

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

VLIV PSORIÁZY NA KVALITU ŽIVOTA ČLOVĚKA
(Impact of psoriasis vulgaris on quality of human life)



Bakalářská diplomová práce

Autor: Marcela Blahová
Vedoucí práce: PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.

Olomouc
2016

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: Vliv psoriázy na kvalitu života člověka vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 6. 4. 2016

Podpis

Poděkování

Děkuji PhDr. Marku Kolaříkovi, Ph.D. za odborné vedení práce a cenné rady. Ráda bych poděkovala také Mgr. Lucii Viktorové a své kamarádce Nikol Figalové za pomoc při zpracování dat. Mé díky patří i samotným zařízením, která byla ochotna spolupracovat, stejně jako jejich zaměstnancům a samotným respondentům, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

Obsah

Úvod	7
1 Kvalita života	8
1.1 Historický vývoj	8
1.2 Definice.....	9
1.3 Složky kvality života	11
1.4 Dimenze kvality života	11
1.5 Úrovně kvality života.....	12
1.6 Různé vědní disciplíny a kvalita života	12
1.6.1 Psychologie.....	13
1.6.2 Sociologie	14
1.6.3 Medicína	15
2 Posuzování kvality života v medicíně.....	16
2.1 Význam kvality života v medicínské praxi.....	16
2.2 Zdraví.....	17
2.3 Metody měření.....	17
2.3.1 Přístupy k měření kvality života.....	17
2.3.2 Se zdravím související dotazníky kvality života	18
3 Psoriáza	20
3.1 Co je psoriáza?.....	20
3.2 Ohlédnutí do minulosti	20
3.3 Příčiny psoriázy	21
3.3.1 Geny	21
3.3.2 Imunitní systém	21
3.3.3 Přetížení jater.....	21
3.3.4 Provokační faktory	21
3.4 Formy psoriázy	22
3.4.1 Diskoidní lupénka- psoriasis discoidea	22

3.4.2	Gutátní lupénka- psoriasis guttata	22
3.4.3	Inverzní lupénka- psoriasis inversa	23
3.4.4	Nehtová psoriáza	23
3.4.5	Lupénka kloubů- arthritis psoriatica.....	23
3.4.6	Erythrodermická lupénka- erythrodermia psoriatica.....	23
3.5	Léčba psoriázy	23
3.5.1	Medicínské způsoby léčby	23
3.5.2	Alternativní způsoby léčby.....	25
4	Kvalita života osob s psoriázou.....	26
4.1	Psychické aspekty nemoci	26
4.2	Zahraniční výzkumy kvality života psoriaticů	27
5	Výzkumný problém a cíle výzkumu	29
5.1	Výzkumné hypotézy	30
6	Výzkumný soubor	32
6.1	Výběr výzkumného souboru	32
6.2	Popis výzkumného souboru	33
7	Výzkumné strategie a techniky sběru dat.....	35
7.1	Dotazník WHOQOL- BREF.....	35
7.2	Dotazník DLQI	36
7.3	Překlad dotazníku DLQI.....	38
7.3.1	Ověření české verze dotazníku DLQI	38
7.3.2	Ověření vlivu různých forem administrace dotazníkové baterie.....	40
8	Realizace sběru dat.....	42
9	Etika výzkumu	45
10	Metody analýzy dat	47
11	Výsledky.....	49
12	Diskuze	67
13	Závěr.....	73
	Souhrn.....	75

Seznam zdrojů a použité literatury:78

Seznam obrázků

Seznam tabulek

Seznam grafů

Seznam příloh

ÚVOD

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na život lidí postižených psoriázou, což je chronická autoimunitní zánětlivá kožní choroba, jejímž typickým projevem je vytváření bílých šupinek na povrchu ložisek psoriázy. Nejedná se o chorobu, která člověku zkracuje či jinak ohrožuje život, její zákeřnost spočívá v její nápadnosti a dopadech na duševní zdraví a pohodu člověka. Domnívám se, že psoriáza negativně ovlivňuje mezilidské vztahy, sexuální život, sebevědomí, emocionální prožívání a další psychologické a sociální sféry života. Cílem mé práce je zjistit, jaká je celková kvalita života pacientů s psoriázou.

Lidská kůže má mnoho biologických funkcí a zajišťuje ochranu těla a naše přežití. Podle mého názoru má však ještě další významnou funkci, a to funkci společensky-estetickou a komunikační. Je to největší orgán lidského organismu a také to první, čeho si na nás ostatní lidé všimnou, proto je pro nás tak důležité, aby naše kůže byla pro ostatní esteticky přitažlivá. Proč by se jinak ženy líčily, nebo si lidé z nejrůznějších sociálních vrstev či přírodních kmenů zdobili kůži tetováním?

I přes to, že je psoriáza poměrně známou a rozšířenou chorobou, o které se často mluví, se řada lidí domnívá, že je infekční a přenosná. Pacienti proto velmi často trpí více tím, jak se k nim chovají ostatní lidé, než chorobou samotnou.

Toto téma jsem si vybrala, protože je mi velmi blízké. Od dětského věku trpím atopickým ekzémem, který se objevuje hlavně v oblasti prstů na ruce, a vím, jak je nepříjemné, když zjistíte, že ostatní lidé vaše ruce pozorují a vy se je snažíte skrýt. Druhý důvod je, že jsem zastáncem komplexního přístupu k člověku jako k bytosti bio-psycho-sociálně-spirituální. Z pohledu tohoto směru se často diskutuje o tom, že stres a psychická nepohoda způsobují či zhoršují nejrůznější kožní choroby, ale málokdo už se na tento problém dívá z opačného konce, a to tak, že kožní choroby způsobují stres a psychickou nepohodu, čímž se jedinci s těmito potížemi ocitají v nekonečném uzavřeném kruhu. Na což jsem se tedy rozhodla zaměřit já.

Prostřednictvím své práce se snažím o osvětu a zlepšení povědomí o tom, co je to psoriáza, a jaké to je žít s ní. Mým cílem je přiblížit lidem tuto nemoc a doufám, že se mi podaří změnit některé předsudky veřejnosti vůči ní.

1 KVALITA ŽIVOTA

V poměrně nedávné minulosti začal vyvstávat problém v oblasti posouzení člověka v dimenzích zdraví- nemoc. Dříve běžně užívané postupy, řídicí se podle stanovené diagnózy nemoci, délky života či doby dožití, se začaly jevit jako nedostačující a nemohly plně vystihnout všechny individuální charakteristiky a zdraví jedince. Stále častěji se začala objevovat potřeba prozkoumat a zhodnotit také prvky psychické, sociální a behaviorální, které bezpochyby zdraví člověka ovlivňují. Tak se postupně začal rozvíjet pojem kvalita života, který se snaží pojmut všechny tyto oblasti (Kebza, 2005).

1.1 Historický vývoj

Ve 20. letech se ve světě začínají objevovat úvahy o ekonomickém vývoji společnosti a o úloze státu, kterou má v oblasti podpory lidí z nižších společenských vrstev. V této době se poprvé začíná vynořovat pojem kvalita života. Předmětem diskuzí se stává vliv státních dotací na kvalitu života materiálně slabších jedinců a na celkový vývoj státních financí (Hnilicová, 2005).

S termínem kvalita života se postupně začalo operovat v různých oblastech lidského vědění. V psychologii tento pojem uvádí Thorndike koncem 30. let (Dragomirecká, & Škoda, 1997a).

Termín „kvalita života“ poprvé uvedl Pigou ve své práci, jež se zabývala ekonomikou a sociálním zabezpečením, v roce 1920 (Vařurová, & Mühlpachr, 2005).

V Evropě během válečného období zájem o studium této problematiky dočasně upadá. V poválečném období v 50. a 60. letech se termín znovu vynořuje v politických sloganech v USA (Kirby, 1994, in Dragomirecká, & Škoda, 1997a). Jako příklad můžeme uvést politické cíle tehdejšího prezidenta Johnsona, které měly směřovat ke zlepšování kvality života Američanů. Začal zpochybňovat doposud uznávané ukazatele společenského blaha, vyjádřené prostým množstvím a dostupností spotřebního zboží neboli „how much“ a začal ho nahrazovat zájmem o to, za jakých podmínek se lidem dobře žije neboli „how good“ (Hnilicová, 2005).

V 70. letech se tento pojem stal také ústředním prvkem politického programu německé sociální demokracie W. Brandta, kterýžto postavil na snahách o dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany. Pojem tak velmi brzy zdomácněl také v sociologii (Hnilicová, 2005). V Evropě se objevil v programu Římského klubu, neziskové organizace založené v roce 1968 ve Švýcarsku, jež usilovala o humanizaci světa a člověka. Ústředním bodem klubového programu bylo zlepšování životní úrovně lidí (Vařurová, & Mühlpachr, 2005).

Poté se stává předmětem zájmu medicíny. V praxi už přestává stačit nahlížet na člověka z hlediska jeho zdraví či nemoci, ale zájem se obrací také na jeho psychiku. V počátcích zájmu o tuto problematiku se v lékařské praxi užívají postupy vycházející z pojetí kvality života, chápané jako subjektivní vyjádření toho, jak moc určitá choroba narušuje jedincovi obvyklé životní podmínky. Taktéž H. Selye, lékař, chemik a otec moderního výzkumu stresu, propaguje tento pohled na zdraví člověka (Kebza, 2005).

V 80. letech se touto veličinou zabývá sociální psychiatrie (Dragomirecká, & Škoda, 1997a).

V 90. letech uvádí WHO první definici kvality života, kterou vztahuje ke zdraví, vnímání lidí, jejich životním pozicím v rámci určité kultury a hodnotovým systémům, v nichž lidé žijí a k jejich cílům, očekáváním, standardům, zájmům, starostem a také obavám (WHO 1993, in Kebza, 2005).

V současné době stále přetrvává velký zájem o tento pojem, v rámci jehož upřesňování a definování probíhá celá řada multidisciplinárních výzkumů, kde se jako kritérium uplatňuje hodnocení životní úrovně národní populace, psychiatrické komunitní péče, porovnání potřeb různých skupin populace či jako kritérium měření individuální spokojenosti (Dragomirecká, & Škoda, 1997a).

1.2 Definice

Termín kvalita života se potýká s kritikou ze stran odborníků, neboť dodnes neexistuje žádná všeobecně přijímaná definice toho, co všechno představuje. Sestává z nejrůznějších dimenzí a složek, které se navzájem prolínají a podléhají individuálním a také společenským vývojovým změnám. Pokusím se tedy shrnout, jak v současné době chápeme pojem kvalita života a co do něj můžeme zahrnout.

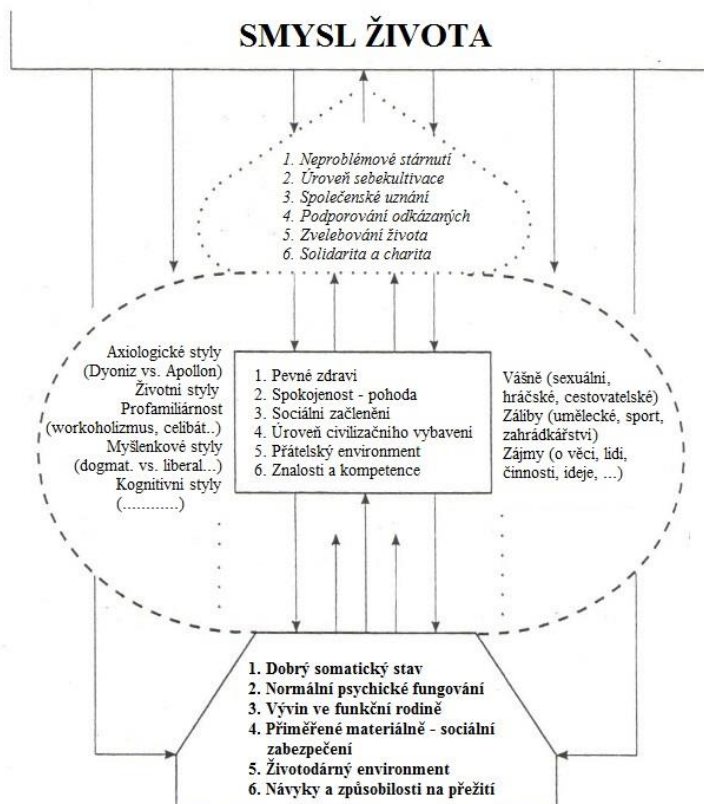
Hodačová (2007) se domnívá, že kvalitu života můžeme v nejobecnější rovině chápat jako výsledek mnoha různých faktorů v životě člověka, které spolu navzájem interagují. Tyto sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální faktory ovlivňují lidský rozvoj dosud neprobádaným způsobem.

Kvalitu života nelze definovat, lze ji popisovat a měřit v individuálních podmínkách. Odvíjí se od mnohých proměnných jako je životní styl, naděje, zkušenosti, sny a ambice. Měla by zahrnovat všechny oblasti lidského života a neopomenout také vliv a dopady různých nemocí a od nich se odvíjejících způsobů léčby. Dobrou kvalitu života můžeme očekávat u jedince, jehož naděje a očekávání jsou naplňovány a sladěny s jeho zkušenostmi. Calman (1984) podobně i Bowling (1995) uvádí, že termín sytí mnoho

významů od schopnosti jedince vést normální život až po všechny ostatní okolnosti života jako jsou bydlení, práce, příjem, životní prostředí či volnočasové aktivity.

Světová zdravotnická organizace definuje pojem kvalita života jako termín udávající jak jedinec vnímá své postavení v životě, ve společnosti, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, normám, životnímu stylu, zájmům a obavám (WHOQOL group, 1995). Kováč (2004) považuje tuto definici za nedostatečnou a ne zcela vystihující pestrost pojmu v celé jeho šířce, neboť zapomíná na jeho hlavní komponentu- jakost. Sám se pokusil vypracovat obsáhlejší model kvality života, ve kterém rozlišuje tyto oblasti:

- I. Kvalitu bazální „všelidskou“, která by měla odpovídat všem variantám současné populace.
- II. Kvalitu civilizačně- individuální, která je nejvíce prozkoumávána.
- III. Meta- úroveň, která má nejbližší ke smyslu života, což je univerzální psychický regulátor kvality života, který vyjadřuje individuální schopnost jedince, nalézt ve svém životě důležité hodnoty a cíle (Halama, 2000). Podle Kováče (2001) je rozvíjený smysl života nejvýznamnějším usměřovačem lidské kvality života a pramenem pohody a spokojenosti člověka se životem.



Obrázek 1 Tříúrovňový a vícedimenzionální model kvality života podle Kováče (2004)

Mnohé další definice kvality života jsou založené na dvou nejčastějších a nejvíce zdůrazňovaných komponentách- štěstí v životě a spokojenosti se životem (Fayers, & Machin, 2013).

1.3 Složky kvality života

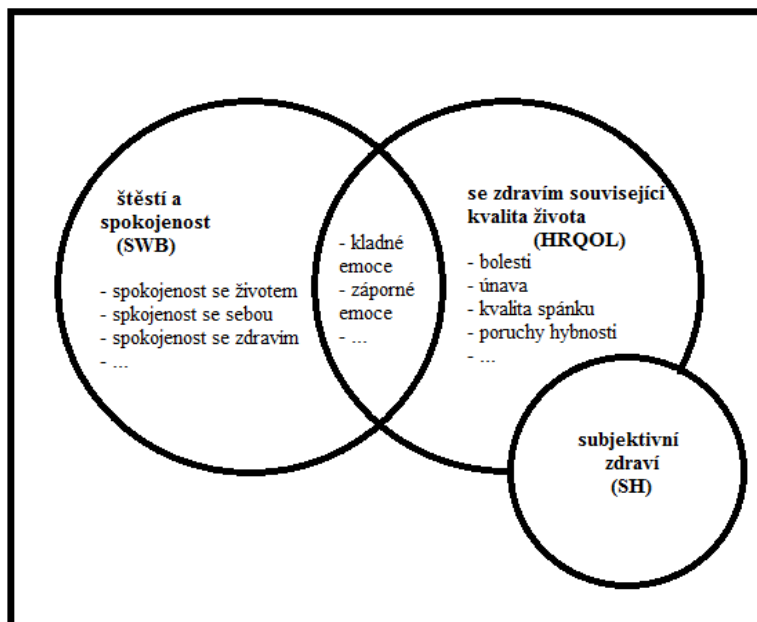
Ze složitosti termínu vyplývá, že je ovlivňován a utvářen mnohými oblastmi lidského života. Na základě textů některých autorů (Dragomirecká, & Škoda, 1997a, Hodačová, 2007), kteří se tímto tématem zabývají, lze shrnout několik složek kvality života. Bezpochyby jsou to složky sociální, materiální a ekonomická, emocionální, zdravotní, fyzická, psychická, environmentální, kulturní a spirituální (transcendentální).

1.4 Dimenze kvality života

Hodačová (2007) popisuje dvojdimenzionální koncept kvality života, skládající se ze subjektivní a objektivní dimenze, přičemž upozorňuje, že vztah mezi objektivními podmínkami života jedince a jeho subjektivním vnímáním těchto podmínek je velmi složitý. V současné době nabývá na důležitosti zvláště subjektivní hodnocení kvality života, a to i v oblasti medicíny (Vaňurová, & Mühlpachr, 2005).

Objektivní kvalita života zastupuje míru naplnění požadavků, které se týkají zejména sociálních a materiálních podmínek, sociálního statusu a tělesného zdraví (Hodačová, 2007). Kvalita života byla během historického vývoje nahlížena spíše z objektivního hlediska. Pro představu Hnilicová (2005) vytyčuje některé objektivní ukazatele jako kriminalita, úroveň bydlení či hlučnost. Objektivní dimenze kvality života je tedy zvnějšku pozorovatelná a měřitelná. Postupně však přestala být dostačující, neboť plně nevysvětlovala špatné naladění a nespokojenost se životem u jedinců, jejichž životní podmínky byly objektivně dobré (Hodačová, 2007). Vystala tak potřeba odlišovat mezi podmínkami života a vlastními životními pocity lidí (Hnilicová, 2005).

Subjektivní kvalita života představuje lidskou emocionalitu a spokojenost se životem (Hodačová, 2007). Hnilica (2006) zde rozlišuje tři dimenze, ze kterých se skládá. Patří sem dimenze subjektivní zdraví, která zastupuje posouzení celkového zdravotního stavu, dimenze se zdravím související kvalita života, představována bolestí, únavou, kvalitou spánku a podobně a dimenze štěstí a spokojenost, kam řadíme spokojenost se životem, se sebou či se zdravím.



Obrázek 2 Hlavní dimenze subjektivní kvality života podle Hnilici (2006)

Subjektivní dimenze kvality života nabývá na významu a stále častěji dochází k analýze vztahů mezi všemi prvky tohoto konstruktů. Z výsledků výzkumů vyplývá, že se jedná o dynamický systém, který i navzdory objektivním změnám zůstává poměrně stabilní a inklinuje k udržení klíčových proměnných na konstantní úrovni (Hnilica, 2006).

1.5 Úrovně kvality života

Bergsma a Engel (1988) vytvořili čtyř úrovnový model kvality života, který zahrnuje:

- I. Makroúroveň značí kvalitu života velkých společenských útvarů, která je lokalizována například v dominantních náboženských a právních systémech.
- II. Mezoúroveň představuje kvalitu života malých sociálních skupin.
- III. Osobní úroveň zastupuje kvalitu života individua (jedince).
- IV. Úroveň fyzické aktivity je úrovní chování, které můžeme u jedince z vnějšku pozorovat. Neptáme se zde tedy na zkušenosti, prožitky ani rozhodnutí člověka. Správné by tedy bylo hovořit v tomto případě o „kvantitě života“ nikoli o kvalitě.

1.6 Různé vědní disciplíny a kvalita života

Různé vědní disciplíny, zabývající se o tuto problematikou, mají tendenci chápat kvalitu života rozdílným způsobem.

1.6.1 Psychologie

Z psychologického hlediska představuje kvalita života subjektivně prožívanou životní pohodu jednotlivce a spokojenost s vlastním životem. Psychologie se zabývá zejména snahou měřit ji za pomoci nejrůznějších metod (Hnilicová, 2005). Zájem spadá do oblastí prožívání, myšlení, hodnocení člověka, jeho potřeb a přání, sebehodnocení, seberealizace, sebeaktualizace, životních traumat, krize, deprese a poruch nálad. Základními složkami kvality života z hlediska psychologie jsou autonomie, autenticita a kompetentnost člověka (Vaňurová, & Mühlpachr, 2005).

Důležitým aspektem pro rozvoj psychologického přístupu byl rozvoj humanistické psychologie, což je nedeterministický směr, který staví na první místo schopnost člověka svobodně se rozhodovat a schopnost cílevědomě, tvořivě a účelně jednat. Díky rozvoji tohoto psychologického proudu se opět navrací zájem o výzkum prožívání a znovuzavádí se používání introspekce. Ústředními osobnostmi tohoto přístupu jsou C. Rogers, R. May (Plháková, 2006) a A. Maslow, který se proslavil svou knihou *Motivace a osobnost*, v níž uvedl slavnou hierarchii potřeb. Rozvíjí zde možnosti člověka, které nemá žádný jiný z živočišných druhů, seberealizaci či sebeaktualizaci (Madsen 1979, in Plháková, 2003).

Další významnou osobností je V. E. Frankl, zakladatel logoterapie, který se zabýval mimo jiné bytím, svobodou, odpovědností a smyslem lidského života, což jsou důležité prvky ovlivňující kvalitu života. Smysl života je ústředním motivem jeho knihy *A přesto říci životu ano*, kde popisuje své zkušenosti z koncentračního tábora, a knihy *Vůle ke smyslu*. V oblasti medicíny poukazuje na nutnost o co největší aktivizaci života pacientů, pokud jim lékaři chtějí poskytnout opravdovou pomoc. Frankl (1996) je přesvědčený, že lékař by neměl pečovat jen o tělo pacienta, měl by se zajímat i o jeho psychiku.

V současné době sílícím proudem, který se zabývá právě kvalitou života, je pozitivní psychologie. Přístup, jež je výrazně ovlivněn tvorbou a činností výše uvedených osobností. Mezi hlavní představitele patří Seligman (2003), který uvádí, že psychologie se přespříliš zaměřuje na studium negativních oblastí a jevů, problémů a poruch, a to na úkor oblastí pozitivních. Svůj přístup staví na třech pilířích:

- I. Studium pozitivních emocí
- II. Studium pozitivních vlastností
- III. Výzkum pozitivních institucí.

V psychologii se můžeme setkat s termínem „well-being“, který úzce souvisí s kvalitou života. Bývají často ztotožňovány, i když jejich definice je poněkud odlišná.

„Well being“ můžeme chápat jako jednu ze složek kvality života, která je v jejím pozitivním utváření podstatná. V češtině bývá pojem vysvětlován spíše opisně. Znamená propojení těchto aspektů- spokojenost, životní spokojenost, blaho, radost, úspěšnost a osobní pohoda (Kebza, 2005). V psychologii spadá do rozhraní mezi náladami, afekty a osobnostními rysy. Subjektivní „well being“ je tvořen čtyřmi prvky, a to psychickou osobní pohodou, sebeúctou, sebeuplatněním a osobním zvládnutím (Kebza, & Šolcová, 2003).

Mezi současné významné české a slovenské psychology, kteří se zabývají či zabývali průzkumem kvality života jako takové a jejími definicemi a vymezením patří Damián Kováč, Eva Dragomirecká a Jaro Křivohlavý.

1.6.2 Sociologie

Zkoumá kvalitu života různých sociálních skupin a snaží se o jejich mezikulturální srovnávání. Usiluje o nalezení nevýznamnějších faktorů, které ji utvářejí a determinují. Zdůrazňuje obzvláště sociální úspěšnost jednotlivce jako status, majetek či vybavení domácnosti a subjektivní životní pocit lidí vůči těmto aspektům (Hnilicová, 2005). Důležité je naplnění potřeb a sociálních rolí (Dragomirecká, & Škoda, 1997b).

Důležitý význam, vzhledem k sociologickému pojetí kvality života, má životní úroveň, kterou můžeme považovat za měřítko kvantity a kvality výrobků a služeb, které jsou lidem k dispozici (Hnilicová, 2005). Udává, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby obyvatel určitého území v daném stavu vývoje, a shrnuje okolnosti, při nichž jsou tyto potřeby uspokojovány (Duffková, Urban, & Dubský, 2008).

Kvalita života je dle Duffkové et al. (2008) úzce spojena s životním stylem a je nahlížena jako kvalita existence (bytí) a komplexní charakteristika pozice člověka ve společenské hierarchii. Nesmíme opomenout aspekty sociálně- ekonomické, politické, kulturní a ekologické. Sledují se zde nejčastěji kvalitativní parametry lidského života jako životní způsob, životní styl či životní podmínky. Kvalitou můžeme mínit vše, co se odlišuje od kvantity, patří do ní tedy protiklady objemových, makroagregátových, ekonomických a se ziskem souvisejících kritérií, která se vztahují k společenskému výkonu a úspěchu či k životní úrovni, tedy úrovni výkonnosti a úspěšnosti jednotlivce.

1.6.3 Medicína

Z pohledu medicíny bylo těžiště bádání v oblasti kvality života přesunuto do oblasti psychosomatického a fyzického zdraví. Od 70. let se lékaři začali blíže zajímat o kvalitu života pacientů postižených různými nemocemi a s tím souvisejícím dopadem terapie na jejich život. Hodnotí se také jednotlivé zdravotní programy a péče poskytovaná nemocným lidem (Hnilicová, 2005).

Jelikož se ve své práci orientují na kvalitu života jedinců vztáženou ke konkrétní nemoci, rozpracují více toto téma v samostatné kapitole.

Kvalitou života se mimo jiné zabývá také kulturní antropologie, ekonomie a ekologie.

2 POSUZOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA V MEDICÍNĚ

Kvalita života je široký pojem, který se týká popisu vlastní životní situace z mnoha hledisek, jež se liší podle žebříčku hodnot nebo stavu jedince. Pro nemocného člověka je nejvýznamnější kvalita života odvíjející se od jeho zdraví. V současné době nestačí k posouzení vhodnosti zvolené léčby pouze tělesný stav jedince, nýbrž i psychický stav vyvolaný nemocí a terapeutickými postupy (Libigerová, & Müllerová, 2001). V medicíně se často užívá pojem „se zdravím související kvalita života“ neboli „Health Related Quality of life- HRQoL (Hnilica, 2006), která usiluje o vyhodnocení prožitku nemoci a léčby. Pomocí těchto metod se lékaři snaží zmapovat rozdíly mezi ideálními představami pacienta a jeho reálnou schopností zvládat své role a fungování v životě (Libigerová, & Müllerová, 2001).

Moderní trendy v péči o pacienta znamenají odklon od zaměření na nemoc a věnují více pozornosti jeho subjektivnímu prožívání. Lékaři se tak nesnaží pouze léčit ale hlavně rehabilitovat, navrátit pacienty zpátky do života, nezvyšovat pouze kvantitu života ale také jeho kvalitu. K posuzování stavu nejsou využívány pouze metody objektivní ale také subjektivní (Dragomirecká, & Škoda, 1997b).

2.1 Význam kvality života v medicínské praxi

Zájem o tuto dimenzi lidského života může být z hlediska medicíny výzkumný nebo klinický. Z klinického hlediska se jí dosahuje prostřednictvím snahy snižovat pacientovo utrpení a bolest, znovu obnovit jeho nezávislost a způsobilost zvládat náročné situace, pomoci mu navazovat společenské vztahy a zapojovat jej do společenských aktivit a pečovat o jeho „well being“ (Zikmund, 1997, in Kováč, 2001). Výzkumné hledisko v medicíně je blíže popsáno v metodě WHOQOL, jejíž zkrácenou formu jsem použila ve svém výzkumu.

Kvalita života nám umožňuje rozlišovat mezi vnímáním nemoci samotným pacientem a jeho skutečným zdravotním stavem. Lékaři se při kontaktu s pacienty soustředí především na patofyziologii nemoci a možnosti odstranit ji, či alespoň minimalizovat. Na tento proces a na somatický stav jedince má však vliv také jeho psychologické prožívání nemoci. Medicína se tak stále více orientuje na subjektivní vnímání léčby. Pacienti bývají často nazýváni klienti a sami svou individualitou ovlivňují léčebný proces a spolurozhodují o stanovení cíle a prostředcích, které k němu směřují (Libigerová, & Müllerová, 2001).

2.2 Zdraví

Zdraví člověka ovlivňuje život a jeho kvalitu. I když je toto slovo běžně používané, není lehké ho přesně vystihnout a vymezit pro jeho složitost a pro obsáhlost lidského bytí. Pokusím se ve své práci shrnout některé definice zdraví, které tento termín více objasní. Fyzicky zdravý organismus podle názoru Hnilici (2006) je ten, jehož funkce a struktury můžeme zařadit do pásma normy. Různé odchylky od těchto norem rozlišujeme podle diagnostických kritérií a třídíme tak jednotlivé nemoci, poruchy či degenerativní změny, které mohou ovlivňovat kvalitu života jedince různými projevy jako bolest, nausea, omezení aktivity či deprese.

WHO definuje zdraví jako stav kompletní fyzické, mentální a sociální pohody (well-being) a ne jenom pouhou nepřítomnost choroby (Preamble to the Constitution, 1946). Z této definice nejčastěji vycházejí na zdraví orientované dotazníky kvality života.

Payne (2002) vymezuje zdraví jako normu a dobro týkající se terapie a chorob, či jejich prevence. Každý jedinec je natolik zdravý, nakolik splňuje určité podmínky obecné povahy.

Zdravím se detailně zabýval náš přední psycholog Jaro Křivohlavý (2009), který ho vystihuje jako celkový bio- psycho- sociálně- transcendentální stav individua, jež mu umožňuje prožívat optimálně kvalitní život, a jež nebrání podobnému snažení jiných jedinců. Zdraví je tedy podstatnou podmínkou pro kvalitní prožití života a spokojenost jedince.

2.3 Metody měření

V průběhu 20. století se nejvíce rozvíjely obzvlášť pokusy o měření kvality života starých či chronicky nemocných lidí, neboť se jejich počet začal prudce zvyšovat. Za předchůdce současných metod můžeme považovat „Health State- HS“, což byly rejstříky zdravotního stavu pacienta a jeho zdravotních problémů. Vylepšenou formou jsou „Health State Profiles- HSP“, které ukazují zdravotní stav pacienta z lékařského pohledu (Křivohlavý, 2009). Současné dotazníky kvality života (HRQoL), jejichž vývoj začal v 70. letech, můžeme považovat za doplněk klasických testů somatického a psychického zdraví (Libigerová, & Müllerová, 2001).

2.3.1 Přístupy k měření kvality života

Křivohlavý (2009) vysvětluje, že existuje mnoho metod, které se využívají k měření kvality života, neboť existuje mnoho různých přístupů k tomuto konstrukt, s jehož

složitostí jsme se seznámili v předchozích kapitolách. Tyto metody můžeme pro větší přehlednost rozdělit do tří skupin:

- I. Metody, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba.
- II. Metody, ve kterých je hodnotícím subjektem osoba sama.
- III. Metody smíšené, které vznikají spojením I. a II. přístupu.

Kirby (1994, in Dragomirecká, & Škoda, 1997b) nahlíží na kvalitu života ze tří perspektiv.

- I. Objektivní posouzení sociálních ukazatelů
- II. Subjektivní odhad celkové spokojenosti s vlastním životem
- III. Subjektivní odhad spokojenosti s určitými sférami vlastního života

Při měření kvality života se nejčastěji využívá dotazníků, sebeposuzovacích škál, škál hodnocených druhou osobou a v některých případech strukturovaného rozhovoru v osobním či telefonickém kontaktu (Dragomirecká, & Škoda, 1997b).

2.3.2 Se zdravím související dotazníky kvality života

Berzon, Hays, & Shumaker (1993) si myslí, že je nezbytné, aby v sobě každá metoda HRQoL měla zakomponovány čtyři zásadní dimenze, mezi které patří tělesné, duševní/psychologické a sociální zdraví a „well being“. Mezi další významné, ne však vždy nepostradatelné, domény řadí bolest, energii, vitalitu, spánek a chuť k jídlu.

Dotazníky HRQoL můžeme rozdělit na obecné (QL- Index, EuroQoL, SF- 36 apod.) a specifické, které se zaměřují na konkrétní nemoc (EORTC, DLQI apod.) (Libigerová, & Müllerová, 2001, Spitzer et al., 1981).

Můžeme se setkat s několika typy otázek, u kterých by měl být vždy definován také časový rámec, na který se dotazujeme. U otázek otevřených se jedinec musí sám zamyslet nad tím, co je v jeho životě důležité vzhledem k současnému stavu, který má posoudit. U otázek polootevřených má již jedinec možnost výběru z nabídnutých možností, které však nemusí plně vystihovat jeho pocity (Libigerová, & Müllerová, 2001).

Příkladem „health- related“ dotazníků je SF- 36 (RAND36- Health Survey) pro posouzení farmakoterapie, FSQ (Functional Status Questionnaire), jež je určený pro chronicky nemocné pacienty, SQUALA (Subjective Quality of Life Analysis) pro psychiatrické pacienty a v neposlední řadě také WHOQOL- BREF (World Health Organization Quality of Life, zkrácená verze), který není omezen konkrétní diagnózou a využívá se pro mezinárodní srovnávání (Dragomirecká, & Škoda, 1997b).

Předmětem různých kritik zůstává problematika reliability, validity a senzitivity měření. Je otázkou, kdo by měl měření provádět, za jakým účelem a v jakých podmínkách.

Kritika vyvěrá ze tří rovin:

- I. Rovina teoretická, která upozorňuje na nejednoznačnou definici pojmu kvalita života.
- II. Rovina metodologická, poukazující na skutečnost, že faktory kvality života jsou přechodné a kolísají v čase.
- III. Rovina etická, která pátrá po důvodu shromažďování těchto údajů. Panuje zde jistá obava, že by „kvocient kvality života“ mohl vést k vytvoření norem, které by udávaly, jak má takový život vypadat (Dragomirecká, & Škoda, 1997b).

3 PSORIÁZA

Ve své práci se zabývám psoriázou a jejím vlivem na kvalitu života. V této teoretické kapitole bych chtěla blíže představit, o jakou chorobu se jedná.

3.1 Co je psoriáza?

Psoriáza je odborný název odvozený z řeckých slov „*psao*“ - škrábu se a „*psora*“, neboli svědění či šupina. Lupénka je české označení této choroby, které poukazuje na olupování (Benáková, 2003). Pojmem psoriáza označujeme chronické zánětlivé kožní onemocnění, jež je geneticky podmíněné a zprostředkované T lymfocyty, díky čemuž bývá označována za onemocnění imunologické či autoimunitní. Postihuje cca 2% evropské populace (Benáková, 2008). Psoriáza je způsobena abnormalitou kůže, která způsobuje urychlení produkce kožních buněk a také čas jejich zrání. Zvýšená tvorba buněk vytváří na povrchu kůže charakteristické suché, načervenalé skvrny pokryté stříbřitými šupinami (Bower, 1998). Prostředníkem choroby jsou bílé krvinky, a jelikož krev je v těle všudypřítomná, může se psoriáza objevit kdekoliv na kůži, sliznicích či kloubech (Benáková, 2003). Nejčastěji však postihuje oblast loktů, kolenou, kšticí, nehty a krajinu křížovou (Bower, 1998).

Psoriáza postihuje všechny lidské rasy, kromě dvou výjimek, které zastupují přírodní indianské populace Severní a Jižní Ameriky a Eskymáci. Postihuje muže stejně jako ženy a její první příznaky se nejčastěji objeví mezi 11. a 45. rokem života (Bower, 1998). Benáková (2003) poznamenává, že tato choroba je čistě lidská, tudíž se nevyskytuje u žádného jiného druhu.

3.2 Ohlédnutí do minulosti

Benákové (2007) se zdá, že je obtížné a prakticky nemožné určit, ve které etapě historického vývoje člověka se choroba poprvé objevila. Existují záznamy staré 2000 let, které popisují projevy kůže velmi podobné psoriáze. Nelze však jednoznačně odlišit, zda se nemohlo jednat o choroby jiné. Nebylo výjimkou, že tehdejší lékaři často zaměnili neinfekční psoriázu za lepru. Autorství pojmu je připisováno řeckému lékaři Galénovi.

Ve středověku nadále docházelo k prolínání pojmů lepra, ekzém či psoriáza. Až v roce 1841 vnesl do tohoto problému první známky jasnosti brněnský rodák Ferdinand von Hebra, kterýž to specifikoval psoriázu jako nozologickou jednotku a popsal její nejrůznější podoby (Novotný, & Hájek, 1995). Myslím si, že i v dnešní době existují skutečnosti týkající se této choroby, které jsou nám neznámé a že je stále co objevovat.

3.3 Příčiny psoriázy

Dodnes není jednoznačně známo, co psoriázu způsobuje. Existuje celá řada teorií, které nejspíš vždy obsahují kousek pravdy, neboť nemůžeme předpokládat, že příčina je pouze jedna. Stav naší kůže je intimně propojený se všemi procesy v těle i duši člověka (Bower, 1998). Seznámíme se zde s nejpravděpodobnějšími a nejčastěji popisovanými příčinami psoriázy.

3.3.1 Geny

Přijímaným faktem je, že genetická výbava hraje při vzniku psoriázy neodmyslitelnou roli. Dědičné faktory se prokazatelně objevují asi u 30 % pacientů. Je nutné dodat, že se nedědí choroba jako taková, nýbrž pouze náklonnost k psoriáze. Ke zjevnému propuknutí choroby s typickými příznaky dochází až tehdy, když na jedince se sklonem k chorobě působí tzv. provokační faktory (Benáková, 2003).

3.3.2 Imunitní systém

Podle Bower (1998) je úkolem imunitního systému bránit naše tělo. Musí rozpoznávat látky, které jsou součástí našeho organismu od těch cizorodých. Ani imunitní systém našeho těla však není zcela neomylný a občas z dosud neznámých příčin začne odmítat i tkáň tělu vlastní. Tím vzniká autoimunitní onemocnění. Tuto teorii vzniku lupénky podporuje také fakt, že v těle psoriaticků byl objeven větší počet T lymfocytů- buněk z bílé krevní řady, jejichž úkolem je předávat imunitnímu systému vzkaz o hrozícím nebezpečí.

3.3.3 Přetížení jater

Mnoho léčitelů se domnívá, že přetížení jater, způsobené špatnou stravou, je klíčovým faktorem u psoriázy. Tento názor potvrzují i vědecké výzkumy. Oslabení jater toxiny může způsobovat špatná strava, alkohol, léky apod. Přetížení jater způsobí, že toxiny zůstanou v těle a recirkulují v krvi. Kůže jakožto další orgán, který zbavuje tělo zplodin, je také přetížená, a to může být příčinou psoriatických reakcí (Bower, 1998).

3.3.4 Provokační faktory

Typické znaky choroby se na kůži většinou neprojeví bez tzv. provokace spouštěcími mechanismy, které mohou být jak vnější, tak vnitřní. Těchto faktorů existuje celá řada, patří sem- virové choroby z nachlazení týkající se horních cest dýchacích, angína, stres, přepracovanost, psychické vypětí, léky, alkohol, hormonální výkyvy ale také počasí.

Psoriáza se objevuje či zhoršuje zhruba za dva až tři týdny po provokaci (Novotný, & Hájek, 1995).

Jak už jsem naznačila dříve, stres a celkově špatný psychický stav může spustit či zhoršovat projevy psoriázy, a zároveň to funguje i naopak, tudíž že psoriáza může způsobovat mnohem větší stres a další psychické potíže. Zjevně se tedy jedná o nekonečný bludný kruh působení psoriázy. Proto se domnívám, že by se tato choroba neměla léčit pouze biologicky, ale také z hlediska psychologického. Biologická léčba je navíc často velmi invazivní, neboť se používají nejrůznější hormonální mastičky, které sice příznaky odstraní, ale chorobu nevyléčí. Navíc příznaky odstraní pouze na krátkou dobu.

3.4 Formy psoriázy

Bower (1998) popisuje mnoho forem psoriázy, která může být lokalizována kdekoli na těle. U některých lidí se dokonce může prostrídat více typů této choroby, které se mohou objevit kdykoliv během celého pacientova života. U třetiny postižených se vyskytují dlouhá období bez projevů a léčba je nutná pouze v obdobích vzplanutí choroby.

Benáková (2007) rozlišuje formy psoriázy podle lokalizace postižení (kštice, dlaně, nehty, klouby, sliznice apod.), jeho dynamiky (akutní, chronickou, generalizovanou) a dle vzhledu a uspořádání kožních projevů (kapová, numulární, diskoidní apod.) Zde nastiňuji pouze některé formy psoriázy pro ilustraci dané problematiky.

3.4.1 Diskoidní lupénka- psoriasis discoidea

Bower (1998) ji považuje za nejběžnější formu, neboť se vyskytuje až u 90 % postižených. Typickým projevem jsou růžové či červené jasně ohraničené skvrny na kůži (plaky), které jsou pokryté suchými a silnými stříbřitými snadno se odlupujícími šupinami. Tyto plaky jsou tvořeny buňkami, které se příliš rychle dostaly na povrch kůže, jsou velmi přilnavé, ale také hojně opadávají. Nejčastěji postihuje lokty, kolena, křížovou oblast a kšticí. Poslední uvedená lokalita je nejproblematictější, co se léčby týče, kvůli dráždění kůže mytím vlasů a ztížením nanášení krémů.

3.4.2 Gutátní lupénka- psoriasis guttata

Akutní forma, která se dle Benákové (2007) projevuje výsevem červených kapkovitých teček. Jedná se velmi často o první manifestaci choroby v dětství nebo mladém věku, nejčastěji vznikající po prodělání streptokokových infekcí. Pokud není tato

forma psoriázy včas podchycena a léčena, může snadno přejít v typickou ložiskovou psoriázu.

3.4.3 Inverzní lupénka- psoriasis inversa

Projevy jsou umístěné v záhybech kůže- podpaží, pod prsy, za ušními boltci, kolem pupečního důlku apod. Povrch ložisek je v tomto případě vlhčí a způsobuje větší podráždění. Typicky se vyskytuje u obézních lidí (Novotný, & Hájek, 1995).

3.4.4 Nehtová psoriáza

Výrazně častěji se vyskytuje u lidí ve věku nad 40 let a může být prvním ukazatelem lidí náchylnějších ke vzniku psoriatické artritidy. Vznik způsobuje nadměrná tvorba látky zvané keratin, což je základní stavební jednotka pro naše nehty a vlasy. Nehty změní svoji přirozenou barvu, drobí se a jsou dolíčkované (Bower, 1998).

3.4.5 Lupénka kloubů- arthritis psoriatica

Jedná se o onemocnění kloubů, které ztuhnou a zanítí se. Klouby otékají a pobolívají (Bower, 1998).

3.4.6 Erythrodermická lupénka- erythrodermia psoriatica

Vzácná život ohrožující forma, jež postihuje velké plochy kůže a silně narušuje její schopnost zadržovat tekutiny a kontrolovat tělesnou teplotu. V tomto stavu je nutná hospitalizace (Bower, 1998).

3.5 Léčba psoriázy

Psoriáza je choroba léčitelná, nikoliv však vyléčitelná. Důležitým cílem proto je, dostat tuto chorobu pod kontrolu, a to nejrůznějšími cestami, přičemž v popředí samozřejmě stojí medicínský přístup, který však může být doplňován mnoha alternativními způsoby léčení, které podle mě hrají v péči o psoriatické nezbytnou roli.

3.5.1 Medicínské způsoby léčby

Nejčastěji užívaná a ve většině případů dostačující je **léčba lokální**. Pacient používá keratolytika v nejrůznějších podobách, například kyselinu salicylovou ve vazelině či olejích. Tato látka odstraňuje nánosy šupin a umožňuje tak lepší pronikání účinných látek (Štork, 2013). Dochází tedy k přímé aplikaci léčiv na kůži.

Účinnými látkami jsou nejčastěji:

- Kamenouhelný dehet (ve formě tuhé pasty či vazelíny), který snižuje svědění a zmírňuje zánět. Jeho největší nevýhodou je, že velmi špiní oblečení i ložní prádlo či nábytek.
- Dithranol, což je látka účinnější než dehet, ale je stejně tak nepříjemná. Kromě toho, že špiní, navíc vyvolává bolest, pokud ho nanese na zdravou kůži.
- Lokální kortikosteroidy jsou velmi účinné. Rychle pomáhají od projevů psoriázy a hojí zasaženou oblast kůže. Ani hormonální masti však pacienta psoriázy nezbaví. Nevýhodou je, že tyto masti se mohou aplikovat jen krátkou dobu, jinak mohou způsobit řadu vedlejších účinků. Jakmile jimi kůži přestaneme mazat, můžeme očekávat brzké znovuobjevení ložisek.
- Vitamin D neboli calcipotriol je odvozeninou od vitamínu D. V lokální léčbě psoriázy představuje poslední novinku. Zatím se přesně nepodařilo zjistit, jak přesně mechanismus této látky funguje, zřejmé však je, že zpomaluje vývoj keratinocytů (Bower, 1998).

Dalším účinným a hojně využívaným způsobem léčby je **fototerapie**, která vychází z pozitivního dopadu, jež má světlo na kůži. Může se jednat jak o světlo přirozené, které dopadá na naši kůži při slunění, nebo také uměle vytvořené různými typy zářičů, nejčastěji pro UVA a UVB záření (Štork, 2013).

Třetí možností je **léčba systémová**, která má význam najmě při léčbě těžších forem psoriázy. V tomto případě dochází k podávání léků ústy nebo injekčně a jejich působení má dopad na všechny systémy organismu, nejen na kůži. Jedná se o silná léčiva, zatěžující orgány a způsobující nejrůznější vedlejší účinky (Štork, 2013).

Nejčastěji užívaná léčiva jsou:

- Metotrexat, který slouží k dlouhodobé léčbě nejen psoriázy, ale také rakoviny. Jeho účinnost je obrovská, taktéž ale jeho toxicita, především když je užívaný příliš dlouho. Mezi nejběžnější vedlejší účinky patří vypadávání vlasů, bolest břicha, únava či deprese.
- Retinoidy, což jsou deriváty vitamínu A. Opět se mohou pochlubit silným účinkem, ale otázkou je, za jakou cenu. Způsobují suchá a podrážděná oční víčka, ucpaný nos a praskliny kolem rtů. Její nebezpečí spočívá také v tom, že silně poškozují plod během nitroděložního vývoje.

- Cyklosporin A, jež má za úkol utlumit T lymfocyty. Způsobuje však také zvýšený krevní tlak a jeho užívání může vést k poškození ledvin (Bower, 1998).

3.5.2 Alternativní způsoby léčby

Jak už bylo zmíněno výše, psoriáza je nevléčitelná choroba, jejíž příznaky se dají zmírnit medicínskými prostředky, ale také přirozenou cestou.

Důležitým aspektem při léčbě psoriázy je způsob stravování pacientů a prostředí, ve kterém žijí. Škodlivé je obzvláště požívání alkoholu, tučného jídla či nadměrná konzumace sladkostí (Bower, 1998). Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že některé specifické typy potravin způsobovaly výrazné zhoršení atopického ekzému, ke kterému jsem velmi náchylná. Musela jsem z jídelníčku vyřadit čokoládu a veškeré citrusové plody.

Další alternativou jsou přírodní léčitelé. Můj názor je, že pokud někomu akupunktura či užívání homeopatik pomáhá, tak by se toho neměl vzdávat, i když se na to ostatní lidé a většina lékařů dívá skepticky.

Z hlediska psychosomatiky by se psoriatici měli soustředit také na svůj psychický stav. Jestliže má tedy psoriáza negativní vliv na naši psychiku, tak i naše psychika musí mít vliv na psoriázu. Domnívám se tedy, že pokud budou pacienti pečovat o svou duši a dodržovat některé zásady psychohygieny, může to mít pozitivní vliv na průběh jejich nemoci a zmírnění jejích projevů.

Alternativní způsoby léčby by samozřejmě neměly převažovat nad těmi medicínskými. Mám však za to, že by je měly doplňovat.

4 KVALITA ŽIVOTA OSOB S PSORIÁZOU

V úvodu této kapitoly bych ráda předložila tři citáty ilustrující toto téma. „*Psoriáza nezabíjí, ale ničí život*“ (Fitzpatrick, in Benáková, 2007, 19). „*...jméno té choroby je ponižení*“ (Updike, in Benáková, 2007, 19). „*Člověk může žít, když je slepý a hluchý, když neslyší a nerozpozná chuti, ale jakmile mu nefunguje kůže, není schopen života*“ (Keller, in Morschitzky, & Sator, 2012, 95).

Benáková (2007) podotýká, že psoriáza, jakožto choroba kožního rázu, bývá mylně hodnocena jako choroba méně závažná. Tato skutečnost je způsobena tím, že mezi lidmi, ať už zdravotníky či obecnou veřejností, neustále přetrvává tendence hodnotit chorobu podle jejích fyzických dopadů a projevů. Stále tak dochází k přehlížení psychosomatických a psychosociálních aspektů chorob.

Psychosociální dopad této nemoci je tedy stejně závažný jako ten fyzický, což samozřejmě přispívá k celkové nemocnosti pacienta. Psychosociální distress ovlivňuje vnímání choroby, její průběh a dokonce i reakce na léčbu (Benáková, 2007).

Jednoznačné je, že pacienti často posuzují svoji nemoc jako mnohem závažnější, než jak ji posuzuje lékař. Jednak proto, že každý člověk vnímá své tělo a jeho stav subjektivně, a jednak také každý jinak nemoc prožívá, a tím pádem má i jiný dopad na kvalitu života jednotlivců (Benáková, 2007).

Závažnost psoriázy může být lékaři hodnocena podle různých měřítek, pro představu uvedu kritérium procentuální plochy těla, která je pokryta ložisky psoriázy. Řada studií však poukazuje na to, že kvalita života psoriatiků je různá bez ohledu na rozsah či intenzitu kožních projevů (Fanni Rencz, Ahmad Moradi, & Gulácsi, 2015). Výrazněji nižší kvalita života bývá měřená u žen s touto chorobou, ale nemusí to být pravidlem (Fernández-Torres, Pita-Fernández, & Fonseca, 2014).

4.1 Psychické aspekty nemoci

Lidé vnímají svou nemoc z různých úhlů pohledu. Mohou trpět její fyzickou stránkou – svěděním či bolestí, ale stejně tak jim může vadit její estetická nedostatečnost. Chronická kožní onemocnění mají tu moc, snižovat kvalitu života pacientů, ale také jejich příbuzných. Psoriáza může zasahovat do psychiky člověka a ovlivňovat jeho pocity a emoce (Česká akademie dermatovenerologie, 2010).

Na propojenost psoriázy a psychiky pacientů poukazuje také fakt, že kůže a centrální nervová soustava se vyvinuly z téhož základu, neboť kožní a nervové buňky se vyvinuly z téhož zárodečného listu. Proto naše kůže reaguje na naši psychiku. Kožní buňky

produkují určité neurotransmitery, jejichž zásluhou dochází k přenosu nervových impulzů. Kožní choroby jsou velmi rozšířené a neustále jich přibývá, přičemž 25- 30 % pacientů s kožní nemocí trpí nejrůznějšími psychickými problémy. Samozřejmě tento vztah existuje i v opačném směru, neboť mnoho psychických onemocnění, především schizofrenie, deprese a závislost na alkoholu, je doprovázeno taktéž kožními nemocemi. Jednoduše řečeno psychologické faktory mohou kožní onemocnění vyvolávat, udržovat a dokonce i zhoršovat (Morschitzky, & Sator, 2012).

4.2 Zahraníční výzkumy kvality života psoriaticků

V zahraničí proběhla celá řada výzkumů, zabývajících se tímto tématem, zatímco u nás se diskutuje spíše teoreticky. Psoriáza je jedním z nejvíce stigmatizovaných onemocnění kvůli své nápadnosti a viditelnosti (Gupta, & Gupta, 1995). Je dobře známo, že narušuje na zdraví orientovanou kvalitu života (Jankovic et al., 2011, Milčić, Janković, Vesić, Milinković, & Janković, 2015, Fernández-Torres et al., 2014). Dopad psoriázy na snížení na zdraví orientované kvality života může být stejný jako u chronických závažných chorob jako jsou nádorová onemocnění, diabetes, deprese či revmatoidní artritida. Pacienti s psoriázou vykazují redukované fyzické a psychické funkce (Rapp, Feldman, Exum, Fleischer, & Reboussin, 1999). S psoriázou je taktéž významně propojena komorbidita, která může přispívat ke zkrácené délce života (Benáková, 2007).

Značné je také zvýšené riziko rozvoje deprese, úzkosti či dokonce suicidálních tendencí (Olivier et al., 2010). Pacienti často prožívají pocity ponížení, bezmocnosti, rozpaky a ztrácí sebeúctu kvůli stavu své kůže (Milčić et al., 2015). Proto se téměř denně dostávají do stresujících situací, což projevy nemoci ještě zhoršuje, čehož si jsou vědomi i samotní pacienti (Fortune, Richards, & Griffiths, 2005). Vše je samozřejmě výraznější ve společnosti neznámých lidí, psoriatici tak mají do jisté míry omezenou možnost navazovat sociální kontakty. Je prokázáno, že stres způsobený reakcemi ostatních lidí při pohledu na kůži psoriaticků, přispěl ke zdravotním potížím pacientů mnohem více než jakékoliv jiné demografické či klinické proměnné. Je přirozené, že se snaží těmito nepříjemným situacím vyhnout, nebo je ignorovat, což dočasně pomůže snížit vnitřní napětí. To se však pomalu nahromadí a nevede k ničemu jinému než k dalšímu zhoršování kvality života (Milčić et al., 2015).

Obtíže se mohou projevit v běžných každodenních aktivitách, v zaměstnání či v sexuálním životě. (Revicky et al., 2008, Fortune et al., 2005) Pro představu zde popíšu některé konkrétní situace. Pacienti s psoriázou se musí mnohem častěji koupat a vybírat si

speciální oblečení, které buď pořád obměňují, nebo perou. Mají strach z opalování nebo koupání na veřejnosti, a to dokonce do té míry, že to u nich vyvolává vyšší míru stresu než v situacích, kdy je někdo přímo diskriminoval (Milčič et al., 2015).

Co se týče demografických proměnných, je nutno říci, že v souvislosti s kvalitou života v jednotlivých výzkumech značně variují. Fernández-Torres et al. (2014) prokázal ve svém výzkumu větší dopad u žen v mladším věku. Psychosociální potíže se vyskytují spíše u mladších lidí, zatímco u starších se projevují ve vykonávání běžných denních činností. Podle všeho, co se týče historie nemoci, čím déle nemoc trvá, tím je její vliv na kvalitu života menší, neboť lidé si na ni zvykli a naučili se s ní žít.

Je těžké určit jaký vliv na kvalitu života má léčba spojená s psoriázou. Fernández-Torres et al. (2014) vypožoroval mírné zlepšení u biologické léčby, přičemž v jiných výzkumech to bývá spíše naopak (Fanni Rencz et al., 2015).

Výzkum (Karppinen, Ylianttila, Kautiainen, Reunala, & Snellman, 2015) prokázal léčebný vliv helioterapie, která vedla ke zlepšení stavu pokožky, ale bohužel ne příliš dlouhodobě, takže v kvalitě života ke zlepšení nedošlo. Je tedy zřejmé, že pouhé odstranění symptomů nemoci nestačí.

Podle (Fanni Rencz et al, 2015) kvalitu života zhoršuje lokace psoriázy na krku či dekoltu, překvapivě ne na hlavě či v obličeji, což zase vyvrací jiná studie, ve které jsou právě projevy psoriázy v obličeji považovány za ukazatel velmi závažného stavu (Keshavarz, Roknshari, Mohammadpour, & Roknshari, 2013). Fernández-Torres et al. (2014) neprokázal rozdíl mezi kožní psoriázou a psoriázou spojenou s artritidou, zatímco v jiných výzkumech dosahují pacienti s artritidou mnohem horších výsledků než bez ní (Zachariae et al., 2002).

Co tedy můžeme považovat za významné faktory? Podle některých studií kvalitu života psoriatiků ovlivňují pohlaví, doba trvání nemoci, typ zvolené léčby, (Fernández-Torres et al., 2014) množství ložisek psoriázy, jejich umístění, (Fanni Rencz et al, 2015) a svědění (Zhu et al., 2014).

Výsledky různých výzkumů jsou bezesporu průkazné a poukazují na důležitost zabývání se kvalitou života u lidí s psoriázou a dalšímu zkoumání vlivu stresu na stav nemocných.

5 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU

V teoretické části práce jsme se pokusili shrnout, co se skrývá pod termínem kvalita života v celé jeho složitosti a obsáhlosti a jaký vliv na tento fenomén má psoriáza. Medicína se neustále posouvá kupředu, a to nejen v oblasti vývoje nových technologií, ale také v oblasti přístupu lékařů k pacientům. Přestává stačit „pouhé“ odstraňování symptomů nemoci, stále větší důraz se klade na kvalitu života nemocných lidí. U pacientů s psoriázou to bývá právě kvalita života, která je vlivem této nemoci velmi často a znatelně narušena.

Psoriáza svými projevy neohrožuje život člověka, její zálužnost tkví v její nápadnosti. Domníváme se, že mezi důvody, díky kterým narušuje kvalitu života, patří snížené sebevědomí pacientů kvůli vlastnímu vzhledu, neboť kůže je důležitý prostředek a součást mezilidské komunikace a většinou to první, čeho si na nás lidé všimnou, proto je pro většinu lidí důležité, aby vypadala dobře. Kvůli svědění pokožky se lidé s psoriázou dostávají do trapných situací, kdy nedokážou krotit potřebu škrábat se a tím dosáhnout alespoň částečné úlevy. Psoriáza spojená s artritidou bývá velmi často doprovázena nepříjemnými bolestmi a někdy neschopností pohybovat se a plnit běžné denní činnosti. Nehledě na to, že pacienti, musí přizpůsobovat svůj denní režim či pracovní režim potřebné léčbě, což v některých případech může znamenat denní návštěvy kožních lékařů, či každodenní hospitalizace v nemocnici.

V zahraničí proběhla celá řada výzkumů, zabývajících se tímto tématem, zatímco u nás je kladen větší důraz na odstranění projevů této nemoci a z hlediska jejího dopadu na kvalitu života zůstává tato nemoc poměrně neprobádanou. Většina pacientů tak každý týden podstupuje zákroky spojené s ozařováním kůže UV světlem, koupele ve slané vodě, minutkovou léčbu, to znamená metody zaměřené na léčbu kůže, ale o svou psychiku se blíže nestarají, i když si mnohdy uvědomují, že v období velkého stresu se příznaky jejich choroby podstatně zhoršily. Tyto důvody byly podnětem našeho zájmu o tuto oblast.

Na základě uvedených informací jsme se rozhodli realizovat výzkum kvality života u českých pacientů s psoriázou. Výzkumný problém tedy souvisí se snahou prakticky uchopit rozdíly v kvalitě života psoriatiků a běžné populace a popsat některá specifika spojená s psoriázou.

Cílem této studie je zmapovat celkovou na zdraví orientovanou kvalitu života pacientů s psoriázou a posoudit dopad této choroby na jednotlivé oblasti lidského života, tedy prožívání, fyzické zdraví, sociální vztahy a prostředí, a to s ohledem na sociodemografické

údaje a další specifické proměnné jako například umístění ložisek psoriázy či jejich množství.

Dílčím cílem práce je převést do českého jazyka dermatologický dotazník kvality života DLQI- Dermatology Life Quality Index (Finlay, A. Y., & Khan, G. K., duben 1992) a poskytnout tak českému výzkumnému prostředí metodu, která je v zahraničí běžně užívaným nástrojem k měření kvality života u lidí postižených různými kožními potížemi.

5.1 Výzkumné hypotézy

V naší studii jsme používali kvantitativní metody. V souladu s výše uvedenými výzkumnými cíli jsme formulovali následující hypotézy, které byly jednostranně (pokud není uvedeno jinak) testovány na hladině významnosti $\alpha = 0,05$.

1 Analyzovat rozdíly v kvalitě života mezi psoriatiky a běžnou populací

První cíl jsme prověřovali pouze prostřednictvím analýzy dat získaných dotazníkem WHOQOL- BREF- World Health Organization Quality of Life (zkrácená verze) (WHOQOL Group, 1998, česká adaptace Dragomirecká & Bartoňová, 2006), neboť metoda DLQI nemá stanovené české normy, tudíž data získaná touto metodou v České republice zatím nemůžeme srovnávat s běžnou populací. Zaměřili jsme se na rozdíly ve vnímané kvalitě života, měřené pomocí dotazníku WHOQOL- BREF, mezi psoriatiky a běžnou populací.

H1a: Skóre výzkumného souboru na doméně 1 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 1.

H1b: Skóre výzkumného souboru na doméně 2 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 2.

H1c: Skóre výzkumného souboru na doméně 3 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 3.

H1d: Skóre výzkumného souboru na doméně 4 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 4.

H1e: Skóre vnímané kvality života měřené pomocí položky WHOQOL_1 výzkumného souboru je signifikantně nižší než skóre vnímané kvality života měřené pomocí položky WHOQOL_1 běžné populace.

H1f: Skóre spokojenosti s vlastním zdravím měřené pomocí položky WHOQOL_2 výzkumného souboru je signifikantně nižší než skóre spokojenosti s vlastním zdravím měřené pomocí položky WHOQOL_2 běžné populace.

2 Analyzovat rozdíly mezi muži a ženami.

Druhým dílčím cílem byl průzkum rozdílů ve vnímané kvalitě života, měřené dotazníkem WHOQOL- BREF a DLQI, mezi muži a ženami.

H2a: Ženy s psoriázou dosahují v položce WHOQOL_1 nižších skóre než muži s psoriázou.

H2b: Ženy s psoriázou dosahují v dotazníku DLQI vyšších skóre než muži s psoriázou.

3 Analyzovat vliv závažnosti nemoci na kvalitu života.

Dále bychom chtěli prozkoumat vliv závažnosti kožního onemocnění na vnímanou kvalitu života respondentů, měřenou pomocí dotazníků WHOQOL- BREF a DLQI.

H3a: Pacienti s psoriázou s větším počtem ložisek dosahují v dotazníku kvality života WHOQOL- BREF nižšího skóre v položce WHOQOL_1 než pacienti s nižším počtem ložisek.

H3b: Pacienti s psoriázou s větším počtem ložisek dosahují v dotazníku kvality života DLQI vyššího skóre než pacienti s nižším počtem ložisek.

H3c: Existuje vztah mezi subjektivním vnímáním vlastního zdraví a skóre v položce WHOQOL_1 dotazníku WHOQOL- BREF.

H3d: Existuje vztah mezi subjektivním vnímáním vlastního zdraví a skóre v dotazníku DLQI.

4 Analyzovat vztah mezi umístěním ložisek psoriázy a vnímanou kvalitou života měřenou pomocí dotazníku WHOQOL- BREF.

Ze zahraničních výzkumů vyplývá, že kvalita života psoriatiků může být ovlivněna umístěním ložisek psoriázy.

H4a: Existuje rozdíl v kvalitě života měřené dotazníkem WHOQOL- BREF u různých typů lokací ložisek psoriázy.

K očekávaním, která jsme formulovali ve výše uvedených hypotézách, jsme se dopracovali s ohledem na tematicky související zahraniční výzkumy, které jsme blíže popsali v poslední kapitole 4.2 teoretické části studie. Výsledky jednotlivých hypotéz uvádíme v kapitole 11.

6 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Základní soubor tvoří pacienti s kožní chorobou, a to konkrétně s psoriázou, kteří žijí na území České republiky. Jedná se o specifickou skupinu lidí, jejichž počet v České republice je odhadován na dvě stě tisíc osob s psoriázou, v různě závažných formách (AbbVie Global, 2014).

6.1 Výběr výzkumného souboru

Tato práce je zaměřená na studium kvality života osob s psoriázou. Při výběru respondentů jsme se jako první zaměřili na analýzu těch zařízení určených k léčbě psoriázy a kožních oddělení nemocnic, které jsme chtěli využít jako místo výběru našeho výzkumného souboru. Prostřednictvím e- mailu jsme postupně kontaktovali lékaře či vrchní sestry kožních oddělení různých nemocnic, dále dobrovolné neziskové občanské sdružení SPAE- Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků a denní centrum pro psoriatiky a ekzematiky PRO SANUM a.s. Praha, Štěpánská 24, Praha 1. Navázali jsme spolupráci s Městským infocentrem Slavičín a jednou další nelékařskou institucí, jejíž jméno nesmíme v této práci uvádět. Při posledním způsobu výběru respondentů, kdy jsme je oslovovali prostřednictvím online prostředí, jsme využili různé diskusní skupiny pro psoriatiky na sociálních sítích. Z uvedených zdrojů se spolupráce nezdařila pouze s jednou fakultní nemocnicí. Kožní oddělení se nachází téměř v každé nemocnici v České republice, ale z důvodů časové náročnosti administrace dotazníkové baterie jsme oslovili omezený počet zařízení pro léčbu psoriázy.

V každém z výše uvedených zdrojů pro sběr dat jsme navázali kontakt s potencionálními účastníky studie s psoriázou ve věku od 17 do 65 let, kterým jsme vysvětlili účel našeho výzkumu a požádali je o spolupráci. V případě nejmenované instituce, kožního oddělení Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně, Spolku psoriatiků a atopických ekzematiků, centra PRO SANUM a.s. Praha, Štěpánská 24, Praha 1, a Městského infocentra ve Slavičíně se jednalo o záměrný výběr přes instituci a v případě využití sociálních sítí se jednalo o výběr metodou sněhové koule a záměrný výběr skrze diskusní skupiny určené právě pro psoriatiky. Rozhodli jsme se využít těchto metod z důvodů poměrně těžké dostupnosti této specifické populace.

Respondenti museli splňovat dvě podmínky. První se týkala aktuálního stavu kůže, přičemž jsme hledali jedince s výsevem ložisek psoriázy, a to v jakékoliv úrovni závažnosti. Druhá podmínka se týkala věku, přičemž jsme se drželi norem dotazníku WHOQOL- BREF, který je určený pro pacienty do 65 let. Podle originální anglické verze

je dotazník DLQI určený pro adolescenty či dospělé ve věku nad 16 let, jelikož dotazník DLQI není standardizovaný v českém prostředí, rozhodli jsme se v tomto ohledu dodržet zahraniční normy.

6.2 Popis výzkumného souboru

Nakonec jsme využili data získaná z kožního oddělení Krajské nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně, Spolku pro psoriatické a ekzematiky, centra PRO SANUM a.s. Praha, Štěpánská 24, Praha 1, Městského infocentra ve Slavičíně, z instituce, která si nepřála být jmenována v naší studii a ze sociální sítě. Ze všech uvedených zařízení a skrze internet jsme sbírali data prostřednictvím dotazníkové baterie, která sestávala z několika otázek zjišťujících sociodemografické údaje, z námi vytvořené české verze dotazníku DLQI a dotazníku WHOQOL- BREF, které jsou založené na samostatném vyplnění sebeposuzovacích položek respondentem.

Sběr dat jsme realizovali jednak za využití techniky skupinové administrace dotazníkové baterie, a to skupinám lidí o maximální velikosti tři osoby ve skupině, ale ve většině případů jsme je zadávali jednotlivě, a to ve 28 (37%) případech ve formě tužka-papír. Z tohoto důvodu byl výzkum časově velice náročný, neboť jeden proces administrace a vyplnění dotazníku trval zhruba 30 minut. V 47 (63%) případech jsme využili možnosti hromadné administrace online verze dotazníkové baterie.

Výzkumný soubor je složený ze 75 respondentů ve věku od 17- 65 let (průměrný věk= 40,97; SD= 16,82). Více údajů názorně zobrazujeme v tabulce 1.

Tabulka 1 Respondenti podle věku a pohlaví

Věkové kategorie¹	Muži	Ženy	Celkem
17- 21	1	8	9
22- 30	8	13	21
31- 45	6	6	12
46- 65	14	19	33
Celkem	29	46	75

Z tabulky vyplývá, že se dotazníkového šetření zúčastnilo celkem 29 mužů ve věku 21- 65 let (průměrný věk mužů= 44,38; SD= 15,50) a 46 žen ve věku 17- 65 let (průměrný věk žen= 38,83; SD= 17,43) přičemž je prakticky nemožné dohledat, jaké rozložení vzhledem k pohlaví se objevuje v základní populaci. Z vybraných respondentů byl z výzkumu vyřazen pouze jeden duplicitní případ. Tímto postupem jsme získali celkem 75 vyplněných dotazníkových baterií, které byly určeny k dalšímu zpracování.

¹ Věkové kategorie jsme určili podle periodizace vývojových období života člověka, které ve své knize uvádí Langmeier a Krejčířová (2006).

7 VÝZKUMNÉ STRATEGIE A TECHNIKY SBĚRU DAT

Pro sběr dat jsme si zvolili kvantitativní design, při kterém jsme jednotlivě i hromadně administrovali dotazníkové baterie, a to jak ve formě tužka- papír, tak v online podobě. Námi sestavená dotazníková baterie, zaměřená na průzkum na zdraví orientované kvality života, se skládá z několika otázek zaměřených na sociodemografické údaje a z dotazníků DLQI a WHOQOL- BREF.

7.1 Dotazník WHOQOL- BREF

Různé oblasti na zdraví orientované kvality života jsme zjišťovali pomocí zkrácené verze sebeposuzovacího dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace (World Health Organization Quality of Life). Při vývoji tohoto dotazníku bylo hlavním cílem vyvinout takovou metodu, která bude kulturně relevantní a bude se tedy moci používat mezinárodně, a která překoná dosavadní chápání pojmu kvalita života. Výsledkem byl stopoložkový instrument WHOQOL- 100 (WHOQOL group, 1995), který je však pro praktické použití poněkud dlouhý, a proto byla vytvořena jeho zkrácená verze WHOQOL- BREF², kterou jsme se z těchto důvodů rozhodli použít v našem výzkumu. Dragomirecká a Bartoňová (2006) uvádějí, že dotazník se skládá celkem z 26 položek, u každé je uvedeno pět možností vyjadřujících míru dopadu různých oblastí života na jeho kvalitu, z toho 2 položky se týkají celkového hodnocení a 24 položek se sdružuje do čtyř oblastí života (fyzická, psychologická a sociální oblast a prostředí). Tyto oblasti jsou uvedeny v tabulce 2.

² Existují také další adaptace dotazníku WHOQOL, které jsou určené pro specifické populace, jako jsou například osoby s HIV pozitivitou, osoby nad 60 let apod.).

Tabulka 2 Jednotlivé oblasti dotazníku WHOQOL- BREF (Dragomirecká & Bartoňová, 2006)

Oblast	Položky	Rozpětí skóre
D_1 fyzické zdraví	3; 4; 10; 15; 16; 17, 18	4- 20
D_2 duševní zdraví	5; 6; 7; 11; 19, 26	4- 20
D_3 sociální vztahy	8; 20; 21, 22	4- 20
D_4 prostředí	9; 12; 13; 14; 23; 24, 25	4- 20
W_1 kvalita života	1	5
W_2 spokojenost se zdravím	2	5

Výsledky dotazníku se vyjadřují jako skóre dosažené v jednotlivých doménách a ve dvou samostatných položkách, které se vztahují k hodnocení celkové kvality života a celkového zdravotního stavu, přičemž vyšší skóre odpovídá lepší kvalitě života.

Dotazník WHOQOL- BREF byl již testován ve více než 23 zemích světa a přeložen do více než 50 jazykových verzí.

7.2 Dotazník DLQI

Míru dopadu psoriázy na kvalitu života jsme měřili pomocí překladové verze Dermatologické škály kvality života (Dermatology Life Quality Index), který je určený pro adolescenty a dospělé ve věku nad 16 let. Jedná se o sebeposuzovací škály, na něž respondent odpovídá sám podle vlastních pocitů. Dotazník má celkem 10 položek (přičemž u 7. položky dochází k větvení na podotázku), u většiny jsou uvedeny čtyři možnosti vyjadřující míru dopadu stavu pokožky na různé oblasti každodenního života³ („Velmi moc“, „Hodně“, „Trochu“, „Vůbec, bodování 4- 0). U otázek 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 a 10 se přidává neutrální možnost, kterou respondent vybírá, pokud se domnívá, že položka je bezvýznamná, či nesouvisí s jeho potížemi („Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním, bodování 0). Výjimku tvoří položka číslo 7, které se dále odkazuje na podotázku. Zde jsou respondentům nabízeny pouze dvě možnosti („Ano“, „Ne“, bodování 3 nebo 0) plus možnost neutrální. Na podotázku se odpovídá pouze v případě, že byla v 7. položce

³ V původní verzi jsou vždy stejně formulované možnosti odpovědi („Very much“, „A lot“, „A little“, „Not at all“, „Not relevant“). V naší překladové verzi, jsme některé možnosti museli upravit tak, aby v daném jazyce dávaly smysl.

zvolena možnost „Ne“ a vybíráme ze tří nabízených možností („Hodně“, „Trochu“, „Vůbec“, bodování 3- 0). Respondenti si vždy zvolí pouze jednu možnost a to tu, která nejvíce odpovídá jejich pocitům. Celkové skóre vypočítáme součtem bodů u všech položek (minimum= 0 bodů; maximum= 30 bodů), přičemž čím vyšší je skóre, tím více je kvalita života narušena. V tabulce 3 je znázorněn význam celkového skóre.

Tabulka 3 Význam celkového skóre dotazníku DLQI (Finlay, A. Y., & Khan, G. K., duben 1992)

Celkové skóre	Míra dopadu na pacientův život
0-1	Žádný
2- 5	Malý
6- 10	Středně závažný
11- 20	Velmi velký
21- 30	Extrémní

Při detailní analýze dotazníku DLQI, můžeme rozlišit celkem šest oblastí jeho zájmu. Tyto oblasti jsou uvedeny v tabulce 4.

Tabulka 4 Jednotlivé oblasti dotazníku DLQI Finlay, A. Y., & Khan, G. K., duben 1992)

Oblast	Položky	Maximální skóre
Symptomy a pocity	1, 2	6
Denní aktivity	3, 4	6
Volnočasové aktivity	5, 6	6
Práce a škola	7	3
Sociální vztahy	8, 9	6
Léčba	10	3

Tento dotazník byl použit již ve více než osmdesáti zemích světa u více než čtyřiceti různých typů kožních chorob, patří mezi nejčastěji užívané nástroje ve studiích orientovaných na dermatologii (Finlay, A. Y., & Khan, G. K., duben 1992).

7.3 Překlad dotazníku DLQI

Vzhledem k tomu, že dotazník DLQI není standardizován na české populaci a k dispozici jsou jen velmi nekvalitní překlady, jsme byli před zahájením sběru dat pomocí tohoto dotazníku nuceni provést jeho překlad. Pro transformaci dotazníku do českého jazyka jsme zvolili techniku „back translation“, neboli zpětný překlad, jež Coolican (2014) definuje jako proces, ve kterém je jazyk A přeložen do jazyka B a potom zpět do jazyka A. Pokud zůstane zachován význam, vytvořili jsme rovnocenný překlad metody. Původní anglickou verzi dotazníku jsme za spolupráce se studenty Pedagogické fakulty University Palackého v Olomouci, kteří své studium zaměřili na anglický jazyk, přeložili do českého jazyka. Jiný lingvista následně provedl překlad zpět do originálního jazyka. S jeho pomocí jsme dvě, tímto postupem vzniklé anglické verze, navzájem porovnávali a kontrolovali, zda nedošlo k žádným výraznějším jazykovým posunům. Na konci celého procesu se doladily některé výrazy v české verzi dotazníku, tak aby v této podobě nepostrádaly smysl. Tímto postupem vznikla česká verze celosvětově používaného dotazníku DLQI, která byla dále využívána v našem výzkumu.

7.3.1 Ověření české verze dotazníku DLQI

Jelikož jsme pro svůj výzkum použili verzi dotazníku DLQI, kterou jsme vytvořili metodou „back-translation“, rozhodli jsme se pomocí statistické analýzy prověřit její psychometrické vlastnosti.

- 1. výzkumná otázka:** „Existuje vztah mezi celkovým skóre v dotazníku DLQI a skóre v položce WHOQOL_1?“

Položka WHOQOL_1 měří vnímanou kvalitu života stejně jako dotazník DLQI, z tohoto důvodu jsme korelovali celkové skóre získané v dotazníku DLQI a skóre položky WHOQOL_1, která je součástí dotazníku WHOQOL- BREF, pro ověření souběžné validity. Po provedení této analýzy pomocí Pearsonova korelačního koeficientu byl nalezen signifikantní vztah o síle $r = -0,58$. Tato hodnota vyjadřuje středně silnou závislost mezi znaky, lze ji tedy považovat za uspokojivou. Hodnota vyšla záporně, neboť dotazníky skórují inverzně. Vyšší skóre v dotazníku DLQI tedy odpovídá nižšímu skóre v dotazníku WHOQOL- BREF. Domníváme se, že metoda DLQI je validní k měření kvality života.

- 2. výzkumná otázka:** „Existuje vztah mezi celkovým skóre v dotazníku DLQI a skóre v jednotlivých oblastech v dotazníku WHOQOL- BREF?“

Korelovali jsme všechny jednotlivé domény a samostatné položky dotazníku WHOQOL- BREF s celkovým skóre DLQI. Hodnoty těchto koeficientů jsou uvedeny v tabulce 5.

Tabulka 5 Korelační matice dotazníku DLQI a jednotlivých domén dotazníku WHOQOL- BREF

	W_1	W_2	dom1	dom2	dom3	dom4
DLQI	-0,58	-0,47	-0,61	-0,59	-0,25	-0,39

Čísla v tabulce jsou záporná, neboť použité dotazníky skórují inverzně, to znamená, že vysoké skóre v dotazníku DLQI odpovídá nízkému skóre v jednotlivých doménách dotazníku WHOQOL- BREF.

Skóre v dotazníku DLQI koreluje s jednotlivými doménami v dotazníku WHOQOL- BREF, které měří na zdraví orientovanou kvalitu života. Usuzujeme tedy, že souběžná validita metody DLQI je dobrá.

3. výzkumná otázka: „Existuje vztah mezi skóre v jednotlivých položkách dotazníku DLQI?“

Rozhodli jsme se prověřit vnitřní reliabilitu překladové verze dotazníku DLQI pomocí analýzy spolehlivosti položek. Vnitřní reliabilita položek se pohybovala v rozmezí $\alpha = 0,78$ až $0,83$. Výsledky analýzy vnitřní konzistence dotazníku DLQI pomocí dat získaných z celkem 22 mezinárodních studií udávají rozmezí $\alpha = 0,75$ až $0,92$ (Basra, Fenech, Gatt, Salek, & Finlay, 2008).

Tabulka 6 Mezipoložková reliabilita

	Prv-Celk	Korel. Alfa po odstr.
1_q	0,408	0,819
2_q	0,583	0,804
3_q	0,460	0,816
4_q	0,383	0,825
5_q	0,710	0,789
6_q	0,724	0,783
7_q	0,514	0,809
8_q	0,459	0,814
9_q	0,458	0,817
10_q	0,523	0,808

Dobrou míru reliability, kdy $\alpha > 0,75$, vykazovalo všech 10 položek dotazníku. Jelikož existuje vysoká korelace mezi skóre jednotlivých položek, považujeme dotazník za vnitřně konzistentní. Usuzujeme tak i podle výsledného Cronbach alfa= 0,82.

7.3.2 Ověření vlivu různých forem administrace dotazníkové baterie

- 4. výzkumná otázka:** „Existuje rozdíl mezi skóre v dotazníku DLQI, jednotlivých oblastech dotazníku WHOQOL- BREF a vybraných sociodemografických údajích administrovaných formou tužka- papír a skóre v dotazníku, jednotlivých oblastech dotazníku WHOQOL- BREF a vybraných sociodemografických údajích administrovaných v online podobě?“

Pomocí Mann- Whitneyova U testu jsme ověřovali, jestli existují rozdíly mezi jednotlivými formami administrace, výsledky lze vyčíst v tabulce 7.

Tabulka 7 Srovnání různých typů administrace

	U	Z upravené	p-hodn.	medián_{online}	medián_{papír}
DLQI	499,5	1,73	0,08	8,00	6,50
W_1	589	-0,83	0,41	4,00	4,00
W_2	604	-0,62	0,54	3,00	3,00
dom1	612	-0,5	0,62	14,86	14,86
dom2	557,5	-1,1	0,27	14,67	14,67
dom3	636,5	0,23	0,82	14,67	14,67
dom4	511	-1,61	0,11	14,50	15,25
Celkem	615	-0,47	0,64	3,00	4,00
ložisek					
Zdravotní	494	-1,9	0,06	2,00	3,00
stav					
Celkem	563	1,07	0,28	2,00	2,00
projevů					

Nebyl identifikován signifikantní rozdíl v žádné z testovaných proměnných, lze se tedy domnívat, že skupina psoriaticků, jež dotazníkovou baterii vyplnili online, se neliší od skupiny psoriaticků, jež vyplnili papírovou verzi dotazníkové baterie.

8 REALIZACE SBĚRU DAT

Poté, co jsme pečlivě připravili testovou baterii složenou ze dvou dotazníků a doplňujících otázek týkajících se různých sociodemografických údajů, které jsme zvolili na základě prostudování zahraničních výzkumů, následovalo pilotní testování, které mělo odhalit nedostatky našeho nástroje pro sběr dat. Dotazníkovou baterii jsme hromadně administrovali skupině dobrovolníků, přičemž někteří měli psoriázu či ekzém, jiní byli zcela bez kožních potíží. Zjišťovali jsme zejména, jak dlouho nám bude trvat celý proces zadávání dotazníků. Sledovali jsme probandy při vyplňování a nejvíce nás zajímaly otázky srozumitelnosti a náročnosti našeho měřicího nástroje. Jelikož se ze strany respondentů neobjevily žádné připomínky či potíže se zpracováním otázek, mohli jsme přejít k další fázi výzkumné studie.

Důležitým krokem v počáteční fázi výzkumu byl výběr výzkumného vzorku. Přesný popis navázání kontaktu se spolupracujícími institucemi a výběru výzkumného souboru je popsán v kapitole 6.1 v této práci.

V případě dotazníkové baterie ve verzi tužka- papír jsme přicházeli do jednotlivých smluvených institucí, kde jsme ve spolupráci s personálem oslovovali potenciální respondenty, kteří odpovídali požadavkům naší studie. Dotazníky jsme administrovali jednotlivě, většinou během minutkové léčby nebo mezi jednotlivými léčebnými procedurami, jen v několika málo případech hromadně, a to skupinkám maximálně tří lidí. Z tohoto hlediska byl výzkum poměrně časově náročný. Poté, co jsme respondenty oslovili a dohodli se na spolupráci, jsme je slovně uvedli do tématu, seznámili je s nejdůležitějšími informacemi týkajícími se našeho výzkumu (viz kapitola 9) a upozornili je, že veškeré tyto informace jsou také písemně uvedeny na úvodní straně každé dotazníkové baterie.

Podle detailních instrukcí si respondenti vytvořili anonymní kód, který měl zabránit zejména opakované účasti na výzkumu, aniž by přitom byla narušena anonymita. Kód se skládal celkem ze šesti znaků, které respondenti vpisovali do připravených políček. Pro vytvoření kódu je museli vyplnit těmito údaji:

1. První dvě písmena Vašeho příjmení
2. První dvě písmena Vašeho křestního jména
3. Poslední dvě číslice Vašeho mobilního čísla (případně Vaší pevné linky)

Výsledný kód pro fiktivního účastníka výzkumu se jménem Pavel Novák a telefonním číslem 755 106 478, by potom vypadal následovně NOPA78.

Vyplňování dotazníků zabralo respondentům zhruba 15- 25 minut. Poté jsme jim poděkovali za účast na výzkumu, zeptali jsme se, zda se jim nějaká položka zdála nesrozumitelná, zda bylo vyplnění dotazníkové baterie příliš vysilující a v případě zájmu o výsledky studie jsme jim dali vizitku s kontakty a adresou realizátorů výzkumu. Za velmi pozitivní považujeme zjištění, že jsme se za celou dobu administrace dotazníků nesečkali s negativní reakcí respondentů či kritikou připravené dotazníkové baterie.

Online verze, kterou jsme se snažili vytvořit tak, aby se co nejméně odlišovala od verze tužka- papír, měla své nesporné výhody, co se týče časové nenáročnosti a lepší dostupnosti základní populace, která je i v případě využití tohoto typu dotazníkového šetření stále reprezentativnější, neboť množství uživatelů internetu roste. Jako příklad rozmanitosti online populace můžeme uvést věk zúčastněných internetových respondentů, který byl velmi různorodý a pohyboval se v rozmezí od 17 do 65 let (průměrný věk online respondentů= 34,3), takže již není pravdou, že tento typ výzkumu je dostupnější spíše mladší populaci. Dalo by se říci, že celý proces byl mnohem rychlejší, ekonomičtější a v neposlední řadě také pohodlnější, a to jak pro výzkumníky, tak pro respondenty. Právě časová náročnost způsobovala největší potíže a nepohodlí během celého procesu sběru dat, neboť většina respondentů, jež jsme oslovovali pro náš výzkum osobně během léčebných procedur, měla čas pouze na proceduru a potom spěchala zpět do zaměstnání. I to byl jeden z důvodů, proč respondenti lépe přijali možnost, vyplnit dotazník přes internet v klidu doma, až na to měli dostatek potřebného času. Prostřednictvím těchto dotazníků jsme vždy získali všechna potřebná data, neboť jsme měli možnost nastavit všechny otázky jako povinné, abychom tak mohli kontrolovat úplnost dotazníků. Data získaná touto cestou jsme poté převedli do datového souboru v programu MS Office Excel, a to mnohem snadněji, než tomu bylo u dat z druhé verze dotazníkových baterií.

Snažili jsme se minimalizovat hlavní nevýhody online dotazníků. Neměli jsme možnost kontrolovat, zda dotazník opravdu vyplňují lidé, pro které byl určený, což jsme snad alespoň částečně ovlivnili zvolenými metodami výběru výzkumného souboru, o kterých pojednáváme v kapitole 6.1. Při využití metody záměrného výběru přes uzavřená diskusní fóra, jsme se dostali přesně k té populaci, kterou jsme pro náš výzkum potřebovali. Příspěvky do těchto skupin mohou přidávat a číst pouze lidé, kteří jsou jejími členy, které schvalují správci skupin, až poté co žadatelé jasně vysvětlí, proč chtějí do diskuze přispívat. Výběr metodou sněhové koule nám umožnil kontaktovat psoriaticky prostřednictvím lidí, se kterými se známe osobně. Duplicitnímu vyplňování dotazníků jsme se snažili zamezit tvorbou jedinečných anonymních kódů, aniž by tak byla narušena

anonymita respondentů. Instrukce v naší dotazníkové baterii byly velmi podrobné, navíc se jedná o samovyplňovací dotazníky, které nepotřebují další slovní komentáře ze strany výzkumníků. Ani v této verzi samozřejmě nechyběl úvodní motivační a informační dopis, kontakty na realizátory výzkumu, prostor pro jakékoliv dotazy či připomínky k výzkumu a další etické náležitosti objasněné v následující 9. kapitole.

9 ETIKA VÝZKUMU

Všechny instituce, které jsme oslovili, aby nám umožnily administraci dotazníků, jsme předem podrobně, ve formě e- mailového dopisu, seznámili s důležitými informacemi, týkajícími se výzkumu, to jest s účelem a cíli výzkumu, popsali jsme jim, na kterou populaci je naše studie zaměřena, jaká je časová náročnost administrace a vyplnění dotazníkové baterie, jakým způsobem bude baterie administrována a o etice a právech respondentů. Dopis dále obsahoval základní údaje o realizátorech projektu, jejich kontaktní údaje a adresu. Žádná z oslovených institucí nám z etických důvodů neodmítla možnost administrace dotazníkové baterie v jejích prostorách. Souhlas jsme nedostali pouze od jedné instituce, a to z důvodů personální vytíženosti. Všechny spolupracující instituce, jež konkrétně jmenujeme, nám udělily souhlas s uvedením jejich názvu v této práci.

Následně jsme s našim výzkumem detailně seznámili také samotné respondenty, kteří se rozhodli pro účast v naší studii, a to jednak ústní formou, a také formou písemnou. Respondenty, kteří vyplňovali online formu dotazníku, jsme informovali písemnou cestou. Každá dotazníková baterie, užitá ve studii, byla uvedena informačním dopisem, který obsahoval loga, kontaktní údaje a adresu realizátorů projektu. Zde jsme také respondenty informovali o účelu a cílech výzkumu a vysvětlili jsme, komu je dotazníková baterie určena, kolik času zabere její vyplnění, o tom, že účast na výzkumu je zcela dobrovolná, a že se ho tedy nemusí účastnit, anebo že mohou odstoupit kdykoliv v jeho průběhu, že je dotazník anonymní a nemůže tedy být nijak spojen s jejich osobou. Každý z respondentů měl dále možnost se k dotazníku jakkoliv vyjádřit či uvést další informace, které považoval za podstatné, a to v závěru dotazníkové baterie, kde tomu byl ponechán dostatečný prostor. V případě dalších dotazů, vztahujících se k dotazníkovému šetření, či zájmu o výsledky výzkumu, byla respondentům nabídnuta vizitka s kontakty realizátorů s možností kdykoliv se na ně obrátit. Žádný z oslovených respondentů neodmítl účast ve výzkumu z etických důvodů, což považujeme za pozitivní zjištění.

Všechna data byla zpracována hromadně a anonymně. Abychom zabránili duplicitnímu vyplnění dotazníkové baterie, rozlišili jsme účastníky šetření pomocí anonymního kódu, který byl složen ze šesti znaků tak, aby nebylo možné zjistit, která osoba se pod konkrétním kódem skrývá.

Dodrželi jsme pravidla pro užití výzkumných nástrojů, při tvorbě české adaptace dotazníku DLQI. Při použití překladové verze dotazníku byla dodržena etická pravidla, neboť autoři uvádí, že je možné používat jej i bez jejich souhlasu, pokud se jedná o

vysokoškolské či postgraduální projekty studentů, pokud tyto projekty nejsou externě financovány.

10 METODY ANALÝZY DAT

V celém výzkumu jsme pracovali převážně s programem MS Office Excel a Statistica 12.

Data získaná prostřednictvím dotazníkového šetření jsme nejprve zpracovávali v programu Microsoft Office Excel, kam jsme si je přepsali a vytvořili tak neuspořádaný soubor dat, který bylo nutné dále upravit. Data jsme museli překódovat do takové podoby, ve které bylo možné dále je zpracovávat pomocí statistického programu. Na to jsme mysleli už při tvorbě dotazníkových baterií, ve kterých jsme si u každé otázky předpřipravili kódovací klíč. Ukážeme si to názorně na obrázku 3 jedné z otázek v dotazníku.

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání? (Vyberte jednu možnost.)

- ¹ Základní
- ² Střední bez maturity (vyučen/a)
- ³ Střední s maturitou
- ⁴ Vyšší odborné
- ⁵ Vysokoškolské

Obrázek 3 Ukázka kódovacího klíče položek

Z příkladu tak zřetelně vyplývá, že pokud respondent zaškrtnul možnost „Základní“, tak jsme tuto informaci převedli pomocí kódovacího klíče do podoby „1“.

Ve stejném programu jsme data očistili. Během tohoto procesu jsme ze souboru odstranili jeden duplicitní případ. Jeden z nich byl duplicitní, což jsme poznali podle anonymního kódu.

U některých položek dotazníku WHOQOL- BREF jsme provedli proces rekódování. V této fázi jsme se dopracovali k finální podobě uspořádané matice dat a mohli jsme tak spočítat celkové skóre pro dotazník DLQI a jednotlivé oblasti dotazníku WHQOL- BREF. Závěrečnou tabulku uspořádaných dat z programu MS Office Excel jsme převedli do programu Statistica 12, kde probíhaly veškeré analýzy i tvorba grafů.

V programu MS Office Excel jsme operovali s celou řadou funkcí, a to nejčastěji funkce „KDYŽ“, „NEBO“, „A“, „PRŮMĚR“, „SMODCH.VÝBĚR“, „MEDIAN“, apod.

Program Statistica 12 jsme používali pro ověření normálního rozložení získaných dat prostřednictvím histogramů či Q-Q a P-P grafů a Shapiro- Wilkova W testu, abychom věděli, zda máme při testování hypotéz používat parametrické či neparametrické metody. Jelikož se rozložení našich dat v některých položkách, zejména v položkách překládové verze dotazníku DLQI a v samostatné položce 1 v dotazníku WHOQOL- BREF, nepodobalo normálnímu rozložení, rozhodli jsme ve většině analýz pro druhé jmenované. K tomu rozhodnutí navíc přispěl fakt, že se naší studie zúčastnil poměrně nízký počet osob. Celková úroveň naměřených charakteristik byla porovnávána pomocí Mann- Whitneyova U testu pro dva nezávislé vzorky.

Výjimku tvoří použitý test rozdílu průměrů, jímž jsme analyzovali rozdíly v kvalitě života mezi psoriatiky a běžnou populací naměřenou pomocí dotazníku WHOQOL- BREF, protože v těchto případech nebyla tak výrazně narušena normalita rozdělení proměnných u jednotlivých domén dotazníku. Pro test rozdílu průměrů jsme se rozhodli i přes to, že náš vzorek nemá v některých oblastech, zejména v samostatné položce WHOQOL_1, normální rozdělení, neboť náš výzkumný soubor zastupovalo 75 případů. V souvislosti s touto analýzou jsme prověřovali velikost účinku vyjádřenou prostřednictvím Cohenova D. Druhou zvolenou parametrickou metodou se stal Pearsonův test, jímž jsme analyzovali těsnost nejruznějších vztahů mezi proměnnými, zvolený, neboť neparametrický Spearmanův test je slabší a jeho použití může vést k podcenění síly vztahu mezi proměnnými, tudíž je lepší využít silnější parametrický test (Walker, 2003). Parametrické metody jsme zvolili na základě centrální limitní věty, kde při vzorku větším než 30 případů lze předpokládat, že se bude blížit normálnímu rozdělení. Volba parametrických metod v těchto analýzách podle našeho názoru povede k menšímu zkreslení dat, než kdybychom využili metody neparametrické.

11 VÝSLEDKY

V následující kapitole se budeme zabývat výsledky naší studie. Formou popisné statistiky jsme nejprve zpracovali sociodemografické údaje, uvedené v tabulce, se kterými jsme následně pracovali při vyhodnocování stanovených hypotéz či psychometrických vlastností dotazníku DLQI.

Tabulka 8 Sociodemografické údaje

		Počet
Pohlaví	Muži	29
	Ženy	46
Administrace	Online	47
	Tužka- papír	28
Zdravotní stav	Velmi dobrý	9
	Dobrý	26
	Přijatelný	30
	Špatný	8
	Velmi špatný	2

Zpracovávali jsme data od 75 respondentů, z toho 46 žen a 29 mužů, přičemž u žen jsme zaznamenali větší ochotu zúčastnit se výzkumu, což odpovídá zastoupení jednotlivých pohlaví. Dotazníky jsme administrovali dvěma způsoby, přičemž více respondentů se nám podařilo získat metodou online sběru, neboť ten nebyl tak časově náročný a navíc respondentům vyhovoval svou flexibilitou. Největší množství psoriaticů v našem výzkumném souboru (40%) subjektivně zhodnotilo svůj zdravotní stav jako přijatelný a nejmenší množství (3%) jako velmi špatný.

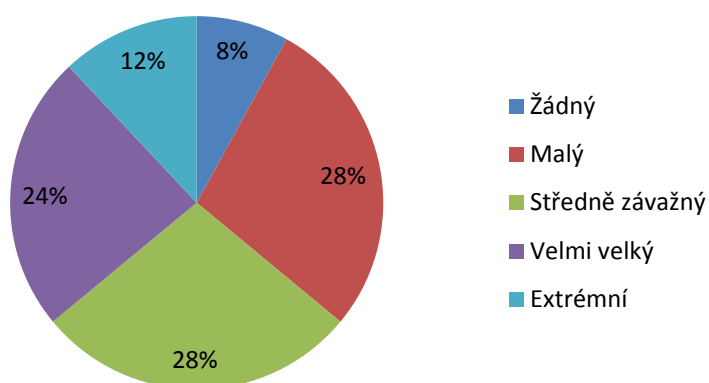
Hodnot naměřené u našeho výzkumného souboru dotazníkem DLQI ($M= 9,56$; $SD= 7,33$) uvádíme v tabulce 9.

Tabulka 9 Míra dopadu psoriázy na kvalitu života měřenou DLQI

Skóre	Míra dopadu	Počet mužů	Počet žen	Celkem
0-1	Žádný	4	2	6
2-5	Malý	9	12	21
6-10	Středně závažný	10	11	21
11-20	Velmi velký	4	14	18
21-30	Extrémní	2	7	9

Z hodnot lze soudit, že u nejvíce pacientů s psoriázou jsme zjistili malý až středně závažný dopad nemoci na kvalitu života, poté hned následují pacienti, kteří pocíťují velmi velký dopad, nejméně psoriatiků v našem výzkumu nevnímá žádné narušení života. Pro jednoduchý přehled získaných dat zde vkládáme dvojrozměrný výsečový graf, znázorňující zastoupení jednotlivých skóre v procentech.

Graf 1 Míra dopadu psoriázy na kvalitu života v procentech



V tabulce 10 hlouběji analyzujeme skóre naměřené v jednotlivých oblastech dotazníku DLQI.

Tabulka 10 Skórování jednotlivých oblastí DLQI

Oblast	Položky	Maximální skóre	Průměr	Směrodatná odchylka	N
Symptomy a pocity	1, 2	6	1,987	1,564	75
Denní aktivity	3, 4	6	2,427	2,194	75
Volnočasové aktivity	5, 6	6	1,747	2,296	75
Práce a škola	7	3	0,880	0,986	75
Sociální vztahy	8, 9	6	1,520	2,189	75
Léčba	10	3	1,000	1,053	75

Hodnoty naměřené dotazníkem WHOQOL- BREF blíže rozebereme v následující analýze.

Analýza dat byla rozdělena do několika hlavních okruhů, které se dále větví na dílčí subcíle. Následující hypotézy byly jednostranně (pokud není uvedeno jinak) testovány na hladině významnosti $\alpha = 0,05$.

1 Analyzovat rozdíly v kvalitě života mezi psoriatiky a běžnou populací

K ověření prvního cíle použijeme parametrickou metodu test rozdílu průměrů, přičemž chceme prokázat, že se náš výzkumný vzorek liší od normy. V tomto případě jsme zvolili parametrickou metodu namísto neparametrické, abychom minimalizovali zkreslení výsledků, a to i přesto že většina našich dat nemá normální rozdělení. Rozhodli jsme tak na základě centrální limitní věty, protože náš vzorek obsahuje více než 30 případů. Srovnání provedeme u jednotlivých oblastí dotazníku WHOQOL- BREF. Celková úroveň naměřených charakteristik byla porovnána pomocí testu rozdílu průměru, velikost efektu byla vyjádřena pomocí Cohenova D. V tabulce jsou červeně vyznačeny 4 domény, ve kterých se náš výzkumný vzorek statisticky významně liší od normy.

Tabulka 11 Srovnání psoriaticů s běžnou populací

Domény	Průměr	Sm. odch.	N	P	Cohenovo D
dom_1	14,55	2,97	75	0,002	0,379
dom_2	14,2	2,91	75	0,038	0,229
dom_3	14,8	3,23	75	0,32	0,061
dom_4	14,5	2,31	75	<0,001	-0,564
WHOQOL_1	3,64	0,9	75	0,033	0,237
WHOQOL_2	3,08	0,983	75	<0,001	0,684

Podle tabulky můžeme popsat výsledky vzhledem ke stanoveným hypotézám.

H1a: Skóre výzkumného souboru na doméně 1 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 1.

Pomocí testu rozdílu průměrů byla pro hodnoty 1. domény (výzkumný soubor: M= 14,55; SD= 2,97; N= 75; populace: M= 15,55; SD= 2,55; N= 308) nalezená hodnota p= 0,002. Mezi souborem a populací existuje signifikantní rozdíl v oblasti fyzického zdraví. Výzkumný soubor dosahuje signifikantně nižších výsledků než běžná populace. Praktická velikost rozdílu vyjádřená prostřednictvím Cohenova D= 0,379 značí středně velký rozdíl.

Hypotézu H1a **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

H1b: Skóre výzkumného souboru na doméně 2 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 2.

Pomocí testu rozdílu průměrů byla pro hodnoty 2. domény (výzkumný soubor: M= 14,2; SD= 2,91; N= 75; populace: M= 14,78; SD= 2,43; N= 308) nalezená hodnota p= 0,038. Mezi populací a výzkumným souborem existuje signifikantní rozdíl v oblasti duševního zdraví, psoriatici dosahují v oblasti duševního zdraví nižších výsledků než běžná populace, jejich duševní zdraví tedy lze považovat za méně kvalitní. Praktická velikost rozdílu vyjádřená prostřednictvím Cohenova D= 0,229 značí malý rozdíl.

Hypotézu H1b **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

H1c: Skóre výzkumného souboru na doméně 3 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 3.

Pomocí testu rozdílu průměrů byla pro hodnoty 3. domény (soubor: M= 14,8; SD= 3,23; N= 75; populace: M= 14,98; SD= 2,89; N= 308) nalezena hodnota p= 0,32. Mezi

populací a výzkumným souborem neexistuje signifikantní rozdíl v oblasti sociální vztahy. Praktická velikost rozdílu vyjádřená prostřednictvím je rovna Cohenova $D=0,061$.

Hypotézu H1c **zamítáme** na hladině významnosti 0,05.

H1d: Skóre výzkumného souboru na doméně 4 je signifikantně nižší než skóre běžné populace na doméně 4.

Pomocí testu rozdílu průměrů byla pro hodnoty 4. domény (výzkumný soubor: $M=14,5$; $SD=2,31$; $N=75$; populace: $M=13,30$; $SD=2,08$; $N=308$) nalezena hodnota $p<0,001$. Mezi populací a výzkumným souborem existuje signifikantní rozdíl, ale v opačném směru než jsme očekávali. Soubor psoriaticků dosahuje v oblasti životní podmínky signifikantně vyšších výsledků než běžná populace. Praktická velikost rozdílu vyjádřená prostřednictvím Cohenova $D=-0,564$ značí středně velký rozdíl.

Hypotézu H1d **zamítáme** na hladině významnosti 0,05.

H1e: Skóre vnímané kvality života měřené pomocí položky WHOQOL_1 výzkumného souboru je signifikantně nižší než skóre vnímané kvality života měřené pomocí položky WHOQOL_1 běžné populace.

Pomocí testu rozdílu průměrů byla pro hodnoty položky vnímané kvality (výzkumný soubor: $M=3,64$; $SD=0,9$; $N=75$; populace: $M=3,82$, $SD=0,72$; $N=310$) nalezena hodnota $p=0,033$. Mezi populací a výzkumným souborem existuje signifikantní rozdíl v oblasti vnímané kvality života, psoriatici dosahují v této oblasti nižších výsledků než běžná populace, jejich kvalitu života tedy lze považovat za zhoršenou. Praktická velikost rozdílu vyjádřená prostřednictvím Cohenova $D=0,237$ značí malý rozdíl.

Hypotézu H1e **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

H1f: Skóre spokojenosti s vlastním zdravím měřené pomocí položky WHOQOL_2 výzkumného souboru je signifikantně nižší než skóre spokojenosti s vlastním zdravím měřené pomocí položky WHOQOL_2 běžné populace.

Pomocí testu rozdílu průměru byla pro hodnoty položky spokojenosti se zdravím (výzkumný soubor: $M=3,08$; $SD=0,983$; $N=75$; populace: $M=3,68$, $SD=0,85$; $N=310$) nalezena hodnota $p<0,001$. Mezi populací a výzkumným souborem existuje signifikantní rozdíl v oblasti spokojenosti se zdravím, psoriatici dosahují v této oblasti nižších výsledků než běžná populace, jejich spokojenost s vlastním zdravím tedy lze považovat za zhoršenou. Praktická velikost rozdílu vyjádřená prostřednictvím Cohenova $D=0,684$ značí středně silný rozdíl.

Hypotézu H1f **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

Z výsledků vyplývá, že psoriatici se od běžné populace liší zejména v 1., 2. a 3. doméně dotazníku WHOQOL- BREF, přičemž prokazují zhoršenou kvalitu života v oblasti fyzického a duševního zdraví, ale naopak v oblasti životní podmínky dosahují vyššího skóre než běžná populace. Výzkumný vzorek se statisticky významně liší od normy v celkové vnímané kvalitě života, měřené položkou WHOQOL_1 a ve spokojenosti se zdravím, měřenou položkou WHOQOL_2, což opět značí sníženou kvalitu života.

2 Analyzovat rozdíly mezi muži a ženami.

K analýze tohoto úkolu jsme zvolili neparametrickou metodu Mann-Whitneyův U test, přičemž chceme prokázat rozdíl v úrovni vnímané kvality života mezi muži a ženami. Ze zahraničních výzkumů vyplývá, že psoriáza více narušuje kvalitu života ženám. Výsledné hodnoty uvádíme pro větší přehlednost v tabulce 12.

Tabulka 12 Rozdíly v kvalitě života mezi muži a ženami

Domény	Průměr muži	Průměr ženy	U	Z	P
W_1	3,724	3,587	633	-0,401	0,344
DLQI	7,38	10,93	474	2,1	0,018

H2a: Ženy s psoriázou dosahují v položce WHOQOL_1 nižších skóre než muži s psoriázou.

Po analýze pomocí Mann-Whitneyova U testu nebyl nalezen signifikantní rozdíl mezi muži a ženami v oblasti vnímané kvality života měřené pomocí položky WHOQOL_1 dotazníku WHOQOL- BREF (U= 633; Z= -0,401; p= 0,344; M_{muži}= 3,724; M_{ženy}= 3,587).

Hypotézu H2a **zamítáme** na hladině významnosti 0,05.

H2b: Ženy s psoriázou dosahují v dotazníku DLQI vyšších skóre než muži s psoriázou.

Po analýze dat pomocí Mann-Whitneyova U testu byl nalezen signifikantní rozdíl mezi muži a ženami v na zdraví orientované kvalitě života měřené pomocí dotazníku DLQI (U= 474; Z= 2,1; p= 0,018; M_{muži}= 7,38; M_{ženy}= 10,93). U žen lze tedy předpokládat více zhoršenou na zdraví orientovanou kvalitu života v souvislosti s psoriázou než u mužů.

Hypotézu H2b **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

Po dat analýze pomocí Mann-Whitneyova U testu byl nalezen signifikantní rozdíl mezi muži a ženami ve třech oblastech dotazníku DLQI, a to v oblasti zahrnující symptomy a pocity, školu a práci a volnočasové aktivity. Nalezené skutečnosti uvádíme pro větší přehlednost v tabulce 13.

Tabulka 13 Analýza rozdílů mezi muži a ženami

	Průměr muži	Průměr ženy	U	Z	p
Symptomy, pocity	1,345	2,391	428,5	2,667	0,004
Volnočasové aktivity	1,207	2,087	500,0	1,918	0,004
Práce, škola	0,483	1,130	430,0	2,792	0,028

Z tabulky lze vyčíst, že jsme u žen v našem výzkumném souboru naměřili výrazně zhoršenou kvalitu života z hlediska všech tří výše zmiňovaných oblastí. Tyto informace dále přispívají k tvrzení předchozí hypotézy, tedy že u žen s psoriázou dochází k většímu narušení kvality života vlivem této nemoci než je tomu u mužů.

Prostřednictvím analýzy dat pomocí Mann-Whitneyova testu jsme objevili statisticky významný rozdíl ($U = 462,5$, $Z = -2,241$, $p = 0,012$) mezi muži ($M_{\text{muži}} = 13,885$) a ženami ($M_{\text{ženy}} = 15,362$) ve 3. doméně dotazníku WHOQOL-BREF, jenž se týká oblasti sociální vztahy. Na základě zjištěných skutečností lze u mužů s psoriázou předpokládat, větší narušení života v oblasti sociálních vztahů než u žen s psoriázou.

3 Analyzovat vliv závažnosti nemoci na kvalitu života.

H3a: Pacienti s psoriázou s větším počtem ložisek dosahují v dotazníku kvality života WHOQOL-BREF nižšího skóre v položce WHOQOL_1 než pacienti s nižším počtem ložisek.

Pomocí Pearsonova korelačního koeficientu byl nalezen signifikantní vztah o síle $r = -0,333$. Tento vztah lze ohodnotit jako nízký až středně silný. Čím větší množství ložisek se u respondentů vyskytovalo, tím negativněji hodnotili vnímanou kvalitu života měřenou pomocí dotazníku WHOQOL-BREF.

Hypotézu H3a **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

H3b: Pacienti s psoriázou s větším počtem ložisek dosahují v dotazníku kvality života DLQI vyššího skóre než pacienti s nižším počtem ložisek.

Pomocí Pearsonova korelačního koeficientu byl nalezen signifikantní vztah o síle $r=0,23$. Čím větší množství ložisek se u respondentů vyskytovalo, tím negativněji hodnotili vnímanou kvalitu života měřenou pomocí dotazníku DLQI.

Hypotézu H3b **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

Následující dvě hypotézy jsme formulovali oboustranně.

H3c: Existuje vztah mezi subjektivním vnímáním vlastního zdraví a skóre v položce WHOQOL_1 dotazníku WHOQOL- BREF.

Pomocí Pearsonova korelačního koeficientu byl nalezen signifikantní vztah o síle $r=-0,478$. Tento vztah lze označit za středně silný. Čím vyšší skóre v hodnocení zdravotního stavu (horší zdravotní stav), tím nižší je skóre v položce WHOQOL_1 (horší kvalita života). Pacienti, kteří svůj zdravotní stav hodnotili jako závažnější, vnímali také negativněji svoji kvalitu života.

Hypotézu H3c **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

H3d: Existuje vztah mezi subjektivním vnímáním vlastního zdraví a skóre v dotazníku DLQI.

Pomocí Pearsonova korelačního koeficientu byl nalezen signifikantní vztah o síle $r=0,40$. Tento vztah lze označit za středně silný. Toto zjištění souhlasí s předchozí korelací, to znamená, že vnímaný zdravotní stav a kvalita života spolu souvisí. Čím vyšší skóre v hodnocení zdravotního stavu (horší zdravotní stav), tím vyšší je skóre v dotazníku DLQI (horší kvalita života).

Hypotézu H3d **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

4 Analyzovat vztah mezi umístěním ložisek psoriázy a vnímanou kvalitou života měřenou pomocí dotazníku WHOQOL- BREF.

Ze zahraničních výzkumů vyplývá, že kvalita života psoriatiků může být ovlivněna umístěním ložisek psoriázy. Mezi citlivé lokace patří zejména obličej, hlava (kštice), krk a hrudník, přičemž panují neshody, která z těchto proměnných zhoršuje kvalitu života. Rozhodli jsme se, že zkoumání vlivu různých lokací na kvalitu života, použít data získaná dotazníkem WHOQOL- BREF. Na základě těchto předpokladů jsme formulovali tuto oboustrannou hypotézu.

H4a: Existuje rozdíl v kvalitě života měřené dotazníkem WHOQOL- BREF u různých typů lokací ložisek psoriázy.

Abychom mohli tyto vlastnosti zkoumat, museli jsme si nejprve nově překódovat veškerá ložiska psoriázy, která naši probandi ve výzkumu uvedli. Bylo jich celkem patnáct v nejrůznějších kombinacích. Analýza tak velkého množství ložisek a jejich jednotlivých kombinací by u našeho výzkumného vzorku nebyla možná, proto jsme data museli přepracovat. Vytvořili jsme menší množství lokací tak, že jsme například sloučili kategorie kštitice a obličej do jedné s názvem hlava. Touto cestou jsme počet kategorií zredukovali na šest hlavních okruhů, kam patří hlava, ruce, nohy, trup, klouby a dekolt. Prostřednictvím funkce „KDYŽ“ v programu MS Office Excel jsme vytvořili tabulku dvaceti různých lokací, jež se vyskytovaly v našem výzkumném souboru. Při následné analýze dat v programu Statistica 12 jsme některé museli vyloučit, neboť byly zastoupeny velmi malým počtem probandů. V tabulce 14 přinášíme přehled analyzovaných kombinací různých lokací psoriázy, které jsme podrobili statistickému zpracování (N= 53).

Tabulka 14 Analýza vlivu ložisek psoriázy

Ložiska	Kódy	N
Hlava a ruce	1	4
Hlava	2	6
Ruce a nohy	3	5
Hlava, ruce, klouby a nohy	4	13
Hlava, ruce a nohy	5	9
Ruce	14	6
Hlava, ruce, dekolt a nohy	15	6
Nohy	17	4

Po analýze pomocí Kruskal- Wallisova testu jsme zjistili, že je mezi jednotlivými skupinami statisticky významný rozdíl ($p= 0,0099$) ve vnímané kvalitě života měřené pomocí dotazníku WHOQOL- BREF. Abychom zjistili, mezi kterými skupinami je rozdíl, podrobili jsme data post- hoc testu, jehož výsledek uvádíme v tabulce.

Tabulka 15 Vliv ložisek na kvalitu života

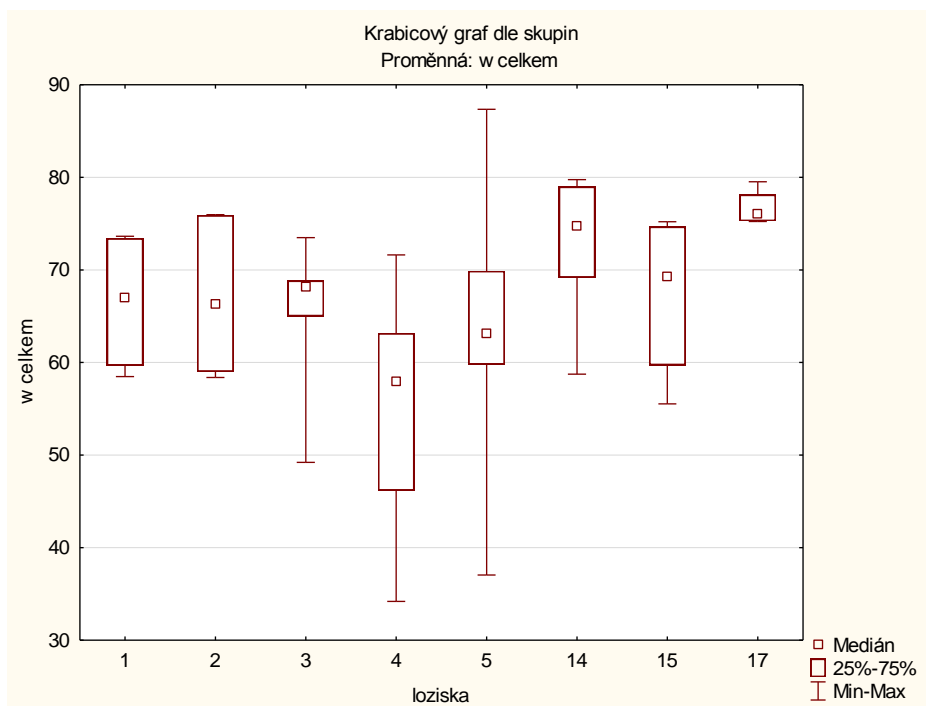
	1	2	3	4	5	14	15	17
	R:27,000	R:29,833	R:25,800	R:14,846	R:25,444	R:38,167	R:29,167	R:47,250
1		0,284223	0,115833	1,376407	0,167618	1,120173	0,217347	1,854368
2	0,284223		0,431305	1,966284	0,539215	0,934620	0,074770	1,747135
3	0,115833	0,431305		1,347854	0,041277	1,322430	0,360015	2,070508
4	1,376407	1,966284	1,347854		1,582608	3,059598	1,878819	3,669692
5	0,167618	0,539215	0,041277	1,582608		1,563040	0,457309	2,349647
14	1,120173	0,934620	1,322430	3,059598	1,563040		1,009390	0,911185
15	0,217347	0,074770	0,360015	1,878819	0,457309	1,009390		1,814011
17	1,854368	1,747135	2,070508	3,669692	2,349647	0,911185	1,814011	

Na základě vícenásobného porovnání můžeme říct, že existuje signifikantní rozdíl mezi 4. (průměr_{celkové skóre WHOQOL-BREF}= 54,714) a 17. (průměr_{celkové skóre WHOQOL-BREF}= 76,708) skupinou psoriatiků. Z čehož vyplývá, že nejvíce snižená kvalita života se vyskytuje u osob s psoriázou s umístěním v kombinaci hlava, ruce, klouby a nohy a nejlepší kvalita života u osob s psoriázou vyskytující se pouze na nohách.

Hypotézu H5a **přijímáme** na hladině významnosti 0,05.

Pro jednoduchý přehled jsme použili krabicový graf znázorňující medián, který odpovídá povaze Kruskal- Wallisova testu.

Graf 2 Krabicový graf znázorňující vliv ložisek psoriázy na kvalitu života



Pro lepší představu předchozího zjištění uvádíme v přílohách histogram.

Podrobnějším průzkumem získaných dat jsme zjistili, že mezi statisticky významně ovlivněné oblasti vnímané kvality života měřené dotazníkem WHOQOL- BREF, v závislosti na různých typech lokace ložisek psoriázy, patří samostatné položky WHOQOL_1 (kvalita života) a WHOQOL_2 (spokojenost se zdravím) a domény d_1 (fyzické zdraví) a d_4 (prostředí).

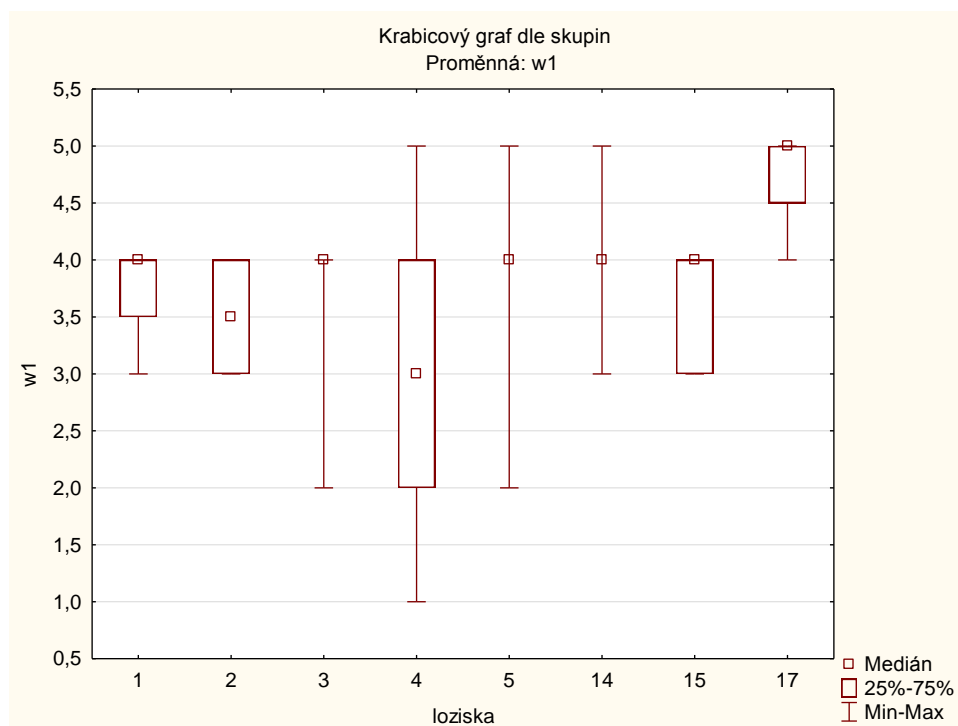
Po analýze položky WHOQOL_1 dotazníku WHOQOL- BREF pomocí Kruskal-Wallisova testu jsme zjistili, že je mezi jednotlivými skupinami statisticky významný rozdíl ($p=0,044$) v celkové kvalitě života.

Tabulka 16 Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_1

	1 R:28,125	2 R:23,250	3 R:27,400	4 R:18,115	5 R:29,667	14 R:32,667	15 R:26,500	17 R:46,125
1		0,489031	0,069982	1,133575	0,166122	0,455593	0,163010	1,648327
2	0,489031		0,443780	0,673650	0,788345	1,056121	0,364502	2,294682
3	0,069982	0,443780		1,142458	0,263139	0,563191	0,096242	1,807471
4	1,133575	0,673650	1,142458		1,724915	1,909095	1,100042	3,172051
5	0,166122	0,788345	0,263139	1,724915		0,368577	0,389054	1,773459
14	0,455593	1,056121	0,563191	1,909095	0,368577		0,691619	1,350059
15	0,163010	0,364502	0,096242	1,100042	0,389054	0,691619		1,968662
17	1,648327	2,294682	1,807471	3,172051	1,773459	1,350059	1,968662	

Post- hoc test nám opět potvrdil největší rozdíl mezi 4. (průměr_{WHOQOL_1} = 2,923) a 17. (průměr_{WHOQOL_1} = 4,750) kombinací ložisek.

Graf 3 Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_1



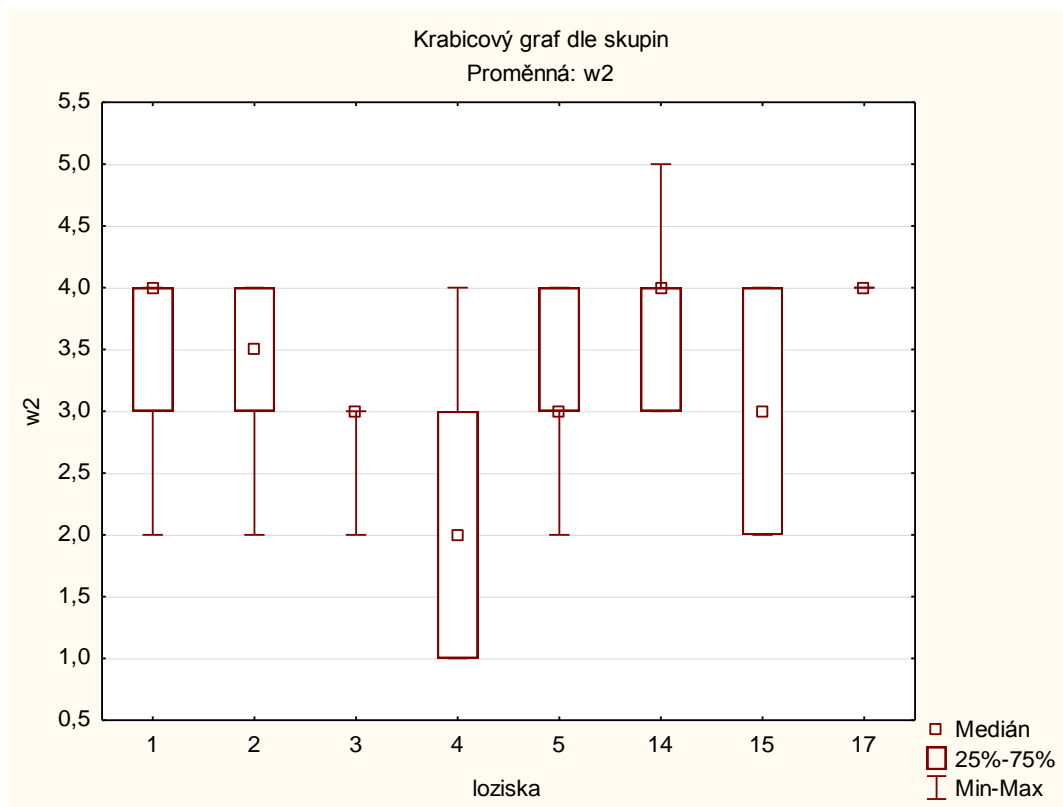
Po analýze položky WHOQOL_2 dotazníku WHOQOL- BREF pomocí Kruskal-Wallisova testu jsme zjistili, že je mezi jednotlivými skupinami statisticky významný rozdíl ($p=0,006$) ve spokojenosti s vlastním zdravím.

Tabulka 17 Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_2

	1	2	3	4	5	14	15	17
	R:34,750	R:31,333	R:21,600	R:14,692	R:27,444	R:38,500	R:25,833	R:43,000
1		0,342739	1,269332	2,271507	0,787206	0,376177	0,894466	0,755483
2	0,342739		1,040835	2,183265	0,477785	0,803773	0,616849	1,170330
3	1,269332	1,040835		0,849981	0,678487	1,807202	0,452692	2,065681
4	2,271507	2,183265	0,849981		1,904234	3,123515	1,461677	3,205808
5	0,787206	0,477785	0,678487	1,904234		1,358275	0,197940	1,676181
14	0,376177	0,803773	1,807202	3,123515	1,358275		1,420623	0,451413
15	0,894466	0,616849	0,452692	1,461677	0,197940	1,420623		1,722057
17	0,755483	1,170330	2,065681	3,205808	1,676181	0,451413	1,722057	

Na základě vícenásobného porovnání můžeme říct, že existuje signifikantní rozdíl mezi 4. (průměr_{WHOQOL_2}= 2,154) a 17. (průměr_{WHOQOL_2}= 4,000) skupinou psoriatiků.

Graf 4 Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_2



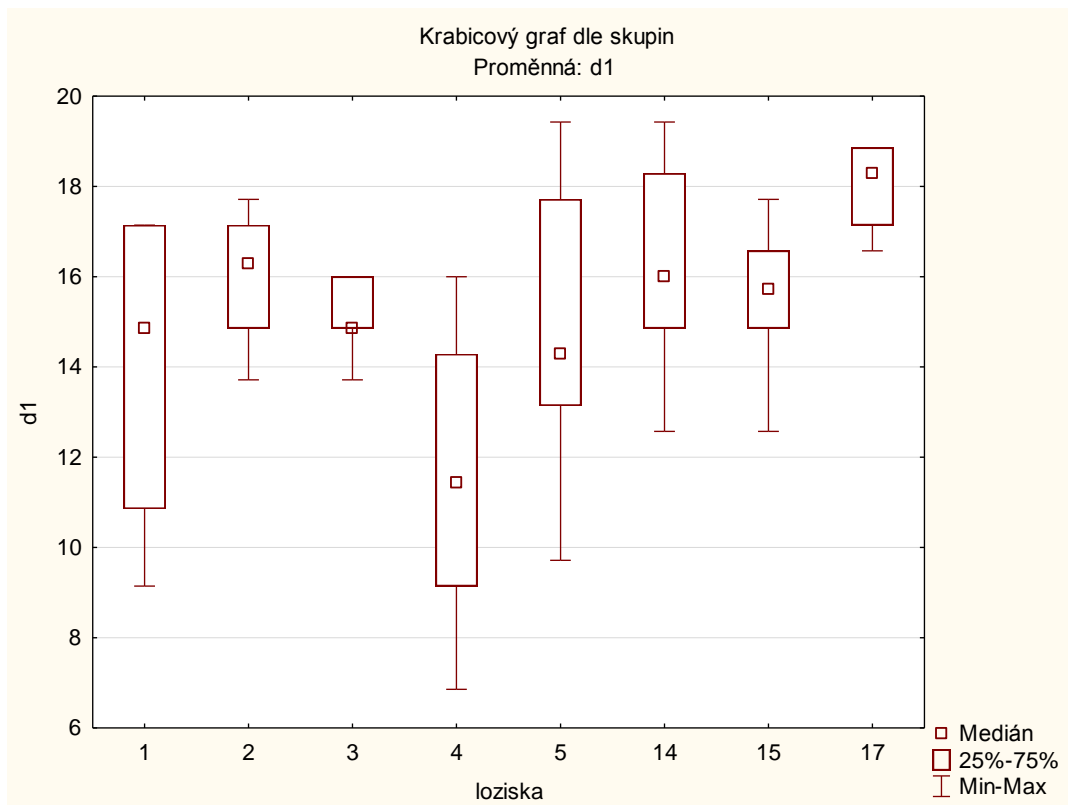
Po analýze domény 1 dotazníku WHOQOL- BREF pomocí Kruskal- Wallisova testu jsme zjistili, že je mezi jednotlivými skupinami statisticky významný rozdíl ($p= 0,004$) ve fyzickém zdraví.

Tabulka 18 Vliv ložisek psoriázy na oblast d₁

	1	2	3	4	5	14	15	17
	R:24,875	R:33,833	R:27,600	R:12,423	R:28,167	R:34,333	R:31,000	R:45,875
1		0,898646	0,263037	1,410163	0,354692	0,948803	0,614423	1,923048
2	0,898646		0,666562	2,808977	0,696201	0,056077	0,317771	1,207947
3	0,263037	0,666562		1,867497	0,065785	0,720029	0,363579	1,764034
4	1,410163	2,808977	1,867497		2,350938	2,874576	2,437250	3,788385
5	0,354692	0,696201	0,065785	2,350938		0,757631	0,348101	1,908152
14	0,948803	0,056077	0,720029	2,874576	0,757631		0,373848	1,157790
15	0,614423	0,317771	0,363579	2,437250	0,348101	0,373848		1,492170
17	1,923048	1,207947	1,764034	3,788385	1,908152	1,157790	1,492170	

Na základě vícenásobného porovnání můžeme říct, že existuje signifikantní rozdíl mezi 4. (průměr_{d₁}= 11,560) a 17. (průměr_{d₁}= 18,000) skupinou psoriatiků.

Graf 5 Vliv ložisek psoriázy na oblast d_1



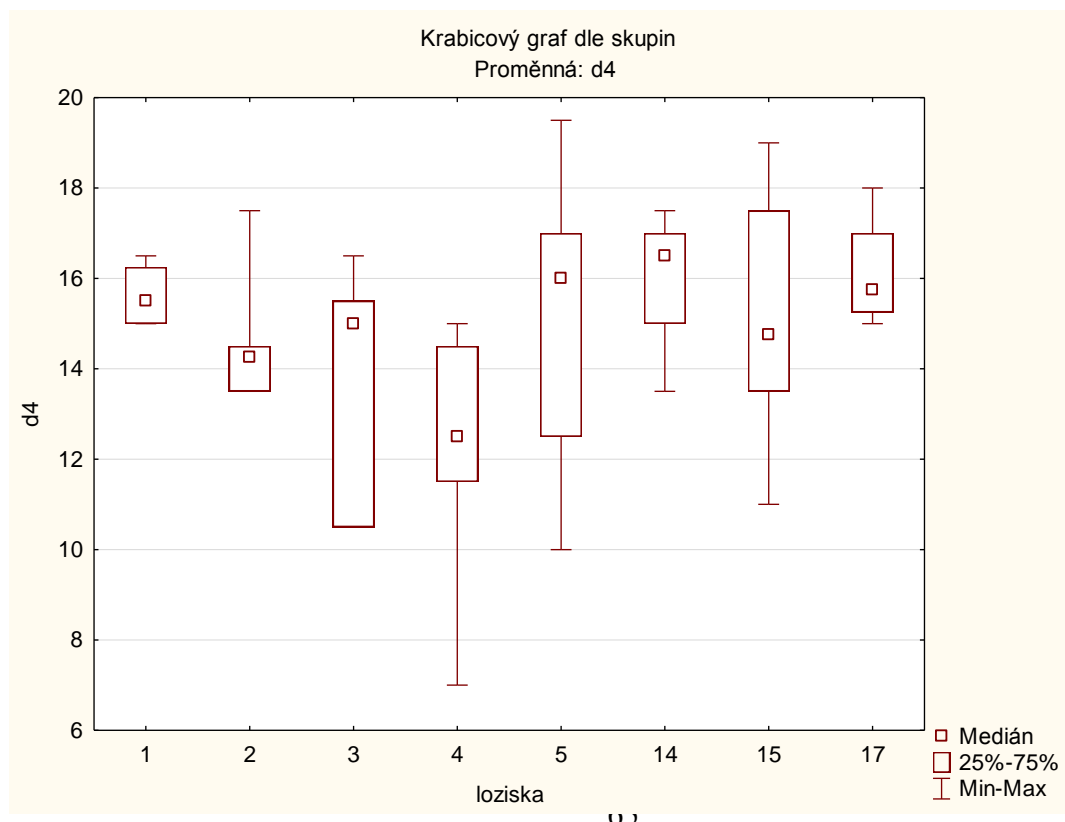
Po analýze domény 4 dotazníku WHOQOL- BREF pomocí Kruskal- Wallisova testu jsme zjistili, že je mezi jednotlivými skupinami statisticky významný rozdíl ($p= 0,049$) v položce týkající se prostředí.

Tabulka 19 Vliv ložisek psoriázy na oblast d_4

	1 R:34,500	2 R:24,000	3 R:22,800	4 R:15,692	5 R:30,889	14 R:37,250	15 R:29,417	17 R:38,250
1		1,053297	1,129368	2,129946	0,389113	0,275863	0,509929	0,343401
2	1,053297		0,128322	1,089950	0,846362	1,486046	0,607503	1,429474
3	1,129368	0,128322		0,874591	0,939046	1,545212	0,707554	1,491345
4	2,129946	1,089950	0,874591		2,269255	2,828320	1,800605	2,554628
5	0,389113	0,846362	0,939046	2,269255		0,781520	0,180876	0,793193
14	0,275863	1,486046	1,545212	2,828320	0,781520		0,878543	0,100314
15	0,509929	0,607503	0,707554	1,800605	0,180876	0,878543		0,886107
17	0,343401	1,429474	1,491345	2,554628	0,793193	0,100314	0,886107	

Na základě vícenásobného porovnání můžeme říct, že existuje signifikantní rozdíl mezi 4. (průměr_{d_4}= 12,692) a 17. (průměr_{d_4}= 16,125) skupinou psoriatiků.

Graf 6 Vliv ložisek psoriázy na oblast d_4



Na základě zjištěných skutečností můžeme potvrdit, že existuje statisticky významný rozdíl ve vnímané kvalitě života mezi skupinami psoriatiků rozdělených podle různých typů lokací ložisek psoriázy, přičemž nejhorší kvalita života byla naměřena u respondentů s psoriázou vyskytující se současně na hlavě, rukách, kloubech a nohách. Jak vyplývá z výsledků, nejmenší dopad na kvalitu života má psoriáza postihující pouze nohy pacientů.

12 DISKUZE

V teoretické části práce jsme se snažili vymezit nejednoznačný pojem kvalita života a uvést jej do souvislosti s medicínou a hlavně psoriázou. Dala by se diskutovat aktuálnost odborných článků, ze kterých jsme při definování kvality života vycházeli. Zde je však nutno podotknout, že všechny novější studie se odkazují právě na ty, které jsme zvolili v naší studii i my, neboť jsme se vždy snažili dopátrat primárních zdrojů. Jak vyplývá z historického vývoje dané problematiky popsaného v kapitole 1.1, termín kvalita života byl nejvíce zkoumán a různě definován v období od 50. do 90. let 20. století, kdy dosáhl takové podoby, která je všeobecně uznávána dodnes.

Nyní se pokusíme o detailnější zhodnocení výzkumné části naší práce. Pomocí dotazníku DLQI jsme zjistili, že u nejvíce psoriatiků, jež se zúčastnili našeho výzkumu, má tato kožní choroba malý (28% respondentů) až středně závažný (28% respondentů) dopad na kvalitu jejich života. Druhé největší množství respondentů (24%) spadá do kategorie velmi velkého dopadu, nejméně potom do kategorie žádný dopad (8% respondentů) a zbytek zúčastněných pociťuje extrémní (12% respondentů) narušení života. Při srovnání našich výsledků s některými zahraničními výzkumy (Hongbo, Thomas, Harrison, Salek, & Finlay, 2005, Mazzotti, Barbaranelli, Picardi, Abeni, & Pasquini, 2005), jsme se dozvěděli, že čeští psoriatici pociťují výraznější zhoršení kvality života oproti těm zahraničním, což potvrdila i další srovnání, a to s Belgičany, Italy (Nijsten et al., 2007) a Španěly (Fernandez-Torres et al., 2014). Obyvatelé Íránu, Nizozemí a Velké Británie dosahují podobných výsledků jako náš výzkumný vzorek, zatímco Němci a Američané projevují výraznější zhoršení kvality života než naši pacienti (Fanni Rencz et al., 2015, Nijsten et al., 2007). Pro tuto metodu zatím neexistují normy pro českou populaci, se kterými bychom mohli námi získaná data srovnat, přesto se domníváme, že daná metoda nabízí vhodný a spolehlivý nástroj k měření kvality života s orientací na dermatologické potíže. Soudíme tak nejen na základě srovnání našich výsledků se zahraničními, ale hlavně díky testování jeho psychometrických vlastností, jež jsme provedli v kapitole 7.3.1, a k němuž se ještě v diskuzi později vyjádříme.

Výsledky našeho výzkumu potvrdily, že existuje statisticky významný rozdíl v kvalitě života mezi psoriatiky a běžnou populací a shodují se tedy s výsledky mnohých zahraničních výzkumů (Jankovic et al., 2011, Milčić et al., 2015, Fernández-Torres et al., 2014). Mezi nejvíce narušené oblasti života psoriatiků patří fyzické a duševní zdraví, na což ve svém výzkumu upozorňuje i Rapp et al. (1999), pacienti vykazují redukované skóre

také v celkové vnímané kvalitě života a ve spokojenosti s vlastním zdravím. V poslední jmenované kategorii dochází k největšímu snížení kvality života oproti běžné populaci.

Za zajímavé považujeme zjištění, že se u psoriaticů v našem výzkumném souboru neprojevovalo významné narušení života v oblasti sociálních vztahů, které jsme očekávali na základě výsledků ostatních výzkumů. Milčič et al. (2015) dokonce uvádí, že je prokázáno, že stres způsobený reakcemi ostatních lidí při pohledu na kůži psoriaticů, přispěl ke zdravotním potížím pacientů mnohem více než jakékoliv jiné demografické či klinické proměnné, což se v naší studii nepotvrdilo, a to ani přesto, že až 80% respondentů z naší studie uvedlo, že se v životě v různých frekvencích (zřídka, někdy, často) setkávají s negativními reakcemi z jejich okolí, které se jich dotýkají a vyvolávají v nich nepříjemné pocity, přičemž pouze zbylých 20% respondentů se s ničím podobným nasetkalo nikdy. Je tedy otázkou, co přesně způsobilo, že se kvalita života psoriaticů v oblasti sociálních vztahů, výrazně neliší od skóre běžné populace. Zde může vstupovat do celé problematiky proměnná historie výskytu nemoci, neboť nás většina pacientů upozorňovala, že si na některé reakce okolí už natolik zvykli, že je nemohou vyvést z míry, i když se s nimi pravidelně setkávají. Většina pacientů se domnívala, že mnohem závažnější dopad na kvalitu jejich života měla psoriáza zejména v počátečních fázích svého vývoje. Podobná zjištění potvrzuje i Fernández-Torres et al. (2014) ve svém výzkumu, neboť podle všeho, co se týče historie nemoci, čím déle nemoc trvá, tím je její vliv na kvalitu života menší, neboť lidé si na ni zvykli a naučili se s ní žít. Domníváme se, že z těchto důvodů náš výzkumný vzorek neprojevil narušení v doméně sociálních vztahů, neboť většina zúčastněných pacientů uvedla dlouhé trvání nemoci. Z toho pro nás vyplývá nová možnost zaměření našeho výzkumu do budoucna, spočívající v hlubším prozkoumání vlivu historie nemoci na kvalitu života.

Za poměrně překvapivý objev považujeme nález viditelného rozdílu ve 4. doméně dotazníku WHOQOL- BREF, jenž přinesl informaci, že psoriatici jsou mnohem spokojenější se svým prostředím než běžná populace. Domníváme se, že skóre v této oblasti zvyšovali zejména pacienti z Prahy, kteří byli velmi spokojeni s dostupností léčby psoriázy a možnostmi, které se jim v hlavním městě naskytují, jako například léčba pomocí metody TOMESA, která není v naší republice příliš rozšířená a je tedy málo dostupná, dále si také pochvalovali snadnou dopravu a vícekrát nás informovali, že se domnívají, že lidé ve větších městech jsou zvyklí běžně potkávat psoriaticy, proto už na ně nereagují neadekvátními způsoby, které by v nich vzbuzovaly pocity studu. Většina respondentů také uvedla domněnku, že postoje běžné veřejnosti k psoriaticům se postupně zlepšují, i když

na druhou stranu toto tvrzení je poněkud v rozporu se zjištěnou skutečností, kdy se 77% účastníků výzkumu vyjádřilo, že si myslí, že veřejnost není o psoriáze dostatečně informovaná a potřebovala by v tomto směru větší osvětu. Podle našeho názoru i tuto proměnnou může zkreslovat skutečnost, že naši respondenti žijí s psoriázou už delší dobu, a proto se naučili žít s možnostmi, které jim jejich prostředí nabízí.

Důležitou roli v našem výzkumu sehrály také různé sociodemografické údaje jako například pohlaví, počet či umístění ložisek psoriázy či způsob, jakým respondenti vnímají svoje vlastní zdraví. Z hlediska pohlaví se potvrdil větší dopad psoriázy na kvalitu života se zaměřením na dermatologické potíže u žen, podobně jako ve výzkumu Fernández-Torrese et al. (2014), nicméně v celkové kvalitě života měřené položkou WHOQOL_1 se nepotvrdil signifikantní rozdíl. Máme však za to, že tento výsledek může být mírně zkreslený, neboť se jedná o jedinou položku s rozsahem 1- 5 bodů. Po dalším statistickém zpracování dat pomocí Mann-Whitneyova U testu byl nalezen signifikantní rozdíl mezi muži a ženami ve třech oblastech dotazníku DLQI, a to v oblasti zahrnující symptomy a pocity, školu a práci a volnočasové aktivity. U žen v našem výzkumném souboru jsme naměřili výrazně zhoršenou kvalitu života z hlediska všech těchto oblastí. Domníváme se, že tato zjištění přispívají k tvrzení, že u žen s psoriázou dochází k většímu narušení kvality života vlivem této nemoci než je tomu u mužů. Za důležité považujeme také nové odhalení výraznějšího narušení sociálních vztahů u mužů oproti ženám. Muži v našem souboru dosahovali nižšího skóre v oblasti sociálních vztahů než běžná populace. Můžeme se tedy domnívat, že muži s psoriázou mají do jisté míry omezenou možnost navazovat sociální kontakty, a že je tak neobtěžuje nemoc jako taková, ale spíše reakce okolí na ni.

Zjistilo se, že existuje vztah mezi subjektivním vnímáním vlastního zdraví a úrovní dosahované kvality života. U respondentů, kteří vnímali své zdraví jako více narušené, jsme identifikovali horší kvalitu života oproti respondentům, kteří byli se svým zdravotním stavem spokojenější.

Další významnou proměnnou se stal počet ložisek psoriázy, přičemž se potvrdilo, že čím více ložisek se u pacienta vyskytuje, tím více je poškozená kvalita jeho života. Rozsáhlou analýzou jsme se pokoušeli zjistit, která lokace či jejich kombinace může mít největší dopad na kvalitu života psoriatiků. Výše zmiňované zahraniční výzkumy považují umístění ložisek psoriázy za jeden z významných faktorů (Fanni Rencz et al, 2015), panují však neshody, která lokace má nejsilnější dopad na kvalitu života. Mezi nejcitlivější oblasti podle všeho patří obličej a křtice, krk či dekolt (Fanni Rencz et al, 2015, Keshavarz et al.,

2013). Z naší studie vyplývá, že nejvíce snížená kvalita života se vyskytuje u osob s psoriázou s umístěním v kombinaci hlava, ruce, klouby a nohy a nejlepší kvalita života u osob s psoriázou vyskytující se pouze na nohách, což je v soulasu i s dalšími tvrzeními našich respondentů, kteří jsou si sami vědomi menšího dopadu, neboť tato lokace není tolik viditelná. Největší rozdíly mezi těmito dvěma skupinami se projeví v oblasti celkové kvality života, spokojenosti s vlastním zdravím, fyzické zdraví a prostředí. Na základě zjištěných skutečností můžeme potvrdit, že existuje statisticky významný rozdíl ve vnímané kvalitě života mezi skupinami psoriatiků rozdělených podle různých typů lokací ložisek psoriázy. Tyto výsledky však nelze zobecňovat na celou populaci psoriatiků v České republice, a to z důvodu malého vzorku studie a malého zastoupení respondentů v každé z vytvořených kategorií, přičemž jsme si vědomi, že právě počet respondentů v každé skupině mohl mít vliv na výsledky našich analýz. Nicméně i tak mohou být naše výsledky podnětem pro další průzkumy zaměřené na toto téma. Bohužel jsme také nemohli potvrdit ani vyvrátit tvrzení zahraničních badatelů, neboť se v našem výzkumu nevyskytovaly dostatečným počtem zastoupeny samostatné kategorie s lokací ložisek psoriázy pouze na výše zmíněných citlivých částech těla. V budoucnu bychom tuto proměnnou chtěli prozkoumat mnohem detailněji a hlavně na větším počtu psoriatiků.

O podobnou analýzu jsme se pokusili i v případě různých typů projevů psoriázy, ovšem tuto možnost jsme nakonec museli zamítnout právě z důvodu malého výzkumného vzorku. Poté, co jsme nově překódovali veškeré projevy a jejich kombinace, nám vzniklo přes 32 různých kategorií s velmi malým zastoupením. Tento problém by se v dalších výzkumech mohl vyřešit například tak, že bychom nezjišťovali všechny projevy psoriázy, které u sebe respondenti pociťují, ale pátrali bychom pouze po jediném, a to po tom, který je považován za nejvíce obtěžující. Tím bychom redukovali počet různých kombinací a umožnilo by nám to nalézt jediný faktor, který nejvíce zhoršuje kvalitu života.

Mezi nedostatky současné studie patří poměrně malý výzkumný soubor (N= 75), jež nám znemožnil provedení některých analýz a tedy hlubší prozkoumání vlivu jednotlivých proměnných na kvalitu života psoriatiků. Nemohli jsme například zjistit, který z projevů psoriázy nejvíce ovlivňuje kvalitu života, neboť jednotlivé kategorie projevů byly zastoupeny velmi malým počtem respondentů. Domníváme se, že větší výzkumný soubor by nám umožnil bližší náhled do zvolené problematiky.

Co se týče zhodnocení užitých výzkumných metod, můžeme soudit, že jsou vhodné jak k administraci formou tužka- papír, tak také online cestou, neboť se jedná o sebeposuzovací dotazníky, ve kterých respondenti odpovídají podle svých pocitů a

nepotřebují k jejich pochopení a správnému vyplnění žádné speciální zaškolení či instruování od realizátorů výzkumu. V naší studii nebyl identifikován rozdíl v žádné z testovaných proměnných, lze se tedy domnívat, že skupina psoriaticů, jež dotazníkovou baterii vyplnila online, se neliší od skupiny psoriaticů, jež vyplnila papírovou verzi dotazníkové baterie. Oba dotazníky jsou vhodné k hromadné administraci. Během celého procesu sběru dat se nevyskytla situace, v níž by došlo k nepochopení či stížnostem ze strany respondentů vzhledem k použitým metodám. Účastníci kladně hodnotili také náročnost vyplnění celé testové baterie.

U zvoleného dotazníku DLQI, můžeme na základě našeho výzkumu soudit, že se jedná o poměrně jednoduchou, ale přesto reliabilní a validní metodu. Při testování souběžné validity jsme korelovali skóre dotazníku DLQI s jednotlivými dimenzemi dotazníku WHOQOL- BREF, jež je standardizovaný na české populaci. Zjistili jsme, že skóre dotazníku DLQI koreluje se všemi dimenzemi dotazníku WHOQOL- BREF, přičemž vztah mezi skóre DLQI a položkou WHOQOL_1, jež měří celkovou kvalitu života, byl vyhodnocen středně silný ($r = -0,58$), z čehož tedy usuzujeme na dobrou souběžnou validitu této metody. Vnitřní reliabilita položek se pohybovala v rozmezí $\alpha = 0,78$ až $0,83$. Dobrou míru reliability, kdy $\alpha > 0,75$, vykazovalo všech 10 položek dotazníku. Jelikož existuje vysoká korelace mezi skóre jednotlivých položek, považujeme dotazník za vnitřně konzistentní. Usuzujeme tak i podle výsledného Cronbach $\alpha = 0,82$. Tento nástroj považujeme za velmi užitečný a myslíme si, že je vhodné využívat je i v českém výzkumném prostředí, což potvrzují i zahraniční studie (Mazzotti et al., 2005). Dotazník je také velmi uživatelsky příjemný, neboť je přehledný, zbytečně nezkoumá citlivé oblasti lidského života a jeho vyplnění zabere zhruba 3- 5 minut. Jedinou nevýhodu jsme shledali v jeho zaměření na poslední týden života, čímž se poněkud vylučuje objektivní zhodnocení některých položek u lidí hospitalizovaných delší dobu než jeden týden. Na tento nedostatek opakovaně poukazovala i velká část pacientů. Stejně potíže a námítky se potom vyskytovaly i druhého použitého dotazníku WHOQOL_ BREF, jež se zaměřoval na poslední dva týdny života. Podle našeho názoru mohly tyto skutečnosti způsobit zkreslení získaných dat, neboť jsme u velké části pacientů, jimž jsme dotazníky administrovali ve formě tužka- papír, zaznamenali nesprávnou interpretaci těchto podmínek, což můžeme jednoduše demonstrovat na jednoduchém příkladu. Pozorovaní pacienti, jež byli hospitalizováni delší dobu než jeden týden, odpovídali na otázku číslo čtyři dotazníku DLQI Jak moc v minulém týdnu stav Vaší kůže ovlivnil volbu oblečení, které jste nosil/a? (Velmi moc, Hodně, Trochu, Vůbec, Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním) po

následující úvaze. Jelikož jsem v nemocnici, kde mám přidělenou košili, nemusel/a jsem se rozhodovat, jaké si vyberu oblečení. Jiná situace by byla, kdybych byl/a doma. Zvolím tedy možnost Vůbec (což znamená, že psoriáza v tomto směru vůbec neovlivňuje můj život). Zatímco my se domníváme, že skutečnost, že psoriáza těchto osob dospěla do tak závažné podoby, že je kvůli ní člověk dlouhodobě hospitalizován a je nucen nosit nemocniční oblečení umazané od dehtu, výrazně narušuje život, a že adekvátněji zvolené odpovědi by tedy spíše měly být Velmi moc, Hodně či Trochu.

Naši práci lze považovat za inspiraci pro další možné výzkumy týkající se této problematiky. My do budoucna vidíme další zaměření výzkumu v oblasti kvality života u psoriaticků v detailnějším prozkoumání nejrůznějších proměnných, které ji ovlivňují, a to na větším počtu respondentů, neboť jak se domníváme, tak psoriaticci se v tomto ohledu odlišují nejen od normy, ale také mezi sebou.

Největší přínos tohoto výzkumu vidíme v poskytnutém náhledu do kvality života českých psoriaticků, jež se projevuje jako narušená vlivem této nemoci a zhoršená oproti běžné populaci. Výzkumy na podobné téma u nás doposud neproběhly, a pokud ano, tak se zaměřením na jiné nemoci. Domníváme se, že zdraví je jednou z nejdůležitějších dimenzí, ovlivňující jak tělesno, tak také psychiku člověka, a tedy i celkovou kvalitu života. Doufáme, že medicína se bude nadále ubírat směrem, kdy léčba nespočívá v pouhém odstraňování symptomů nemoci, ale také v zájmu o prožívání a psychiku pacienta se snahou zlepšit zejména kvalitu jeho života.

13 ZÁVĚR

V práci jsme se zabývali vlivem psoriázy na kvalitu života osob trpících touto nemocí. Tuto problematiku jsme se snažili blíže popsat a prozkoumat, neboť se domníváme, že je v České republice a jejím zdravotnictví stále do jisté míry upozadřována a na první místo je tak vždy kladena snaha odstraňovat pouze symptomy nemocí, což vede k nezájmu o další dimenze a dopady nemocí na životy pacientů. Naše studie se skládá ze dvou částí, a to z části teoretické, v níž jsme se zaměřili na pojmové a obsahové vymezení našeho tématu, a z části praktické neboli samotného výzkumu.

Dotazníkové šetření jsme provedli dvěma způsoby, jednak v online podobě prostřednictvím sociálních sítí, jednak také ve formě tužka- papír s pomocí 4 spolupracujících institucí. K účasti ve výzkumné studii a dalšímu zpracování dat byly vybrány dotazníkové baterie od celkem 75 respondentů s psoriázou ve věku od 17 do 65 let.

Na základě provedeného výzkumu, lze konstatovat následující. Pomocí dotazníku DLQI jsme zjistili, že u většiny psoriatiků, jež se zúčastnili našeho výzkumu, má tato kožní choroba malý (28% respondentů) až středně závažný (28% respondentů) dopad na kvalitu jejich života. Menšina respondentů (8%) potom spadala do kategorie žádný dopad. Čeští psoriatici pocíťují například výraznější zhoršení kvality života než mnozí zahraniční (Belgičané, Italové, Španělé).

Výsledky našeho výzkumu potvrdily, že existuje významný rozdíl v kvalitě života mezi psoriatiky a běžnou populací. Mezi nejvíce narušené oblasti života psoriatiků patří fyzické a duševní zdraví, celková kvalita života a spokojenost s vlastním zdravím.

Dalším objevem studie, je nález rozdílu ve 4. doméně dotazníku WHOQOL- BREF, jenž přinesl informaci, že psoriatici jsou mnohem spokojenější se svým prostředím než běžná populace.

Důležitou roli v našem výzkumu sehrály také různé sociodemografické údaje jako pohlaví, počet ložisek psoriázy či jejich umístění a subjektivně zhodnocený zdravotní stav. Z hlediska pohlaví se potvrdil větší dopad psoriázy na kvalitu života se zaměřením na dermatologické potíže u žen. Rozdíl mezi muži a ženami byl shledán zejména ve třech oblastech dotazníku DLQI, a to v oblasti zahrnující symptomy a pocity, školu a práci a volnočasové aktivity. U žen v našem výzkumném souboru jsme naměřili výrazně zhoršenou kvalitu života z hlediska všech těchto oblastí. Výsledky nasvědčují tomu, že u žen s psoriázou dochází k většímu narušení kvality života vlivem této nemoci než je tomu

u mužů. Za důležité považujeme také nové odhalení výrazného narušení sociálních vztahů u mužů.

Zjistilo se, že existuje vztah mezi subjektivním vnímáním vlastního zdraví a úrovní dosahované kvality života. U respondentů, kteří vnímali své zdraví jako více narušené, jsme identifikovali horší kvalitu života.

Další významnou proměnnou se stal počet ložisek psoriázy, přičemž se potvrdilo, že čím více ložisek se u pacienta vyskytuje, tím negativněji posuzuje okolnosti svého života. Rozsáhlou analýzou jsme se pokoušeli zjistit, která lokace či jejich kombinace může mít největší dopad na kvalitu života psoriatiků. Z naší studie vyplývá, že nejvíce snížená kvalita života se vyskytuje u osob s lokací psoriázy současně na hlavě, rukách, kloubech a nohách. Nejlepší kvalita života byla naměřena u osob s psoriázou vyskytující se pouze na nohách. Největší rozdíly mezi těmito dvěma skupinami se projevíly v oblasti celkové kvality života, spokojenosti s vlastním zdravím, fyzické zdraví a prostředí.

SOUHRN

Tato bakalářská práce se zabývá dopadem psoriázy na kvalitu života osob postižených touto kožní nemocí. Jejím prostřednictvím se snažíme poskytnout hlubší náhled do této problematiky. Cílem studie není jen prozkoumání celkové kvality života psoriaticů jako takové, ale zejména také dílčích oblastí této dimenze, a to v souvislosti s vybranými sociodemografickými údaji, kam spadá například pohlaví respondentů, počet a umístění ložisek psoriázy či subjektivně vnímané zdraví. Dílčím cílem práce bylo vytvořit překlad zahraničního dotazníku Dermatology Life Quality Index (Dermatologická škála kvality života) a poskytnout tak českému výzkumnému prostředí nástroj pro měření na zdraví orientované kvality života s konkrétním zaměřením na dermatologické potíže.

Teoretická část naší práce je rozdělena celkem do čtyř hlavních kapitol. V první z nich, s názvem Kvalita života, se snažíme vymezit a definovat tento velmi obsáhlý a složitý pojem, jeho historický vývoj a chápání v různých oborech, přičemž jsme vycházeli hlavně z vědeckých článků, a to zejména od autorky, která je výzkumnou pracovnící Psychiatrického centra Praha, Evy Dragomirecké, která se tomuto tématu podrobně věnuje, a která je mimo jiné jednou z autorek Příručky pro uživatele české verze dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL- 100 a WHOQOL- BREF, který jsme použili v naší studii. Ve 2. kapitole se zaměřujeme na posuzování a význam kvality života v medicínské praxi. Popisujeme, jak lékaři k tomuto termínu přistupují a jaké existují metody jejího zhodnocení. Zde se autoři snaží naznačit důležitost změny přístupu lékařů k pacientům a nahrazení symptomatické léčby a důrazem na tělesnou stránku nemoci větším ohledem na kvalitu života pacientů a jejich psychiku a prožívání. Krátce se věnujeme také vymezení zdraví. Ve 3. kapitole se věnujeme kožní nemoci, na kterou jsme se v práci zaměřili, tedy psoriáze, tak abychom ji dokázali přiblížit zejména osobám s nelékařským vzděláním. Poskytujeme zde přehled o tom, co tato nemoc obnáší, jak se projevuje a co je její příčinou, o možnostech léčby apod. V poslední kapitole této části práce se už konkrétně zabýváme kvalitou života u lidí s psoriázou se zájmem o psychické aspekty této nemoci, přičemž vycházíme ze zahraničních odborných článků, neboť u nás toto téma zůstává poměrně neprobádané, což je jeden z důvodů, proč jsme rozhodli provést vlastní průzkum kvality života u lidí s psoriázou.

V praktickém zpracování naší studie byla prvním krokem příprava dotazníku pro měření kvality života se zaměřením na dermatologické potíže, který jsme vytvořili metodou „back- translation“. Vznikla tak překladová verze dotazníku Dermatology Life

Quality Index (Dermatologická škála kvality života), se kterou jsme ve výzkumu dále pracovali. Jedním z dílčích cílů naší studie bylo také ověření psychometrických vlastností této překladové verze dotazníku prostřednictvím dat získaných v našem výzkumu, přičemž jsme shledali, že metoda má velmi uspokojivé výsledky souběžné validity a vnitřní reliability. Po pilotním testování dotazníku jsme mohli přejít k realizaci samotného výzkumu kvality života mezi psoriatiky. Zvolili jsme kvantitativní přístup, kdy jsme v některých případech hromadně, ale většinou spíše jednotlivě, administrovali dotazníkové baterie složené z dotazníků DLQI a WHOQOL- BREF ve formě tužka- papír. Výzkum byl realizován ve spolupráci s dobrovolným neziskovým občanským sdružením SPAE (Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků), denním centrem pro psoriatiky a ekzematiky PRO SANUM a.s. Praha, Štěpánská 24, Praha 1, Městským infocentrem Slavičín a jednou další nejmenovanou nelékařskou institucí, jejichž prostřednictvím jsme oslovovali potencionální respondenty pro náš výzkum, využili jsme tedy metodu výběru výzkumného vzorku záměrným výběrem přes instituci. Z důvodu zaměření práce na poměrně specifickou a těžce dostupnou populaci jsme se rozhodli využít také internetu, kde jsme sbírali data pro náš výzkum také v online podobě, při výběru respondentů metodou sněhové koule a záměrným výběrem skrze diskusní skupiny určené pro psoriatiky. Touto cestou jsme získali celkem 75 vyplněných dotazníků určených k dalšímu zpracování.

K analýze dat jsme použili programy MS Office Excel a Statistica 12. Pokud to naše data umožnila, snažili jsme se použít parametrické metody jako test rozdílu průměru či Pearsonův test, abychom předešli zkreslení výsledků výzkumu. Ve většině případů jsme se však museli spolehnout na metody neparametrické jako Kruskal- Wallisův či Mann-Whitneyův U test, neboť rozdělení většiny našich dat se nepodobalo normálnímu rozdělení, navíc se našeho výzkumu zúčastnil poměrně malý počet respondentů. V případě Kruskal- Wallisova testu byly aplikovány také post- hoc testy pro větší přesnost výsledků.

Z výsledků naší studie vyplývá, že psoriáza narušuje život pacientů. Respondenti z našeho výzkumu projevili výrazně zhoršenou kvalitu života měřenou metodou WHOQOL- BREF ve čtyřech doménách ze šesti, a to v oblasti celkové kvality života, spokojenosti se zdravím, fyzického a psychického zdraví. Domníváme se, že byl potvrzen vliv některých sociodemografických údajů. Analýza dat, získaných dotazníkem DLQI, nám vyjevila závažnější potíže způsobené psoriázou u žen oproti mužům, přičemž největší rozdíl byl patrný ve třech subškálách, a to v subškále práce a škola, symptomy a pocity a volnočasové aktivity. U mužů lze obecně konstatovat výraznější narušení sociálních vztahů. Potvrdil se také faktor počtu a umístění ložisek psoriázy. Čím více ložisek pacient

má, tím negativněji hodnotí svůj život. Rozsáhlou analýzou jsme se pokoušeli zjistit, která lokace či jejich kombinace může mít největší dopad na kvalitu života psoriatiků. Naše dotazníkové šetření ukazuje, že nejvíce snižená kvalita života se vyskytuje u osob s psoriázou, jež současně postihuje hlavu, ruce, klouby a nohy a nejlepší kvalita života u osob s psoriázou vyskytující se pouze na nohách, což je v souladu s tvrzeními našich respondentů, kteří jsou si sami vědomi menšího dopadu, neboť tato lokace není tolik viditelná. Největší rozdíly mezi těmito dvěma skupinami se projeví v oblasti celkové kvality života, spokojenosti s vlastním zdravím, fyzické zdraví a prostředí. Na základě zjištěných skutečností jsme přesvědčení, že existují mnohé významné faktory, mezi něž patří pohlaví, počet ložisek psoriázy a jejich umístění a subjektivní vnímání vlastního zdravotního stavu, které ovlivňují kvalitu života psoriatiků.

Další zaměření výzkumu v oblasti kvality života u psoriatiků vidíme do budoucna v detailnějším prozkoumání nejrůznějších proměnných, které ji ovlivňují, a to na větším počtu respondentů.

Největší přínos tohoto výzkumu vidíme v poskytnutém náhledu do kvality života českých psoriatiků, jež se projevuje jako narušená vlivem této nemoci a rozdílná od běžné populace. Výzkumy na podobné téma u nás doposud neproběhly, a pokud ano, tak se zaměřením na jiné nemoci. Domníváme se, že zdraví je jednou z nejdůležitějších dimenzí, ovlivňující jak tělesno, tak také psychiku člověka, a tedy i celkovou kvalitu života. Věříme, že medicína se bude nadále ubírat ve směru moderních trendů, kdy léčba nespočívá v pouhém odstraňování symptomů nemoci, ale také v zájmu o prožívání a psychiku pacienta se snahou zlepšit zejména kvalitu jeho života.

SEZNAM ZDROJŮ A POUŽITÉ LITERATURY:

1. AbbVie Global. (2014). Podpořte Světový den lupénky (psoriázy). Získáno z iPsoriaza website: <http://www.ipsoriaza.cz/Novinky/Podporte-Svetovy-den-lupenky-psoriazy/5-6d.article.aspx>
2. Basra, M. K. A., Fenech, R., Gatt, R. M., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2008). The Dermatology Life Quality Index 1994–2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *British Journal of Dermatology*, 159(5), 997-1035. doi: 10.1111/j.1365-2133.2008.08832.x
3. Benáková, N. (2003). *Lupénka v otázkách a odpovědích: příručka pro pacienty*. Praha: Triton.
4. Benáková, N. (Ed.). (2007). *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton.
5. Benáková, N. (Ed.). (2008). *Dermatologie v kazuistikách*. Praha: Mladá fronta. (zjistit ze které kapitoly)
6. Bergsma, J., & Engel, G. L. (1988). *Quality of life: does measurement help?*. *Health Policy*, 10(3), 267-279. doi:10.1016/0168-8510(88)90062-0
7. Berzon, R., Hays, R. D., & Shumaker, S. A. (1993). *International use, application and performance of health-related quality of life instruments*. *Quality of Life Research*, 2(6), 367-368. doi: 10.1007/BF00422214
8. Bower, H. (1998). *Lupénka přírodní cestou*. Frýdek- Místek: Alpress.
9. Bowling, A. (1995). *What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life*. *Social science & medicine*, 41(10), 1447-1462. doi:10.1016/0277-9536(95)00113-L
10. Calman, K. C. (1984). *Quality of life in cancer patients--an hypothesis*. *Journal of medical ethics*, 10(3), 124-127. doi: 10.1136/jme.10.3.124
11. Coolican, H. (2014). *Research methods and statistics in psychology*. London: Psychology Press. Získáno 5. března 2016 z https://books.google.cz/books?id=8DJFAwAAQBAJ&pg=PA240&lpg=PA240&dq=%22back+translation%22+Understanding+research+methods+and+statistics+in+psychology&source=bl&ots=BSekngJbdU&sig=_fOHrqGpT3_IwZ872901DwgOrLw&hl=cs&sa=X&ved=0ahUKEwistvuIyurLAhWCHpoKHeTDAOIQ6AEIKDA B#v=snippet&q=%22back%20translation%22&f=false.
12. Česká akademie dermatovenerologie. (2010). *S dermatology pod kůží: s odborníky o ekzémech a lupénce*. Praha: Focus agency.

13. Dragomirecká, E., & Bartoňová, J. (2006). WHOQOL-BREF, WHOQOL-100 Příručka pro uživatele české verze dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace. Praha: Psychiatrické centrum Praha.
14. Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1997a). *Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii*. Česká a Slovenská psychiatrie, 93(2), 102- 108.
15. Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1997b). *Měření kvality života v sociální psychiatrii*. Česká a Slovenská psychiatrie, 93(8), 423- 432.
16. Duffková, J., Urban, L., & Dubský, J. (2008). *Sociologie životního stylu*. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk.
17. Fanni Rencz, M. D., Ahmad Moradi, M. D., & Gulácsi, L. (2015). *Health Status and Quality of Life in Patients with Psoriasis: An Iranian Cross-Sectional Survey*. Archives of Iranian medicine, 18(3), 153. Získáno 15. 2. 2016 z https://www.researchgate.net/profile/Laszlo_Gulacsi/publication/273638791_Health_status_and_quality_of_life_in_patients_with_psoriasis_An_Iranian_cross-sectional_survey/links/5605594f08aeb5718ff1612a.pdf
18. Fayers, P., & Machin, D. (2013). *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. Chichester: John Wiley & Sons. Získáno 20. 2. 2016 z https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=pqX6WKgHKJsC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Quality+of+life:+the+assessment,+analysis+and+interpretation+of+patient-reported+outcomes&ots=z4aVKjga6Z&sig=eDGZkVBEaaE1aBMgNIgNBa3vM&redir_esc=y#v=onepage&q=Quality%20of%20life%3A%20the%20assessment%2C%20analysis%20and%20interpretation%20of%20patient-reported%20outcomes&f=false
19. Fernández-Torres, R. M., Pita-Fernández, S., & Fonseca, E. (2014). *Quality of life and related factors in a cohort of plaque-type psoriasis patients in La Coruña, Spain*. International journal of dermatology, 53(11), 507-511. doi: 10.1111/ijd.12294
20. Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (duben 1992). Dermatology Life Quality Index. Získáno 1. března 2016 z cardif's website: <http://www.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/dermatology-quality-of-life-index-dlqi/dlqi-instructions-for-use-and-scoring/>

21. Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (duben 1992). Dermatology Life Quality Index. Získáno 1. března 2016 z cardiff's website: <http://www.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/dermatology-quality-of-life-index-dlqi/>
22. Fortune, D. G., Richards, H. L., & Griffiths, C. E. (2005). *Psychologic factors in psoriasis: consequences, mechanisms, and interventions*. *Dermatologic clinics*, 23(4), 681-694. doi: 10.1016/j.det.2005.05.022
23. Frankl, V. E. (1996). *Lékařská péče o duši, základy logoterapie a existenciální analýzy*. Brno: Cesta.
24. Frankl, V. E. (1997). *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta.
25. Frankl, V. E. (2006). *A přesto říci životu ano, psycholog prožívá koncentrační tábor*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
26. Gupta, M. A., & Gupta, A. K. (1995). *Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life*. *International journal of dermatology*, 34(10), 700-703. doi:10.1111/j.1365-4362.1995.tb04656.x
27. Halama, P. (2000). *Teoretické a metodologické přístupy k problematice zmyslu života*. *Československá psychologie*, 44(3), 216-236.
28. Hnilica, K. (2006). *Diagnóza a věk moderují vztah mezi zdravím, emočním životem a spokojeností se životem*. *Československá psychologie*, L(6), 489- 506.
29. Hnilicová, H. (2005). *Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví*. In Payne, J., Arenberger, P., Balcar, K., Bednář, M., Bencko, V., Drbal, C.,... Žák, S., *Kvalita života a zdraví*. (pp. 205- 216). Praha: Triton.
30. Hodačová, L. (2007). *Mozek, emoce a spokojený život*. *Psychologie dnes*, 13(2), 48-51.
31. Hongbo, Y., Thomas, C. L., Harrison, M. A., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2005). *Translating the science of quality of life into practice: what do dermatology life quality index scores mean?*. *Journal of Investigative Dermatology*, 125(4), 659-664. doi: 10.1111/j.0022-202X.2005.23621.x.
32. Jankovic, S., Raznatovic, M., Marinkovic, J., Jankovic, J., Kocev, N., Tomic-Spiric, V., & Vasiljevic, N. (2011). *Health-Related Quality of Life in Patients with Psoriasis*. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 15(1), 29-36. doi: 10.2310/7750.2010.10009
33. Karppinen, T., Ylianttila, L., Kautiainen, H., Reunala, T., & Snellman, E. (2015). *Empowering Heliotherapy Improves Clinical Outcome and Quality of Life of*

- Psoriasis and Atopic Dermatitis Patients. Acta dermato-venereologica*, 95(5), 579-582. doi: 10.2340/00015555-2028
34. Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
35. Kebza, V., & Šolcová, I. (2003). *Well-being jako psychologický a zároveň mezioborově založený pojem. Československá psychologie*, 47(4), 333-345.
36. Keshavarz, E., Roknshari, S., Mohammadpour, R. S., & Roknshari, M. (2013). *Clinical features and severity of psoriasis: a comparison of facial and nonfacial involvement in Iran. Archives of Iranian medicine*, 16(1), 25. Získáno 15. 2. 2016 z <http://ams.ac.ir/AIM/NEWPUB/13/16/1/009.pdf>
37. Kováč, D. (2001). *Kvalita života-naliehavá výzva pre vedu nového storočia. Československá psychologie*, 45(1), 34-44.
38. Kováč, D. (2004). *K pojmo-logike kvality života. Československá psychologie*, 5, 460-464.
39. Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
40. Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
41. Libigerová, E., & Müllerová, H. (2001) *Posuzování kvality života v medicíně. Česká a Slovenská psychiatrie*, 97(4), 183- 186.
42. Maslow, A. H., Frager, R., & Cox, R. (1970). *Motivation and personality* (Vol. 2). J. Fadiman, & C. McReynolds (Eds.). New York: Harper & Row.
43. Mazzotti, E., Barbaranelli, C., Picardi, A., Abeni, D., & Pasquini, P. (2005). Psychometric properties of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) in 900 Italian patients with psoriasis. *Acta Dermatovenereologica-Stockholm-*, 85(5), 409. doi: 10.1080/00015550510032832.
44. Milčić, D., Janković, S., Vesić, S., Milinković, M., & Janković, J. (2015). *Assessment of quality of life in patients with psoriasis: a study from Serbia. International journal of dermatology*, 54(5), 523-528. doi: 10.1111/ijd.12391
45. Morschitzky, H., & Sator, S. (2012). *Když duše mluví řečí těla*. Praha: Portál.
46. Nijsten, T., Meads, D. M., De Korte, J., Sampogna, F., Gelfand, J. M., Ongenaes, K., ... & Augustin, M. (2007). Cross-cultural inequivalence of dermatology-specific health-related quality of life instruments in psoriasis patients. *Journal of Investigative Dermatology*, 127(10), 2315-2322. doi: 10.1038/sj.jid.5700875.
47. Novotný, F., & Hájek, J. (1995). *Jak žít s lupénkou*. Praha: Makropulos.

48. Olivier, C., Robert, P. D., Daihung, D., Urbà, G., Catalin, M. P., Hywel, W., ... & Gelfand, J. M. (2010). *The risk of depression, anxiety, and suicidality in patients with psoriasis: a population-based cohort study*. Archives of dermatology, 146(8), 891-895. doi:10.1001/archdermatol.2010.186
49. Payne, J. (2002). *Zdraví a celek lidské bytosti*. In J. Payne (Ed.), *Zdraví: hodnota a cíl moderní medicíny*. (pp. 101- 119). Praha: Triton.
50. Plháková, A. (2003). *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia.
51. Plháková, A. (2006). *Dějiny psychologie*. Praha: Grada Publishing.
52. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
53. Rapp, S. R., Feldman, S. R., Exum, L., Fleischer, A. B., Reboussin, D. M. (1999). *Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases*. J Am Acad Dermatol, 41, 401-407. doi: 10.1016/s0161-4754(00)90198-2
54. Revicki, D. A., Willian, M. K., Menter, A., Saurat, J. H., Harnam, N., & Kaul, M. (2008). *Relationship between clinical response to therapy and health-related quality of life outcomes in patients with moderate to severe plaque psoriasis*. Dermatology, 216(3), 260-270. doi:10.1159/000113150
55. Seligman, M. E. P. (2003). *Opravdové štěstí: pozitivní psychologie v praxi*. Praha: Ikar.
56. Spitzer, W. O., Dobson, A. J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Shepherd, R., ... & Catchlove, B. R. (1981). *Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians*. Journal of chronic diseases, 34(12), 585-597. doi: 10.1016/0021-9681(81)90058-8
57. Štork, J. (2013). *Erytemato- papulo- skvamózní dermatózy*. In J. Štork (Ed.), *Dermatovenerologie* (pp. 175- 193). Praha: Galén.
58. The WHOQOL Group. (1995). *The World Health Organization Quality of Life assessment (the WHOQOL) position paper from the World Health Organization*. Soc Sci Med; 41:1403–9. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-k
59. Vaňurová, H., & Mühlpachr, P. (2005). *Kvalita života, teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita.
60. Walker, I. (2013). *Výzkumné metody a statistika*. Praha: Grada Publishing.

61. WHOQOL group. (1995). *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K
62. Zachariae, H., Zachariae, R., Blomqvist, K., Davidsson, S., Molin, L., Mork, C., & Sigurgeirsson, B. (2002). *Quality of life and prevalence of arthritis reported by 5,795 members of the Nordic Psoriasis Associations*. *Acta Dermato Venereologica*, 82(2), 108-113. doi: 10.1080/00015550252948130
63. Zhu, B., Edson-Heredia, E., Guo, J., Maeda-Chubachi, T., Shen, W., & Kimball, A. B. (2014). *Itching is a significant problem and a mediator between disease severity and quality of life for patients with psoriasis: results from a randomized controlled trial*. *British Journal of Dermatology*, 171(5), 1215-1219. doi: 10.1111/bjd.13065

ABSTRAKT BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Název práce: Vliv psoriázy na kvalitu života člověka

Autor práce: Marcela Blahová

Vedoucí práce: PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.

Počet stran a znaků: 82 stran, 124 160 znaků

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 63

Abstrakt (800- 1200 zn.): Cílem této bakalářské práce je popsat a prozkoumat vliv psoriázy na „na zdraví orientovanou“ kvalitu života pacientů. Pokouší se zachytit rozdíly mezi kvalitou života lidí s psoriázou a běžnou populací. Studie také zkoumá možnou spojitost mezi kvalitou života a ostatními sociodemografickými údaji, jako jsou například pohlaví, závažnost onemocnění nebo místa výskytu ložisek psoriázy. Byla použita diagnostická metoda WHOQOL- BREF. Dílčím cílem studie je poskytnout české výzkumné komunitě nástroj zvaný DLQI, který je schopný měřit dopad kožních nemocí na kvalitu života. Výzkumný vzorek sestával ze 75 respondentů s psoriázou ve věku 17- 65 let. Studie naznačuje, že existuje rozdíl v subjektivní kvalitě života mezi respondenty a běžnou populací, tyto výsledky však nemohou být zobecněny pro celou populaci pacientů s psoriázou, a to kvůli malému výzkumnému vzorku. Výzkum také ukázal, že lokace ložisek psoriázy mají vliv na kvalitu života a že psoriáza více snižuje kvalitu života u žen než u mužů.

Klíčová slova: Dermatologická škála kvality života, na zdraví orientovaná kvalita života, psoriáza

ABSTRACT OF THESIS

Title: Impact of psoriasis vulgaris on quality of human life

Author: Marcela Blahová

Supervisor: PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.

Number of pages and characters: 82 pages, 124 160 characters

Number of appendices: 6

Number of references: 63

Abstract (800–1200 characters): The aim of this bachelor's thesis is to describe and explore the impact of psoriasis on "health related" quality of life of the patients. It attempts to capture differences in quality of life among people with psoriasis and general population. The thesis also explores possible connection between the quality of life and other socio- demographic data, such as gender, severity or locations of bearings of psoriasis. The diagnostic method WHOQOL- BREF has been used. The partial objective of the study is to provide Czech research community with a tool that would be able to measure the impact of skin diseases on quality of life called DLQI. The research sample consists of 75 respondents with psoriasis aged 17- 65 years. The study indicates that differences in subjective quality of life between our research sample and the general population exist, but our results cannot be generalized to the entire population of the patients, because of the small research sample. Our survey has also shown the influence of locations of bearings of psoriasis affect the quality of life and that the psoriasis affects the quality of life of women more than men.

Key words: Dermatology Life Quality Index, health related quality of life, psoriasis

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Tříúrovňový a vícedimenzionální model kvality života podle Kováče (2004)

Obrázek č. 2: Hlavní dimenze subjektivní kvality života podle Hnilici (2006)

Obrázek č. 3: Ukázka kódovacího klíče položek

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Respondenti podle věku a pohlaví

Tabulka č. 2: Jednotlivé oblasti dotazníku WHOQOL- BREF (Dragomirecká & Bartoňová, 2006)

Tabulka č. 3: Význam celkového skóre dotazníku DLQI (Finlay, A. Y., & Khan, G. K., duben 1992)

Tabulka č. 4: Jednotlivé oblasti dotazníku DLQI Finlay, A. Y., & Khan, G. K., duben 1992)

Tabulka č. 5: Korelační matice dotazníku DLQI a jednotlivých domén dotazníku WHOQOL- BREF

Tabulka č. 6: Mezipoložková reliabilita

Tabulka č. 7: Srovnání různých typů administrace

Tabulka č. 8: Sociodemografické údaje

Tabulka č. 9: Míra dopadu psoriázy na kvalitu života měřenou DLQI

Tabulka č. 10: Skórování jednotlivých oblastí DLQI

Tabulka č. 11: Srovnání psoriatiků s běžnou populací.

Tabulka č. 12: Rozdíly v kvalitě života mezi muži a ženami

Tabulka č. 13: Analýza rozdílů mezi muži a ženami

Tabulka č. 14: Analýza vlivu ložisek psoriázy

Tabulka č. 15: Vliv ložisek na kvalitu života

Tabulka č. 16: Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_1

Tabulka č. 17: Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_2

Tabulka č. 18: Vliv ložisek psoriázy na oblast d_1

Tabulka č. 19: Vliv ložisek psoriázy na oblast d_4

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Míra dopadu psoriázy na kvalitu života v procentech

Graf č. 2: Krabicový graf znázorňující vliv ložisek psoriázy na kvalitu života

Graf č. 3: Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_1

Graf č. 4: Vliv ložisek psoriázy na položku WHOQOL_2

Graf č. 5: Vliv ložisek psoriázy na oblast d_1

Graf č. 6: Vliv ložisek psoriázy na oblast d_4

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Formulář zadání bakalářské práce

Příloha č. 2: Překladová verze dotazníku DLQI

Příloha č. 3: Ukázka dotazníku WHOQOL- BREF

Příloha č. 4: Informační dopis a informovaný souhlas

Příloha č. 5: Histogram- vliv ložisek na kvalitu života

Příloha č. 6: Ukázka datového souboru

PŘÍLOHA 1: FORMULÁŘ ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2015/2016

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor: Psychologie (PCH)

PODKLAD PRO ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA:	OSOBNÍ ČÍSLO:
BLAHOVÁ Marcela	Tržní 106, Slavičín	F13733

NÁZEV TÉMATU ČESKY:

Vliv psoriázy na kvalitu života člověka

NÁZEV TÉMATU ANGLICKY:

Impact of psoriasis vulgaris on quality of human life

VEDOUCÍ PRÁCE:

PhDr. Marek Kolařík, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. Studium literatury týkající se psoriázy a psychosomatiky.
2. Analýza dosavadních výzkumů v této oblasti, zejména jejich metodologie a výsledků.
3. Příprava testové baterie k realizaci kvantitativního šetření zabývající se závažností psoriázy a jejím vlivem na kvalitu lidského života.
4. Realizace kvantitativního výzkumu na souboru nejméně padesáti respondentů z řad pacientů s psoriázou.
5. Statistická analýza získaných dat.
6. Diskuse teoretických předpokladů práce, zvolené metodologie a výsledků výzkumu.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Benáková, N., et al. (2008). Dermatologie v kazuistikách. Praha: Mladá fronta.
- Benáková, N., (2003). Lupénka v otázkách a odpovědích : příručka pro pacienty. Praha: Triton.
- Benáková, N., et al. (2007) Psoriáza nejen pro praxi. Praha: Triton.
- Bower, H., (1998). Lupénka. Frýdek-Místek: Alpress.
- Danzer, G., (2010). Psychosomatika: celostný pohled na zdraví těla i duše. Praha: Portál.
- Morschitzky, H., (2012). Když duše mluví řečí těla : stručný přehled psychosomatiky. Praha: Portál.
- Hájek, J., Novotný, F., (1995). Jak žít s lupénkou. Praha: Makropulos

Podpis studenta.....

Datum:.....

Podpis vedoucího práce:.....

Datum:.....

PŘÍLOHA 2: PŘEKLADOVÁ VERZE DOTAZNÍKU DLQI

Dermatologická škála kvality života

DLQI- DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX)

Cílem tohoto dotazníku je změřit, jak moc byl váš život v posledním týdnu ovlivněn kožním onemocněním, které se u vás vyskytlo. **U každé otázky, prosíme, zaškrtněte jedno políčko.**

1.b Na kolik byla Vaše kůže v minulém týdnu bolavá, nebo Vás svědila?

¹ Velmi moc

² Hodně

³ Trochu

⁴ Vůbec

2.b Jak moc jste se v minulém týdnu kvůli své kůži cítil/a trapně, nebo úzkostlivě?

¹ Velmi moc

² Hodně

³ Trochu

⁴ Vůbec

3.b Jak moc Vás v minulém týdnu stav Vaší kůže omezoval v nakupování, starání se o domácnost nebo zahradu?

¹ Velmi moc

² Hodně

³ Trochu

⁴ Vůbec

⁵ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

4.b Jak moc v minulém týdnu stav Vaší kůže ovlivnil volbu oblečení, které jste nosil/a?

- ¹ Velmi moc
- ² Hodně
- ³ Trochu
- ⁴ Vůbec ⁵ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

5.b Jak moc v minulém týdnu stav Vaší kůže poznamenal vaše společenské nebo volnočasové aktivity?

- ¹ Velmi moc
- ² Hodně
- ³ Trochu
- ⁴ Vůbec ⁵ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

6.b Jak moc vám v minulém týdnu stav Vaší kůže ztížil vykonávání sportovních aktivit?

- ¹ Velmi moc
- ² Hodně
- ³ Trochu
- ⁴ Vůbec ⁵ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

7.b Překazil vám v minulém týdnu stav Vaší kůže nějaké pracovní nebo studijní plány?

- ¹ Ano
- ² Ne ³ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

Pokud “ne,” nakolik byl stav Vaší kůže při těchto aktivitách problematický?

¹ Hodně

² Trochu

³ Vůbec

8.b Kolik problémů s vaším partnerem, rodinou nebo blízkými přáteli způsobil stav Vaší kůže během minulého týdne?

¹ Velmi mnoho

² Hodně

³ Trochu

⁴ Žádné

⁵ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

9.b Způsobil Vám během minulého týdne stav Vaší kůže nějaké problémy v sexuálním životě?

¹ Ano, velmi mnoho

² Ano, hodně

³ Ano, trochu

⁴ Ne, vůbec

⁵ Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

10.b Jak náročná byla v minulém týdnu léčba vašeho kožního problému? (Měla například za následek nepořádek v domácnosti? Byla časově náročná?)

¹ Velmi moc

² Hodně

³ Trochu

⁴ Vůbec

Irelevantní/Nesouvisí s mým onemocněním

Zkontrolujte si, prosím, že jste zodpověděl/a VŠECHNY otázky.

PŘÍLOHA 3: UKÁZKA DOTAZNÍKU WHOQOL- BREF

Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.

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

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

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

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

PŘÍLOHA 4: INFORMAČNÍ DOPIS A INFORMOVANÝ SOUHLAS

Dobrý den,

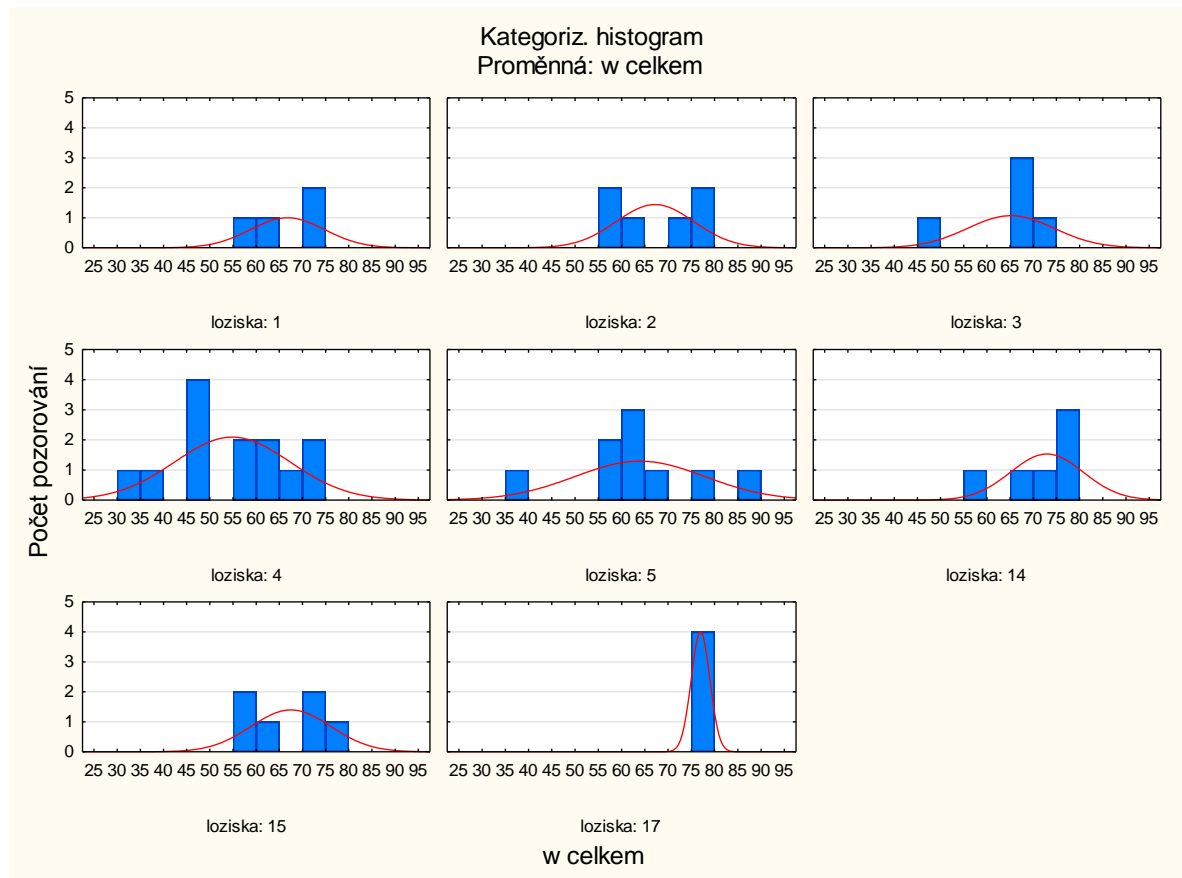
jmenuji se Marcela Blahová a jsem studentkou 3. ročníku psychologie na Filozofické fakultě University Palackého v Olomouci. Obracím se na Vás s žádostí o vyplnění dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce, v níž se zaměřuji na **kvalitu života lidí s psoriázou** (česky: lupénkou). Výzkum realizuji v roce 2015/2016.

Psoriáza je chronická autoimunitní zánětlivá kožní choroba, která není životu nebezpečná, nicméně má velký vliv na jeho kvalitu a psychické zdraví člověka. I přes to, že je tato choroba poměrně známá a často se o ní píše, se řada lidí domnívá, že je infekční a přenosná. Pacienti proto velmi často trpí více tím, jak se k nim chovají ostatní lidé, než chorobou samotnou. Cílem mé práce je přiblížit lidem tuto nemoc a doufám, že se mi tak, i díky Vaší spolupráci, podaří změnit některé předsudky vůči pacientům s psoriázou.

Účast na výzkumu je zcela **dobrovolná**, nemusíte se ho tedy účastnit, anebo můžete odstoupit kdykoliv v jeho průběhu. Dotazník je **anonymní**, proto v něm nikde neuvádějte své jméno. Vyplněný dotazník nemůže být nijak spojen s Vaší osobou, výsledky budou zpracovány hromadně, proto prosím o otevřenost a upřímnost při vyplňování. Pro další zpracování odpovědí bude sloužit anonymní kód, který si vytvoříte dle instrukcí na další straně.

Vyplnění dotazníku zabere asi **15- 20 minut**. V dotazníku neexistují žádné správné, nebo špatné odpovědi, jde o Vaše vlastní pocity, názory a postoje. Prosím Vás o uvážlivé a upřímné odpovědi, neboť právě ty jsou základem úspěšného dotazníkového šetření. **Vyplněním dotazníku souhlasíte s dalším zpracováním Vašich odpovědí pro účely mé bakalářské práce.**

PŘÍLOHA 5: HISTOGRAM- VLIV LOŽISEK NA KVALITU ŽIVOTA



PŘÍLOHA 6: UKÁZKA DATOVÉHO SOUBORU

Adm	Pohl	Věk	Zdra	1 kš	2 ob	3 ne	4 dle	5 lok	6 kře	7 kř	8 klc	9 sli:	10 z	11 n	12 p	13 b	14 h	15 h	Celk	1 bo	2 sv:	3 vy:	4 vír:	5 bo	6 de	7 ve	8 od	Celk	DLC	WHC	WHC	dom	dom	dom	dom	W	ce
1	1	22	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2	12	3	3	15	13	12	14	59
1	1	24	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	1	0	1	0	0	0	1	3	10	4	4	15	15	9,3	16	64	
1	1	25	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	4	5	4	17	16	19	15	75	
1	1	26	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	7	4	4	13	13	12	14	59	
1	1	28	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	20	2	5	17	16	13	15	68	
1	1	30	3	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	10	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3	7	3	2	15	13	12	11	56
1	1	36	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	26	3	2	11	13	13	15	57	
1	1	43	5	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	6	1	0	0	1	0	0	0	0	3	22	2	2	9,1	7,3	6,7	12	39	
1	1	50	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	1	0	1	0	0	0	0	2	6	5	3	18	16	15	18	74	
1	1	50	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	1	0	0	0	0	0	0	1	5	4	4	17	16	16	17	74	
1	1	56	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	4	4	17	18	15	14	71	
1	1	56	4	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0	1	0	0	0	0	0	0	4	8	3	1	11	14	16	13	58	
1	1	57	4	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4	4	3	14	15	12	12	60	
1	2	17	4	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	1	1	1	1	1	1	1	0	6	12	2	2	9,7	8	5,3	10	37	
1	2	17	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	2	11	4	4	18	17	20	14	76	
1	2	18	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	1	0	0	0	0	3	8	4	4	13	12	13	15	61	
1	2	19	4	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	3	22	2	1	12	8	13	11	47	
1	2	21	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	8	4	4	17	15	19	18	76	
1	2	21	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	3	1	0	0	0	0	0	0	3	19	4	3	16	13	19	16	70	
1	2	21	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	2	14	3	2	16	13	13	15	62	
1	2	22	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	7	4	4	17	16	16	15	71	
1	2	22	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	1	1	0	0	0	0	0	5	3	4	3	14	15	15	13	63	
1	2	22	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	10	3	2	9,7	13	13	12	53	
1	2	22	4	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8	1	1	1	1	1	1	1	0	5	25	2	1	8	10	17	11	49	