

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Psoriáza jako stigma
DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí práce:
Doc. PhDr. Sylva Bártlová, Ph.D.

Autor:
Bc. Tereza Sládková

2008

Abstract

For elaborating my thesis I have chosen the topic: „Psoriasis like stigma“. Taking into consideration that at present the public is interested in a number of diseases I would like more attention is paid to this stigmatized affection. I hold my interest in focusing my thesis on the stigmatization, because I know from clients with psoriasis that they really feel quite a number of problems in certain areas.

My thesis is focused on two wholes, namely on theoretical and empirical parts. The first part of the theoretical part deals with problems of psoriasis, its forms, initiating mechanisms, manifestations and methods of treatment of this disease. The second part of the theoretical part deals with stigma, explanation of the concept stigma, what is the attitude of the society towards psoriatics, what is their position in their families, in work etc.

In the empirical part my goal was to find out, whether the people with psoriasis are stigmatized and in which areas of life the psoriatics perceive their disease like stigma, whether they feel restricted in partnerships, working relationships and leisure time activities. Within a quantitative survey the data collection technique was applied – a questionnaire. The questionnaire was intended for the clients with psoriasis enlisted especially through the direct contact from the server www.lupenka.cz, further relatives, acquaintances and clients of Hospital České Budějovice. Overall 94 questionnaires were distributed. The questionnaire consisted of 34 questions concerning hypotheses. The clients with psoriasis introduced they feel restricted the most within the leisure time activities.

In the empirical part I was gratified that the general nurses and physician have a great credit of psoriatics' awareness of their disease and help them to cope with the disease.

I see the greatest problem in lack of information on psoriasis of the public. This disclosure leads to take a think of an improvement of the public awareness of this disease. As a proposal of this problem solution I propound to inform the public more so

that the people get to know more information on psoriasis not only from physicians and nurses, but also from patients themselves being afflicted with the disease.

The survey results can further serve as grounds for further study of the problems.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Psoriáza jako stigma“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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/v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích

.....

Podpis

Poděkování:

Poděkování bych chtěla věnovat paní Doc. PhDr. Sylvě Bártlové, Ph.D., za velice odborné vedení práce, cenné rady, motivaci a spolupráci.

Obsah

Úvod.....	3
Teoretická část	
1. Současný stav	
1.1 Historie psoriázy.....	5
1.2 Etiologie.....	6
1.3 Formy psoriázy.....	8
1.4 Průběh onemocnění.....	10
1.5 Spouštěcí mechanismy.....	11
1.5.1 Charakteristika.....	11
1.5.2 Vnitřní spouštěcí mechanismy.....	11
1.5.3 Vnější spouštěcí mechanismy.....	13
1.5.4 Snižování psoriatického stavu.....	14
1.5.5 Prevence psoriázy a recidiv.....	15
1.6 Projevy psoriázy.....	15
1.7 Léčba psoriázy.....	17
1.7.1 Zevní léčba.....	17
1.7.2 Fyzikální léčba.....	18
1.7.3 Vnitřní léčba.....	19
1.7.4 Alternativní léčba a odpůrné prostředky.....	20
1.7.5 Psychoterapie.....	21
1.7.6 Léčba u dětí a v těhotenství.....	22
1.7.7 Kožní zařízení.....	22
1.7.8 Podíl všeobecné sestry v péči o psoriatiky.....	23
1.8 Aktivity pro psoriatiky v České Republice.....	24
1.8.1 Společnost pro psoriatiky - SPAE.....	24
1.8.2 Světový den psoriázy.....	25
1.9 Stigma.....	26
1.9.1 Zdroje stigmatu.....	27

1.9.2	<i>Mechanismy působení stigmatu</i>	29
1.9.3	<i>Forma stigmatizace</i>	30
1.9.4	<i>Snižování stigmatu</i>	31
1.9.5	<i>Nálepkovací teorie</i>	32
1.10	Odmítání stigmatizovaných společností.....	33
1.10.1	<i>Partnerství</i>	34
1.10.2	<i>Rodina</i>	35
1.10.3	<i>Zdravotnický personál</i>	35
1.10.4	<i>Povolání</i>	36
1.10.5	<i>Volný čas</i>	37

Praktická část

2.	Cíl práce a hypotézy.....	38
2.1	<i>Cíle práce</i>	38
2.2	<i>Hypotézy</i>	38
3.	Metodika.....	39
3.1	<i>Předvýzkum</i>	39
3.2	<i>Použitá metoda</i>	39
3.3	<i>Charakteristika zkoumaného vzorku</i>	39
4.	Výsledky.....	40
5.	Diskuze.....	74
6.	Závěr.....	80
7.	Využití pro praxi.....	81
8.	Seznam použité literatury.....	82
9.	Klíčová slova.....	86
10.	Přílohy.....	87

Úvod

Téma diplomové práce „Psoriáza jako stigma“ jsem si vybrala především proto, že mě téma velice zajímá a také proto, že se objevuje toto onemocnění v mé rodině.

Dříve se stigmatizací vyznačovali lidé většinou s leprou, tuberkulózou či pohlavními chorobami. Dnes se o stigmatizaci hovoří u řady onemocnění, jedná se například o duševní nemoci, epilepsii, ale i lupénku. Stigmatizovaní jedinci jsou omezeni ve výběru zaměstnání a jeho udržení. Dále také mívají problém v bydlení či v aktivitách volného času. Lidé dostávají tzv. nálepku, kam ostatní lidé stigmatizovaného řadí. Je nutné proto veřejnost informovat a snižovat tím známky stigmatizace. Cílem je zařadit stigmatizovaného jedince do společnosti.

Psoriáza neboli lupénka. Odborný název je odvozen z řečtiny, psora = svědění či šupina. V češtině znamená olupování. Jedná se o časně, neinfekční, zánětlivé autoimunitní onemocnění, které probíhá chronicky, s velkým sklonem k recidivám. Nejedná se tudíž o nějakou novou civilizační, stresovou chorobu. Lupénka se vyznačuje plochými, okrouhlými pupínky, cihlově červené barvy, které jsou kryté stříbřitými, drolicími se šupinami.

Výskyt psoriázy se ve střední Evropě udává u 2% populace, další 2-3% mají formu skrytou. Počet onemocnění roste a lupénka je řazena mezi civilizační choroby. Vznik psoriázy je možný v kterémkoli věku, nejčastěji bývá mezi 10-30 lety. Onemocnění má dva vrcholy výskytu, první v 16-22 letech, druhý v 57-60 letech. Příčina onemocnění je stále nejasná. Jedná se o dědičné onemocnění, dědí se však pouze dispozice ke vzniku onemocnění. Vznik lupénky závisí na řadě vnitřních i zevních faktorů. Patří sem například infekce, záněty, stres, životospráva, hormonální vlivy a mnoho dalších.

Co se týče stigmatizace u nás v rodině, musím říci, že se bohužel projevuje ve více situacích. Má matka má psoriásis vulgaris, tedy jednu z nejrozšířenějších forem. Psoriáza je jen na predilekčních místech a řekla bych, že v létě jsou známky minimální. I přesto má matka lupénku skrývá. Pracovala jako číšnice a lupénka vyvolávala u obsluhujícího personálu i u lidí, které obsluhovala negativní reakce, proto musela nosit dlouhé rukávy. I v bazénech dopadla obdobně. Proto bych v mém šetření chtěla

zjistit, jaké zařazení mají ve společnosti ostatní jedinci s psoriázou a jak jim pomáhá všeobecná sestra v úsilí zařadit se do každodenního života.

Svoji práci bych chtěla věnovat lázním Lipová v Jeseníkách, kde se psoriatici léčí. Práce by měla být k nahlédnutí nejen lidem, kteří se léčí s lupénkou, ale také zdravotnickému personálu v tomto zařízení.

Cílem práce je zjistit, zda u pacientů, kteří mají psoriázu dochází ke stigmatizaci v různých problémových oblastí života a jaký podíl v edukaci psoriaticů přináležím všeobecným sestřím.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Současný stav

1.1 Historie psoriázy

Základní informace a poznatky o psoriáze se objevují od dávnověku přes středověk až po 20. století. Ve starověkém Řecku se psoriáza považovala za klenbu bohů. Kryla se s leprou a mnoho lidí bylo přivedeno do izolace mezi malomocné. Lidé si mysleli, že psoriáza je nakažlivá, tato mylná domněnka trvala až do středověku. Lidé s lupénkou byli posuzováni jako ďáblovu znamení či následek uhranutí, tento omyl se však postupem času korigoval. Poznávací etapy psoriázy lze postupně charakterizovat. Začátek se nazývá údobí popisné, toto údobí odděluje psoriázu od ostatních kožních nemocí. Údobí klinické upřesňuje jednotlivé formy psoriázy. Dále sem patří údobí mikroskopické, elektronoptické, biochemické, genetické, imonulogické, léčebné a údobí psychoterapeutické. Do údobí léčebného se zahrnují specifické zevní a vnitřní léky a fyzikální metody. (36)

Pojem psoriáza, pochází z řeckého slova psav, psav je v překladu škrábu se. Slovo psora vyjadřuje svědění. Ložiska se odlupují a škrábáním odstraňují. Proto se v češtině začal používat název lupénka. (37)

Některé slavné nebo známé osobnosti nás seznámili s poznatky o psoriáze. Aul Cornelius Cels (r. 25 před n.l. až r. 45 po n . l) popsal kožní chorobu, kterou se vyjadřuje psoriáza. Starý zákon, třetí kniha Mojžíšova, kapitola 13 uvádí bělavý výsev na kůži, který postihuje svými skvrny celé tělo. Dnešní odborníci si myslí, že šlo o psoriázu. Pojem psoriáza poprvé pravděpodobně uvedl řecký lékař Galénos. Galénos (133 – 200) popsal chorobné ložiska na kůži. Ve starověké Číně popsal lékař Čchao Juan – Fangem psoriázu (v r. 610 n. l). Ani tam tudíž nebyla neznámá. (36)

V roce 1801 se Robert Willan (1757 – 1812) snažil popsat psoriázu v klinickém obraze. Zavedl dva názvy, lepra graecorum a psora leprosa. Lepra graecorum vyznačovala diskovitá ložiska, psora leprosa větší figurované ložiska. Těmito pojmy situaci zkomplikoval. Ferdinand von Hebra brněnský rodák, působící ve Vídni, však specifikoval psoriázu a popsal blíže její různé klinické formy. Stalo se tak v roce 1841. Jeho žák Heinrich Auspitz (1835 – 1886) zavedl histologické pojmy akantóza

a parakeratóza. Auspitzův fenomén zobrazuje tečkovité krvácení po odškrábnutí šupin z ložiska psoriázy. Podle Heinricha Kőbnera (1834 – 1904), který popsal dnes známý Kőbnerův fenomén se při akutním výsevu vytvoří za 2 - 3 týdny psoriatická eflorescence. (36, 37)

V roce 1878 byla zveřejněna Balmannem Squirem první zpráva o chryzarobinu (kys. chryzofánová) v léčbě psoriázy. Paul Gersen Unna (1850 – 1924) a Galewsky začali v roce 1961 používat terapii cignolin. K tomu P. G. Unna publikoval přes 500 titulů. O pustulózní psoriáze a jejich příznacích v roce 1910 hovořil Leo von Zumbusch. Bledou zónu, která je široká 3 mm a obkružuje okraj ložiska psoriázy, hlavně při čerstvém výsevu se proslavil D. L. Woronoff. O léčbě kamenouhelného dehtu a ultrafialového záření se v roce 1925 proslavil známý Wiliam Goeckerman. Kortizovaný preparát poprvé použil Philip Hench, Kendall a Reichstein. V roce 1974 se otcem fotochemoterapie PUVA stal J. A. Parrish.

Mnoho dalších osobností popsal psoriázu. Např. F. Ott, W. Bolllag, W. Mueller, B. Hermann, D. J. Demis. Nezaháleli však ani čeští dermatologické př. F. Šamberg, B. Janoušek, A. Kúta. (36)

1.2 Etiologie

Psoriáza postihuje v průměru 2% populace a její výskyt může kolísat. Roli zde hraje většinou lidská rasa a geografická oblast. V severním mírném pásmu Evropy jsou zjevnou psoriázou postiženi zhruba 2% obyvatelstva, naopak skrytou formou trpí další 2% až 3% obyvatelstva. Skrytá forma je bez zjevných projevů, ale s dědičnou dispozicí. (37)

Onemocnění nejvíce postihuje bílou rasu, méně často žlutou, u černochů se s ní setkáme velmi výjimečně. U Eskymáků či jihoamerických indiánů lupénka nebyla popsána. Jinými slovy, severské země, mají ještě větší výskyt, než je evropský průměr. Na malých ostrůvcích kolem Islandu trpí lupénkou až 80% obyvatelstva. (37)

Poměr mezi onemocněním mužů a žen se udává jako vyrovnaný. V poslední době však přibývá ženského pohlaví. Důvody mohou být různé: možný je vzrůstající zájem žen o léčení, změny sociálního postavení ženy, týkající se zvýšené zaměstnanosti

žen oproti dřívější době, zvýšené psychické vypětí, kaloricky bohatší strava, spojená s alkoholem a kouřením. U dívek a žen se narodí od mužů lupénka objevuje zhruba o dva roky dříve. V době těhotenství většinou lupénka ustoupí, avšak po porodu nastává její bujení. (36, 37)

Lupénka propukne v jakémkoliv věku, i když s prvními výsevy se většinou nesetkáme v časném dětství a u velmi starých lidí. Nejvyšší výskyt onemocnění se objevuje u lidí mezi 18 a 25 rokem věku, druhý méně častý vrchol se projevuje mezi 45 až 50 rokem věku. (37)

Příčina onemocnění je stále nejasná. Na jejím vzniku se podílí větší počet faktorů, například genetických, konkrétně se jako nejpravděpodobnější jeví dominantní dědičnost s neúplnou penetrací genu. Spolu s genetikou zde hrají roli i zevní a vnitřní činitelé. Jedná se tedy o multifaktoriální onemocnění. (3, 35)

Psoriáza patří k nejvýznamnějším a nejčastějším kožním onemocněním vůbec. Podle epidemiologických zdrojů vzniká psoriáza u potomků rodičů, kteří netrpěli psoriázou asi ve 12% případů. Pokud jeden z rodičů onemocněl psoriázou, zvyšuje se toto procentuální zastoupení na 10 - 20%. Pokud jsou postiženi psoriázou oba rodiče bývá riziko pro potomky kolem 50%. U jednovaječných dvojčat je při postižení jednoho z nich postiženo druhé v 90% případů. V nynější době se předpokládá, že se jedná o polygonní dědičnost. Svědčí pro to zkušenost, že se nemoc nedědí podle mendelovských zákonů a že první výskyt chorobných změn bývá podmíněn vlivem vnitřních nebo zevních mimogenetických faktorů. Proto je nutno počítat s dědičností psoriázy při plánovaném rodičovství. (4, 35)

Dědičné faktory se již prokázaly zhruba u 30% pacientů, kde jsou postiženi psoriázou příbuzní. Nedědí se onemocnění jako takové, nýbrž pouze sklon k chorobě. Nemoc se nemusí zjevně vůbec projevit a zděděný sklon může mít větší počet příbuzných. Pokud na jedince působí v příslušné intenzitě provokační neboli vyvolávající faktory, projevuje se choroba viditelně na jedinci. Psoriáza není čistě kožní chorobou, nýbrž chorobou imunitního systému s dědičným podkladem, která má projev na kůži, kloubech či sliznici. (10)

1.3 Formy psoriázy

Vulgární psoriáza

Vulgární psoriáza (viz. příloha č. 1, 2) se vyznačuje ložisky, které jsou ohraničené, červené, různé velikosti. Mohou být velké jako kapka až po geografické plochy. Plochy jsou kryty stříbřitě odlupujícími šupinami a povrch je suchý. Dochází ke změnám na nehtech, kde jsou přítomny jemné dolíčky, tzv. olejové skvrny. Nejvíce se vulgární psoriáza vyskytuje na místech, kde je velký tlak a kde se pokožka rychleji obnovuje. Patří sem místa jako lokty, kolena, bérce, krajina bedro - křížová a vlasatá část hlavy. Při výsevu mohou být ložiska kdekoliv na těle. Při poškrábání dochází k tečkovitému krvácení. Pokud se kolem ložisek zvýrazní světlý lem, nazývá se lem tzv. Woronoffova zóna. Po zhojení se buď objeví světlejší skvrny, tzv. psoriatický leukoderm, nebo tmavší pigmentované skvrny, tzv. hyperpigmentace. Dle dynamiky lze vulgární psoriázu rozdělit na akutní diseminovanou, chronickou lokalizovanou nebo generalizovanou (diseminovanou) (viz. příloha č. 3). Dle tvaru a velikosti ložisek dále na kapkovitou, numulární neboli penízkovitou, diskoidní, anulární a geografickou neboli mapovitou. Vulgární psoriáza je nejčastější formou tohoto onemocnění, která postihuje až 75% nemocných. (2, 37)

Psoriatická erythrodermie

Psoriatická erythrodermie postihuje celé tělo. Kůže je živě červená, citlivá, šupení je však minimální. Většinou se jedná o formu dráždivou, nesnese zevní radikální, diferentní léky. Proto se využívá vnitřní uklidňující léčba. Vyžaduje vždy dlouhou hospitalizaci. (37, 50)

Kloubní forma

Kloubní forma psoriázy neboli artropatická, latinsky psoriasis arthropathica nebo také arthritis psoriatica, postihuje nejen kůži, ale také klouby. Zastupuje přes 20% psoriatiků. Mohou být postiženy klouby na rukách či nohách, ale i páteř, včetně kyčelního kloubu. Je důležité si nezaměnit tuto formu psoriázy za artritidu, deformující osteoartrózu či Běchtěrevovu nemoc. (32, 37, 50)

Inverzní psoriáza

Inverzní psoriáza je forma dráždivější a povrch ložisek je vlhký. Postihuje zejména záhyby kůže, nejvíce podpaží, třísla, prsa, kolem pupečního důlku, ale také za ušními boltci. Obvykle chybí zašupení, kůže je lesklá a hladká. Časté projevy má zejména u obézních lidí, lidí s diabetem mellitem a při seboroické dermatitidě. U této formy se musíme zaměřit na účast kvasinek a plísní, je nutné vyloučení.

Další forma je hyperkeratotická (viz. příloha č. 4), která je vzácná a vyskytuje se na dlaních i nehtech. (24, 37, 50)

Postulózní psoriáza

Přítomností pustulek neboli neštoviček se projevuje pustulózní psoriáza. Malé dutinky jsou hnisavě zakaleny, známky o přítomnosti infekce však zde nejsou. Pustulózní psoriázu můžeme rozdělit na generalizovanou formu Zumbuschova typu, jedná se o formu, která je silně dráždivá, exsudativní, často pacienta velmi schvátí, objevuje se střídavá horečka a svaly oslabují. Projevy se objevují i na sliznici dutiny ústní. Projevuje se drobnějšími pustulkami, které jsou přítomny na velkých tělních plochách. Častější je však druhá forma, tzv. pustulózní forma Barberova typu. Tato forma nejvíce postihuje dlaně a chodidla, postižení prstů je vzácné. Psoriáza je umístěna uprostřed chodidel, někdy se projeví i na postranní části a patách, ložiska jsou ohraničená. Na dlaních se projevuje na zápěstí a na malíkové straně. Psoriáza Barberova typu se projevuje červenou plochou, která je zahalena puchýřky až většími pustuly, které zasychají v tmavé stroupky. Šupení je nevýrazné. Více se tato forma objevuje u žen než mužů. Příčina však není známa, udává se jako provokační faktor např. kouření, alergický ekzém či léky s obsahem lithia. Pustulózní psoriáza má velmi špatnou prognózu. (37, 38, 50)

Další formy psoriázy

K deformacím nehtů vede nehtová psoriáza. Objevuje se dolíčkování nehtů, podnehtová zbytnělá rohovina, zvýrazněné pruhování nebo odlučování volného kraje nehtu. (37)

Fotosenzitivní psoriáza vzniká slunečním zářením. Může se však zaměnit s vulgární psoriázou, která je citlivá na slunce nebo může jít o transformaci jiné kožní choroby, která vzniká z přecitlivění na slunce. Patří sem například fotodermatózy.

Verukózní nebo inveterovaná psoriáza se projevuje ložiskami s hrubým, až bradavičnatým povrchem. Postižená místa jsou bérce, nártý, hřbety rukou a krajina křížová.

Ekzematická psoriáza vznikne při kombinaci s kontaktním alergickým ekzémem, vyskytující se na rukách a předloktí. Ložiska jsou neohrazená a svědí.

Psoriaziformní neurodermitida vzniká kombinací s neurodermitidou. Může imitovat vulgární psoriázu, zejména na loktech a kolenou. Charakteristické je rozpolíčkování kožního povrchu, menší šupení a mírné svědění.

Seboroická dermatitida přechází do seboroické psoriázy v predilekční lokalizaci, zejména ve kštici, středních částech obličeje, uprostřed hrudníku. Šupiny jsou mastnější. Pokud se ve vlasech tvoří silné nánosy šupin, které se třepí jedná se o tinea amiantacea, varianta seboroické psoriázy.

Zejména po angíně začíná čerstvý výsev. Objevuje se ve vlasových folikulách a končetinách. V tomto případě jde o folikulární psoriázu.

Z těchto vyjmenovaných typů jsou velmi vzácné verukózní, ekzematoidní, folikulární a psoriaziformní neurodermitidy. Nejčastěji se vyskytuje vulgární psoriáza.

(37)

1.4 Průběh onemocnění

Období akutního výsevu přichází většinou za 2 - 3 dny po prodělaném infekčním onemocnění horních cest dýchacích. Může se však objevit i po výrazné psychické zátěži. Tato forma se objevuje většinou u dětí a mladších pacientů. K výsevu nově vzniklých projevů dochází v místech, které jsou mechanicky, fyzikálně či chemicky drážděny. Nejvíce postihuje trup a končetiny, projevuje se různě hustým výsevem papulek plochých, kruhovitých, velikosti špendlíkové hlavičky, barva je růžová až sytě červená s bělavou až stříbřitou šupinkou na povrchu. Pokud se snažíme stříbřitou šupinku odstranit, může se objevit bodovité krvácení, tzv. Auspitzův fenomén. Tento

akutní výsev může zhruba za 2 - 4 týdny sám zmizet či se přeměnit do chronické formy. Může se však po určité zátěži opakovat. (5, 23, 50)

Období chronicity postihuje většinou místa, která jsou vystavena tlaku a tření, jako jsou kolena, lokty, kštiny či křížová krajina. Objevují se tmavě červená, infikovaná ložiska o různé velikosti, na povrchu je větší množství nánosu stříbřitě lesklých šupin. Jednotlivá ložiska mohou splývat a vytvářet rozsáhlé mapovité plochy. Chronická forma může trvat s exacerbacemi měsíce, léta i celý život. Většina případů se během léta zklidní nebo dokonce i zhojí a v zimě či na jaře se vrací. (5, 23, 50)

Období latence probíhá ve formě, kdy projevy lupénky mohou úplně vymizet na řadu let, nebo přetrvávají projevy jen na loktech a kolenou. (50)

1.5 Spouštěcí mechanismy

1.5.1 Charakteristika

U osob disponovaných k psoriáze se objevují příznaky na kůži po provokaci, jedná se tzv. o spouštěcí mechanismy. Rozumíme tím vlivy, které nejsou přímo příčinou choroby, ale psoriázu vyvolávají, zhoršují či jsou důvodem, proč se i při správné léčbě psoriáza nehojí. Tyto mechanismy mohou být vnitřní či zevní. Po těchto mechanismech pátrá nejen sám pacient, ale samozřejmě i lékař. Jestliže nelze provokační faktory odstranit, je efekt sebelepší a pečlivější léčby omezený a choroba se udržuje v aktivitě. Po náhlé provokaci zevními faktory se psoriáza vysévá nebo zhoršuje zhruba za dva až tři týdny. Na rozdíl od toho se působení vnitřních faktorů projeví již za několik málo dnů. Vytvoří se psoriatický rozsev. Pochopitelně, že vnitřní i zevní provokující momenty se doplňují. (10, 37)

1.5.2 Vnitřní spouštěcí mechanismy

Vnitřní spouštěcí mechanismy přicházejí v úvahu při akutní diseminaci, většinou symetrické, buď první či opakované. Při anamnéze se velmi často podaří odhalit mnoho interních faktorů. Pacienti udávají jako vnitřní faktory například počasí, zejména jarní a podzimní počasí, zažívací či žlučnickové potíže, stravu a ženy udávají menstruaci. Lékaři do vnitřních faktorů řadí choroby z nachlazení, duševní zátěž, hormonální

výkyvy a fokální infekce. Dále se o vnitřních mechanismech mluví v souvislosti s nepravidelným spánkem, metabolickými poruchami či různými léky jako je například antimalarika, lithiové přípravky, tetracyklíny, betablokátory a další. (26, 37)

Streptokokové angíny vyvolávají většinou kapkovitou diseminovanou psoriázu, a to převážně u mladých osob a dětí. Výsev psoriázy se projeví zhruba za 2 - 4 týdny od začátku angíny. Pacient udává za příčinu psoriázy antibiotika, lékař spíše angínu samotnou. Po působení antibiotikem by svědčil lékový exantém, který se může transformovat do psoriatické formy. Pravděpodobnější a častější je působení přímo angíny, a to prostřednictvím streptokokových superantigenů. Psoriáza se nemusí projevit hned při prvním průběhu angíny, nýbrž až po několika opakovaných angínách. U dospělých převažuje jako provokující faktor spíše virový zánět horních cest dýchacích. Polékový exantém se spíše přiklání antipyretikám než antibiotikám. K této nemoci může velkou mírou přispět i psychická zátěž při nemoci. (36)

Na druhém místě se udává jako vnitřní spouštěcí mechanismus duševní stres, který hraje velkou roli. Může se jednat o stres fyzický, kam zahrnujeme nemoc, nehodu, operaci a atd. Dalším druhem stresu je stres psychický jako je práce, škola, odpovědnost či finanční situace. Stres citový způsobují vztahy mezi lidmi, neshody v rodině nebo smrt někoho blízkého. Stres může vést k prvnímu výsevu psoriázy. Zhoršení stavu trvá delší dobu. Psychická zátěž je ve většině případů těžko vystižitelná a hodnotitelná. Kromě takového působení jako je smrt v rodině, náhlé neštěstí či jiné. Dopad na projevy psoriázy je tedy častější. I psoriáza sama způsobuje psychickou rozladěnost, takže vzniká bludný kruh. Pokud se člověk nachází ve stresu, způsobuje to jeho zvýšenou či sníženou produkci chemických látek, čímž se organismus dostane do nerovnováhy. Takovéto vleklé stavy pomalu, ale jistě stupňují nové projevy psoriázy a podporují chronicitu onemocnění. Ke zhoršení přispívají i jiné faktory, jako je například alkoholismus, přejídání, nachlazení a další. (10, 36, 39)

Co se týče hormonálních změn, tak i ty mají negativní vliv na psoriatické projevy. Jako důkaz například svědčí maximální vrchol nástupu psoriázy v pubertě a naopak menší vrchol výskytu v době klimakteria. V graviditě příznaky psoriázy ustupují. Psoriázu mohou také zhoršovat některá kontraceptiva či menstruace. (36)

Stále častějším spouštěcím mechanismem se stávají léky. U psoriázy je těžké rozhodnout, jestli za příznaky nebo zhoršení stavu stojí choroba samotná či určité léky. Mechanismus působení určitého podávaného léku na vznik psoriázy může být různý. Může se týkat ovlivnění imunitního systému nebo se do psoriázy může transformovat toxický či alergický exantém. Lze zde počítat i s dopadem vazodilatačním nebo mohou být biochemicky aktivovány disponované keratinocyty přes bazální membránu a kožní kapiláry. Lupénku v negativní smyslu ovlivňují léky jako je například lithium, antimalarika, preparáty zlata, betablokátory a mnoho dalších. Provokace psoriázy byla pozorována i po očkování proti tetanu. (10, 36)

Do vnitřních spouštěcích mechanismů dále patří fokální infekční ložiska. Není pochyb ani o velké konzumaci alkoholu, vysokokalorické stravě a nadměrnému kouření. (36)

1.5.3 Vnější spouštěcí mechanismy

Typickým příkladem spouštěcího mechanismu je Kőbnerův fenomén, který se vyskytuje po místní, často lineární traumatizaci kůže. Fenomén se většinou zachytá v akutním výsevovém stádiu psoriázy. Není však vzácností ani v chronickém stádiu. Kőbnerův fenomén může být i prvním znakem, solitárním projevem, který způsobuje diagnostické rozpaky. První fáze probíhá jako potraumatický zánět, který vede k zahojení podle rozsahu a hloubky poranění zhruba za 2 - 4 týdny. Tato fáze je nespecifická. Na ní nasedá fáze druhá, která navazuje na první fázi zhruba za 2 - 3 týdny. Druhá fáze, čili fáze specifická začíná vznikem psoriatické eflorescence, která se šíří do okolí. Kőbnerův fenomén tvoří psoriatické ložisko.(36)

Další velkou zásluhu mají tlaky. Ani ne tak tlaky fyziologické jako spíše tlaky způsobené podvazky, pásky, šlemi, těsnými boty či šaty. K tlakům se udává i příčina nárazy při práci v některých zaměstnáních. Působením těchto faktorů vznikají změny na nehtech rukou, nebo působením těsných bot se mohou vyskytovat změny i na nohou. Faktor je buď dočasný nebo střídavý. Trvalá anemizace vede k negativizaci Kőbnerova fenoménu. Tradičním příkladem je například tlak hodinek. (36)

Vzácností nejsou ani faktory termické. Patří sem příčiny popálenin či naopak omrzlin. Při akutní diseminaci také negativně působí sluneční paprsky a umělé UV záření. Roli zde hraje i klima a sezóna. Psoriáza se zhoršuje v období podzim - jaro. Naopak v létě dochází ke zlepšování stavu. (10, 36)

Louh sodný superfosfát a další spadají do chemických provokujících faktorů. Například některá pracoviště úplně vylučují zaměstnávání lidí s psoriázou v souvislosti užívaných látek v tomto zaměstnání. Potvrdil se však i pravý opak. Silné saponáty a detergenty vedli ke zhojení psoriatického stavu, převážně na ruce.

I různá ekzémová onemocnění mohou transformovat v psoriázu. Stejně jako akné, pásový opar, seboroická dermatitída, zarděnky a mnoho dalších. (10, 36)

1.5.4 Snižování psoriatického stavu

Jakmile jedinec onemocní psoriázou může několika málo snadnými kroky pomoci sám sobě. Důležitá je péče o kůži. Kůže by měla být stále dobře hydratovaná a vláčná, tím se zmírní nejen svědění, ale i šupení kůže. Šupiny by se neměly násilně odstraňovat, jelikož se tím onemocnění aktivuje. Kůži nedělá dobře ani přílišné horko či sucho. V letním období se doporučuje slunění. Denně 15 až 30 minut na slunci může zlepšit psoriatický stav během tří až šesti týdnů. Na nepostižená místa se doporučuje užívat ochranný krém s faktorem 15 a více. V zimním období se propaguje zvlhčování vzduchu. Při mytí není vhodné užívat silná mýdla a odmašťovací prostředky. (33, 34)

Důslednou léčbou se psoriatický stav zlepší. Dodržování léčebného plánu, pečlivá aplikace předepsaného léčiva pozitivně působí na psoriázu. (33)

Roli zde hraje i dieta. Působení alkoholu a kouření se jednoznačně potvrdilo jako negativní vliv na psoriázu. Kuřáci, kteří spotřebují přes 20 cigaret denně, jsou dvakrát náchylnější k psoriáze než nekuřáci. Zvláště citlivé jsou ženy. Čtvrtina případů psoriázy může být spojena vzhledem s kouřením. Ohledně potravin se jednoznačný důkaz nenašel. Doporučuje se dodržování racionální výživy. Vhodné je čerstvé ovoce a zelenina, drůbeží maso, ryby, mléčné výrobky a jídla ze sóji. Vitamín C a E je vysoce působící antioxidant, který může zabránit poškození kožních buněk. Zdravá kůže a nehty se udržují užíváním zinku. (25, 34, 45)

Psoriatik by měl vybírat vhodné povolání, sport a koníčky, aby nedocházelo k poškození kůže. Oblečení by mělo být spíše bavlněné, hladké a volné. Obuv by měla být pohodlná a neměla by působit tlak na končetinu. V zaměstnání je vhodné používat ochranné pracovní pomůcky. (33)

Pacienti, kteří mají pozitivní přístup k sobě a k onemocnění mají i lepší léčebné výsledky. Vhodné je tedy využití pozitivního naladění pacienta, například psychoterapií. Pro pacienta je dobré udržovat zdraví, vyrovnaný životní styl, pravidelný pohyb, dostatek spánku a v neposlední řadě vyhýbat se či minimalizovat stres. (33)

1.5.5 Prevence psoriázy a recidiv

Základní prevence se týká zabránění spouštěcích mechanismů. Zabránění infekčních onemocnění horních cest dýchacích, stresu a nesprávné životosprávy. Není vhodné se přejídat, nadměrně užívat tučná jídla a alkoholické nápoje. V partnerském životě, pokud se projevila lupénka v rodině, u jednoho z partnerů nebo dokonce obou, měli by se budoucí rodiče poradit při plánování potomka s lékařem. Nedědí se onemocnění jako takové, nýbrž pouze dispozice k tomuto onemocnění. Záleží na kombinaci zděděného sklonu a vzájemným působením provokačních faktorů, pak se může choroba projevit. (10, 35)

U lidí s danými sklony k psoriáze je důležitá vhodná volba povolání i mimopracovních aktivit. (10)

Důležitá je prevence recidiv. Nemocný by měl mít dostatek informací a měl by mít zájem a pochopení pro preventivní opatření. Hlavní preventivní postupy se zabývají těmito úkoly: vyloučení vnitřních i zevních spouštěcích mechanismů, pokračovat v udržovací terapii, včasné zahájení léčby při novém výsevu, využití psychoprophylaktického opatření, doporučení členství ve Společnosti psoriatiků, vhodného zaměstnání a stanovení dietního režimu. (36)

1.6 Projevy psoriázy

Projevy lupénky mohou být buď vnitřní či vnější. Do vnějších projevů psoriázy řadíme projevy kožní. Lupénka se jeví na povrch jako jednoduchá diagnostická

záležitost. Typické je červené ložisko, suché, přesně ohraničené, které je kryté stříbřitými šupinkami. K těmto projevům přistupují známé diagnostické fenomény, jako je fenomén voskové svíčky, fenomén poslední kůžičky, Auspitzův fenomén či Kóbnertův fenomén. Projevy se nejvíce vyznačují na tzv. predilekčních místech. Ty tvoří například lokty, kolena, kštiny, a další. Závažnost lupénky vychází z intenzity zašupení. Každá forma lupénky má svou charakteristiku, která je popsána v kapitole 1.3 formy psoriázy.

Prognóza průběhu a rozsah lupénky je nevyzpytatelný. Horší prognózou co se týče rozsahu a četnosti recidiv mají projevy vzniklé v mladším věku a s prokazatelnou dědičnou zátěží. Projevy, které vzniknou ve vyšším věku mají lehčí prognózu, ale zato větší tendenci ke kloubním komplikacím. Hojení lupénky ustupuje od hlavy k nohám, na bérkách zůstávají projevy nejdéle. V centru těla se rychleji hojí ložiskové plochy, avšak na perifériích přetrvávají cirkulární okraje. (36)

V rámci vnitřních projevů dochází ke změnám na vnitřních orgánech a nastávají také celkové změny metabolické a imunitní. Vnitřní projevy v porovnání s vnějšími projevy tvoří menší část. Interní psoriatické změny probíhají většinou nevýrazně, latentně, bez subjektivních potíží a zjistí se pouze laboratorně. Z vnitřních projevů lupénky je nejznámější psoriatická artritida, která postihuje nejvíce dospělou osobu a starší generaci. Psoriatická artritida může nastat společně s kožními projevy, či může být jejími předchůdci.

U dětí je psoriatická artritida vzácná. Vrchol začátku nastává většinou kolem 40. roku věku. Prvotní projevy mohou být ve formě malátnosti, zvýšené teploty či se může projevat celkový neklid pacienta. Z vnitřních poruch jsou nejznámější bělavé plaky nebo eroze v dutině ústní, oční změny, jaterní poruchy a střevní poruchy. Lupénka se sdružuje s ulcerózní kolitidou a Crohnovou chorobou. I některé interní choroby mohou být pro lupénku přítěžující. Řadí se sem cukrovka, dna, obezita, ateroskleróza, hypertenze, onemocnění štítné žlázy a další. (36)

1.7 Léčba psoriázy

Lupénka není vyléčitelná, je však léčitelná. Pomocí léčby lze dosáhnout zhojení či zlepšení projevů na různě dlouhou dobu. Hlavním cílem léčby je tudíž dostat chorobu pod kontrolu, pomocí vhodně zvolené, správně a pečlivě prováděné léčby. Léčba je individuální, záleží na stavu pacienta a výskytu jeho onemocnění. Zevní léčba se využívá spíše u lehčích a středně těžších forem, což představuje většina klientů. U těžších forem se využívá zevní léčba, která se doplňuje léčbou celkovou a světloléčbou. Často se léčba kombinuje, jelikož se zvětší síla efektu. (9, 21, 35)

1.7.1 Zevní léčba

Zevní léčba byla a stále je v léčbě lupénky základem. Možnosti zevní léčby se řídí dle stádia lupénky. Lehčím případům, což tvoří zhruba 80% klientů stačí léčebná koupel nebo fototerapie. U těžších případů je kromě toho indikována ještě interní terapie různé závažnosti. Začíná se sedativami a vitamíny až po cytostatika a imunosupresiva. (36, 37)

Důležitý je výběr léků dle aplikační formy, ten je dán akutním či chronickým stádiem, infiltrací ložisek, zašupením, svěděním a lokalizací. Čerstvé výsevy nesou radikální léčebné postupy. Pokud se tvoří klientovi další nová ložiska, nelze použít ani léčbu ozařování. Pokud se neobjevují nové projevy, lze již použít terapii s antipsoriatickými účinky. Naopak chronická ložiska lze ošetřovat radikálně. Například při koupeli, můžeme použít ostřejší kartáček na odstranění šupin. Na odloučení šupin a spodiny ložisek se využívají také salicylové přípravky, ty uvolní cestu k použití antipsoriatickým zevním přípravkům. (36, 37)

Mezi hlavní možnosti léčby patří masti a krémy, které se vtírají obvykle dvakrát denně. Pokud chceme účinek zvýšit, nanáší se masti ve větší vrstvě a zavazují se. Dále se používají pasty, pěny a mléka, které se aplikují také dvakrát denně a není je třeba vázat. K léčbě vleklých chorobných ložisek se využívá účinnějších léků. Patří sem dehet a jeho deriváty, chryzarin, ichtamol, cignolin, urea, solné preparáty, retinoidy a jiné. U nově používaných mastí a krémů se doporučuje vyzkoušet lék na malé místo a v případě, kdy nedráždí, nesvědí, nepálí a nepůsobí zhoršení, lze aplikovat na všechna

postižená místa. Důležitou roli hraje poučení klienta lékařem. Psoriatik by měl být poučen o všech informacích týkající se terapie jeho onemocnění. Měl by znát techniku ošetřování, zda je lepší potírat slabou vrstvou či silnější, jak omývat kůži či se raději sprchovat, zda zavazovat či nikoliv a další. Sestra by měla nemocnému ukázat ošetřující výkon a vést klienta k soběstačnému a správnému ošetřování. Pacient by měl také znát heslo: Spěchej pomalu! Účinek léčby se projevuje zhruba za 3 - 4 týdny. Rychlé léčení může způsobit opakování nemoci. (10, 36)

Důležitou součástí léčby hrají také koupele. Vlhká a hydratovaná kůže lépe přijímá léky a léčebné paprsky, čímž se zvyšuje jejich účinnost. Do koupele se doporučuje přidávat léčebné přísady ve formě solí. Přidává se například kuchyňská sůl s trochou sody, mořská sůl z mrtvého moře, ta má nejúčinnější působení, odvary z bylin a otrub, vonné esence a další. Z bylin se používají různé směsi, z šalvěže, vlašovičnicku, třezalky, kopřivy, aj. Koupele tedy mohou být solné, sírné, dehtové, ichtamolové, naftalanové, bylinné, rašelinové, bahenní, olejové a další. Nejvhodnější teplota pro koupel je 32 až 36 stupňů. Doporučuje se délka o 20 minutách. (36, 37)

1.7.2 Fyzikální léčba

Součástí fyzikální léčby je světlo léčba, která vede ke zhojení či zlepšení u 80 - 90% pacientů. Pod pojmem světlo léčba se mnohým lidem vybaví léčebné ozařování ultrafialovým světlem. Kromě ultrafialového světla se ve fyzikální léčbě používá dále také rentgenové záření, lasery, biolampy či interferenční proudy. Tyto techniky se využívají v menší míře, než ultrafialové světlo. Ultrafialové světlo se dle vlnové délky rozlišuje na UVA, UVB a UVC spektrum. U léčby lupénky je nejvíce účinné UVB spektrum. UVA spektrum není samostatně na lupénku účinné, avšak v kombinaci s fotosenzibilizátory ano. Spektrum UVC se pro léčbu lupénky nepoužívá, jelikož má velmi negativní účinky, působí škodlivě na kůži a oči. Zářiče s různým spektrem existují ve formě kabin, paravanů, či lehátek, které jsou buď jednostranné či oboustranné. Na malé postižená místa se používá ozařovací hřeben na kštici, CUP na nehty, na plosky a dlaně se používají spíše malé zářiče. Léčba na těchto zářičích je hrazena zdravotními pojišťovnami a poskytují ji nejen nemocnice, ale také léčebné

centra, denní stacionáře či sanatoria. Léčba ozařováním se doporučuje 3 - 5krát za týden. (10, 11)

Využívá se také PUVA světloléčby, která využívá tzv. psoralenů, které zcitlivují kůži vůči UV záření, v kombinaci s ozářením UVA spektrem. PUVA je jedna z neúčinnějších metod u lupénky. Tato metoda se používá zejména u více rozsáhlé lupénky, která nereaguje na zevní léčbu nebo UVB léčbu, jelikož má negativní důsledky na trávicích ústrojí, kůži a další. Pro koupelovou fototerapii se používá tzv. fóliová balneofototerapie. Pacient se uzavírá do plastických vaků s roztokem psoralenu, kde nastává UVA záření. Tato metoda je velmi drahá. Používá se spíše v Německu než u nás. Kombinace balneoterapie a ultrafialového záření se nazývá TOMESA, což je další metoda zevní terapie. Balneoterapie se využívá v domácím či sanatorním zařízením (ichtamol, APS Balneum,...) nebo v lázních (Lipová, Smrdáky).

Selektivní ultrafialová fototerapie neboli SUP obsahuje spektrum mezi složkami UVA a UVB záření. (1, 10, 35)

Před každým ozařováním by se měl klient poradit s odborníkem – dermatologem. Použití přístroje závisí na typu přístroje a postižení člověka lupénkou. Maximální dávka záření by měla být 10 – 15 minut. Při každém záření musí mít klient ochranné brýle a víčka by měla být zavřená. Ozařování má největší efekt ihned po koupeli nebo sprše, dokud je kůže ještě teplá a vlhká. Kůže, která je již chladná, suchá a neprokrvená hůře přijímá ultrafialové paprsky. Pro zvýšení efektivity si může klient ještě kůži sprejovat teplou vodou. Tělo se při ozařování musí pravidelně a rovnoměrně otáčet. Nebezpečné je jeden den používat k ozařování umělé zdroje a přírodní ozařování. Po ozáření nastupuje použití zevní terapie. (37)

1.7.3 Vnitřní léčba

Do vnitřní terapie řadíme léky ve formě tablet, roztoků či injekcí, které se užívají vnitřně, systémově. Užívá se nejvíce tam, kde je zevní léčba bez efektu. Zejména při těžkých, generalizovaných, předrážděných, výsevových, erythrodermických, pustulózních a kloubních případech lupénky. Nejvíce se užívají léky, jako methotrexát (viz. příloha č. 5), etretinát, cyklosporin A, sulfasalasin, heparin, hemodialýza a mnoho

dalších. Každý lék je vhodný na jiný typ lupénky a nelze jeden lék zcela nahradit druhým. Mnoho léků, které se používají při vnitřní terapii má nežádoucí účinky, proto je nutné léčbu projednat s lékařem a pravidelně provádět laboratorní kontroly. Dobrý efekt u psoriatiků mají biologika, kam patří remicade, enbrel, humira a další. Jsou to přípravky vyrobené technikami genového inženýrství, které zasahují na molekulární úrovni do patologicky změněných imunitních regulačních mechanismů. U biologik je nutná dlouhodobá léčba. (10, 37, 41)

1.7.4 Alternativní léčba a podpůrné prostředky

Používá se jako pomocná metoda k léčbě dané dermatologem, například medicína čínská, tibetská, antroposofistickou nebo pastorální, biokybernetická a jiné. Alternativní terapie nemá většinou žádné či minimální nežádoucí účinky, což je její výhodou a přináší dobré efekty. (37)

Patří sem například Bucky terapie, kde se využívá rentgenového záření, dermabraze neboli seřiznutí, kryoterapie, kdy se provádí zmrazení dusíkem či destrukce CO₂ či barvivovým laserem a mnoho dalších. Vhodné jsou vitamíny či minerály. U minerálů tvoří základ hořčík, vápník a zinek, který je nezbytný k udržování zdravé kůže a nehtů a podporuje hojení. U vitamínů jsou prospěšné thiamin, panthenol, nikotinamid a kyselina listová. Nedoporučuje se vitamín B₁₂, jelikož může lupénku zhoršovat. Z potravin působí příznivě především rybí tuk, který blokuje účinky arašidonové kyseliny a rostlinné nenasycené mastné kyseliny, jako například pupalka. (10, 25)

Léčivé byliny nemají přímo účinky působící na psoriázu, ale obecně mají hojivé, protizánětlivé či zklidňující účinky. Zevně se na lupénku užívají ovesné extrakty, kostival, otruby, mateřídouška, vlašovičnick a další. Z cizojazyčných bylin se nejvíce používá aloe (viz. příloha č. 6), mahonie, vilín, australský čajovník, jojoba a manuka. Vnitřně se nejvíce užívají čaje, které způsobují zklidnění (meduňka, máta, kozlík lékařský). Přírodní přípravky které se doporučují při léčbě lupénky jsou například Balancer Glas, který obsahuje jako hlavní látky protykin, chlorellu, pampelišku

a ostropestřec. Dále se užívá Super acidophilus plus šest miliard, LKVB6 (mořské řasy, jablečný ocet, vitamín B6, lecitin) a mnoho dalších. (10, 40)

Pod dohledem odborného lékaře může pozitivně zapůsobit na lupénku akupunktura. V Číně se však akupunktura přímo na léčbu lupénky neužívá. U nás se využívá aplikace magnetů a chiropraxe, které jsou součástí standardní rehabilitační péče. Nejvíce se využívají u kloubní formy lupénky, na kožní projevy psoriázy se příznivý vliv neprokázal. (10)

Velmi pozitivně působí mořská léčba. Spojením koupání v moři, slunění, klimatu, sirných lázní, psychická relaxace a dietní přeladění způsobuje velmi příznivé léčebné výsledky. Doporučuje se Mrtvé moře. Díky místě, kde se toto moře nachází je zde prakticky odfiltrováno UVB záření, takže zde má působení pouze UVA radiace, která působí zhruba 330 dní v roce. Voda v Mrtvém moři obsahuje zhruba 30% solí a tím jsou paprsky UVA účinnější. U Mrtvého moře však nestačí psoriatikovi pouze týdenní pobyt, ideální je třítydenní až čtyřtydenní regenerace. Při kratších pobytech se doporučuje doléčení a stabilizace stavu v denním centru. Přímořskou léčbu nelze zcela napodobit, hlavně v působení klimaterapie a psychického působení. Lze však využít balneoterapii či vysokohorský pobyt. Není zde působení mořské vody, avšak klima je příznivé a psychický stav také. Známé je například horské středisko ve Švýcarsku, v Davosu. (10, 36, 45)

1.7.5 Psychoterapie

Je velmi důležitá v léčbě lupénky. Základem je, aby klient měl důvěru v lék, lékaře a léčebného zařízení, pak je naděje na úspěch. Psychoterapie probíhá buď cíleně či neúmyslně. Poskytuje jí lékař, léčitel nebo psychoterapeut. Pozitivně působí vliv hojících se pacientů, kteří vypráví o svém stavu jiným nemocným a dávají tak naději ke zlepšení stavu ostatních psoriatiků. Důležité je ukázat a seznámit ostatní, že jejich chorobný stav je léčitelný, že se dá velmi dobře zvládnout a nebo alespoň dovést ho ke zlepšení. Psychoterapeut probere s klientem nejen jeho onemocnění, ale také rodinný stav, duševní, pracovní, sexuální či sociální problémy. Psychoterapeut tvoří klientovi oporu. (37)

1.7.6 Léčba u dětí a v těhotenství

Psoriáza se v dětském věku vyskytuje v menším měřítku. Postižení děvčat je 2x vyšší než u chlapců. Lupénka se objevuje například, jeli už někdo v rodině touto nemocí postížen, postižený bývá většinou obličej, kštice, místa velké zapáčky aj. Aktivace nastává v mnoha případech po infekci. (10)

Léčba u dětí je velmi individuální. Průnik přes kůži je u dětí podstatně vyšší a tím se také zvyšuje riziko nežádoucích účinků. U dětí se klade důraz na bezpečnost. Tedy na prostředky k promazání. Nejdříve se využívají léky nehormonální, například analoga D3 vitamínů, retinoidy, ichtamol a další. Další léčba spočívá v kombinaci s kortikosteroidy s dobrým bezpečnostním profilem. Stejně se postupuje i v těhotenství. V těhotenství jsou kontraindikované celkové léky. (10, 33)

1.7.7 Kožní zařízení

Patří sem zdravotnická a další léčebná kožní zařízení. Základní ambulantní jednotku tvoří ordinace ambulantních specialistů, tedy kožní lékaři. Jestliže ambulantní léčba není dostatečná a hospitalizace není zapotřebí je vhodné využít tzv. denní centra, sanatoria či stacionáře. Sanatorium působí jako malá nemocnice neboli denní nemocnice, kde klient absolvuje denně 1 - 2 hodiny. Psoriatik do tohoto zařízení dochází ambulantně, kdy není zapotřebí narušení osobního, rodinného či pracovního života. Pokud psoriatik potřebuje konzultace, vyšetření před přijetím či kontrolu po propuštění z hospitalizace doporučují se specializované ambulance kožních klinik a kožní oddělení nemocnic. Tato ambulance je vhodná i pro dispenzarizaci. U nejtěžších forem lupénky nastupuje léčba v nemocnici. Ta je zapotřebí u akutní, erythrodermické, pustulózní nebo rychle se šířící lupénky. Dále také pokud se klient léčí déle jak měsíc v ambulantní části a léčba nejeví žádné známky zlepšení. Pokud má klient postižení na více jak 25% těla či na kštici, obličej, genitálu upřednostňuje se také hospitalizace. Celková léčba či fototerapie se provádí pouze při hospitalizaci. V neposlední řadě mají velký vliv na lupénku lázně. Navrhujícím lékařem je zde ošetřující praktický lékař. Pobyt je dlouhodobí a klient podstupuje předepsané procedury. Lázně pro psoriatiky v České Republice: Ostrožská Nová Ves u Uherského Hradiště, Kostelec u Zlína, Dolní

Lipová v Jeseníkách. Na Slovensku jsou to například známé Smrdáky, Darkov, Kynžvart či Teplice nad Bečvou. (10)

1.7.8 Podíl všeobecné sestry v péči o psoriatiky

Práce všeobecné sestry je významná a nezastupitelná. Sestra spolupracuje s lékařem v rámci diagnostiky a léčebné péče. Sestra se nachází v bezprostředním styku s nemocným a její správný psychologický přístup pomáhá překonávat obtížní situace při péči o psoriatiky. Všeobecná sestra by měla být schopna poskytovat samostatně individuální péči a oporu klientům, rodinám a komunitám, nejen v nemocničním prostředí, ale také v prostředí, kde klient žije. Cílem péče všeobecné sestry by mělo být podpoření, posílení a udržení zdraví, prevence vzniku onemocnění a prevence komplikací. V těžkých situacích, nevléčitelného onemocnění, by měla sestra projevit úctu, oporu a doprovod klienta. Každý klient má svá práva, které by měla sestra dodržovat a měla by se jimi řídit. Patří sem například právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči, právo znát jméno ošetřujícího lékaře, právo odmítnout léčbu a další. (19, 30, 43)

V postavení všeobecné sestry je velmi důležité udržet základní biologické potřeby nemocného, dále edukace klientů s psoriázou. Edukace umožňuje zlepšení kvality života. Klient získává znalosti a dovednosti o svém onemocnění, prevenci, průběhu, možné léčbě a další. Sestra by měla klienta edukovat od prvního setkání ve zdravotnickém zařízení. Pokud klient něčemu nerozumí či se chce na něco zeptat, je mu k dispozici jak sestra, tak i lékař. Sestra by měla poskytnout klientovi například tabulku vhodných potravin, léčebné přípravky či informace o možném léčebném pobytu. Ke všeobecné znalosti o lupénce a zmírnění stavu tohoto onemocnění se podílí správně prováděná zdravotnická výchova všeobecnou sestrou. Patří sem například správná osobní a pracovní hygiena a ošetřování kůže. (30, 42, 48)

Při péči sestry o psoriatiky je také důležitá komunikace, projevení empatie, psychoterapeutický rozhovor či domluvit pomoc psychoterapeuta. Sestra by měla znát potřebné komunikační techniky, musí rozumět psychologii pacienta. S psoriatiky by sestra měla hovořit o potížích, projevech, ale i rodině a zálibách, to přináší úlevu

a značnou léčebnou sílu. Umění komunikace pozitivně ovlivní vytváření důvěrného vztahu s psoriatikem a také umožní pochopení jeho vnitřního světa, který je pro každého jedince individuální. (16, 30)

Všeobecná sestra, zvláště při hospitalizaci nemocného, přijde s nemocným více do kontaktu a posoudí obecně stav kůže nemocného. Při výskytu psoriázy je vhodný postup určen až po konzultaci s lékařem. U akutního výsevu lupénky je nevhodné koupání, spíše sestra poučí pacienta o krátkém sprchování či omývání. Naopak u chronických lupének působí příznivě odstraňování šupin a koupele, při kterých se sestra může účastnit. Nemocný s psoriázou pocítuje svědění, pálení, bolesti. Sestra by měla reagovat zcela individuálně, usiluje o to, aby projevy lupénky byly co nejvíce zmírněny. Nemocný bývá podrážděný, netrpělivý, je třeba, aby s ním sestra zacházela šetrně, ohleduplně, chovala se k němu s laskavou trpělivostí. I subjektivní prožívání nemocného musí sestra považovat za reálné. Měla by prožitky nemocného poznat, pochopit, zvážit a vyhledat jejich příčiny, podpořit kladné stránky příčin a využít je ke spolupráci nemocného při vyšetření a léčbě. (16, 43, 51)

Psoriatik se zajímá o prostředí kolem něj. Všeobecná sestra se může a měla by se podílet na příznivém prostředí klienta. Pochopení klienta, přizpůsobení se a integrace do sociálního systému zdravotnického zařízení by mělo být samozřejmostí sestry. Krom toho je sestra povinna vést řádnou zdravotnickou dokumentaci, neboť uchovává důležité data o pacientovi a zprostředkovává komunikaci mezi zdravotníky. Sestra třídí, zakládá, provádí kompletaci veškerých záznamů, dohlíží na jejich včasný návrat nebo naopak rozesílá výsledky. Mnohdy pod vedením lékaře vyplňuje průvodky, kdy musí dbát, aby byly uvedeny všechny potřebné údaje. Sestra musí udržovat přísný pořádek, řádné zakládání. V dokumentaci u psoriatiků jsou důležité záznamy o výdeji léků, provedených úkonech, pozorování nemocných a stavu jejich pokožky. (30, 43)

1.8 Aktivity pro psoriatiky v České republice

1.8.1 Společnost pro psoriatiky

Společnost SPAE je dobrovolné, neziskové, občanské sdružení, které poskytuje péči všem občanům, postiženým lupenkou, atopickým ekzémem a vitiligem. SPAE je

společnost psoriaticů a atopických ekzematiků. Slouží i všem občanům, kteří mají o činnost sdružení zájem humánně či na základě své profese. Sdružení se nachází v několika větších městech. Najdeme je v Ostravě, Pardubicích, Prostějově, Liberci, Praze, Brně a ve Zlíně. (46)

Sdružení spolupracuje s lékaři, s předními kožními specialisty, s českou dermatologickou společností, s Českou akademií dermatoveneologie, s obdobnými patientskými organizacemi Evropy, s farmaceutickými firmami a dalšími. Cílem sdružení je zlepšování forem léčby nenakažlivých kožních chorob, prosazovat zlepšení sociálních a ekonomických podmínek takto postižených lidí, informovanost postižených o metodách léčby, lécích, kosmetice i alternativních způsobech léčby. Dále provádí osvětovou činnost v médiích, dopomáhá k výměně zkušeností členů SPAE, pomáhá řešit obtížné zkušenosti členů sdružení, navazuje kontakty s evropskými partnery a také pro členy sdružení organizuje ozdravné přímořské pobyty. (46)

SPAE pořádá každoročně Sjezd zástupců Klubů a regionů, setkává se také v rámci činnosti jednotlivých Klubů SPAE, dále při různých akcích, které SPAE organizuje, na přímořských pobytech. (46)

Člen klubu SPAE dostává informace v rámci Zpravodaje, který vychází čtyřikrát ročně. Informace může získat i v rámci vlastních zkušeností na setkání členů SPAE. (46)

1.8.2 Světový den psoriázy

V roce 2004 se tento den slavil poprvé. Nyní se každoročně slaví 29. října. Tento den má lidem s lupénkou ukázat, že nejsou ve svém utrpení sami. Světový den psoriázy se snaží přiblížit tuto problematiku i lidem veřejnosti, zvýšit jejich povědomí o této nepříjemné kožní chorobě a problémech, které jsou s ní spojené. Onemocnění doprovází různé mýty, tento den se snaží rozptýlit mýty a zlepšit přístup systému zdravotní péče, vlád, lékařů a jiných lidí, kteří odpovídají za léčbu psoriázy. Cílem je, aby byl pacientům umožněn přístup k optimální léčbě. Důležitým úkolem tedy je poskytnout nejen nemocným, ale i široké veřejnosti, co nejvíce informací o tomto onemocnění.

Pacienti ke Světovému dnu psoriázy zveřejnili deklaraci občanů s psoriázou z celého světa. Ta požaduje zvýšené pochopení, rovnocenné zacházení a lepší léčbu. (26)

1.9 Stigma

Pojem stigma pochází z řečtiny a vztahuje se k tetování. Znamená vypálené znamení na těle zločince, který se projevoval fyzickými odchylkami. Vzhled svědčil pro zločinecký charakter, který je způsoben degenerací. Proces postupné generalizace vedl k dnešnímu chápání procesu stigmatizace. Označení stigmaty se udávalo i otrokovi v thesalských dolech antického Řecka. Jednalo se o znak či stopu, která nese nějaké svědectví. (6, 29, 31)

Ve středověku se tvrdilo o stigmatizovaných, že jsou nakaženi nebo že mají znamení hanby. Mluvílo se tak např. o malomocných. Lidé se stigmatem byli pokládáni za hříšníky a jejich postižení vyjadřovalo Boží trest. Tito lidé byli ze společnosti vyháněni a museli se shromažďovat ve zvláštních koloniích. Společnost dávala fyzicky postiženým lidem negativní identitu, i když si to postižený nemyslel. (7)

V minulosti byli stigmatizováni většinou lidé s pohlavními chorobami, tuberkulózou nebo leprou. Nyní jsou stigmatizováni lidé především s duševní poruchou. (29, 31)

Stigmatizace je proces, který umožňuje rozpoznání příslušnosti jedinců ke skupině. Postihuje skupiny pacientů, které okolí označí jako nositele negativní vlastnosti, tím ovlivní jedincovo společenské postavení a plnění rolí. Ke skupině stigmatizovaných se poté ostatní chovají relativně jednotným způsobem, který se dá předvídat u těchto skupinových vlastností. Tyto postoje vedou k jejich diskriminaci. Stigma odděluje jedince od normálních lidí a stigmatizovaní se tak stávají společensky nepřijatelnými nebo méněcennými osobnostmi. V populaci vyvolává podezření nebo nepřátelské pocity. Často bývá označováno stigmatizované onemocnění znakem méněcennosti a vede k odmítání jeho nositele druhými lidmi. Lidé, kteří nebyli postiženi, projevují soucit nebo naopak odmítají člověka se stigmatem. Stigma může vyjadřovat jakákoliv odlišnost jedince. Odlišnost může být barva kůže, náboženské vyznání, národnost, viditelné projevy tělesného postižení či příslušnost

k sociální skupině. Zdraví lidé považují chorobu stigmatizovaných za nakažlivou nebo znamení hanby. Stigmatizace není ani tak vedlejším produktem postižení, jako spíše jeho podstata. Někdy stigma může jedince i chránit. (7, 22, 29)

Největší překážkou v problematice stigma jsou mýty, obavy a nedorozumění, které společnost s nimi spojuje. Tělesné vady nejsou příčinou. Po celém světě mají lidé z postižených zvláštní pocity, jelikož nemají dostatek informací. Dle mínění společnosti je jedinec vnímán jako odepsaný nebo naopak je jedinec pro okolí hrdina. Působením stigmatu se mění somatický i psychický stav a sociální situace postiženého. Některé druhy onemocnění či postižení označují jedince jako stigmatizovaného a jako takové se stávají součástí sociální identity nemocného. (6, 22)

Stigmatizace je velmi těsně spojena s mnoha dalšími aspekty lidských situací. Tyto situace vedou k předsudkům a marginalizaci. Etiketizační teorie, jinak řečeno labelling theory je zaměřena na proces označení určitého chování za deviantní a zjišťuje, jak taková nálepka ovlivňuje lidské chování. (6)

Bártlová uvádí: „V Japonsku je stigma provázející postižení mnohem horší než v USA a poskvrnění, které často obklopuje postiženého, se tam přenáší i na jiné členy rodiny. Naopak v Severní Evropě se k postiženým lidem přistupuje uvolněněji a pozitivněji.“ (Bártlová, 2006, s.269) (6)

V literatuře jsou uváděna 3 typy stigmat. Jedná se především o různá znetvoření na těle. Dalším druhem stigmatu bývá uváděna vada charakteru vnímaná jako slabá vůle, dominantní či nepřírozené vášně, nesmlouvavá a falešná přesvědčení a nepoctivost. Vyplývá to ze zhoubných návyků, homosexuality, nezaměstnanosti a další. Posledním typem stigma jsou tzv. kmenová stigmata. Sem se řadí rasa, národ a náboženství. Jedná se o stigmata, která se dědí a mohou poškodit celou rodinu. (18)

1.9.1 Zdroje stigmatu

Lidé, kteří o stigmatizaci a onemocnění mají málo informací si všímají především vnějších projevů postiženého. Výrazů obličeje, pohybů končetin i celého těla, řeči a zaznamenávají neobvyklé projevy v jeho chování. Postoj neinformovaného člověka můžeme rozdělit do tří hlavních skupin příčin. Za prvé příčiny charakterové,

kam řadíme například slabá vůle, zvrhlost, alkoholismus. Dále jsou to příčiny organické, sem patří dědičné zatížení. Do dědičných situací řadíme rasu, národ nebo také náboženství. V poslední řadě se jedná o příčiny situační jako je leknutí, zhroucení atd. (6, 18)

Z těchto postojů laiků můžeme hovořit o třech zdrojích stigmatu a to psychologickém, biologickém a sociálním. Pro postiženého by bylo nejlépe, kdyby ho okolí přijalo vstřícně a začlenilo ho do společnosti. (6)

Zdrojem stigmatu může být viditelná vlastnost (např. lupénka, deformita těla) nebo neviditelná okolnost, jako je například AIDS. Důležité je vědět, do jaké míry je vlastnost viditelná, kontrolovaná nebo do jaké míry je přání kontroly žádoucí. Dlouhodobé skrývání stigmatu způsobuje jedinci permanentní úzkost danou možností prozrazení a nutnost neustálé kontroly jedince. Stigma se může měnit dle morálky dané doby. (6, 22, 29)

Hlavním zdrojem stigmatizace u onemocnění je bludný kruh izolace, ke které nemoc vede. Rozetnutí bludného kruhu je pro pacienty a jejich rodiny velmi nelehké. Dopady nemoci na jedince jsou tak jednoznačné, že se někdy mluví o stigmatu jako o druhotné nemoci. Onemocnění většinou přetrhá sociální vazby nemocného, jedinci pak chybí síla je znovu navázat. Pacient zůstává v izolaci i po uplynutí akutní ataky nemoci a v důsledku stigmatizace pak ještě utvrzen. Jedinec bere stigmatizaci jako součást vlastní nemoci, ač je důsledkem sociálního mechanismu. Podle přidělené diagnostické značky jedinec zpětně interpretuje svůj život, přijímá svou roli, kterou mu společnost udělila a často si jedinec uzavře cestu pro svůj další vývoj. (31, 49)

Dalším velkým zdrojem je předsudek. Stigma může být důsledkem předsudku. Z obecného stereotypu, mnohdy historicky i místně podmíněného, jsou vybrány vlastnosti, které ve společnosti slouží jako významná charakteristika nemocných. Stigmatizovaný jedinec je považován za nespolehlivého, nepředvídatelného či dokonce nebezpečného. Předsudek je posilován a udržován medií. (31)

Významným zdrojem stigmatu jsou i hodnoty a nároky prostředí. Dále i kultura do které je nemoc zařazena. V některých částech světa je stigma onemocnění psoriázou,

tuberkulózou či leprou pro nemocného větším břemenem než například stigma duševní nemoci, které je snad nejrozšířenější. (31)

Identifikace stigmatu je založená na zmírnění či odstranění stigmatu. Jako zdroj se uvádí celá škála symptomů, dále například i agresivita, úzkost, zmatenost a další. Stigmatizace je spojená také s nemocí AIDS a poruchami příjmu potravy, kam patří anorexie a bulimie. Velkým zdrojem stigmatizace je předsudek. Stigma přitom není předsudek, avšak důsledek. Bez vlastního přičinění se jedinec stigmatu nezbaví (někdy dokonce vůbec, ale může se stigmatizace zmírnit). Významným zdrojem stigmata jsou i hodnoty, nároky prostředí a kultura, ve které jedinec žije. Stigma je ovlivňováno společenskými změnami, které probíhají ve společenství. (6, 29)

1.9.2 Mechanismy působení stigmatu

Velmi důležité je zpracování stigmatu (pocitu méněcennosti) na subjektivní úrovni s přesně popsanými změnami v sociálním chování. Jestliže se jedinec sám považuje za méněcenného nebo se obává vyzrazení své příslušnosti k stigmatizované skupině, mění se chování způsobem, který zhoršuje jeho uplatnění ve společnosti. Omezuje například počet dřívějších sociálních kontaktů nebo se stigmatizovaný stahuje k jiným podobně stigmatizovaným. Cítí stud, pocit zahanbení. Stigmatizovaný také komunikuje opatrně. (6, 22)

Zdrojem stigmatizace bývá i pouhé označení subjektu ostatními. Označují ho především za příslušníka určité skupiny. V tomto případě není třeba jakéhokoliv behaviorálního podnětu ke stigmatizaci a odmítání. I nadřazení skupinových vlastností nad individuálními vlastnostmi, strach a také nedostatečná informovanost, to vše vede k diskriminaci nemocných jedinců. (22, 29, 49)

Bártlová uvádí šest dimenzí psychických reakcí na stigmatizaci:

„1. Utajitelnost - tento sociální předpoklad se ze společenského hlediska týká toho, zda stigmatizující vlastnost je skrytá či viditelná, a zabývá se otázkou, do jaké míry je její viditelnost kontrolovatelná nebo do jaké míry je přání kontroly žádoucí. Dlouhodobé ukryvání stigmatu je spojeno s permanentní úzkostí danou možností prozrazení

a nutností neustálé sebekontroly, která ovšem nemůže být úplná. Postižení se také musí spoléhat na diskrétnost osob, které o jejich stigmatu vědí.

2. Průběh - koncepce průběhu stigmatizace vychází ze vzorce změny ve vztahu ke společenskému očekávání, jak jsou dány stavem dané osoby, zkoumá, jaké jsou předpokládané společenské následky. Když osoba odhalí, že má určitou vlastnost, stav, které mohou vést ke stigmatizaci, může toto poznání ovlivnit její společenské vztahy.

3. Destruktivnost - vztahuje se k rozsahu, jakým stav blokuje nebo omezuje sociální interakci nebo komunikaci v sociální síti. V daných okolnostech je třeba, aby okolí nevzbuzovalo dojem, že to veškeré narušení normálních vztahů je chyba postižené osoby - jedná se zde pouze o sociální interakci, která je nepříznivě ovlivněna.

4. Estetické vlastnosti - tato dimenze se vztahuje k tomu, v jaké četnosti a intenzitě se vyskytují příznaky a symboly stavu, které způsobují to, že jedinec, který se jimi vyznačuje, se ostatním lidem jeví jako odpudivý, nehezky nebo nějakým způsobem znepokojující.

5. Původ - tato dimenze stigmatizace bývá spojována s etiologií okolností, které k danému zdravotnímu stavu vedly, a bývá také zhusta percipována jako vina za vznik onemocnění. Konkrétní chování osoby může být spojováno s výskytem onemocnění a existuje-li zde vědomý vztah, pak se může promítnout do pochopení odpovědnosti a viny.

6. Riziko - toto téma stigmatizace se dotýká zjišťování toho, zda stigmatizující stav znamená nějaké společenské riziko, a pokud ano, jak akutní nebo vážné je zjištěné riziko“ (Bártlová, 2006, s.267 - 268). (6)

1.9.3 Forma stigmatizace

Stigmatizace výrazně ovlivňuje průběh terapie v různých rovinách. Při silném sociálním stigmatu se jedinec nedokáže přizpůsobit běžným požadavkům, které okolí očekává, to vyvolává u společnosti negativní odezvu. Okolí odmítá jednotlivce až ho dokonce vyloučí ze společnosti. U jedince může docházet k sebeoznačkování, kdy jedinec zaujímá negativní postoj k sobě samému. Toto označení se nazývá self-stigma, který zahrnuje pocit hanby, sebe ovlivnění a méněcennost. U jedince se může objevit

dokonce nenávidět k sobě samému, diskriminace či odpor k sobě samému. Všechny uvedené pocity vedou jedince ke zvýšené izolaci a odmítání okolí. Jedinec se izoluje sám ze společenského života a snižuje své hodnoty. Self-stigma má negativní dopad na fyzické zdraví i emoční stav. Dlouhodobé působení sebeoznačování může vést k sebepoškození až k pokusu o smrt. (29)

1.9.4 Snižování stigmatu

Do možností snižování projevu stigmatizace můžeme zařadit některé možnosti. Jedná se především o adekvátní léčbu. Velmi důležitá je důsledná mlčenlivost ve věci pacientovi příslušnosti k problematice skupině, nácvik sociálních dovedností pacientů a kognitivní techniky, která je zaměřena na subjekt s cílem nedopustit nebo odstranit pojetí sebe sama jako méněcenného. (22)

Je důležité, aby společnost nevybuzovala dojem, že veškeré narušení normálních vztahů je chyba stigmatizovaného jedince. Jedná se pouze o sociální interakci, která bývá nepříznivě ovlivněna. Ve společenské situaci se uplatňuje více faktorů, příkladným projevem může být rozpačitost, nedostatek informací nebo jen to, že situace neumožňuje sociální vývoj. Proto je důležité snížit napětí. Postižený by měl ve společnosti mluvit o svém postižení, umět okolí vysvětlit, že on sám je smířen se svým stigmatem a umí se s ním vypořádat. Může nabídnout své postižení ke konverzaci. (6, 18)

Konzervativní a schůdná cesta obrany proti stigmatu je odstraňování jeho zdrojů. Patří sem odstraňování odlišností nemocných, odstraňování předsudků proti nim a jejich diskriminace. Velmi důležité je také ovlivnění klíčové populace pro budoucnost. Patří sem především děti a mládež, dále veřejní činitelé a široká veřejnost. Boj proti předsudku souvisí s bojem proti diskriminaci. (31)

Stigmatizovaný by měl dát společnosti najevo, že snaha normálních osob o ulehčení situace stigmatizovaným jsou úspěšné a oceňují se. (18)

1.9.5 Nálepkovací teorie

Nálepkovací teorie vychází z poznatku, že osudy lidí s problematickým chováním bývají často nepříznivým způsobem určeny okamžikem, kde je jednání těchto jedinců určitým způsobem kategorizováno. Základním východiskem pro označení jedince nálepkou jsou důsledky předsudku a hodnocení jeho choroby jinými lidmi. Nálepku dostávají jedinci, kteří mají například duševní nemoc, jsou přepracováni, ve stresu, nebo jsou postiženi nějakou nemocí (psoriáza). Nálepkování probíhá na laické úrovni, kam se zahrnuje rodina či pracoviště. Probíhá však i na úrovni odborné, sem patří lékař, sestra, psycholog a další zdravotnický personál. Nálepkování u obou druhů se řídí odlišnými zákonitostmi. (22, 29)

Pokud jedinec dostává nálepku, může to vyjadřovat nejen cestu k pomoci a úlevě, ale také okamžik s jistými riziky, které musíme použitím všech sil minimalizovat. Jedinci hrozí odmítání v souvislosti s neutajenou nálepkou, může u něj dojít ke ztotožnění s méněcenností, může se zhoršit jedincova sociální výkonnost, která může nastat i po zdařilé léčbě. (22)

Nálepkovací teorie má své negativní stránky. Jedinec se dostává do nové role, je mu okolím vnucena stigmatizovaná role, brání mu opustit tuto roli bez ohledu na nepokračování problematického jednání. Jedinec je směřován ke změně konceptu sebe samého, on i jeho rodina a blízcí jsou nepříznivě ovlivněni příslušným stereotypem. Vznikají nepříznivé podmínky při pokusu o reintegraci. Dnes se mluví o tom, že člověk platí za péči a vyléčení stigmatizací. (22)

Jedinec, který je označován za stigmatizovaného je vystavený zvýšené společenské kontrole s tendencí připisovat každou odchylku v jeho chování. Jedinec se snaží stigmatizaci vyhnout. Onemocnění tají, skrývá onemocnění nebo se jen prohlubuje sociální izolace. Stigmatizovaný přijímá svou roli, kterou mu dala společnost kolem něj a často rezignuje. Jedinec se projevuje většinou tím, že již nepracuje na svém dalším vývoji, neprojevuje zájem o léčbu jeho onemocnění až reintegraci do života. (29)

1.10 Odmítání stigmatizovaných společností

Lidé, kteří nejsou postiženi, se snaží vyhýbat stigmatizovaným jedincům v různých situacích. Především se jedná o situace, jako je bydlení a pracoviště. Lidé, kteří mají onemocnění jako je např. lupénka mohou mít problémy se získáním a udržením zaměstnání. Objevují se i problémy s bydlením, zvýšení izolace, jedinci méně spolupracují s lékaři a mají menší ochotu se léčit. Problémy se mohou objevovat i při zájmových činnostech či dokonce v partnerském životě. V souvislosti se zhoršujícími životními podmínkami a v důsledku většího stresu se zhoršení nemoci opakuje. Dochází tedy k chronifikaci nemoci a zvětšení stigmatu. Stigmata jsou různého původu, a proto se i odmítání u různých lidí se stigmatem liší. Mnoho pacientů si více než na samotné příznaky nemoci stěžují na izolaci, osamocenost a oslabený pocit vlastní sebehodnoty. (22, 49)

Jakmile okolí zjistí, neobvyklé projevy či vidí známky odlišnosti jedince, zachovává změny v postojích, v artikulaci a spouští se tzv. značkovací proces neboli nálepkovací teorie, tento proces může vést k trvalejší stigmatizaci, což je negativní důsledek stereotypu. Postižený jedinec se odchyluje od očekávání, které po něm společnost vyžaduje. Stigmatizovaný se liší v plnění obvyklých společenských úkolů a rolí člověka. Postoj k postiženým jedincům je ovlivněn iracionálními předsudky a minimální informovaností veřejnosti o skutečné povaze onemocnění. (6, 29)

Lidé, kteří stigmatizují druhé, věří, že jedinci, kterým je stigma přisuzováno jsou méně hodnotní, zlí nebo dokonce nebezpeční. Je velmi obtížné každý den maskovat tyto pocity radikálního odsouzení stigmatizovaného. Společnost se dá rozdělit na dvě skupiny. Lidé, kteří mají předsudek podvědomý a naopak jedinci, kteří uplatňují stigmatizaci a přejí si, aby jejich pocity byly všeobecně známé, což probíhá vědomě. (6)

Dle četnosti a intenzity vyskytujících se příznaků nemoci, která jedince zařazuje do skupiny stigmatizovaných se společnosti jeví jedinec jako odpudivý, nehezky nebo nějakým způsobem znepokojující. Změny na těle, jako např. u lupénky, které jsou zjevné a těžko se skrývají, mohou postiženým jedincům způsobit hlubokou duševní bolest, ale mohou dále také způsobit, že okolí reaguje instruktivně úšklebkem či couvnutím od postiženého. Tento impuls se může vymykat vědomé kontrole osoby,

u které její vlastní emociální postoje mohou vyvolat až pocity hluboké lítosti. Popáleniny, deformity či známky onemocnění ve tváři se obtížně zakrývají, proto jsou příkladem projevů této dimenze stigmatizace. Některé postižení či onemocnění mohou být skrývána po určitou dobu, ale i to může způsobit vyloučení jedince ze společnosti. Lidé používají v běžném rozhovoru tzv. stigmatizující pojmy, jako je mrzák, bastard a imbecil. Již se ale nezamýšlejí na původními názvy těchto pojmů. (6, 18)

Ohrožení jedinci vnímají stigma, které se v této situaci promítá do osobních reakcí strachu a zlosti. Často se toto vnímání spojuje s pocitem bezcennosti a deprese. Emoční dopad těchto pocitů je implicitně pociťován jako důsledek společenských očekávání. (6)

Postižení jedinci jsou stigmatizováni od společnosti v různých situacích. Na cestě do práce, z práce, v místě bydliště, na nákupech, v restauraci, ve volném čase. Lidé s lupénkou a především ženy, svou nemoc snášejí těžce. Stydí se nosit oblečení, které odhaluje postižená místa na těle, vyhýbají se kadeřníkům, pedikérům. V době dospívání přichází strach z toho, zda si najdou partnera a nebude-li mu jejich onemocnění vadit. Vzhled jejich kůže někdy mívá i negativní vliv na sexuální život. Jedinec je okolím odmítán a čelí různým narážkám. (18, 52)

Někteří jedinci mají i opačný neboli pozitivní postoj. Mezi pozitivní dopady můžeme uvést ochranu jednotlivce, empatii, soucit, snížení nároků na jedince v oblasti zaměstnání a v osobním životě. Tito lidé berou jedince jako lidskou bytost. Jedná se o lidi, kteří jsou také stigmatizováni. Jsou obeznámeni s vlastní zkušeností, a ví, co stigmatizace jedince obnáší. Tito lidé mohou postiženým jedincům pomoci. Jedinec si může postěžovat, najít útěchu, morální podporu a další. (18, 29)

1.10.1 Partnerství

Některé druhy stigma lze snadno skrývat a hrají nezanedbatelnou roli ve vztazích s cizími či známými lidmi. Dopad stigmatizace je zřejmý zejména ve vztahu v intimně blízkým. Jedná se zejména o impotenci či sterilitu. Partner či partnerka jsou velmi důležití při zvládnutí sociální situace. Partner postiženého jedince má tzv. propůjčené stigma. Partner může působit jako ochránce stigmatizovaného. Nejen, že stigma budou skrývat, ale také může dojít k pomoci ve formě ochranného kruhu, kdy

partner tvoří největšího ochránce pro maskování a postižený jedinec je vnímán jako normální. (18)

V partnerství dochází ke změně role. Obvykle role vykrytalizuje už před nemocí (pokud ji člověk nabyt). Pokud byl partner dominantní, dostává se do role submisivního. Dominanci musí převzít partner. Mnoho partnerství se díky onemocnění může zlepšit k lepšímu. Manželé jsou si blíží, jsou soudržnější. (28)

1.10.2 Rodina

Stigma není jen záležitostí subjektu, ale bohužel vyzařuje i do okolí. Dopad na rodinu se považuje za hlavní příčinu dlouhého váhání až trvalého popírání problému při nabízející se možnosti výskytu postižení v rodině. Rodina je systém, který se musí postupně přizpůsobovat změnám, který přináší rodinný život, aby zvládali různé životní situace. V každé rodině jsou jiné způsoby zvládání a řešení úkolů a to je zde velmi důležité. (22, 44)

Rodina podporuje nemocného, ale může ho i izolovat, což vede ke snížení kvality života nejen jednotlivce, ale i celé rodiny. Rodina se snaží v určitých situacích jedince zastupovat. Například v úředních záležitostech, omlouvají jedince v zaměstnání a nevědomky způsobují sociální izolaci nejen jedinci, ale celé rodině. (29)

Pozitivně působí rodinná terapie, kdy se problém přenesse na celou rodinu a ne jen na postiženého jedince. Rodina je brána jako systém, v němž jsou všichni členové propojeni a vzájemně se ovlivňují. Léčba má za úkol dovést členy k pochopení jejich pozitivního či negativního vlivu na okolí. Členové by se měli naučit citlivě reagovat jeden na druhého, nikoliv aby komunikaci s ostatními vnímali jako zdroj hněvu a sváru. Prosazuje se i práce s více rodinami a stejným problémem. Lidé snadněji odhalí narušené fungování v jiných rodinách, než ve své. Když poté pozná situaci v jiné rodině, může získat cenný vzhled i do situace vlastní. (20)

1.10.3 Zdravotnický personál

Vyzařování stigmatu se týká i ve vztahu k zdravotnickému personálu. Například jako nejvíce stigmatizovaného vnímají zdravotničtí pracovníci jednotlivce s duševní

poruchou a chovají se k pacientovi v běžných sociálních situacích s největším odstupem. Jak bude jedinec léčen závisí převážně na zdravotnickém personálu, a to na vztahu, jaký si k jedinci personál vybuduje. Je důležitá vzájemná důvěra, kterou si zdravotnický personál a postižený jedinec mezi sebou vybudují. Ze vzájemné důvěry se pak odvíjí spolupráce. Jestliže zdravotničtí pracovníci neočekávají zlepšení zdravotního vztahu, adekvátní léčbu, je jejich snaha minimální. Pacient se tudíž stává stigmatizovaným. Často dostávají nálepky stigmatizace od zdravotnického personálu spíše lidé ze slabších sociálních vrstev. Častěji je nálepka přisuzována těžce léčitelným pacientům, kteří jsou personálu nesympatičtí nebo se s nimi těžce navazuje kontakt, spolupráce. Nálepku také dostávají jedinci, kteří zdravotnický personál kritizují. (22, 27, 29)

Zdravotnický personál by měl postiženého jedince respektovat jako celistvou a autonomní osobnost. Měl by být brán zřetel na základní lidské a společenské hodnoty, jako je úcta k životu, lidská důstojnost, svoboda a solidarita. (6)

U postiženého jedince je důležitá důvěra vůči zdravotnickému personálu. Prosazují se individuální aktivity, svépomoc a přijetí odpovědnosti za své onemocnění. (6)

Z pozice lékaře stigma působí vždy proti cílům jedince. Brání jedinci vrátit se do společnosti jako svébytný jedinec, snižuje jedinci příležitost pracovat, zhoršuje jeho naději na dobrou domluvu s okolím, snižuje pravděpodobnost uspokojení nemocí navozených potřeb. Mnohdy snižuje i jedincovu víru v sebe i v uzdravení. Snižuje i motivaci k léčbě. Naopak zvyšuje situační zátěž. (31)

1.10.4 Povolání

Pracovní zařazení a zatížení klienta s psoriázou by mělo odpovídat jeho psychickým schopnostem. Jakékoliv přetěžování či neúměrné požadavky na úkoly, které jsou nad klientovy síly, působí na průběh onemocnění negativně. Nedoporučuje se práce ve zdravotnictví, chemickém průmyslu a zemědělství. Klient by se měl vyhnout prostředí, které je prašné, horké či vlhké. Nesmí přijít do kontaktu s chemikáliemi, barvami, laky, ředidly a oleji, to vše působí na lupénku negativně. Pro lupenkáře není

vhodně ani například práce v kuchyni, jelikož je zde potřeba častého mytí rukou. Zcela nevhodné profese pro lupenkáře jsou: kadeřnice, automechanik, kuchař, zedník, zdravotnické povolání, ošetřovatel zvířat a další. (14, 15)

1.10.5 Volný čas

Při určité opatrnosti je při psoriáze možné provozovat všechny druhy sportu, spíše však rekreačně. Velké zpotení kůže, které vzniká při sportu nesvědčí psoriáze. Kůže se překrvuje, svědí a stav psoriázy se může zhoršit. Doporučuje se, aby měl psoriatik na sportovišti možnost vlažné sprchy a rychlého převlečení do suchého oděvu. Pro psoriatiky se nedoporučuje sport v prašném prostředí, jako například škvára a antuka. Naopak například plavání ve volné přírodě či v moři působí na lupénku pozitivně. Nedoporučuje se však časté koupání v chlorovaných bazénech. Klient s lupénkou, který návštěvu veřejné bazény je náchylnější k infekcím.

Pro lupenkáře není vhodný vrcholový sport, jelikož je zde velké fyzické a psychické vypětí. Upřednostňovat by se měli sporty jako turistika, vodní sporty ve volné přírodě, v zimě lyžování. (15)

Praktická část

2. Cíle práce a hypotézy

2.1 Cíle práce

1. Zjistit, zda dochází u pacientů, kteří mají psoriázu ke stigmatizaci.
2. Zmapování problematických oblastí života, ve kterých pacienti s psoriázou vnímají svou nemoc jako stigma.
3. Zmapování oblastí partnerských a pracovních vztahů a vztahů při aktivitách ve volném čase.

2.2 Hypotézy

- H1:** Pacienti s psoriázou jsou omezeni při výběru zaměstnání.
- H2:** Pacienti s psoriázou pozorují odtažitě chování od svých spolupracovníků.
- H3:** Pacienti s psoriázou mají problém při výběru sexuálního partnera.
- H4:** Pacienti s psoriázou nemohou vykonávat některé aktivity volného času.
- H5:** Pacienti s psoriázou se vyhýbají některým aktivitám volného času vzhledem k odtažitosti okolí.

3. Metodika

3.1 Předvýzkum

Před vlastním šetřením byl proveden předvýzkum, v rámci kterého bylo zjišťováno, zda otázky uvedené v dotazníku jsou srozumitelné. Třem klientům s psoriázou byl předložen dotazník a na základě jejich připomínek byl dotazník doplněn do přesnější podoby.

3.2 Použitá metoda

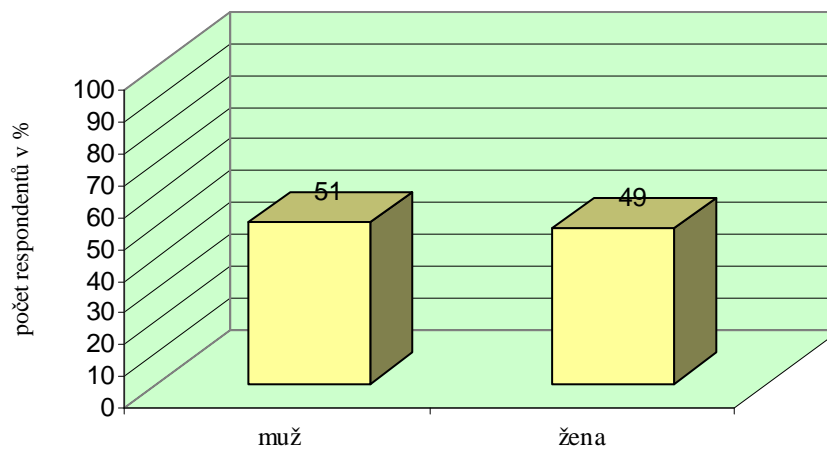
Ke zpracování diplomové práce bylo použito kvantitativní šetření, technika sběru dat – dotazník (viz. příloha č.7). V úvodu je uvedeno, komu je dotazník určen, k jakému účelu slouží, ujišťuje respondenty, že je zcela anonymní. Také popisuje a vysvětluje, jak mají respondenti při jeho vyplňování postupovat. Dotazník se skládal z 34 otázek. Tři identifikační otázky byly zařazeny v úvodní části dotazníku. Navazující otázky obsahovaly zaměření na lupénku, jak dlouho má klient toto onemocnění, jakou formu a další. Otázkami stigmatizace u klientů s lupénkou se zabývá druhá polovina mého dotazníku. Čtyři otázky byly otevřené, čtyři otázky polootevřené a 26 otázek uzavřených. Analýza získaných dat byla zpracována v programu Microsoft Excel.

3.3 Charakteristika zkoumaného vzorku

Výzkumný soubor tvořili klienti s psoriázou z různých míst České Republiky, kteří byli získáni především pomocí přímého kontaktu ze serveru www.lupenka.cz, dále příbuzní, známí a klienti Nemocnice a.s. České Budějovice. Sběr dat byl uskutečněn v měsíci únoru - dubnu roku 2008. Celkem bylo respondentům rozdáno 94 dotazníků. Výzkum probíhal většinou na základě přímého jednání s psoriatiky, tudíž návratnost byla 100%. Pět dotazníků bylo z důvodu neúplnosti vyřazeno. Výsledný zkoumaný soubor je tedy 89 klientů, který tvoří 100%.

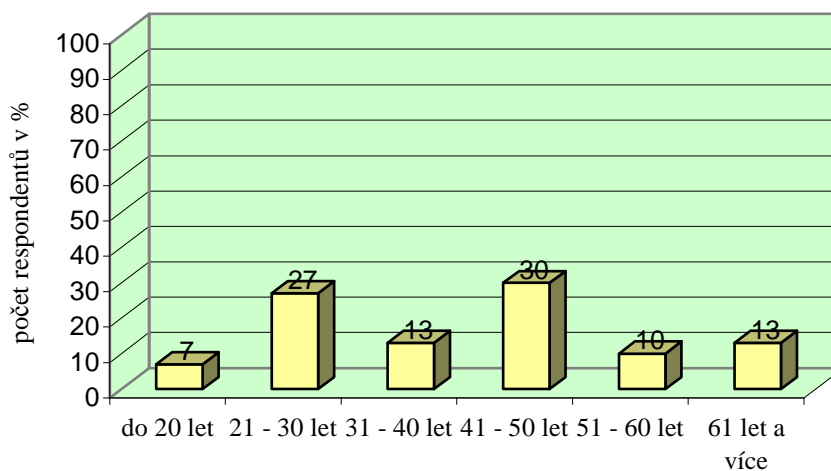
4. Výsledky

Graf č. 1: Pohlaví



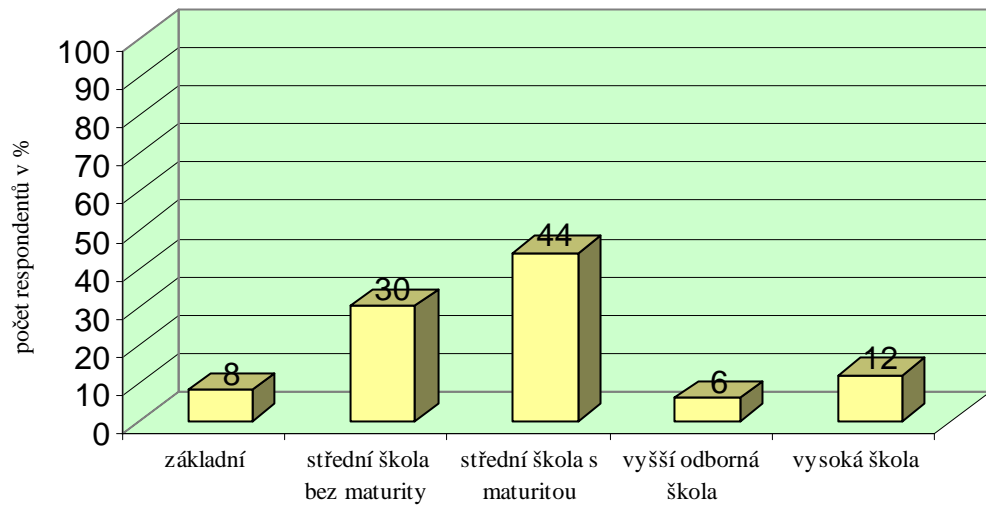
Z celkového počtu respondentů (89 respondentů) se šetření účastnilo 45 (51%) mužů a 44 (49%) žen.

Graf č. 2: Věk



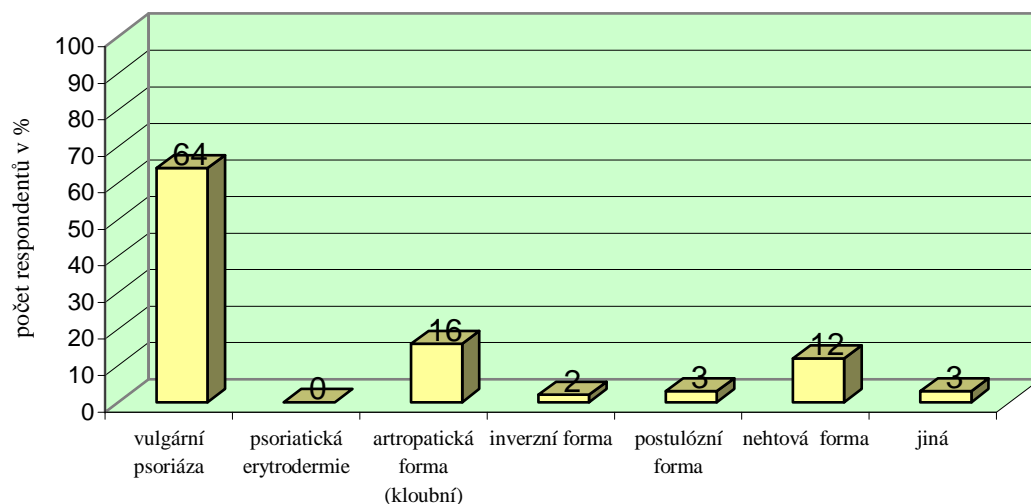
První věkovou kategorií do 20 let tvořilo 6 respondentů (7%). Druhou věkovou kategorií 21 - 30 let tvořilo 24 respondentů (27%). Třetí věkovou kategorií 31 - 40 let tvořilo 12 respondentů (13%). Čtvrtou věkovou kategorií 41 - 50 let tvořilo 26 respondentů (30%). Pátou věkovou kategorií 51 - 60 let tvořilo 9 respondentů (10%). Šestou věkovou kategorií nad 61 let tvořilo 12 respondentů (13%). Nejvyšší věkové zastoupení respondentů bylo v kategorii 41 - 50 let.

Graf č. 3: Vzdělání



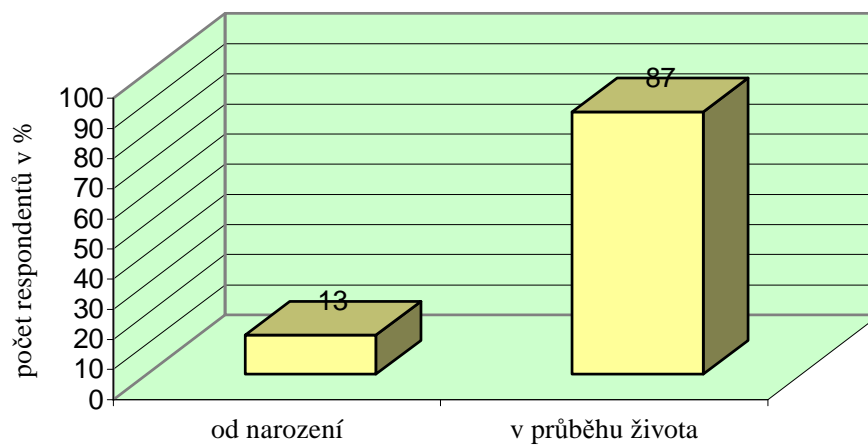
Základní vzdělání mělo 7 (8%) dotazovaných, střední školu bez maturity absolvovalo 27 (30%) dotazovaných, největší zastoupení zde tvořili dotazovaní se střední školou a maturitou, celkem jich bylo 39 (44%). Vyšší odbornou školu absolvovalo 5 (6%) dotazovaných a vysokou školu absolvovalo 11 (12%) respondentů.

Graf č. 4: Forma lupénky



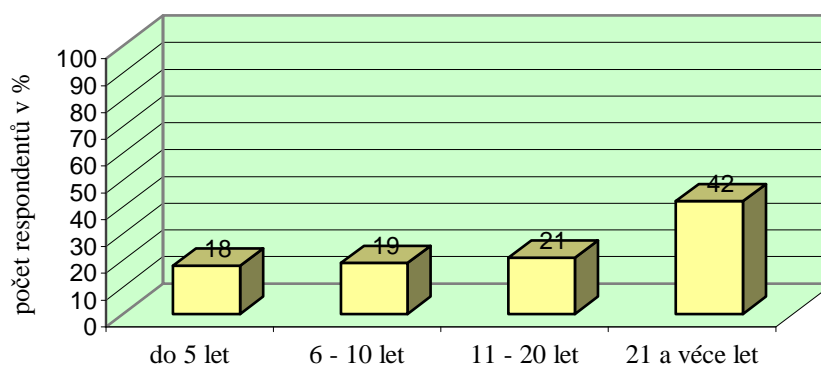
Otázka číslo 4 zjišťovala, jakou formu lupénky mají respondenti. Zde bylo možno zaškrtnout více odpovědí. Dohromady bylo 121 (100%) odpovědí. Z toho 77 (64%) odpovědí udávalo, že nejvíce respondentů mají vulgární psoriázu. Artropatická forma čili kloubní byla zodpovězena 20-krát (16%), inverzní forma byla zodpovězena 2 (2%), nehtová forma byla zastoupena v 14 (12%) odpovědích, postulózní a jiná forma byla zodpovězena 4-krát (3%). Psoriatická erythrodermie nebyla v odpovědích zastoupená vůbec.

Graf č. 5: Vznik onemocnění



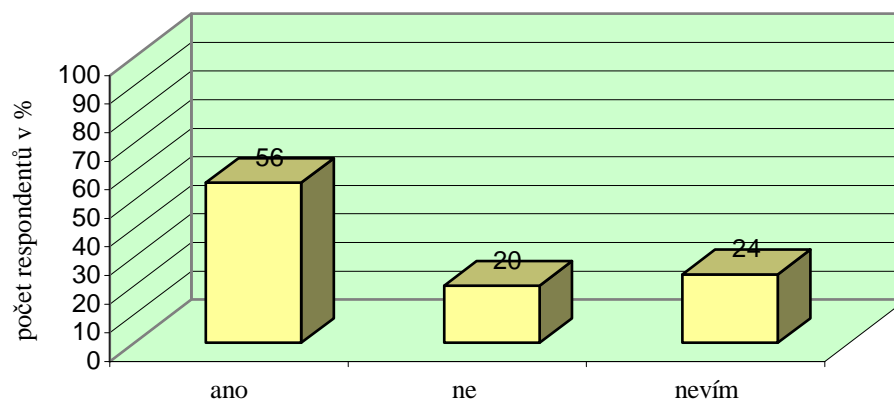
Graf č. 5 udává, kdy se u respondentů onemocnění objevilo. Od narození má lupénku 12 (13%) dotazovaných. 77 (87%) respondentů onemocnělo lupénkou v průběhu života.

Graf č. 6: Délka onemocnění



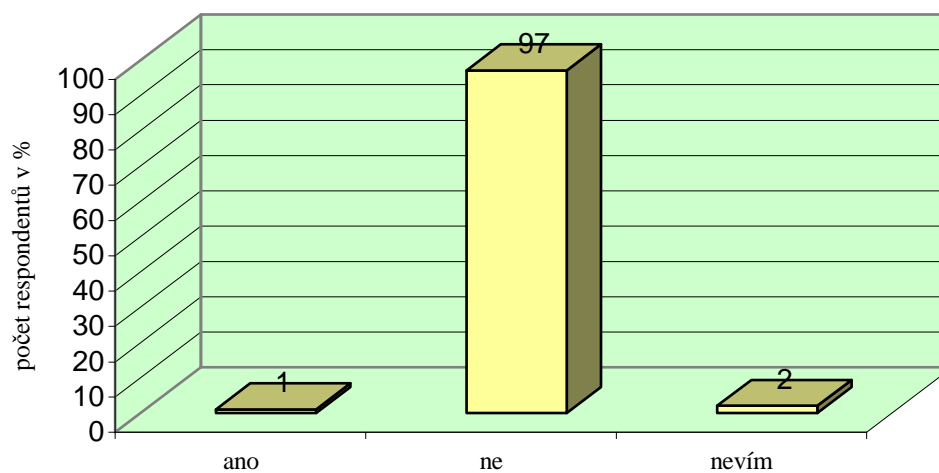
16 (18%) respondentů z celkového počtu dotazovaných má lupénku méně jak 5 let. 6 - 10 let žije s lupénkou 17 (19%) respondentů. 11 - 20 let má lupénku 19 (21%) respondentů. Největší zastoupení tvořilo 37 (42%) dotazovaných, kteří žijí s lupénkou 21 let a více.

Graf č. 7: Důvod onemocnění



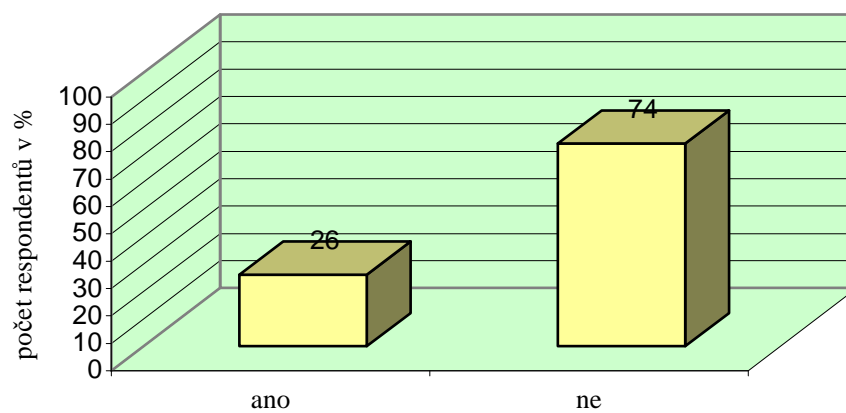
Otázka č. 7 zjišťovala, zda dotazovaní ví, z jakého důvodu pravděpodobně onemocněli lupénkou. 50 (56%) dotazovaných si myslí, že ví, proč lupénkou onemocněli. 18 (20%) respondentů vůbec netuší, proč onemocněli. 21 (24%) respondentů neví, jak onemocněli.

Graf č. 8: Nakažlivost onemocnění



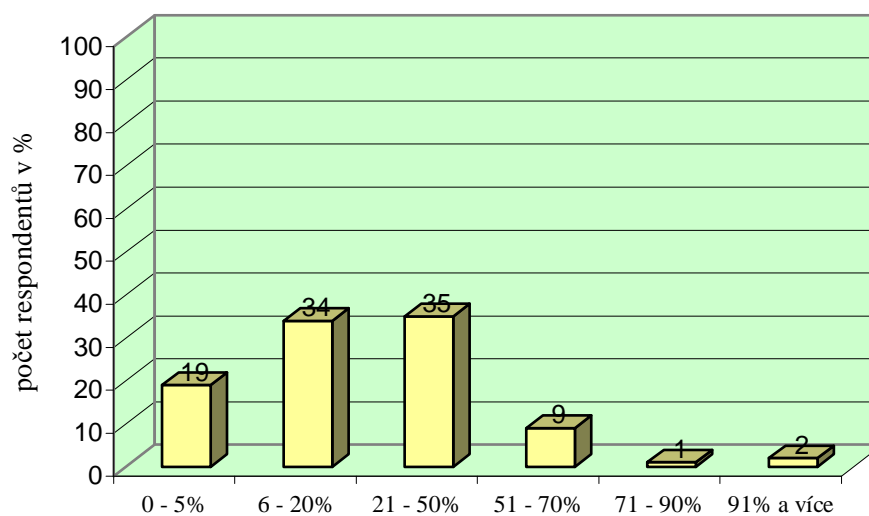
Respondenti, kteří jsou nemocní lupénkou měli odpovědět, zda si myslí, že je lupénka nakažlivé onemocnění. 1 (1%) dotazovaný si myslí, že je lupénka nakažlivé onemocnění, 2 (2%) dotazovaný neví a největší zastoupení má odpověď, že lupénka není nakažlivé onemocnění. Tuto skupinu tvoří 86 (97%) respondentů.

Graf č. 9: Léčitelnost lupénky



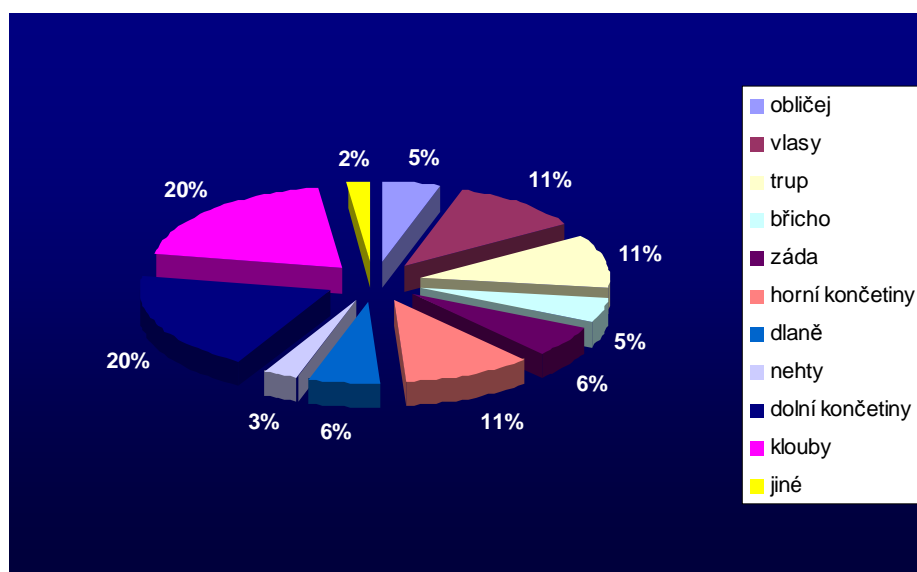
V grafu č. 9 je uvedeno, zda si psoriatici myslí, že lze lupénka vyléčit. 23 (26%) respondentů si myslí, že lze lupénku vyléčit. 65 (74%) respondentů si myslí, že se lupénka vyléčit nedá.

Graf č. 10: Rozsev lupénky



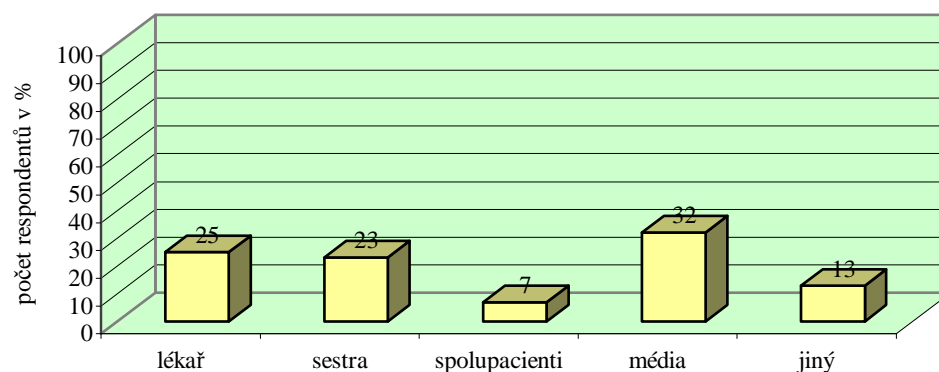
Otázka č. 10 měla za úkol zjistit kolik % těla mají psoriatici zhruba postiženo při zvýšeném výskytu. 17 (19%) dotazovaných udalo, že mají lupénkou zasáhnuto 0 - 5% těla, největší zastoupení měla kategorie 6 - 20%, kterou zastupuje 30 (34%) respondentů a kategorie 21 - 50% postižení těla, kterou udalo 31 (35%) respondentů. 51 - 70% respondentů má postiženo 8 (9%) respondentů a 71 - 90% postižení udal 1 (1%) respondent. 2 (2%) respondenti mají lupénku na 91% těla a více.

Graf č. 11: Nejčastěji postižená místa



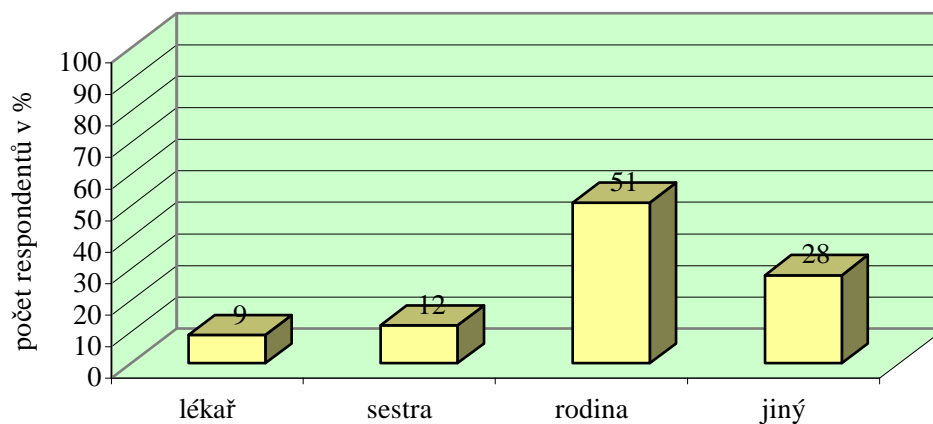
Graf č.11 znázorňuje nejčastější a největší výskyt lupénky. Zde bylo možno zaškrtnout více odpovědí. Dohromady bylo 144 (100%) odpovědí. Z toho největší výskyt lupénky na obličeji a dutině břišní udalo 7 (5%) odpovědí, ve vlasech, na trupu a na horních končetinách 16 (11%) odpovědí, záda má zasáhnuto 9 (6%) odpovědí. Postižení dlaní znázorňuje 8 (6%) a nehtů 4 (3%) odpovědi. Dolní končetiny a klouby měli v této kategorii největší zastoupení, dolní končetiny udalo 29 (20%) odpovědí a na největší výskyt na kloubech si stěžovalo 28 (20%) odpovědí. Jiná postižená místa udávali 4 (2%) odpovědi.

Graf č. 12: Informovanost o lupénce



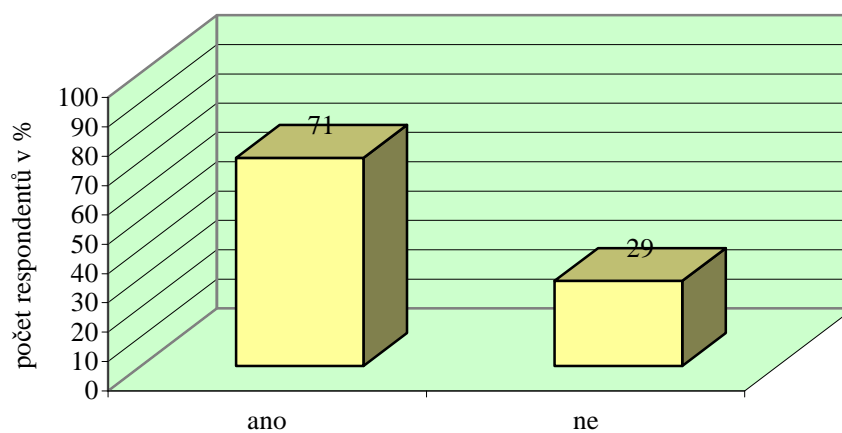
Otázka č. 12 zjišťovala, kdo má největší zásluhu v informovanosti klientů o lupénce. Na tuto otázku mohli dotazovaní odpovědět více odpověďmi. 100% zde činilo 109 odpovědí. Lékaře znázorňuje 27 (25%) odpovědí, všeobecnou sestru 25 (23%) odpovědí. 8 (7%) odpovědí vypovídá o informovanosti od spolupacientů. Největší zásluhu v informovanosti o tomto onemocnění v mém výzkumu mají média, které znázorňuje 35 (32%) odpovědí. Jiný - uvedlo 14 (13%) dotazovaných. (Jako jiný uváděli respondenti odborné knihy, které tvořili 5 čili 5% odpovědí a dále rodina, která má zásluhu v 9 čili 8% odpovědích).

Graf č. 13: Vyrovnání se s onemocněním



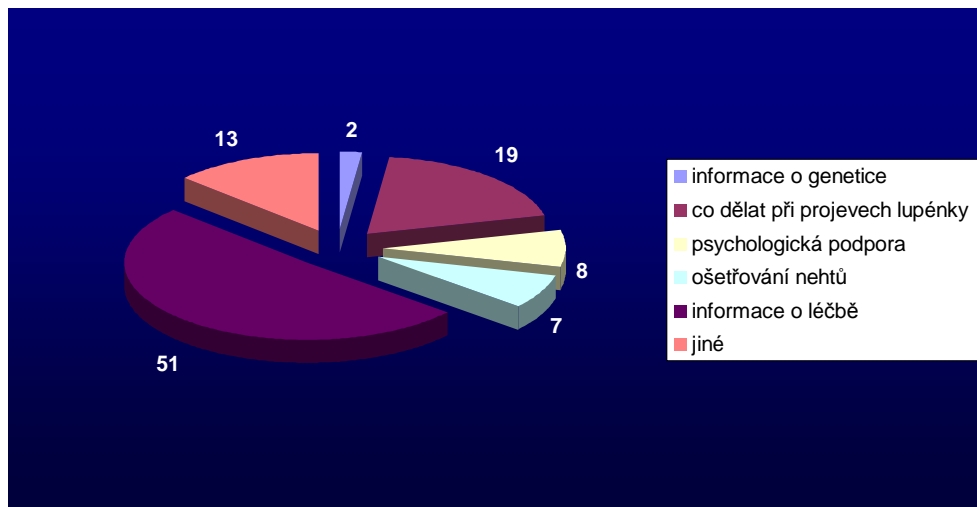
Graf č. 13 popisuje, kdo psoriatikům nejvíce pomohl vyrovnat se s tímto onemocněním. Zde bylo možno zaškrtnout více odpovědí. Dohromady bylo 100 (100%) odpovědí. Lékař zde byl zastoupen 9 (9%) respondenty, všeobecná sestra 12 (12%) respondenty, rodinu zmínilo 51 (51%) dotazovaných a jiný důvod udalo 28 (28%) respondentů. Jako jinou pomoc vyrovnání se s onemocněním, uvedli respondenti sebe samého v 21 (21%) případech, a pomoc manžela/ manželky či přítele /přítelekyně zmínilo 7 (7%) klientů.

Graf č. 14: Informace o léčbě od sestry



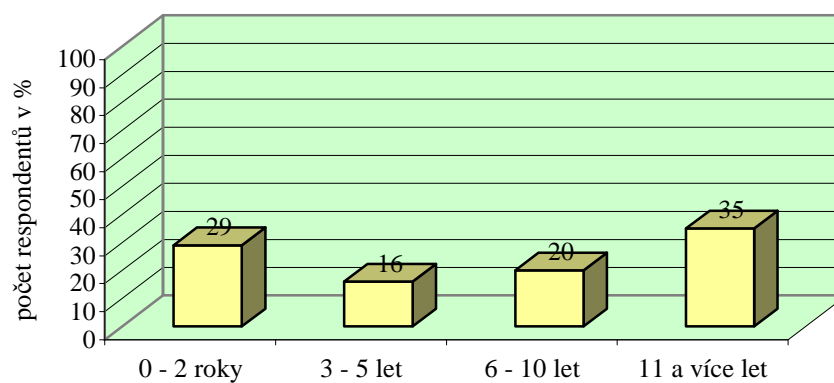
Graf č. 14 znázorňuje, zda všeobecná sestra informovala klienty s lupénkou o její léčbě. V 63 (71%) případech se tak stalo. V 26 (29%) případech sestra neinformovala klienty o léčbě lupénky.

Graf č. 15: Pomoc sestry



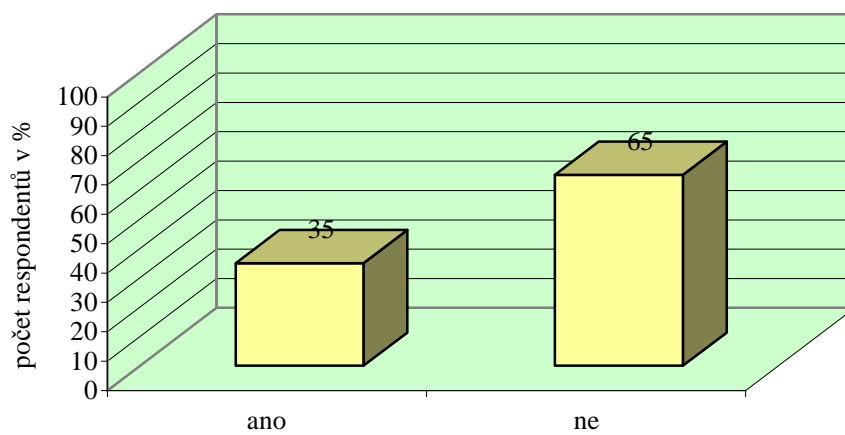
V grafu č. 15 je znázorněno s jakými nejčastějšími problémy se klienti s lupénkou na sestru nejvíce obracejí. U této otázky bylo možno více odpovědí, proto 100% činí 118 odpovědí. Klienti, kteří se na sestru obracejí vzhledem k informacím o genetice zahrnují 3 (2%) odpovědi. 23 (19%) odpovědí respondentů se zajímá o to, co mají dělat při projevech při lupénce, jako je krvácení, svědění, pálení a další. 9 (8%) odpovědí hledá u sestry podporu a možnost si pohovořit. 8 (7%) odpovědí má problémy při ošetřování nehtů, a proto se obrací na sestru. Největší zastoupení zde má kategorie, která podává informace o léčbě, lázních, pomoc při aplikaci medikamentů a další. S těmito problémy se na sestru obrací 60 (51%) odpovědí. Jiný důvod udává 15 (13%) odpovědí. Tento důvod byl u všech 15 odpovědí stejný, neobrací se na sestru.

Graf č. 16: Doba zaměstnání



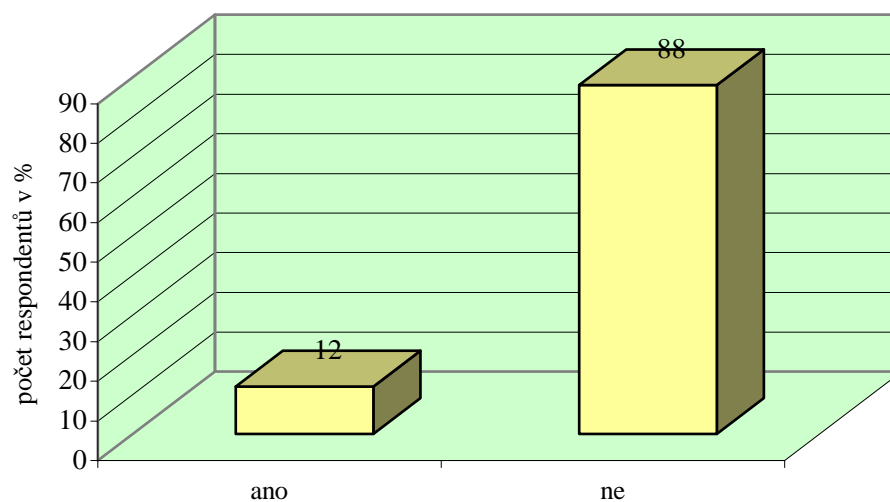
26 (29%) dotazovaných udává, že jsou v nynějším zaměstnání 0 - 2 roky. 14 (16%) respondentů je v zaměstnání 3 - 5 let a 18 (20%) dotazovaných je v zaměstnání 6 - 10 let. Největší skupinu zde tvoří psoriatici, kteří jsou v zaměstnání 11 a více let. Těchto psoriaticů je 31 (35%) dotazovaných.

Graf č. 17: Ovlivnění v zaměstnání



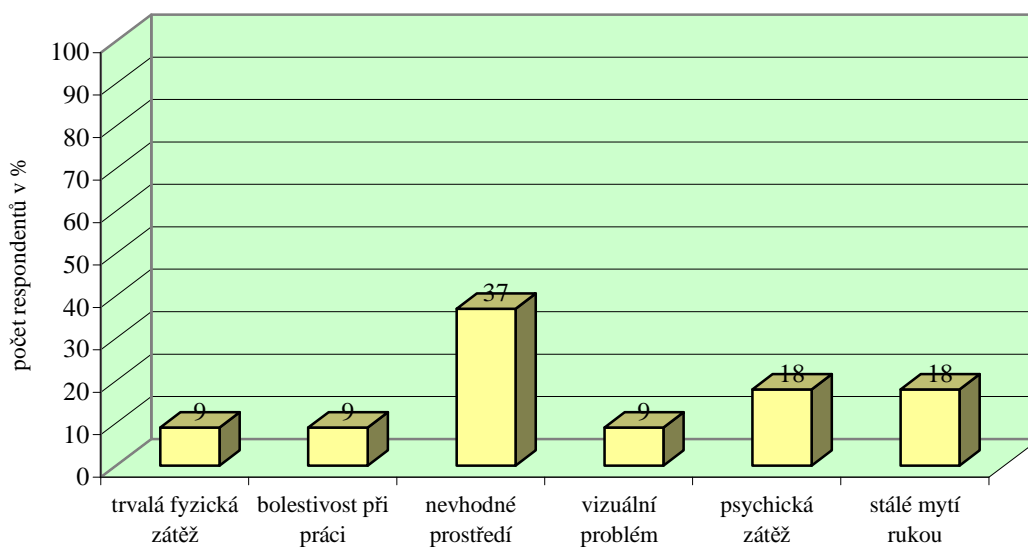
Co se týče zaměstnání 31 (35%) dotazovaných udává, že je lupénka ovlivňuje v zaměstnání. 58 (65%) klientů nemá v souvislosti s tímto onemocněním v zaměstnání problém.

Graf č. 18: Změna povolání



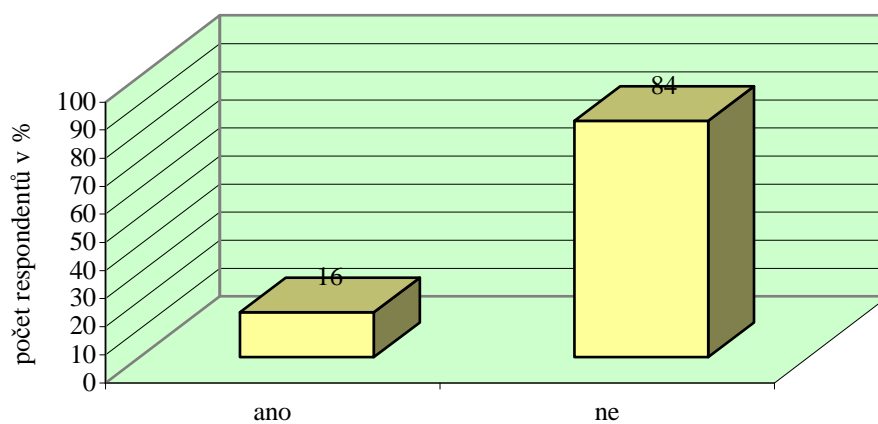
11 (12%) klientů z celkového počtu dotazovaných udává, že museli změnit povolání v důsledku svého onemocnění. 78 (88%) respondentů mohlo pracovat dále na svém pracovním místě.

Graf č. 19: Důvod změny povolání



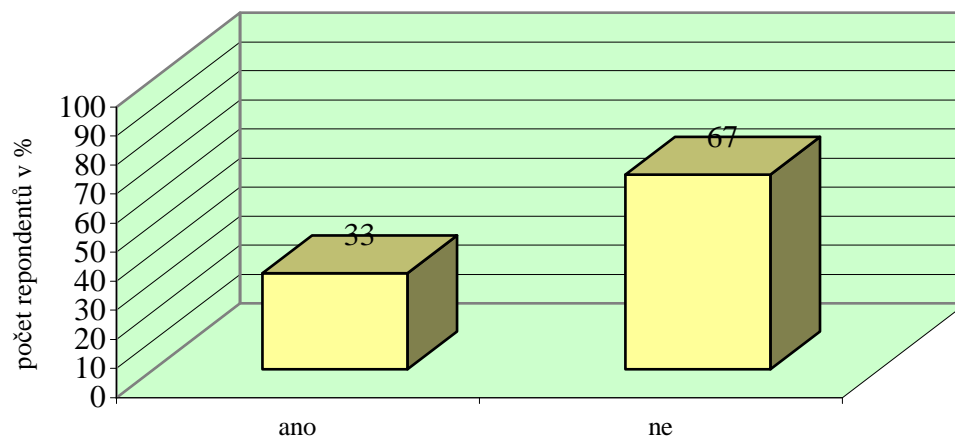
Na otázku č. 19 odpovídali pouze respondenti, kteří museli změnit zaměstnání v souvislosti s lupénkou. Těchto respondentů bylo 11 (viz. předchozí graf), což tvoří 100%. Tento graf udává z jakého důvodu musela být změna provedena. Na trvalou zátěž, bolestivost při práci nebo na vizuální problém na nehtech si stěžoval 1 respondent (9%), z každé udané kategorie. Stres či psychický nátlak od okolí vadilo v zaměstnání 2 (18%) dotazovaným, 2 (18%) dotazovaným vadilo stálé mytí rukou. Největší problém, který vedl ke změně zaměstnání bylo uvedeno nevhodné prostředí, které bylo dáno ve 4 (37%) případech.

Graf č. 20: Odtážené chování spolupracovníků



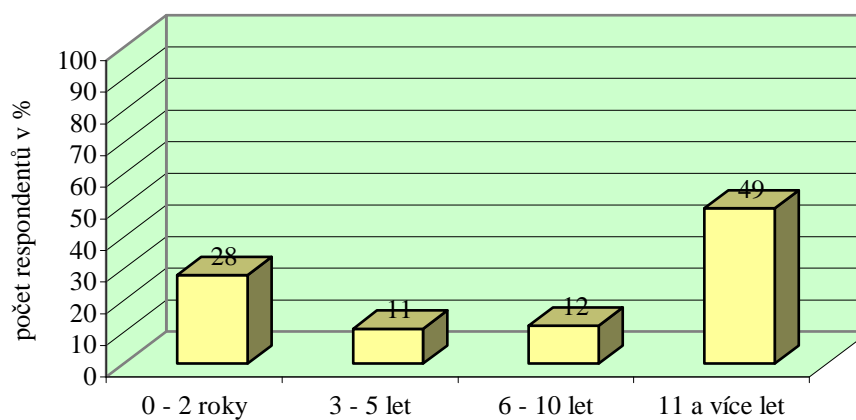
V otázce č. 20, která sledovala, zda klienti s psoriázou pociťují odtážené chování v souvislosti s tímto onemocněním od svých spolupracovníků odpovědělo 14 (16%) dotazovaných ano. 75 (84%) respondentů nepociťuje odtážené chování od spolupracovníků.

Graf č. 21: Odtážené chování od nového spolupracovníka



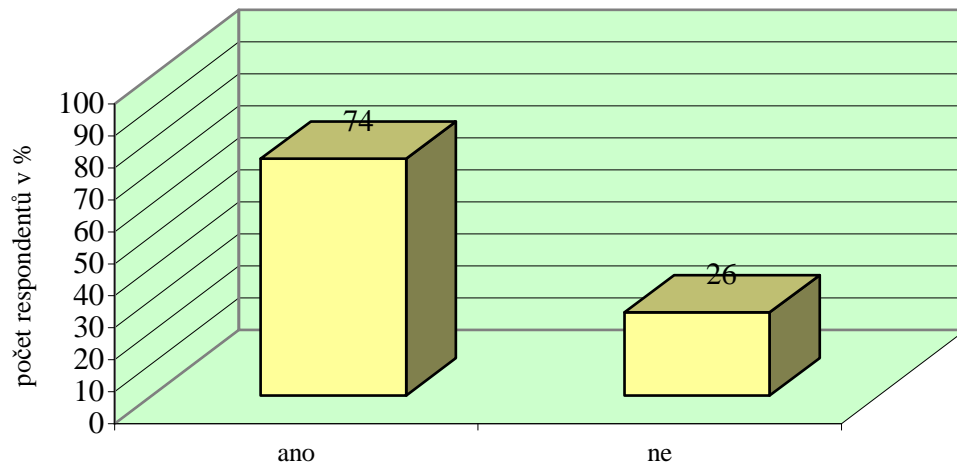
29 (33%) dotazovaných udává, že pocítují odtážené chování při příchodu nového spolupracovníka v souvislosti s lupénkou. 60 (67%) respondentů nepocítuje odtážené chování od nových spolupracovníků.

Graf č. 22: Doba s partnerem



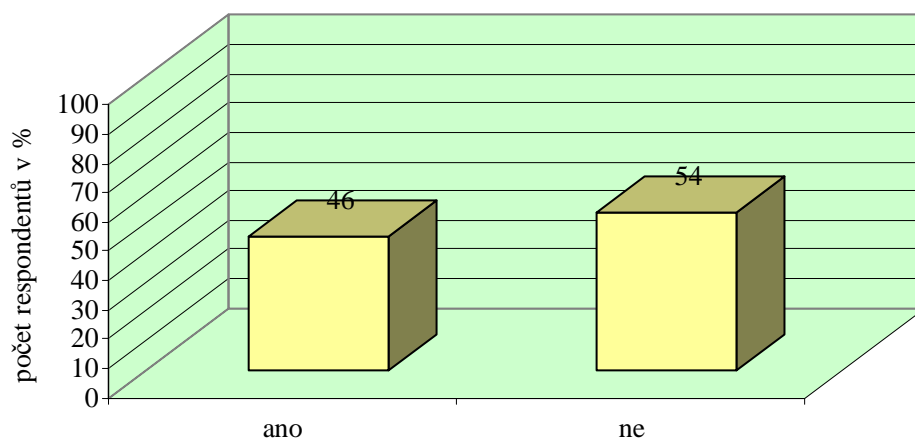
Z celkového počtu dotazovaných uvedlo 25 (28%) respondentů, že mají partnera 0 - 2 roky, 10 (11%) respondentů jsou s partnerem 3 - 5 let, 11 (12%) dotazovaných má partnera 6 - 10 let a největší zastoupení zde má kategorie 11 a více let s partnerem, kterou činí 43 (49%) dotazovaných.

Graf č. 23: Diskuze o onemocnění s partnerem



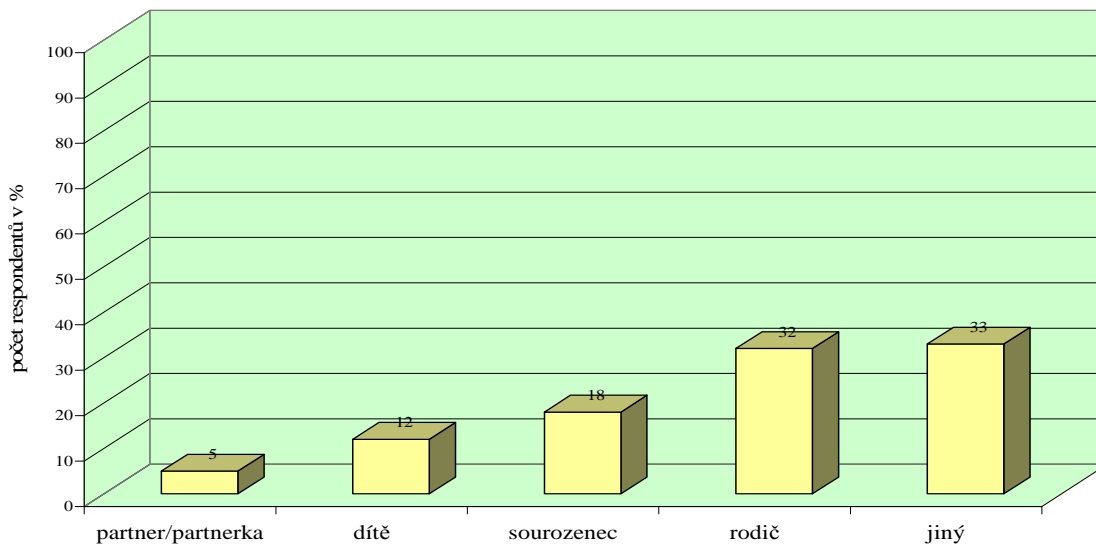
Z tohoto grafu jsme informováni o tom, že 66 (74%) dotazovaných hovoří s partnerem o svém onemocnění. 23 (26%) respondentů nemluví s partnerem o onemocnění.

Graf č. 24: Onemocnění v rodině



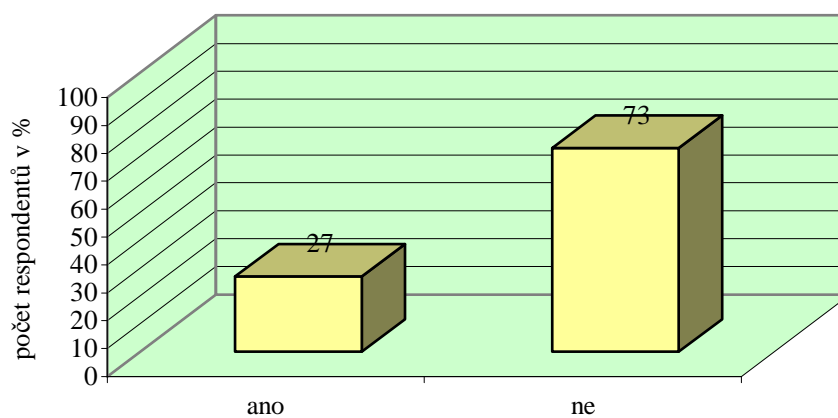
Otázka č. 24 zjišťovala, zda má toto onemocnění i jiný člen v rodině. V 41 (46%) případech se lupénka objevuje u některého člena v rodině, u 48 (54%) dotazovaných se lupénka v rodině neobjevuje.

Graf č. 25: Člen v rodině s lupénkou



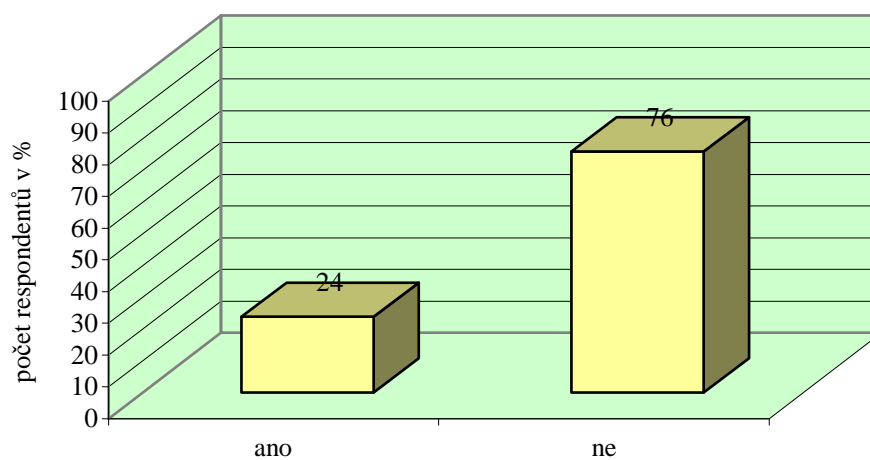
Tento graf navazuje na graf č. 24, kdy jsem zjišťovala, který člen v rodině má lupénku. V této otázce mohli dotazovaní označit více odpovědí. Celkem bylo 56 (100%) odpovědí. 3 (5%) odpovědi udávají, že jejich přítel či přítelkyně má toto onemocnění. 7 (12%) odpovědí označilo dítě s touto nemocí, v 10 (18%) odpovědích trpí lupénkou sourozenec respondenta a v 18 (32%) odpovědích má lupénku rodič respondenta. 18 (33%) odpovědí vypovídá o přítomnosti lupénky u jiného člena v rodině. Teta byla zmiňována v 6 (11%) odpovědích, babička tvoří 4 (7%) odpovědi, strýc 2 (4%) odpovědi, sestřenice 3 (5%) odpovědi. Po 1 (2%) odpovědi byli odpovězeni: bratranec, děda a neteř.

Graf č. 26: Problém s navozením partnerského vztahu



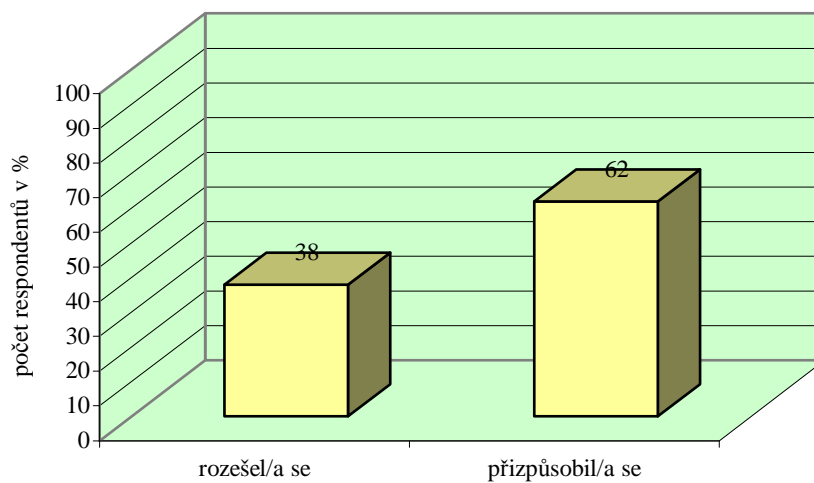
65 (73%) respondentů nikdy neměli problém s navozením partnerského vztahu v souvislosti s onemocněním. Naopak 24 (27%) respondentů tento problém měli.

Graf č. 27: Vadilo partnerovi Vaše onemocnění



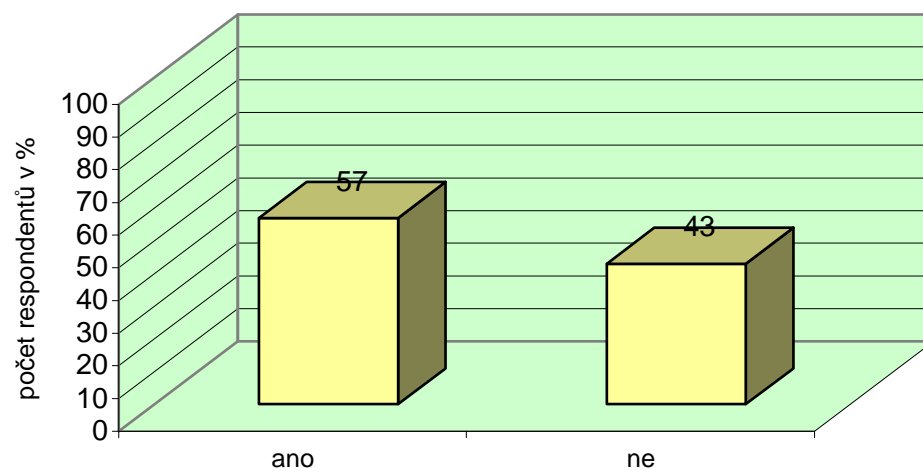
V 68 (76%) případech nikdy nevadilo partnerovi onemocnění klienta s lupénkou.
V 21 (24%) případech vadila partnerovi lupénka.

Graf č. 28: Zachování partnera/partnerky



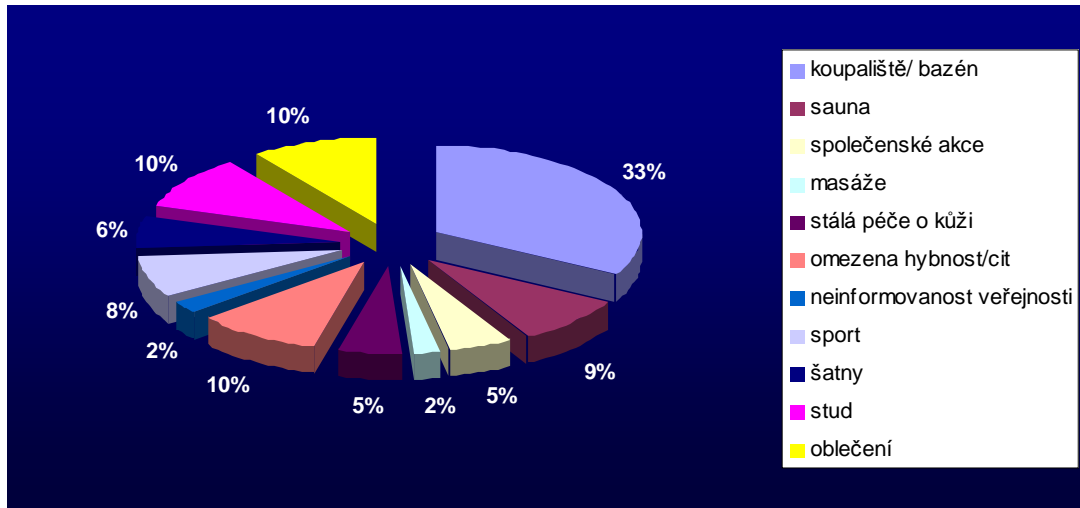
V případě, kdy partnerovi vadilo onemocnění (viz. předchozí graf), jsem zjišťovala, jak se partner zachoval. Celkem bylo 21 (100%) partnerů, kterým vadilo toto onemocnění. S 8 (38%) dotazovanými se partner/ka rozešel. Ve 13 (62%) případech se partner či partnerka přizpůsobil/a.

Graf č. 29: Omezení v aktivitách volného času



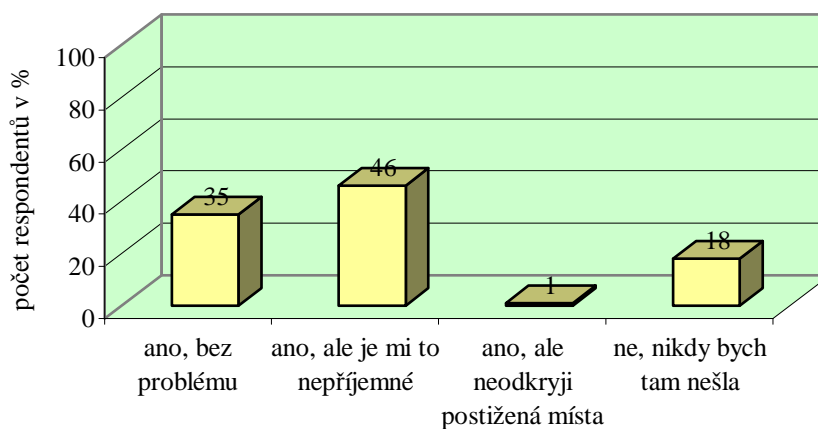
Tento graf nám znázorňuje, zda cítí klienti s psoriázou nějaké omezení ve volném čase v rámci svého onemocnění. 51 (57%) respondentů hovoří o omezení, naopak 38 (43%) respondentů onemocnění neovlivňuje v rámci volného času.

Graf č. 30: Omezení ve volném čase



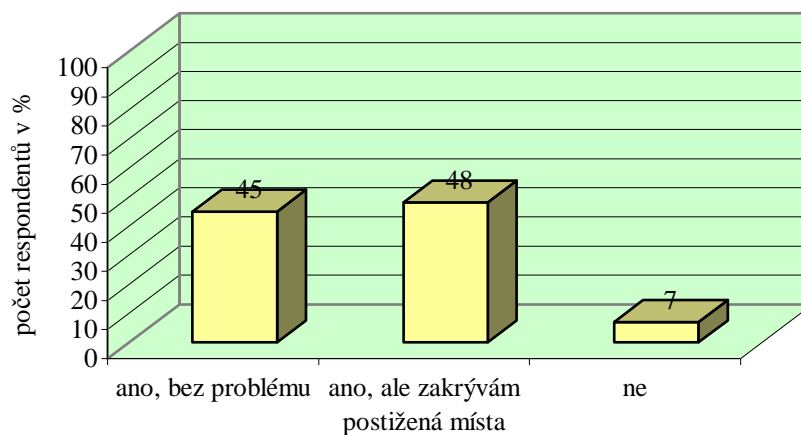
V otázce č. 30 jsem zjišťovala, jakého problému se omezení ve volném čase týká. Zde mohli respondenti napsat více odpovědí. Dohromady odpovídalo 57% klientů, kteří udali celkem 81 (100%) problémů. Nejčastějším problémem psoriaticků je veřejné koupaliště či bazén, kteří jsou zastoupeni v 27 (33%) odpovědích. Dalším problémem je oblečení, stud, bolestivost a citlivost kloubů, všechny tyto případy byly zastoupeni v 8 (10%) odpovědích. Pacienti s lupénkou vidí problém i v souvislosti s návštěvou sauny v 7 (9%) odpovědích, veřejných šaten v 5 (6%) odpovědích, masáží ve 2 (2%) odpovědích, večírků či jiných společenských akcí ve 4 (5%) odpovědích. Psoriatici musí mít stálou péči o kůži, která dle 4 (5%) odpovědí je také omezuje v trávení volného času. Na neinformovanost veřejnosti o lupénce si stěžují klienti ve 2 (2%) odpovědích. Posledním problémem, který respondenti udali, bylo omezení ve sportu, bližší informace však neudali. O omezení ve sportu se zmínili respondenti v 6 (8%) odpovědích.

Graf č. 31: Návštěva bazénu, sauny, pláže a další



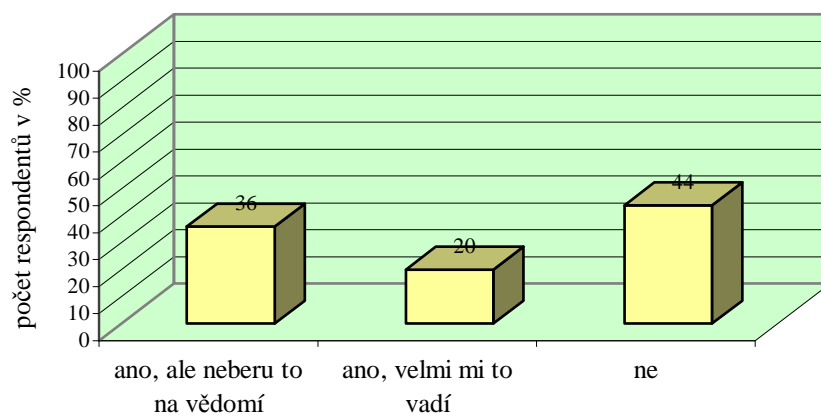
Na otázku zda klienti s psoriázou navštěvují veřejné bazény, saunu, pláže a další místa, kde mají odkryté velké procento těla odpovědělo 31 (35%) respondentů, že jim to nedělá problém. 41 (46%) respondentů navštěvuje tyto veřejná místa, ale je jim to nepříjemné, 1 (%) respondent také navštěvuje tyto veřejná místa, ale neodkryje postižená místa, 16 (18%) respondentů se vyjádřilo, že by nikdy na tyto místa nešli.

Graf č. 32: Účast na společenských akcích



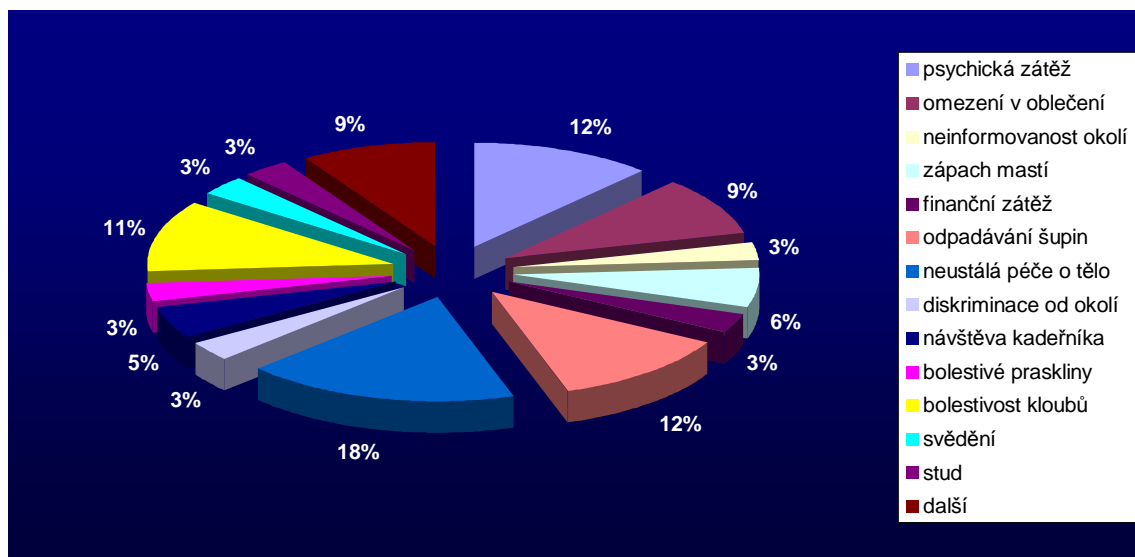
40 (45%) dotazovaných z celkového počtu se zúčastňuje společenských akcí bez problémů, 6 (7%) dotazovaných by nikdy na společenskou akci nešlo. Největší skupinu nám zde tvoří psoriatici, kteří navštěvují společenské akce, ale zakrývají postižená místa. Tuto odpověď zaškrtno 43 (48%) respondentů.

Graf č. 33: Odtážené chování ve společnosti



Zda cítí psoriatici v cizí společnosti odtažené chování okolí v souvislosti s onemocněním odpovědělo 32 (36%) respondentů: „ano, ale neberu to na vědomí“, 18 (20%) respondentů: „ano, velmi mi to vadí“ a 39 (44%) dotazovaných nepociťuje odtažené chování okolí.

Graf č. 34: Další vyjádření respondentů



V otázce číslo 34 měli respondenti možnost uvést další problémové oblasti, které nebyly v dotazníku obsaženy a které by mi chtěli sdělit. Zde mohli klienti zdůraznit více oblastí. Z celkového počtu dotazovaných osob se k otázce vyjádřili respondenti s celkovým počtem 58 odpovědí (100%). Většina respondentů se shodla na stejných problémech. Na psychickou zátěž při tomto onemocnění si stěžují respondenti v 7 (12%) odpovědích. Nepříjemné odpadávání šupin bylo zmíněno také v 7 (12%) odpovědích, svědění zahrnovaly 2 (3%) odpovědi, stálá péče o kůži byla zmíněna dokonce v 10 (18%) odpovědích. Respondenti také udávají omezení v oblečení v 5 (9%) odpovědích. Lupenkáři si stěžují ve 2 (3%) odpovědích na neinformovanost okolí o jejich onemocnění. Ženy udávají jako problém i návštěvu kadeřníka ve 3 (5%) odpovědích. Někteří psoriatici se stydí za své onemocnění, to udali 2 (3%) respondenti ve svých odpovědích. Problém vidí psoriatici i například ve finanční stránce, která byla zmíněna také ve 2 odpovědích (3%). Z grafu vidíme, že nejvíce si lidé s lupénkou stěžují na neustálou péči o kůži, která je zatěžuje.

5. Diskuze

V diplomové práci jsem se snažila zjistit, zda klienti s lupénkou jsou stigmatizováni v oblasti zaměstnání, partnerského života či volného času. Dotazník vytvořený pro toto šetření obsahoval 34 otázek. Byly použity otázky uzavřené, polootevřené a otevřené. Výzkumný soubor byl jeden, který tvořili klienti s psoriázou z různých míst České Republiky, kteří byli získáni především pomocí přímého kontaktu ze serveru www.lupenka.cz, dále příbuzní, známí a klienti Nemocnice a.s. České Budějovice. Identifikační otázky byly zařazeny v úvodní části dotazníku. Počet mužů (51%) a počet žen (49%) byl skoro vyrovnaný. Největší věkové zastoupení klientů s lupénkou bylo v rozmezí 41 až 50 let (30%). Nejméně respondentů s lupénkou byli mladí lidé, do 20 let (7%). Další otázka se týkala dosaženého vzdělání respondentů, zde jednoznačně převažovaly odpovědi střední školy s maturitou (44%), za nimi byla střední škola bez maturity (30%). Klienti vysokoškolsky vzdělaní skončili na třetím místě (12%).

Následující otázkou jsem chtěla zjistit, jakou formu lupénky mají klienti nejvíce. U této otázky mohli respondenti odpovědět více odpověďmi. Novotný uvádí (1995), že největší výskyt je vulgární psoriázy. I v mé výzkumné sondě byl největší počet odpovědí u této formy (64%). Na dalších místech se umístila kloubní a nehtová psoriáza. Ostatní formy se u dotazovaných objevují minimálně. Z celkového počtu dotazovaných má lupénku od narození pouze 13% klientů. 87% respondentů získalo lupénku v průběhu života. Zajímalo mě tedy, jak dlouho již žijí psoriatici s tímto onemocněním. Největší zastoupení zde měla odpověď 21 a více let, kdy tuto dobu s lupénkou žije až 42% dotazovaných. Ostatní odpovědi: do 5 let, 6 - 10 let, 11 - 20 let, byly zastoupeni skoro ve stejném počtu (18%, 19%, 21%).

Otázka č. 7, 8, 9, 12 a 14 byly zaměřeny na informovanost klienta v rámci onemocnění lupénky. 56% dotazovaných se domnívá, že ví, proč lupénkou onemocněli, 97% respondentů ví, že lupénka není nakažlivé onemocnění a 74% klientů se domnívá, že lupénka nelze vyléčit. Bohužel mají pravdu, jelikož lékaři ještě nevyzkoumali lék na úplné odstranění tohoto onemocnění. Lupénka jde zmírnit či na čas vymizí, avšak nikdy úplně nezmizí. Z těchto posledních dvou odpovědí vidíme, že klienti s lupénkou

jsou dostatečně informováni o tomto onemocnění. Otázka č. 12 zněla: „Kdo má největší zásluhu o Vaší informovanosti o lupénce“. Zde mohli respondenti zaškrtnout více odpovědí. Celkem z 89 respondentů, bylo zaškrtnuto 109 (100%) odpovědí. Největší zásluhu o informovanosti mají dle dotazovaných média a to v 32% odpovědí. O druhé a třetí místo se zasloužil lékař (25% odpovědí) a sestra (23% odpovědí). Myslím, že odpovědi na tuto otázku nám ukazují, velmi dobrou spolupráci lékaře s klientem a sestry s klientem. Jsem ráda, že se lidé obrací na lékaře či sestru.

Zda sestra seznámila psoriatické s péčí o kůži či s léčebnými metodami odpovědělo v otázce č. 14 kladně 71% dotazovaných. V souvislosti se spoluprací sestra/klient mě zajímalo, s jakými problémy se klienti nejvíce obracejí na sestru. Zde mohli klienti zaškrtnout všechny odpovědi na problémy s kterými se obrací na sestru. Celkem bylo zaškrtnuto 119 odpovědí (100%). Jednoznačné odpovědi dotazovaných byly, že u sestry hledají pomoc v oblasti získání informací o léčbě, při aplikaci medikamentů, prostředky na lupénku, informace o lázních a další. Tato pomoc zazněla v 51% odpovědích. Dále se klienti zajímají, co mají dělat při projevech, jako je pálení, svědění, krvácení a proto navštěvují sestru (19% odpovědí). Bohužel dokonce 13% odpovědí udává, že se vůbec neobrací na sestru, pozitivní však je, že skoro všichni, co takto odpověděli, žijí s lupénkou 21 a více let. Předpokládám, že už ví, jak a co mají dělat a kam se obrátit při zvýšeném výskytu.

Graf č. 10 a 11 nám znázorňuje, postižení lupénky na těle. V grafu č. 10 vidíme, že největší postižení při zvýšeném výskytu má 35% respondentů na 21% - 50% těla a 34% respondentů na 6% - 20% těla. Graf č. 11 zaznamenává místa, kde se největší výskyt projevuje. Na tuto otázku mohli respondenti odpovědět více odpověďmi, otázka byla otevřená. Jirásková a Zahájský ve svých publikacích uvádí, že nejčastěji postiženými místy při akutním výsevu jsou trup a končetiny (2003, 1994). I v tomto šetření se tyto nejčastější místa ověřily. Postižení dolních končetin tvořilo 20% odpovědí, horní končetiny 11% odpovědí a trup také 11% odpovědí. Velký výskyt je dále udáván ve vlasech (11%). Někteří respondenti udávají i velký výskyt na obličejí (5%), dlaních (6%) a zádech (6%).

Kdo má největší zásluhu s vyrovnáním klienta s lupénkou zjišťovala otázka č. 13. Zde mohli respondenti zaškrtnout více odpovědí. Celkem bylo zaškrtnuto 100 odpovědí (100%). Největší zásluhu s vyrovnáním se s touto nemocí má rodina (51%), dále sestra (12%) a lékař (9%). Velké procento dotazovaných (29%) zaškrtnulo odpověď jiný, kde nejvíce bylo udáno, že se klient vyrovnal s onemocněním sám (21%).

Otázky číslo 16, 17, 18 a 19 měly potvrdit či vyvrátit první hypotézu, která zněla: „Pacienti s psoriázou jsou omezeni při výběru zaměstnání“. Zjišťovala jsem, jak dlouho jsou klienti v zaměstnání. Nejčastěji jsou psoriatici zaměstnání 11 a více let nebo naopak do 2 let působí v zaměstnání. 35% dotazovaných psoriaticků ovlivňuje lupénka v zaměstnání, 12% dotazovaných muselo dokonce v souvislosti s tímto onemocněním změnit povolání. Zajímalo mě, proč muselo ke změně dojít. Další otázka, otázka č. 19 tedy navazovala na otázku č. 18. Celkem odpovídalo 11 (100%) respondentů. Největší problém při plnění svého povolání činilo pro psoriaticky nevhodné prostředí, které jako důvod odchodu ze zaměstnání udalo 37% respondentů. Jako další problém zmiňují psoriatici psychický nátlak okolí (okukování spolupracovníků) a stres, který zhoršuje stav lupénky. Tyto důvody udalo 18% dotazovaných, stejný počet udal i důvod odchodu ze zaměstnání stálé mytí rukou. Problémem ve výkonu povolání byla i fyzická zátěž, bolestivost při práci či vizuální problém na nehtech. Z těchto důvodů muselo své povolání opustit 9% dotazovaných z každé jmenované kategorie.

Otázka č. 20 a 21 měla potvrdit či vyvrátit druhou hypotézu, která zněla: „Pacienti s psoriázou pocítují odtažené chování od svých spolupracovníků“. Z celkového počtu dotazovaných se 16% zmiňuje o pocitu odtaženého chování v zaměstnání v souvislosti s psoriázou a dokonce 33% respondentů cítí odtažené chování při příchodu nového spolupracovníka. Vzhledem k tomu, že 71% psoriaticků je ve svém zaměstnání více, jak 3 roky, myslím si, že situace v zaměstnání je lepší.

Třetí hypotézu, která zněla: „Pacienti s psoriázou mají problém při výběru sexuálního partnera“, ověřovaly či vyvracely otázky číslo 22, 23, 26, 27 a 28. 49% dotazovaných je s partnerem 11 a více let, na druhou stranu 28% respondentů nemá partnera či ho má méně, jak 2 roky. 74% klientů hovoří s partnerem o svém onemocnění a v 5% dotazovaných má dokonce i partner toto onemocnění. V důsledku

lupénky mělo problém s navozením partnerského vztahu 27% dotazovaných. V 24% případech u respondentů vadilo partnerovi onemocnění při navázání vztahu. Další otázka navazovala na problém v partnerském životě a jak se situace vyřešila, pokud partnerovi vadí psoriáza. V 62% odpovědích, kdy partnerovi/partnerce vadilo onemocnění se partner/ka přizpůsobil/a, avšak 38% respondentů udalo, že se s nimi partner či partnerka v důsledku onemocnění rozešel/a.

Poslední dvě hypotézy jsou zaměřeny na volný čas. Hypotéza č. 4 zněla: „Pacienti s psoriázou nemohou vykonávat některé aktivity volného času“. Hypotéza č. 5 zněla: „Pacienti s psoriázou se vyhýbají některým aktivitám volného času vzhledem k odtážitosti okolí“. Obě tyto hypotézy se jednoznačně potvrdily. V aktivitách volného času cítí omezení 57% dotazovaných. V otázce č. 30 jsem zjišťovala, jakého problému se omezení ve volném čase týká. Otázka byla otevřená, proto pacienti mohli uvést jakýkoliv důvod. Pokud cítí více omezení v trávení volného času, mohli napsat více odpovědí. Dohromady odpovídalo 57% klientů, kteří udali celkem 81 (100%) problémů. Nejčastějším problémem psoriaticů je veřejné koupaliště či bazén, kteří jsou zastoupeni v 33% odpovědích. Dalším problémem je oblečení (10%), klienti se vyhýbají oblečení s krátkým rukávem, kraťasům či sukni, s tím souvisí i stud psoriatika. Dále si klienti stěžují na bolestivost a citlivost kloubů, všechny tyto případy byly zastoupeni v 10% odpovědích. Pacienti s lupénkou vidí problém i v souvislosti s návštěvou sauny (9%), veřejných šaten (6%), masáží (2%), večírků či jiných společenských akcí (5%). Psoriatici musí mít stálou péči o kůži, která dle odpovědí (5%) je také omezuje v trávení volného času.

V souvislosti s touto problematikou jsem předpokládala od psoriaticů, které znám, že největší problém bude právě v souvislosti s návštěvou veřejných bazénů, sauny, pláže apod. kde mají odkryté velké procento části těla, proto následující otázka zjišťovala pouze tuto problematiku. 35% dotazovaných navštěvuje jmenovaná místa bez problémů, 46% respondentů navštěvuje daná místa, ale je jim to nepříjemné, 1% klientů při návštěvě neodkryje postižená místa a dokonce 18% respondentů by nikdy nešla na tyto veřejná místa. V této otázce jsem čekala více negativních odpovědí, avšak 18%

dotazovaných, kteří by nikdy nešli na daná místa mě překvapilo. Myslela jsem si, že počet respondentů bude menší.

U otázky zda se klient s lupénku zúčastňuje různých společenských akcí odpovědělo 45% ano, bez problémů. 48% se zúčastňuje společenských akcí, ale zakrývají postižená místa. 7% dotazovaných vůbec nechodí na společenské akce. V otázce č. 33 mě zajímalo, zda klienti pociťují v cizí společnosti odtažitě chování v souvislosti s lupénkou. Z celkového počtu dotazovaných 56% respondentů cítí odtažitost od okolí v rámci svého onemocnění, z toho 20% dotazovaných to velmi vadí. 44% klientů necítí odtažitost od okolí, jedná se především o psoriaticky, kteří mají menší procentuální postižená těla nebo mají postižená místa schovaná. Někteří dokonce žijí s lupénkou více jak 21 let, a proto necítí již odtažitost.

V poslední otázce se mohli klienti vyjádřit k danému tématu či sdělit další problémy, se kterými se v každodenním životě setkávají v souvislosti s lupénkou. Většina respondentů se shodla na stejných problémech, které mi touto cestou sdělili. Udávali i více než jeden problém. Nejčastěji mi lidé sdělovali, že je nemoc psychicky zatěžuje, jsou ve stresu a někteří se bohužel do současné doby s nemocí nevyrovnali. Psychický problém zde hraje velkou roli (12% odpovědí). Lidem s lupénkou také vadí nepříjemné odpadávání šupin (12%), svědění (3%), stálá péče o kůži (18%) a tím i ničení oblečení. Kvůli jejich vzhledu se zakrývají do dlouhých kalhot, triček a svetrů s dlouhým rukávem (9%). Lupenkáři jsou nespokojeni s informovaností okolí o jejich onemocnění (3%), udávají, že se na ně společnost v některých případech kouká z vrchu, štítí se, nepodají ruku, v obchodním domě si dokonce nechtěli vzít prodavačky od psoriatika peníze. Ženy udávají jako významný problém i návštěvu kadeřníka (5%). Někteří psoriaticci se stydí za své onemocnění (3%), bojí se budoucnosti a čekají na zázrak, zda někdo vymyslí lék na úplné vyléčení. Problém vidí i například ve finanční stránce (3%), chtěli by vyzkoušet dražší léky, ale bohužel si je nemohou dovolit. Zmínka v rámci léčby byla i od pána, který má lupénku přes 30 let, uvádí, že by lupenkáři měli bydlet dlouhodobě u moře a ne pouze 1 až 2 týdny.

Všechny tyto odpovědi mě vedou k zamyšlení. Jedno onemocnění a tolik problémů v souvislosti s ním. Největší problém, který zde vidím je v neinformovanosti okolí.

Šetření ukázalo, že lidé s lupénkou ze zkoumaného vzorku jsou opravdu méně či více stigmatizováni v určitých oblastech života. Největší omezení se objevuje v trávení volného času. Jsem ráda, že v otázce č.12 a 13, která zjišťovala informovanost a vyrovnání se s onemocněním klienta, se sestra a lékař umístili na předních místech.

6. Závěr

Cílem diplomové práce bylo zmapovat problematiku, zda dochází u pacientů, kteří mají psoriázu ke stigmatizaci. Dalším cílem bylo zmapování problematických oblastí života, ve kterých pacienti s psoriázou vnímají svou nemoc jako stigma. Posledním cílem bylo zmapování oblastí partnerských a pracovních vztahů a vztahů při aktivitách ve volném čase. Uvedených cílů bylo dosaženo pomocí pěti stanovených hypotéz.

Hypotéza č.1 zněla: Pacienti s psoriázou jsou omezeni při výběru zaměstnání. Tato hypotéza byla potvrzena. Hypotéza č. 2 byla následující: Pacienti s psoriázou pozorují odtažitě chování od svých spolupracovníků. Tato hypotéza byla rovněž potvrzena. Hypotéza č. 3 zněla: Pacienti s psoriázou mají problém při výběru sexuálního partnera. I tato hypotéza se potvrdila. Hypotéza č. 4 zněla: Pacienti s psoriázou nemohou vykonávat některé aktivity volného času. 57% dotazovaných mluví o omezení v rámci trávení volného času. Vyhýbají se přítomnosti na veřejném koupališti, v šatnách, jsou omezeni ve výběru oblečení. Hypotéza č. 4 se potvrdila. Poslední hypotéza č. 5 zněla: Pacienti s psoriázou se vyhýbají některým aktivitám volného času vzhledem k odtažitosti okolí. I hypotéza č. 5 se potvrdila.

Z uvedených výsledků vyplývá, že stigmatizace u lidí s lupénkou se v určitých oblastech projevuje, jsou zde viditelné problémy, kde stigmatizace hraje velkou roli. Stigmatizace většinou pramení z nedostatečné znalosti lidí o povaze lupénky, na jejímž podkladě si okolí o těchto lidech vytvářejí ostatní mylné představy. Jako návrh řešení tohoto problému navrhuji větší informovanost veřejnosti, v rámci které by se lidé měli možnost dozvědět informace o lupénce nejen od lékařů a sester, ale i od samotných pacientů, kteří jsou tímto onemocněním postiženi.

7. Využití pro praxi

Tato diplomová práce měla za úkol zmapovat problematiku stigmatizace u lidí s lupénkou. Výsledky z výzkumného šetření mohou dále sloužit jako podkladový materiál při dalším výzkumu této problematiky. Další důležitou skutečností zjištěnou v rámci šetření v této práci byla nedostatečná informovanost veřejnosti o problematice. Proto by tato práce mohla sloužit i pro zvýšení informovanosti o této problematice.

8. Seznam použité literatury:

1. ARENBERGER, P. *Dermatologie /eikosanoidy u psoriázy/*. 1. vyd. Praha: czechopress agency. 1999. 79s. ISBN 80-902632-0-8
2. ARENBERGER, P., BARTÁK, P. *Dermatologie*. Praha: Victoria Publishing, as. 1995. 83s. ISBN 80-85865-75-0
3. ARENBERGER, P. *Psoriasis vulgaris*. Postgraduální medicína. 2007. r. 9. č. 5. s 501. ISSN 1212-4184
4. ARENBERGER, P. *Psoriasis vulgaris – projevy a současné možnosti léčby*. Lékařské listy. 2006. č. 11. s. 4.-10. ISSN 0044-1996
5. ARENBERGER, P. et al. *Vybrané kapitoly z ušního, nosního, krčního, očního a kožního lékařství*. Praha: czechopress agency. 1994. 118s. ISBN neudáno
6. BÁRTLOVÁ, S. *Nemoc jako stigma*. Kontakt. 2006. r. VII. č.3-4. s. 265-271. ISSN 1212-4117
7. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada publishing. 2005. 188s. ISBN 80-247-1197-4
8. BÁRTLOVÁ, S. et al. *Výzkum a ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: národní centrum ošetrovatelství a nelekářských zdravotnických oborů. 2005. 146s. ISBN 80-7013-416-X
9. BENÁKOVÁ, N. *Jak zvládnout lupénku*. Moje zdraví. 2006. r. 4. č. 2. s.10-14. ISSN 1214-3871
10. BENÁKOVÁ, N. *Lupénka v otázkách a odpovědích*. Praha: Triton. 2003. 128s. ISBN 80-7254-392-x
11. BENÁKOVÁ, N. *Lupénka-psoriáza*. [online]. 23.10. 2003 [cit. 2007- 12- 10]. Dostupné z: <<http://www.ordinace.cz/clanek/lupenka-psoriaza/>>
12. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla* [online]. Verze 3.3. ©1999-2004, poslední aktualizace 11. 11. 2004. [cit. 2008-03-10]. Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.

13. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentů podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů* [online]. Verze 3.0 (2004). ©1999-2004, poslední aktualizace 11. 11. 2004. [cit. 2008-03-10]. Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.
14. BUCHVALD, J. *Psoriáza /pokyny chorým/*. Bratislava: ústav zdravotnej výchovy. 1986. 17s. ISBN neudáno
15. ČAPKOVÁ, Š. ŠPIČÁK, V. VOSMÍK, F. *Atopický ekzém*. Třetí doplněné vydání. Praha: Galén. 2005. 138s. ISBN 80-7262-350-8
16. ČECHOVÁ, V. MELLANOVÁ, A. KUČEROVÁ, H. *Psychologie a pedagogika II*. 1. vyd. Praha: Informatorium. 2004. 160s. ISBN 80-7333-028-8
17. FARKAŠOVÁ, D. et al. *Výzkum v ošetrovatelství*. Martin: Osveta. 2006. 87s. ISBN 80-8063-229-4
18. GOFFMAN, E. *Stigma : poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. 1. vyd. Praha: sociologické nakladatelství. 2003. 167s. ISBN 80-86429-21-0
19. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3.dop.vyd. Praha: Galén. 2002. 272s. ISBN 80-7262-132-7
20. HAYES, N. *Aplikovaná psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál. 2003. 224s. ISBN 80-7178- 807-4
21. HERODKOVÁ, J. *Lupénka nemá ráda stres*. [online]. 15.3.2006 [cit. 2007-12-10]. Dostupné z: <<http://www.novinky.cz/clanek/80077-lupenka-nema-rada-stres.html>>
22. HÖSCHL, C. et al. *Psychiatrie*. 1. vyd. Praha: Tigris. 2002. 895s. ISBN 80-900130-1-5
23. JIRÁSKOVÁ, M. *Dermatovenerologie*. Praha: Karolinum. 2003. 223s. ISBN 80-246-0636-4
24. KLOMÍNKOVÁ, L. *Lupénka je problém řešitelný*. Sestra. 2008. r. 18. č. 4. s 51-52. ISSN 1210-0404
25. KOLEKTIV AUTORŮ, *Léčivá moc vitamínů, bylin a minerálních látek*. Praha: Reader's Digest. 2000. 416s. ISBN 80-861-9624-0
26. KOUKAL, M. *Má lupénka na mále?* [online]. 21.10. 2005 [cit. 2007- 12- 10]. Dostupné z: <<http://www.21stoleti.cz/view.php?cislocianku=2005102103>>

27. KŘIVOHLAVÝ, J. *Konflikty mezi lidmi*. 2. vyd. Praha: Portál. 2002. 192s. ISBN 80 7178-642-x
28. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada. 2002. 200s. ISBN 80-247-0179-0
29. KUSÁ, Z. ONDREJKA, I. *Stigmatizácia a psychická porucha*. Kontakt. 2006. VII. č. 3-4. ISSN 1212-4117
30. LEVICKÁ, J. MRÁZOVÁ, A. *Vybrané kapitoly zo sociálno – zdravotnej problematiky*. Trnava: Mosty. 2003. 127s. ISBN 80-89074-71-5
31. LIBIGER, J. *Stigma duševního onemocnění*. [online]. [cit. 2008-02-10]. Dostupné z: <<http://www.tigis.cz/PSYCHIAT/PSYCH101/08libige.htm>>
32. Lupénka: Formy lupénky. [online]. 2005 [cit. 2007-12-10]. Dostupné z : <<http://www.dtest.cz/index.php?action=2&pclanky=3&pkategorieid=29&pclanekid=31>>
33. Lupénka-psoriáza. [online]. 2007 [cit. 2007-12-15]. Dostupné z: <<http://www.beltina.cz/onemocneni/lupenka-psoriaza/>>
34. Lupénka, psoriáza. [online]. 23.1.2007 [cit. 2007-12-10]. Dostupné z: <<http://nemoci.abecedazdravi.cz/lupenka-psoriaza>>
35. MOSKALYKOVÁ, M. *Diety při onemocnění lupénkou*. Praha: sdružení MAC, spol.s.r.o. 1998. 32s. ISBN 80-86015-35-1
36. NOVOTNÝ, F. *Psoriáza, aktuální pohledy*. 1. vyd. Praha: Grada. 2002. 144s. ISBN 80-247-0313-0
37. NOVOTNÝ, F. HÁJEK, J. *Jak žít s lupénkou*. 1. vyd. Praha: Makropolis. 1995. 160s. ISBN 80-901776-3-8
38. Obraz onemocnění. [online]. 2008 [cit. 2008-01-15]. Dostupné z: <<http://www.revmaonline.cz/Dermatologie/Obrazonemocnenítabid/1393/Default.aspx>>
39. Osamělý život s lupénkou. [online]. 2005 [cit. 2007-12-10]. Dostupné z: <<http://www.dtest.cz/index.php?action=2&pclanky=3&pkategorieid=29&pclanekid=80>>
40. PETERKA, M. Lupénka(psoriáza) .[online]. 2005 [cit. 2007-12-10]. Dostupné z: <<http://www.prirodni-pripravky.cz/lupenka-psoriaza-lecba-priznaky.htm>>

41. PETYOVSKÁ, M. *Biologika v léčbě psoriázy*. Sestra. 2008. r. 18. č. 4. s 53-54.
ISSN 1210-0404
42. PODSTATOVÁ, R. SOVOVÁ, E. ŘEHOŘOVÁ, J. et al. *Jak přežít pobyt ve zdravotnickém zařízení*. Praha: Grada. 2007. 144s. ISBN 978-80-247-1997-9
43. RESL, V. et al. *Dermatovenerologie /učební text pro bakalářské studium/*. 2.vyd. Praha: Karolinum. 2002. 138s. ISBN 80-246-0456-6
44. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. 2001. 173s. ISBN 80-7178-559-8
45. SOVOVÁ, E. et al. *100+1 otázek a odpovědí o prevenci nejčastějších onemocnění*. Praha: Grada. 2006. 152s. ISBN 978-80-247-0952-9
46. STAŠEK, U. Co je „Společnost psoriatiků a atopických ekzematiků“? [online]. 2006 [cit. 2008-01-15]. Dostupné z: <<http://www.spae.cz/>>
47. VÁGNEROVÁ, M. *Úvod do psychologie*. Praha: Karolinum. 2003. 210s. ISBN 80-246-0015-3
48. VOSMÍK, F. et al. *Dermatovenerologie*. Praha: Karolinum. 2001. 396s. ISBN 80-7184-633-3
49. WENIGOVÁ, B. *Stigma a psychiatrie (napříč časem)*. [online]. [cit. 2008-02-20]. Dostupné z:
<<http://stopstigmapsychiatrie.cz/stigma-psychiatrie-napric-casem-wenigova.html>>
50. ZAHÁJSKÝ, J. et al. *Speciální ošetrovatelská péče o dospělé na dermatovenerologickém oddělení*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 1994. 182s. ISBN 57-851-94
51. ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie*. Praha: Grada. 2007. 232s. ISBN 978-80-247-2068-5
52. ŽILKOVÁ, B. *Kazuistika pacientky s lupénkou*. Sestra. 2008. r. 18. č. 4. s 52-53.
ISSN 1210-0404

9. Klíčová slova

1. Edukace
2. Diskriminace
3. Lupénka/psoriáza
4. Nálepkovací teorie
5. Psychika
6. Stigma/stigmatizace
7. Světlo léčba

10. Přílohy

Příloha č. 1: Psoriásis vulgáris na horních končetinách u pacientky žijící již 43 let
s lupénkou

Příloha č. 2: Psoriásis vulgáris na dolních končetinách u pacientky žijící již 43 let
s lupénkou

Příloha č. 3: Subchronická diseminovaná vulgární psoriáza

Příloha č. 4: Palmární hyperkeratotická psoriáza

Příloha č. 5: Pacient před léčením a po léčbě methotrexátem

Příloha č. 6: Lupénka při užívání Aloe Vera gelu

Příloha č. 7: Dotazník pro psoriatiky

Příloha č. 1:

**Psoriásis vulgáris na horních končetinách u pacientky žijící již 43 let s lupénkou
(klidné stádium)**



Zdroj: Vlastní šetření

Příloha č. 2:

**Psoriásis vulgaris na dolních končetinách u pacientky žijící již 43 let s lupénkou
(klidné stádium)**



Zdroj: Vlastní šetření

Příloha č. 3:

Subchronická diseminovaná vulgární psoriáza



Zdroj: NOVOTNÝ, F. *Psoriáza, aktuální pohledy*. 1. vyd. Praha: Grada. 2002. 144s.

ISBN 80-247-0313-0

Příloha č. 4:

Palmární hyperkeratotická psoriáza



Zdroj: NOVOTNÝ, F. *Psoriáza, aktuální pohledy*. 1. vyd. Praha: Grada. 2002. 144s.

ISBN 80-247-0313-0

Příloha č. 5:

Pacient před léčením psoriásis vulgaris



Pacient po léčbě methotrexátem



Zdroj: NOVOTNÝ, F. *Psoriáza, aktuální pohledy*. 1. vyd. Praha: Grada. 2002. 144s.
ISBN 80-247-0313-0

Příloha č. 6:

Lupénka – několik let bezúspěšné léčby



Fotografie z listopadu 2006 před počátkem užívání produktů z Aloe Vera od LR Heath & Beauty Systéms



Fotografie z únoru 2007 v době užívání Aloe Vera gelu Liffe Essence od LR Heath & Beauty Systéms. Pacientka užívala ráno a večer polévkovou lžící Aloe Vera gelu, aplikovala na ložiska Emergency spray a Aloe Vera krém s propolisem

Zdroj: Pan M.B z vlastního šetření

Příloha č. 7:

Dotazník pro psoriaticky:

Vážená paní, vážený pane,
ráda bych Vás požádala o spolupráci při výzkumném šetření, týkající se Vašeho onemocnění. Psoriáza často ovlivňuje každodenní aktivity člověka, a proto bych se ráda zeptala na některé otázky. Výsledky šetření použiji pro svou diplomovou práci v rámci navazujícího studia Ošetrovatelství na Zdravotně sociální fakultě v Českých Budějovicích.

Dotazník je anonymní a vyplňuje se označením Vámi nejbližší odpovědi. Prosím vždy označte jen jednu odpověď.

Děkuji za spolupráci

Bc. Sládková Tereza

1. Vaše pohlaví:
 - a) muž
 - b) žena

2. Váš věk:
 - a) do 20 let
 - b) 21- 30 let
 - c) 31- 40 let
 - d) 41- 50 let
 - e) 51- 60 let
 - f) 61 let a více

3. Vaše dosažené vzdělání:
 - a) základní
 - b) střední škola bez maturity
 - c) střední škola s maturitou
 - d) vyšší odborná škola
 - e) vysoká škola

4. Jakou formu lupénky máte?
 - a) vulgární psoriáza /psoriásis vulgáris/
 - b) psoriatická erythrodermie
 - c) artropatická forma /kloubní/
 - d) inverzní forma
 - e) postulózní forma
 - f) nehtová forma
 - g) jiná

5. Kdy se u vás onemocnění objevilo?
- a) od narození
 - b) v průběhu života
6. Jak dlouho máte lupénku?
- a) do 5 let
 - b) 6 – 10 let
 - c) 11 – 20 let
 - d) 21 a více let
7. Domníváte se, že víte, proč jste lupénkou onemocněl/ onemocněla?
- a) ano
 - b) ne
 - c) nevím
8. Myslíte si, že je lupénka nakažlivé onemocnění?
- a) ano
 - b) ne
 - c) nevím
9. Domníváte se, že se může lupénka vyléčit?
- a) ano
 - b) ne
10. Kolik % těla máte zhruba postiženo / při zvýšeném výskytu/ ?
- a) 0 – 5 %
 - b) 6 – 20 %
 - c) 21 – 50 %
 - d) 51 – 70 %
 - e) 71 – 90 %
 - f) 91 % a více
11. Napište prosím jedno místo, kde máte největší výskyt lupénky?
.....
12. Kdo má největší zásluhu o Vaší informovanosti o lupénce?
- a) lékař
 - b) sestra
 - c) spolupacienti
 - d) média
 - e) jiný, kdo.....

13. Kdo Vám nejvíce pomohl vyrovnat se s tímto onemocněním?
- a) lékař
 - b) sestra
 - c) rodina
 - d) jiný, kdo.....
14. Seznámila Vás sestra s péčí o kůži či s léčebnými metodami?
- a) ano
 - b) ne
15. S jakými problémy se na sestru nejčastěji obracíte? (Vyberte pouze nejčastější odpověď)
- a) informace o genetice (dědičnosti)
 - b) co dělat při projevech jako je krvácení, svědění, pálení a další
 - c) komunikace, podpora (psychologická)
 - d) ošetřování nehtů
 - e) informace o léčbě, aplikace medikamentů (prostředky, lázně,....)
 - f) jiné, jaké.....
16. Jak dlouho jste v nynějším zaměstnání?
- a) 0 – 2 roky
 - b) 3 – 5 let
 - c) 6 – 10 let
 - d) 11 a více let
17. Ovlivňuje Vás lupénka v zaměstnání?
- a) ano
 - b) ne
18. Musel/a jste změnit povolání v souvislosti s tímto onemocněním?
- a) ano
 - b) ne
19. Pokud ano, uveďte prosím proč?
.....
20. Pociťujete odtažitě chování od svých spolupracovníků / v souvislosti s onemocněním/?
- a) ano
 - b) ne
21. Při příchodu nového spolupracovníka, cítíte odtažitost v rámci svého onemocnění?
- a) ano
 - b) ne

22. Jak dlouho máte současného partnera?
- a) 0 – 2 roky
 - b) 3 – 5 let
 - c) 6 – 10 let
 - d) 11 a více let
23. Mluvíte s partnerem /partnerkou o vašem onemocnění?
- a) ano
 - b) ne
24. Trpí u Vás v rodině i jiný člen tímto onemocněním?
- a) ano
 - b) ne (přejděte na otázku č. 26)
25. Uveďte prosím, který člen Vaší rodiny má lupénku?
- a) partner / partnerka
 - b) dítě
 - c) sourozenec
 - d) rodiče
 - e) někdo jiný, kdo.....
26. Měl/a jste někdy problém s navozením partnerského vztahu v důsledku onemocnění?
- a) ano
 - b) ne
27. Vadilo někdy partnerovi Vaše onemocnění?
- a) ano
 - b) ne (přejděte na otázku č. 29)
28. Jak se partner/ partnerka zachoval/a?
- a) rozešel/a se s vámi
 - b) přizpůsobil/a se
29. Cítíte nějaké omezení v aktivitách volného času v rámci onemocnění?
- a) ano
 - b) ne
30. Pokud ano, jaké.....
.....

31. Navštívujete veřejné bazény, sauny, pláže a další místa, kde máte odkryté velké procento těla / v souvislosti s lupénkou/?

- a) ano, bez problému
- b) ano, ale je mi to nepříjemné
- c) ano, ale neodkryji postižená místa
- d) ne, nikdy bych tam nešla

32. Zúčastňujete se různých společenských akcí?

- a) ano, bez problémů
- b) ano, ale zakrývám postižená místa
- c) ne

33. Cítíte v cizí společnosti odtažené chování okolí v souvislosti s lupénkou?

- a) ano, ale neberu to na vědomí
- b) ano, velmi mi to vadí
- c) ne

34. Můžete sdělit další problémy, se kterými se v každodenním životě setkáváte v důsledku Vašeho onemocnění a o kterých jsem se v dotazníku nezmínila.

.....
.....
.....

Děkuji Vám za spolupráci a věnovaný čas.