnění.

Ošetřovatelské diagnózy vyplývající z výsledků:

- a) 00163 – Ochota ke zlepšení výživy v souvislosti s nevhodným stravovacím návykem, nedostatkem informací a touhy klienta zlepšit svoje návyky ve stravě
- b) 00161 – Ochota doplnit deficitní vědomosti v souvislosti s nedostatkem informací, uvědoměním si potřeby zdokonalení v problematice, setkáním s problémem (diagnóza použitelná na více subsystémů)

Více informací k diagnóze viz. Plán péče, příloha č.5.

Subsystém sexuality.

Partnerské vztahy nejsou ovlivněny u 83,3 % dotazovaných, ale 16,7 % respondentů se setkala s problémy při navazování partnerského vztahu. Odhalování postižených míst před partnerem je obtížné pro 30 % respondentů. Nemoc se intenzivně promítá do rodinných a partnerských vztahů, kdy může například dojít ke změně postavení v partnerství. Postižená místa na kůži mohou partnera odpuzovat, ale

i nemocný může od sebe partnera odhánět, protože se stydí a není mu pohled na kůži příjemný (15).

V dotazníkovém šetření jsem se zaměřila také na možnost přenosu nemoci na potomky. Možného přenosu se obává 33,3 % respondentů, z nichž 90 % plánuje dítě a naopak strach nepocítuje 66,7 % dotazovaných. Jednou z teorií pro vznik nemoci je teorie genetická, podporuje jí výskyt nemoci v rodině a spojení s HLA systémem. Není, ale jasné o jaký typ dědičnosti by se mělo jednat, ale nejspíše o polygenní. Nelze jednoznačně zachytit v rodinách vzory dědičnosti, ale u zdravých rodičů je asi 12 % případů vypuknutí nemoci a pokud jsou postiženi oba rodiče je pravděpodobnost vzniku nemoci asi 50 % (1).

Ošetřovatelské diagnózy vyplývající z výsledků:

- a) 00065 – Neefektivní sexuální život v souvislosti s postrádáním blízké osoby, obavami z odmítnutí kvůli nemoci a zhoršení vztahu s blízkou osobou kvůli nemoci
- b) 00148 – Strach v souvislosti s odmítnutím blízkou osobou kvůli nemoci, negativními pocity vyvolanými nemocí a obavami z budoucnosti (jak se klient vyrovná s nemocí)
(diagnóza použitelná na více subsystémů)

Více informací k diagnóze viz. Plán péče, příloha č.5.

Subsystém agresivity.

Pocity, které vyvolává onemocnění či které mohou mít respondenti při navrácení projevů po předešlém ústupu jsou s klesající tendencí bezmoc byla, vztek, smutek, zoufalství, bojovnost a smíření. Myslím, že právem byla bezmoc označována nejvíce, protože i přes veškerou péči o pokožku, užívání mastí či léků a docházení na procedury se mohou projevy lupénky zhoršit či na místech, kde vymizely znova objevit a tak pocíťování bezmoci je pochopitelné. Míru spokojenosti se zdravotním stavem a množstvím potíží určují dva psychologické faktory, a to očekávání spojená s naším zdravím a zdravím těch, se kterými se srovnáváme. Lupénka je nemoc vleklá, zdoluhavá a obtěžující a může připravit do života mnoho těžkých situací. Přináší stres a ten je třeba zvládat (5, 15). Chronická nemoc sice nepředstavuje vitální ohrožení, ale

potřebuje čas, aby se klient na ní mohl dostatečně adaptovat. Lupénka může sebou přinášet pocit „snížení vlastní hodnoty“, který může být vyvolán neschopností velkého pracovního nasazení či nemožností rozvíjet plně své koníčky a mimopracovní aktivity. V neposlední řadě vleklá nemoc zasahuje do emocionální složky člověka a následkem toho může dojít k přehodnocení žebříčku hodnot (12).

Dále měli dotazovaní uvést, ve kterých situacích jsou pocity, které byly v předešlé otázce největší či nejsilnější. S klesající tendencí byly označeny tyto odpovědi: recidiva obtíží, návštěva bazénu, sauny, posilovny, léky neúčinkují tak, jak by si představovali, letní dovolená, hospitalizace a 2 respondenti nepocítují výše uvedené pocity v žádném období či situaci. V těchto odpovědích se projevuje fakt, že lupénka je vysoce společensky závažné onemocnění, kdy charakter vzhledu kůže je společenskou hodnotou. V těchto situacích potřebují lidé s onemocněním kůže veškerou potřebnou psychickou podporu a povzbuzení (25).

V dotazníkovém šetření jsme zkoumali jaký přístup ke klientovi by měla mít sestra a co by od ní respondenti očekávali. Odpovědělo nám pouze 20 % respondentů. Z odpovědí vyplynulo, že dotazovaní jsou se službami sestry spokojeni, dále očekávají profesionální přístup či si myslí, že sestra dělá maximum. Je zde otázkou co je profesionální přístup, což z výsledků není možno říci, ale nevyskytlo se zde nic, co by respondenti očekávali od sestry navíc.

Ošetřovatelské diagnózy vyplývající z výsledků:

- a) 00125 – Bezmoc v souvislosti s neúčinkující léčbou, neuspokojením potřeb klienta a nedostatkem informací
- b) 00120 – Situačně snížená sebeúcta v souvislosti s neuspokojením potřeb, nedostatkem informací a změnou stávající role v životě (diagnóza použitelná na více subsystémů)
- c) 00118 – Porušený obraz těla v souvislosti s projevy onemocnění (klient udává roztrpčení ze svého zevnějšku, vyhýbá se sledování svého těla)

Více informací k diagnóze viz. Plán péče, příloha č.5.

Subsystem úspěchu

Z odpovědí respondentů vyplynulo, že 86,7 % se nesetkalo s negativním dopadem lupénky na zaměstnání a naopak u 13,3 % byl negativní dopad zaznamenán. Nemocní jsou někdy nuceni změnit zaměstnání, které si dříve vybrali. Proto považujeme za důležité dbát na výběr zaměstnání s ohledem na onemocnění, pokud se lupénka projeví v takovém věku, kde je to ovlivnitelné. Vzhled kůže má velkou společenskou významnost, proto by lupénka mohla v některých zaměstnáních vadit, tak může být překážkou i svědivost či olupování šupinek. Bohužel, nejen onemocnění může vadit zaměstnavateli, ale i člověk s touto nemocí se nemusí na svém postu cítit dobře a může být flustrován (25).

Nemoc vyžaduje dodržovat stálý režim v jakémkoli období či situaci a pro 33,3 % respondentů je obtížné dodržovat potřebnou hygienu a péči při pobytu mimo domov či na dovolených. Pro 66,7 % to obtížné není. Léčba musí být klientem prováděna správně a pečlivě, důležité je dbát na svůj životní styl a správně pečovat o suchou pokožku (23). V dnešní době již mají nemocní možnost odcestovat na mimo domov, aniž by se museli omezovat v léčebném režimu či potřebách, které nemoc přináší.

S předešlou otázkou souvisí, zda je pro respondenty obtížná závislost na léčbě jako je pravidelné užívání léků či mastí a kontroly u lékaře. Z výzkumu vyplynulo, že 36,7 % respondentů udávají obtíže, kvůli závislosti na léčbě, ale 63,3 % dotazovaných obtíže nepociťuje. Pro nemocné představuje léčba každodenní činnost, kterou musí provádět a léčení není jednoduché. Je důležité dbát na životní styl a vyhýbat se provokujícím faktorům, pečovat o hydrataci pokožky, denně se koupat a aplikovat masti, pasty či užívat léky (23).

V dotazníkovém šetření jsme zjistili, že v 96,7 % případech plní sestra klientovo očekávání ve smyslu přístupu k němu. Nelze jednoznačně říci, jestli je to dobrý nebo špatný výsledek z hlediska práce sestry, jelikož nikde nebylo specifikováno, co respondenti od sestry očekávají. Mohou od ní očekávat profesionální přístup a pomoc nebo naopak pouze vydání karty a vyplnění adresy na receptu.

Ošetrovateľské diagnózy vyplývajúce z výsledkov:

- a) 00158 – Ochota zlepšiť zvládanie záťaž v súvislosti s nadmernou záťažou, nedostatkom informácií a začlenením do spoločnosti (diagnóza použiteľná na viac subsystémov)
- b) 00055 – Neefektívne plnenie úlohy v súvislosti s poruchou vnímania úlohy, neschopnosť plniť úlohu kvôli nemoci, narušenou sebedôverou kvôli nemoci

Viac informácií k diagnóze viz. Plán starostlivosti, príloha č.5.

Výskum demonštruje, že lupénka vedie k obmedzeniu účasti na spoločenskom živote, ať už sa jedná o obmedzenie spoločenských aktivít, športovních činností či nevyčlenenému zamedzeniu prístupu do verejných priestorov. Vzhľadom k pomerne rozsáhlému výskytu onemocnenia v populácii, je treba uviesť, že potíže, ktoré môže nemocným táto choroba prinášať. Blízke okolie by malo byť pre nemocných podporou a citlivo pristupovať k všetkým problémom a v neposlednej rade rešpektovať každého jedinca ako plnohodnotnú bytosť, ktorá smeruje k plnohodnotnému životu. Predpokladali sme, že onemocnenie bude ovplyvňovať skôr mladšiu vekovú skupinu, ale ukázalo sa, že choroba ovplyvňuje a zasahuje do života všetkým rovnako bez rozdielu veku.

Prínos práce do zdravotne sociálnej oblasti je v zmapovaní problémov a potíží osôb s týmto onemocnením, z čoho môžeme vychádzať pri poskytovaní kvalitnej a plnohodnotnej starostlivosti. Edukačné materiály pre nemocných s lupénkou síce existujú, ale bolo by vhodné ich zdokonaľovať, aby lepšie sýtvali potreby jednotlivcov. Na základe výskumu doporučujeme vytvoriť materiály, ktoré sú orientované na sýtvanie potrieb dle výskumu. Za vhodné považujeme vytvorenie dotazníku dle ošetrovateľského modelu a ďalej na základe výsledkov dotazníku vyhotovenie plánu starostlivosti, ktorý ukázal, že môže byť kvalitný a dostupnou pomôckou k hodnoteniu kvality života nemocných. Ošetrovateľský model a plán starostlivosti by sa dal využiť ako nástroj hodnotenia klientov v ambulatnom i lôžkovom prostredí, čo by zvýšilo imago sestry, ktorá by tam mohla uplatniť svoju úlohu a bola by venovaná väčšej intenzite spolupráci medzi sestrou a klientom.

Dotazník dle modelu by bolo vhodné aplikovať na väčšiu skupinu, skôr mladších respondentov a potom využiť plán starostlivosti a jeho intervencie a zhodnotiť ich efektívnosť.

6. Závěr

Cílem této práce bylo zjistit, jak lupénka ovlivňuje člověka a jak by mohla sestra svými intervencemi pomoci. V neposlední řadě bylo naším cílem najít odpověď na otázku, zda by mohl ošetrovatelský model Dorothy Johnsonové pomoci zlepšit péči o nemocné s lupénkou.

Práce byla provedena formou kvantitativního výzkumu. Byly vytvořeny dva dotazníky a data z nich zpracovány ve statistickém programu SPSS 13.0 a Microsoft Excel. Na základě výsledků z dotazníku dle modelu Dorothy Johnson byl vytvořen plán péče o nemocné s lupénkou.

Ze 3 hypotéz byly potvrzeny všechny tři. Hypotéza č. 1, která předpokládala, že lupénka ovlivňuje život člověka v holistickém pojetí, byla potvrzena. Druhá hypotéza, že sestra v rámci svých ošetrovatelských intervencí může významně ovlivnit welbeing klienta s tímto onemocněním byla z pohledu sestry potvrzena. Hypotéza č. 3 předpokládající, že ošetrovatelský model Johnsonové je efektivnější pomůckou pro ošetrovatelskou péči pro člověka s lupénkou než standardizovaný dotazník kvality života, byla potvrzena, na což potvrzuje graf na straně 68.

V praxi lze práci využít k lepšímu pochopení života nemocných, osvětě ve vybraných oblastech pro zkvalitnění života a v neposlední řadě ke zvýšené informovanosti veřejnosti, která by umožnila snadnější a příjemnější začlenění člověka s lupénkou do života.

7. Seznam literatury

- 1) ARENBERGER, Petr. Psoriasis vulgaris. IN *Postgraduální medicína*, 2007, roč. 6, č. 5, s.501-505. ISSN 1212-4184.
- 2) ARENBERGER, Petr. Psoriasis vulgaris – nejnovější poznatky o léčbě. In *Practicus: odborný časopis praktických lékařů*, 2006, roč. 5, č.10, s. 450-452. ISSN 1213-8711.
- 3) ARCHALOUSOVÁ, A., SLEZÁKOVÁ, Z. *Aplikace vybraných ošetrovatelských modelů do klinické a komunitní praxe*.1.vyd. Hradec Králové: Nucleus HK, 2005. 170 s. ISBN 80-86225-63-1.
- 4) ARCHALOUSOVÁ, A. *Přehled vybraných ošetrovatelských modelů*. 1. vyd. Hradec Králové: Nucleus HK, 2003. 99 s. ISBN 80-86225-33-X.
- 5) BARSKY, A. *Jak lépe žít se zdravotními problémy*. 1.vyd. Praha: Portál, 2007. 189 s. ISBN 978-80-7367-298-0.
- 6) BENÁKOVÁ, N. *Lupénka v otázkách a odpovědích*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 128 s. ISBN 80-7254-392-X.
- 7) ČERVINKOVÁ, E., A KOL.*Ošetrovatelské diagnózy*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 165 s. ISBN 80-7013-332-5.
- 8) DOENGES, M., MOORHOUSE, M.*Kapesní průvodce zdravotní sestry*.1.vyd. Grada Publishing, 1996. 569 s. ISBN 80-7169-294-8.
- 9) FARKAŠOVÁ, D., TÓTHOVÁ, V. *Ošetrovatelství – teorie*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-8063-227-8.
- 10) HNILICOVÁ, H. *Kvalita života : sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10. 2004 v Třeboni : kongresový sál hotelu Aurora*. Kostelec nad Černými lesy : Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. 120 s. ISBN 80-86625-20-6.
- 11) HOŘEJŠÍ, J. *Moc a nemoc medicíny*. 1.vyd. Praha: Makropulos, 1998. 318 s. ISBN 80-86003-16-7.

- 12) JOBÁNKOVÁ, M. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. 3. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. 225 s. ISBN 80-7013-390-2.
- 13) KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 263 s. ISBN 80-200-1307-5.
- 14) KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVEROVÁ, R. *Ošetrovatel'stvo I díl*. 1.vyd. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
- 15) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha: Grada publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- 16) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha : Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.
- 17) KUBLER – ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání: etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba, 1995. 288 s.
- 18) Lupénka – psoriáza. Dostupné z www:<<http://www.ordinace.cz/clanek/lupenka-psoriaza/>>. (12.11. 2007)
- 19) MAREČKOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy v Nanda doménách*. 1.vyd. Grada publishing, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
- 20) MAREŠ, J., kol., *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. 1. vyd. Brno: MSD. Spol.s.r.o, 2006. 228 s. ISBN 80-86633-65-9.
- 21) MULLEROVÁ,E. *Diety při onemocnění lupénkou*. Praha : Vydavatelství a nakladatelství Sdružení MAC, 1998. 32 s. ISBN 80-86015-35-1.
- 22) NOVOTNÝ, S. *Jak žít s lupénkou*. 1.vyd. Praha: Makropulos, 1995. 160 s. ISBN 80-901776-3-8.
- 23) NOVOTNÝ, S. *Psoriáza, aktuální pohledy*. 1.vyd. Praha: Grada publishing, 2002. 123 s. ISBN 80-247-0313-0.
- 24) NOVOTNÝ,F. *Nové poznatky o psoriáze*. 1.vyd. Praha: Univerzita Karlova, 1987. 168 s.
- 25) NOVOTNÝ, F. *Záhady a zajímavosti lidské kůže*. 1.vyd. Praha : Grada publishing, 2000. 120 s. ISBN 80-7169-961-6.

- 26) PAVLÍKOVÁ, S., HOROVÁ, H. *Modely ošetrovatelství v kostce*. 1.vyd. Praha: Grada publishing, 2006. 150 s. ISBN 80-247-1211-3.
- 27) PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
- 28) ŠAMÁNKOVÁ, M., A KOL. *Základy ošetrovatelství*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2006. 353 s. ISBN 80-246-1091-4.
- 29) VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 6. vyd. Praha: Maxdorf, 2000. 490 s. ISBN 80-85912-38-4.
- 30) VOSMÍK, F. *Nemoci kůže, prevence a léčba v kostce*. 1. vyd. Praha: Grada publishing, 1995. 94 s. ISBN 80-7169-100-3.
- 31) Vyhláška 424/2004 Sb, kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků v platném znění.
- 32) ZAHEJSKÝ, J. A KOL. *Speciální ošetrovatelská péče o dospělé na dermatovenerologickém oddělení: učební text*. 1.vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1994. 182 s. ISBN 80-7013-161-6.

8. Klíčová slova

KVALITA ŽIVOTA
PSORIASIS VULGARIS
LUPÉNKA
OŠETŘOVATELSKÝ MODEL
DOROTHY JOHNSONOVÁ
INTERVENCE
OŠETŘOVATELSTVÍ

9. Seznam příloh

1. příloha - Psoriasis vulgaris
2. příloha - Standardizovaný dotazník na kvalitu života
3. příloha - Dotazník dle modelu Dorothy Johnsonové
4. příloha - Pyramida potřeb dle Abrahama Maslowa
5. příloha - Plán péče

Příloha č. 1



<http://www.ordinace.cz/clanek/lupenka-psoriaza/>



http://www.pharmanews.cz/2006_01/psoriaza.html



<http://www.lupenka-lecba.cz/lupenka-psoriaza/>



<http://www.lupenka-lecba.cz/lupenka-psoriaza/>



<http://www.lupenka-lecba.cz/lupenka-psoriaza/>



<http://www.lupenka-lecba.cz/lupenka-psoriaza/>



<http://www.lupenka-lecba.cz/lupenka-psoriaza/>



<http://www.sunflowers-agency.cz/procedury/tomesa.php>

Příloha č. 2

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé diplomové práce. Dotazník je zcela anonymní a získaná data budou použita ve výzkumné části mé diplomové práce: Kvalita života u osob s lupénkou. Informace nebudou předány třetí osobě.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas strávený vyplňováním dotazníku, stejně tak i za Vaše upřímné odpovědi na všechny otázky.

Iva Marková,
Magisterské studium ošetřovatelství
Zdravotně-sociální fakulta
Jihočeská Univerzita v Českých Budějovicích

VZOR – zvolenou odpověď prosím zaškrtněte do příslušného rámečku dle vzoru

1.	<input checked="" type="checkbox"/>	Zde je odpověď, kterou chcete zvolit
----	-------------------------------------	--------------------------------------

1.	Pohlaví:	
	<input type="checkbox"/>	Muž
	<input type="checkbox"/>	Žena
2.	Stav:	
	<input type="checkbox"/>	Ženatý / vdaná
	<input type="checkbox"/>	Partner /partnerka
	<input type="checkbox"/>	V současné době bez partnera /partnerky
3.	Věk:	
	<input type="checkbox"/>	do 20 let
	<input type="checkbox"/>	21 – 30 let
	<input type="checkbox"/>	31 – 40 let
	<input type="checkbox"/>	41 – 50 let
	<input type="checkbox"/>	51 – 60 let
	<input type="checkbox"/>	61 a více
4.	V kolika letech se Vám lupénka začala projevovat?	
	<input type="checkbox"/>	do 20 let
	<input type="checkbox"/>	21 – 30 let
	<input type="checkbox"/>	31 – 40 let
	<input type="checkbox"/>	41 – 50 let
	<input type="checkbox"/>	51 a více
5.	Máte dostatek informací o Vašem onemocnění?	
	<input type="checkbox"/>	Ano
	<input type="checkbox"/>	Ne

6.	Lupénka je pro Vás? (označte pouze jednu z možností)
	Nemoc
	Handicap
	Problém
	Překážka
	Ani jedna z uvedených možností
	Jiné, doplňte:
7.	Kdo z Vaší rodiny má/měl lupénku?
	Prarodiče
	Rodiče
	Sourozenci
	Dcera / syn
	Nikdo
8.	Jste dostatečně poučeni jak pečovat o pokožku?(určete na stupnici 1 – 5, přičemž 1 poučen dostatečně a 5 poučen nedostatečně)
	1
	2
	3
	4
	5
9.	Došlo kvůli onemocnění u Vás ke změně zaměstnání?
	Ano Ne
10.	Je pro Vás obtížné či nepříjemné odhalit postižená místa na veřejnosti?
	Ano Ne
11.	Ovlivnila lupénka výběr aktivit (ať sportovních či kulturních)?
	Ano, prosím doplňte, jakým způsobem výběr ovlivnila: Ne
12.	Měl/a jste problém kvůli onemocnění najít partnera/ku?
	Ano Ne
13.	Ovlivnila lupénka Váš sexuální život?
	Ano Ne
14.	Kde se léčíte s lupénkou?
	Praktický lékař
	Kožní lékař
	Lékař se specializací na lupénku Alternativní medicína-léčitel
15.	Je pro Vás léčba, která je vám poskytována uspokojivá?(určete na stupnici 1 – 5, přičemž 1 je výborně a 5 nedostatečně)
	1

	2
	3
	4
	5
16.	Kolik peněz investujete měsíčně za léčebné prostředky (výrobky, procedury...)?
	0 – 200 Kč
	201 – 400 Kč
	401 a více Kč
17.	Jsou pro Vás léčebné prostředky (výrobky, procedury, prostředky), které byste chtěli dostupné?
	Ano
	Ne
18.	Je pro Vás toto onemocnění limitující v životě? V jakém smyslu?
	Ano, prosím dopište v jakém smyslu limitující:
	Ne

Příloha č. 3

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s žádostí o vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé diplomové práce. Tento dotazník je zcela anonymní a získaná data budou použita ve výzkumné části mé diplomové práce: Kvalita života u osob s lupénkou. Tyto informace nebudou předány třetí osobě.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas strávený vyplňováním dotazníku, stejně tak i za Vaše upřímné odpovědi na všechny otázky.

Iva Marková
Magisterské studium ošetrovatelství
Zdravotně-sociální fakulta
Jihočeská Univerzita v Českých Budějovicích

VZOR – zvolenou odpověď prosím zaškrtněte do příslušného rámečku dle vzoru

1.	<input checked="" type="checkbox"/>	Zde je odpověď, kterou chcete zvolit
----	-------------------------------------	--------------------------------------

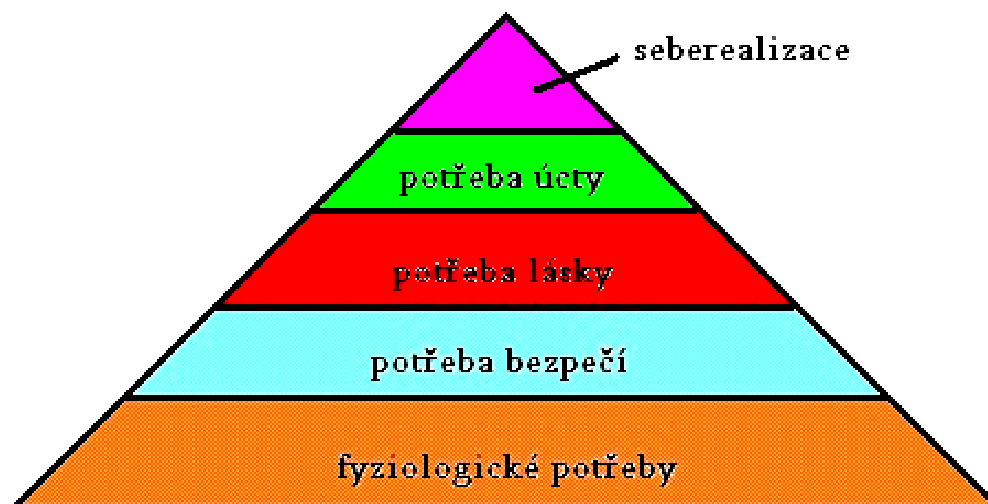
1.	Pohlaví:
	<input type="checkbox"/> Muž
	<input type="checkbox"/> Žena
2.	Stav:
	<input type="checkbox"/> Ženatý / vdaná
	<input type="checkbox"/> Partner /partnerka <input type="checkbox"/> V současné době bez partnera /partnerky
3.	Věk:
	<input type="checkbox"/> do 20 let
	<input type="checkbox"/> 21 – 30 let
	<input type="checkbox"/> 31 – 40 let
	<input type="checkbox"/> 41 – 50 let
	<input type="checkbox"/> 51 – 60 let <input type="checkbox"/> 61 a více
4.	Ovlivnila nemoc výběr zaměstnání?
	<input type="checkbox"/> Ano, prosím doplňte, jak ho ovlivnila: <input type="checkbox"/> Ne
5.	Vadí Vám pozornost, kterou může vzbuzovat vaše onemocnění?
	<input type="checkbox"/> Ano <input type="checkbox"/> Ne

6.	Je pro Vás obtížné či nepříjemné odhalit postižená místa na veřejnosti?
	Ano
	Ne
7.	Ovlivnilo vaše onemocnění Váš vztah k ostatním lidem?
	Ano, prosím doplňte jakým způsobem:
	Ne
8.	Ovlivnilo vaše onemocnění vtať ostatních lidí k Vám?
	Ano, prosím doplňte jakým způsobem:
	Ne
9.	Máte (nebo měli jste) problém kvůli vaší nemoci najít partnera?
	Ano
	Ne
10.	Stydíte se před partnerem odhalit postižená místa?
	Ano
	Ne
11.	Máte obavy mít děti z důvodu přenosu nemoci? (bojíte, že vaše dítě bude také postiženo lupénkou)?
	Ano
	Ne
12.	Pokud jste odpověděli ano, plánujete děti? (vyplňte pouze, pokud jste na otázku č. 10 odpověděli ano)
	Ano
	Ne
13.	Je pro Vás obtížné dodržet potřebnou hygienu při pobytu mimo domov či dovolených?
	Ano
	Ne
14.	Je pro Vás obtížná závislost na léčbě (pravidelném užívání léků či mastí a pravidelné kontroly u lékaře)?
	Ano
	Ne
15.	Víte, že strava ovlivňuje lupénku?
	Ano
	Ne
16.	Pokud jste odpověděli ano, máte problém dodržovat dietní omezení? (vyplňte pouze, pokud jste na otázku č. 14 odpověděli ano)
	Ano
	Ne
17.	Ovlivnily projevy nemoci výběr oblečení, které nosíte?
	Ano, prosím doplňte, jak výběr ovlivnila:
	Ne

18.	Vaše onemocnění je chronické a střídá se ústup a navrácení obtíží, jaké pocity máte při recidivě (navrácení) projevů? (můžete označit více odpovědí)
	Žádné, je mi to jedno
	Vztek
	Smutek
	Bezmoc
	Zoufalství
	Bojovnost
	Jiné, prosím doplňte:
19.	V jakém období jsou výše uvedené pocity největší?
	Recidiva obtíží
	Letní dovolená
	Návštěva bazénu, sauny, posilovny
	Léky a léčebné procedury neúčinkují tak jak byste si představovaly
	Hospitalizace na kožním oddělení
	Jiné, prosím doplňte:
	V žádném období/situaci
20.	Plní zdravotní sestra v ordinaci lékaře v přístupu k Vám vaše očekávání?
	Ano
	Ne
21.	Co pro Vás zdravotní sestra v ordinaci lékaře mohla udělat (co byste od ní očekávali)? (prosím vypište)
	Nechci odpovědět
22.	Bylo by Vám příjemné, kdybyste si mohly se zdravotní sestrou promluvit o vašich problémech?
	Ano
	Ne
23.	Zdravotní sestra by měla hájit klientovy zájmy a tlumočit pocity či problémy, které má klient problém sdělit lékaři, chtěli byste takovou službu od sestry?
	Ano
	Ne

Příloha č. 4

Maslowova pyramida lidských potřeb



http://cs.wikipedia.org/wiki/Abraham_Maslow

Příloha č. 5
Plán péče

Jméno:	Oddělení:	Datum:
R.Č.:	Sestra:	Pozn.:

Subsystém	Ošetřovatelská diagnóza	Cíl	Ošetřovatelské intervence	Hodnocení
1. Subsystém shromažďování a sounáležitosti	00097 – Nedostatek zájmových aktivit v souvislosti s <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Nemožností vykonávat zájmové činnosti kvůli nemoci <input type="checkbox"/> Obavami z přijetí okolím 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Klient chápe problematiku a aktivně hledá alternativy v zájmových činnostech <input type="checkbox"/> Klient nemá obavy z přijetí okolím <input type="checkbox"/> Klient vyjadřuje saturované potřeby v této oblasti 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zajisti rozhovor s klientem o problematice <input type="checkbox"/> Zjistí příčinu obav (negativní zkušenosti, pocity, potřeby....) <input type="checkbox"/> Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné <input type="checkbox"/> Zapoj rodinu a přátele do problematiky 	
	00053 – Riziko sociální izolace v souvislosti s <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Negativními pocity kvůli nemoci <input type="checkbox"/> Nepříjemným vzhledem těla 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Klient chápe problematiku nemoci <input type="checkbox"/> Klient je zapojený ve společenském životě <input type="checkbox"/> Klient má uspokojující léčbu vzhledem k formě nemoci 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Zajisti rozhovor s klientem o problematice <input type="checkbox"/> Zapoj rodinu a přátele <input type="checkbox"/> Zhodnot' potřebu pomoci ze strany psychologa <input type="checkbox"/> Ujistí se, že klient má zájmové činnosti <input type="checkbox"/> Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné 	

2. Subsystem závislosti	<p>00078 - Neefektivní léčebný režim v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Volbou neúčelné činnosti v péči o pokožku ❑ Eliminací rizikových faktorů onemocnění ❑ Nedodržením preventivních opatření, léčby a péče o pokožku ❑ Nezahájením léčebných opatření 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient je informován o problematice a rozumí podaným informacím ❑ Klient je seznámen s průběhem onemocnění ❑ Klient chápe nutnost léčebného režimu a správného chování ❑ Klient zahájil léčebný režim a provádí správně veškeré úkony s tím spojené 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Zapoj rodinu do problematiky ❑ Monitoruj zda klient umí a rozumí všem činnostem spojeným s péčí o pokožku ❑ Podpoř klienta v nutnosti pravidelné léčby ❑ Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné 	
	<p>00108 – Deficit sebeděže při koupání a hygieně v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Neznalostí správné péče ❑ Nemožností opatřit si a udržet zdroje vody ❑ Neschopností umýt si celé tělo nebo jeho části ❑ Neschopností zaopatřit si potřeby ke koupání <p style="text-align: center;">(spojeno se sociálním prostředím a úrovní života)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient zná a ovládá prvky hygienické péče ❑ Klient dosahuje maximální míry soběstačnosti a je seznámen s možností využití pomoci a pomůcek ❑ Klient je seznámen se specifikou péče 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Zjistí všechny překážky, které omezují klienta ❑ Zapoj aktivně klienta do všech činností ❑ Pomoz vytvořit individuální hygienický plán péče na míru klientovi ❑ Využij všech dostupných pomůcek ❑ Respektuj přání klienta a podporuj ho v jeho snaze ❑ Informuj a zapoj rodinu do činností 	

3. Subsystem vylučování	Nadměrná sekrece šupin z pokožky v souvislosti s <ul style="list-style-type: none"> □ Onemocněním 	<ul style="list-style-type: none"> □ Klient chápe problematiku nemoci □ Klient pečuje správně o pokožku 	<ul style="list-style-type: none"> □ Zajisti rozhovor s klientem o problematice nemoci □ Pouč klienta o správné péči o pokožku □ Zapoj rodinu do problematiky □ Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné
	00005 – Riziko nerovnováhy tělesné teploty v souvislosti s <ul style="list-style-type: none"> □ Nevhodným druhem oblečení dle teploty prostředí 	<ul style="list-style-type: none"> □ Klient chápe problematiku nemoci □ Klient se umí vhodně volit materiály a oblékat se dle venkovní teploty 	<ul style="list-style-type: none"> □ Zajisti rozhovor s klientem o problematice nemoci □ Nauč klienta vhodně volit materiál oblečení vzhledem k nemoci □ Porad klientovi jak se oblékat vzhledem k počasí □ Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné
	00167 – Ochota zlepšit sebepojetí v souvislosti s <ul style="list-style-type: none"> □ Nadměrným šupením kůže 	<ul style="list-style-type: none"> □ Klient vyjadřuje spokojenost s vykonáváním svých rolí a obrazem těla □ Klient vyjadřuje důvěru sám v sebe 	<ul style="list-style-type: none"> □ Zajisti rozhovor s klientem o problematice □ Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné □ Monitoruj změny v přístupu klienta k problematice □ Zapoj rodinu do problému

4. Subsystem příjmu potravy	<p>00163 – Ochota ke zlepšení výživy v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Nevhodným stravovacím návykem ❑ Nedostatkem informací ❑ Touhy klienta zlepšit svoje návyky ve stravě 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient je dostatečně informovaný o správné stravě při lupénce ❑ Klient má správné stravovací návyky a vyjadřuje touhu v nich pokračovat 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Zajisti kontaktu s nutričním terapeutem ❑ Zapoj rodinu do problematiky ❑ Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné 	
	<p>00161 – Ochota doplnit deficitní vědomosti v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Nedostatkem informací ❑ Uvědoměním si potřeby zdokonalení v problematice ❑ Setkáním s problémem <p>Diagnóza je použitelná pro více subsystémů.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient je dostatečně informovaný o problematice..... ❑ Klient si uvědomuje potřebu vyhledávat nové informace v problematice..... ❑ Klient správně využívá nové informace o..... 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Podej potřebné informace klientovi a ujisti se, že jim rozumí ❑ Zajisti kontakt s potřebnými skupinami zdrav. pracovníků ❑ Informuj klienta o dostupnosti potřebných pomůcek ❑ Pochval klienta za úsilí 	

5. Subsystem sexuality	<p>00065 – Neefektivní sexuální život v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Postrádáním blízké osoby ❑ Obav z odmítnutí kvůli nemoci ❑ Zhoršením vztahu s blízkou osobou kvůli nemoci 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient určí příčiny sexuálních problémů ❑ Klient zná všechny stresory a umí je eliminovat ❑ Klient otevřeně mluví s partnerem o problematice 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Aktivně nabízej rozhovor s klientem o problematice, (hloubka problému, význam), udržuj takt a zajisti klidné prostředí ❑ Ujisti se, že klient informacím rozumí ❑ Zhodnoť hloubku problému a pomoz navrhnout řešení ❑ Zhodnoť potřebu pomoci ze strany psychologa ❑ Zhodnoť míru informací o onemocnění
	<p>00148 – Strach v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Odmítnutím blízkou osobou kvůli nemoci ❑ Negativními pocity vyvolané nemocí ❑ Obavami z budoucnosti (jak se klient vyrovná s nemocí) <p>Diagnóza je použitelná pro více subsystémů.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient určí příčiny strachu ❑ Klient je schopen objektivně zhodnotit situaci ❑ Klient zná techniky eliminace strachu 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Sleduj verbální a nonverbální reakce klienta při rozhovoru ❑ Povzbuzuj klienta , aby slovně vyjádřil pocity ❑ Zhodnoť potřebu pomoci ze strany psychologa ❑ Zapoj rodinu do problematiky dle přání klienta ❑ Zhodnoť míru informací o onemocnění

6. Subsystem agresivity	<p>00125 – Bezmocnost v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Neúčinkující léčbou ❑ Neuspokojením potřeb klienta ❑ Nedostatkem informací 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient má kontrolu nad současnou situací a dalším vývojem ❑ Klient má aktivní a otevřený přístup v problematice ❑ Klient udává zlepšení 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Zajisti dle potřeby kontakt s potřebnými skupinami zdrav. pracovníků ❑ Monitoruj účinky léčby a reakce klienta na léčbu ❑ Pomož klientovi saturovat potřeby a povzbuzuj ho ❑ Zapoj rodinu do problematiky 	
	<p>00120 – Situačně snižená sebeúcta v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Neuspokojením potřeb ❑ Nedostatkem informací ❑ Změnou stávající role v životě <p>Diagnóza je použitelná pro více subsystémů.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient chápe vyvolávající příčinu ❑ Klient změní přístup k problému ❑ Klient si osvojí proces k navrácení sebeúcty 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Nabízej klientovi pomoc v pochopení příčiny ❑ Monitoruj změny v přístupu klienta ❑ Monitoruj osvojení procesu navrácení sebeúcty ❑ Zajisti dle potřeby kontakt s potřebnými skupinami zdrav. pracovníků ❑ Zapoj rodinu do problematiky 	

	<p>00118 – Porušený obraz těla v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> □ Onemocněním (klient udává roztrpčení ze svého zevnějšku, vyhýbá se sledování svého těla) 	<ul style="list-style-type: none"> □ Klient chápe příčinu a udává smíření s projevy nemoci □ Klient udává pozitivní změnu v přístupu ke svému tělu 	<ul style="list-style-type: none"> □ Zajisti rozhovor s klientem o problematice □ Nabízej klientovi pomoc v pochopení příčiny □ Motivuj, pochval a podporuj klienta v činnostech □ Monitoruj léčbu a její účinky a reakce klienta □ Monitoruj pozitivní změny v klientově postavení vůči svému tělu □ Zajisti dle potřeby kontakt s potřebnými skupinami zdrav. pracovníků □ Zapoj rodinu do problematiky 	
--	--	--	--	--

7. Subsystem úspěchu	<p>00158 – Ochota zlepšit zvládání zátěže v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Nadměrnou zátěží ❑ Nedostatkem informací ❑ Začleněním do společnosti <p>Diagnóza je použitelná pro více subsystémů.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient chce efektivně zvládat zátěž ❑ Klient má saturované potřeby ve spojitosti s nemocí ❑ Klient má zájem o kontakt s osobami se stejným onemocněním ❑ Klient směřuje k správnému životnímu stylu ❑ Klient aktivně vyhledává informace a prostředky ke zlepšení 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Motivuj, podporuj klienta v činnostech ❑ Pomož klientovi najít stresory a zvládnout je ❑ Porad' klientovi kde najde podporu ❑ Monitoruj zvládání zátěže a hodnot' ❑ Zajisti dle potřeby kontakt s podpůrnými skupinami ❑ Zapoj rodinu do problematiky ❑ Zajisti seznam organizací a podpůrných skupin pro takto nemocné 	
	<p>00055 – Neefektivní plnění role v souvislosti s</p> <ul style="list-style-type: none"> ❑ Poruchou vnímání role kvůli nemoci ❑ Neschopností plnit roli kvůli nemoci ❑ narušením sebedůvěry kvůli nemoci 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Klient je schopen plnit role ❑ Klient udává pochopení problematiky a vžití se zpátky do svých rolí ❑ Klient udává saturování svých potřeb 	<ul style="list-style-type: none"> ❑ Zajisti rozhovor s klientem o problematice ❑ Pomož klientovi vyjádřit své pocity v souvislosti s plněním rolí ❑ Motivuj, podporuj klienta v činnostech k navrácení do role ❑ Zajisti dle potřeby kontakt s podpůrnými skupinami ❑ Zapoj rodinu do problematiky 	