

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**ZVLÁŠTNOSTI OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U PACIENTŮ
S DIAGNÓZOU PSORIASIS VULGARIS**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:
Bc. Veronika Švábová

Autor:
Eliška Slámová

2009

Nursing Specificity at Patients with Diagnosis *psoriasis vulgaris*

The aim of my thesis was to explore the nursing specificity at patients with diagnosis *psoriasis vulgaris*. I tried to find out the real impact of nursing care on the psychic state of these patients and their close family members; in addition to this my research was concentrated on the role of a nurse in the nursing process. My intention was to discover whether a nurse can influence on psychic problems of psoriatic patients.

I used qualitative methods of research, i.e. nonstandardized talks in combination with subsequent case study. The topic of talks to patients and nurses reflected everyday life of psoriatic patients and nursing problems concerning their treatment. Patients and nurses were chosen at random with respect to voluntary participation of both. The intention was applied in the chosen illness – psoriasis vulgaris.

The research has proved the existence of the specific field in the nursing process at psoriatic patients – systematic and long-term care about the overall psychic condition of these patients. Psychic (im)balance of psoriatic patients is usually transferred to their relatives. My research has resulted in the serious finding that contemporary nursing is ignoring the care about psoriatic patients' psychic problems. This fact of missing psychic care was confirmed at all stages of this incurable illness. Despite of this fact the main role in taking care about patients' psychic state should be realized by nurses. Patients should be much better educated; nurses should regularly carry out prevention and treatment of psychic traumas occurring so often during patients' coexistence with psoriasis.

To sum up my thesis, I would like to add some extra comments: results of the research are so current and urgent so that to be published in the professional journals. Postgraduate education of nurses should be completed with these findings and management of health service facilities should be also immediately informed about present missing care concerning psychic condition. Nursing care will have to be reorganized and improved as soon as possible. In this way the quality of psoriatic patients' and their relatives' life could be much better than any time before.

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci na téma „Zvláštnosti ošetrovatelské péče u pacientů s diagnózou psoriasis vulgaris“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 10. 1. 2009

Eliška Slámová

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí práci Bc. Veronice Švábové za její čas a ochotu se mnou spolupracovat a za odborné vedení bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat MUDr. Janě Požárkové, primářce kožního oddělení Nemocnice Strakonice, a.s. a vrchní sestře Renatě Schánělcové, které mi umožnily zprostředkovat kontakty s pacienty a se sestrami. Bez jejich spolupráce bych nemohla provést výzkumné šetření k danému tématu.

Všem jmenovaným patří mé vřelé poděkování.

OBSAH

ÚVOD.....	2
1. SOUČASNÝ STAV DANÉ PROBLEMATIKY	3
1.1 Evoluce a historie názvu onemocnění.....	3
1.2 Podstata a výskyt onemocnění	3
1.3 Klinické příznaky, formy onemocnění a nemoci sdružené s psoriázou.....	5
1.4 Diagnostika, průběh onemocnění a léčebné metody.....	7
1.4.1 Zevní léčba a úloha sestry	7
1.4.2 Vnitřní léčba a úloha sestry	8
1.4.3 Fyzikální léčba a úloha sestry	9
1.5 Současný stav ošetrovatelské péče o psoriatiky	11
1.5.1 Ošetrovatelská péče při kožní diagnóze – psoriasis vulgaris	11
1.5.2. Psychologická složka diagnózy, edukace pacienta a společnosti.....	13
1.5.3 Sdružení pro pacienty- psoriatiky	16
2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	18
2.1 Cíle práce	18
2.2 Výzkumné otázky	18
3. METODIKA	19
3.1 Použité metody	19
3.2 Charakteristika sledovaného souboru	20
4. VÝSLEDKY	21
4.1 Kasuistiky	21
4.2 Kazuistiky- souhrnná tabulka	36
4.3 Rozhovory se sestrami	37
4.4 Rozhovory se sestrami- souhrnná tabulka	45
5. DISKUSE.....	46
6. ZÁVĚR	55
7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	58
8. KLÍČOVÁ SLOVA	63
9. PŘÍLOHY	64

ÚVOD

Ošetrovatelská péče je komplexním označením pro soubor kvalifikovaných různorodých činností, jejichž konečným cílem je přispět ke zlepšení zdravotního stavu pacienta podstupujícího léčebný proces, který je stanoven jeho konkrétní diagnózou.

V průběhu vlastní profesní praxe jsem se setkala s projevy nesouladu mezi standardním typem ošetrovatelské péče pro určitou diagnózu a skutečným prožíváním pacienta s danou diagnózou, jemuž je ošetrovatelská péče poskytována. Zajímalo mne proto, jakým způsobem a v jakém rozsahu může *specifická* ošetrovatelská péče zkvalitnit život pacienta s vybranou diagnózou; na základě zkušeností z okolí mých osobních přátel jsem zvolila dermatologickou problematiku, tj. diagnózu *psoriasis vulgaris* (*psoriáza*, *lupénka*) a této diagnóze odpovídající ošetrovatelskou péči. Soustředila jsem se na to, zda existují a pokud ano, tak jaká jsou *specifika* ošetrovatelské péče o populaci postiženou touto chorobou, která je sice stará jako lidstvo samo, ale v dnešní industriální a chemické éře jsou její projevy stále čtenější a také úpornější. Proto i nároky na způsob ošetřování vyzývají k přehodnocení současné péče a ověření její účinnosti ve smyslu pozitivního dopadu na prožívání pacientů a jejich blízkých.

1. SOUČASNÝ STAV DANÉ PROBLEMATIKY

1.1 Evoluce a historie názvu onemocnění

Psoriáza sama jako taková musela projít, tak jako každý životní jev na naší planetě, historickou evolucí. Touto otázkou se zabývají evoluční biologové a jednoznačným zjištěním je, že psoriáza je výhradně *lidskou* záležitostí. V říši zvířat nebyla nikdy pozorována a zřejmě jí netrpěli ani předchůdci člověka (29).

Výraz *psoriáza* (latinsky *psoriasis*) pochází z řeckého slova „psav“, což znamená „škrábu se“. Slovo „psora“ označovalo „svědění“. Ložiska zpravidla svědí, olupují se a škrábání napomáhá šupiny odstraňovat. Proto se v češtině ujal poměrně výstižný název „lupénka“. Označení „psoriáza“ poprvé použil řecký lékař Galénos, který žil ve druhém století našeho letopočtu a léčil především v Římě. Ani středověk nepřinesl do problematiky této choroby jasno; častou byla záměna pojmů – lepra – ekzém – psoriáza. Teprve v roce 1841 Ferdinand von Hebra, brněnský rodák působící ve Vídni, specifikoval psoriázu jako nozologickou jednotku a také popsal její klinické formy (29).

1.2 Podstata a výskyt onemocnění

Ačkoliv je psoriáza známa již od biblického období, nikdo přesné příčiny vzniku psoriázy nezná. Předpokládá se, že určitou roli hraje dědičnost; není-li v rodině nikdo postižen, riziko = 2–3 procenta, postižení 1 sourozence = 20 procentní riziko, postižení 1 rodiče = 30 procentní riziko, postižení obou rodičů = 70 procentní riziko. Ale ani u takto vysokého rizika se psoriáza nemusí objevit. Záleží totiž na kombinaci zděděného sklonu a působení provokačních faktorů – pak se teprve choroba zjevně projeví. K existujícím faktorům, které psoriázu vyvolávají nebo ji zhoršují, patří psychologický stres, poškození kůže, některé léky či infekce (7).

Výklad podstaty psoriázy a její příčiny procházel a dosud prochází složitým vývojem. Hledaly se různé souvislosti infekční (zvláště parazitární a virové), dále vztahy k onemocnění jater, trávicího ústrojí, příčiny dietní, psychické, nervové, hormonální, metabolické a jiné. Pokrok ve výzkumu přinesla až ve druhé polovině 20. století éra mikroskopická a biochemická, ale zejména pak – na přelomu 20. a 21. století – éra imunologická a éra odhalující principy bioregulačních mechanismů. Podstatným dílem rovněž přispěla genetika (29).

S vývojem lidstva se obraz psoriázy měnil a nadále mění v tom smyslu, že tohoto onemocnění v současné době přibývá a přibývají i její těžké formy. Psoriázu proto můžeme prohlásit za civilizační chorobu. Její zvýšený nárůst od konce 20. století souvisí s invazí infekčních zánětů horních cest dýchacích, které se snadno šíří mezi komunikujícími lidmi – na pracovišti a kdekoli na veřejnosti, kde se setkává větší počet lidí. Dále je to psychické vypětí, které provází dnešní způsob života ve většině civilizovaných zemí. V neposlední řadě souvisí rozšíření psoriázy s nevhodnou životosprávou, devastací životního prostředí a oslabením imunitního systému lidského organismu (32).

Co se vlastně děje v kůži u psoriázy? Hlavní změny se týkají především pokožky a horní části škůry: jde o nadměrnou obnovu celé pokožky, která se obnovuje 7 – 8 krát rychleji nežli v normální kůži. Pokožka je zbytnělá, rohovění neprobíhá dokonale, ale odchylně, zůstává asi na půl cesty k úplnému vyzrání. V horní části škůry k tomu přistupují zánětlivé změny, kdy se bílé krvinky podílejí na imunitních až autoimunitních pochodech. Imunitní systém funguje v celém těle, tedy i v kůži. Děje-li se v pokožce něco mimořádného, první signalizační čidla (Langerhansovy buňky) zajistí nápravu; předají informaci dalšímu imunitnímu systému a započnou „záchranné akce“ s účastí lymfocytů, leukocytů a humorálních protilátek. Zvýší se prokrvení a vznikne zánět. Bohužel, v případě psoriázy, nápravné akce mají za cíl napadat vlastní buňky pokožky pozměněné aktivitou „psoriatických“ genů. Dojde k tzv. *autoimunitní reakci*, kdy lidský organismus útočí proti vlastním buněčným strukturám. Nový, již „psoriatický“, zánět provokuje další zánět; vzniká zamotaný kruh – *circulus vitiosus*. Proto je u psoriázy typický vleklý průběh. Léčebně lze tyto chorobné mechanismy utlumit, ale daná

genetická dispozice pro psoriázu přetrvává. Další prognóza onemocnění je nejistá, nevyzpytatelná a závislá na mnoha faktorech. V psoriatickém ložisku jde o nadměrnou výměnu látek, takže někdy se ironicky uvádí, že kůže psoriatika je tak zdravá, až to škodí. Normální obnova pokožky trvá tři až čtyři týdny. Psoriáza postihuje všechny rasy stejně s výjimkou přírodních indiánských populací Severní a Jižní Ameriky a Eskymáků v Grónsku. Onemocnění se může objevit v jakémkoli věku, nejčastěji pak v období puberty a později mezi 40. a 50. rokem života (28).

*Výskyt psoriázy je početně srovnatelný s výskytem cukrovky a kromě pacientů se zjevnou psoriázou (v severním mírném pásmu Evropy cca 2 až 3% obyvatel) předpokládají odborníci stejný, či ještě vyšší počet lidí bez zjevných projevů, ale s genetickou dispozicí, kdy je však žádoucí zdůraznit, že *projevy psoriázy* nejsou dědičné, *dědí se pouze skrytá zátěž* . Výzkum psoriázy stále zůstává ve stínu boje proti obávaným pandemiím a zhoubným chorobám, neboť s bolestným úsměvem je psoriáza označována za nemoc, na kterou se neumírá, ale s níž se umírá. Tato zlehčená rezignace však není zcela na místě, protože psoriáza může – jako systémové onemocnění - postihovat vedle kůže těla, kštice a nehtů také klouby a některé další tělesné orgány (35).*

1.3 Klinické příznaky, formy onemocnění a nemoci sdružené s psoriázou

Toto chronické neinfekční onemocnění kůže se navenek jeví jako červené ložisko suché, ohraničené pokožky kryté stříbřitými olupujícími se šupinkami. Postižená kůže se objevuje na jakékoli části těla, nejčastěji však na loktech, kolenou, ve kštici, na nehtech a v křížové oblasti. Existuje mnoho forem psoriázy (1):

- Nejčastější je forma *ložisková* : jsou to červená, ohraničená, šupící se ložiska ve kštici (hlavě), na loktech, kolenou, křížové krajině zad (příloha 4., obr. 2). Jsou to totiž místa, která jsou na kůži nejvíce mechanicky zatěžována, což je pro vznik lupénky typické (např. po říznutí, škrábnutí, spálení, v jizvě, atp.). Protože

- Další formy jsou : kapkovitá, inverzní, pustulózní (příloha 4., obr. 3), erythrodermická a kloubní (příloha 4., obr. 1). Asi v 10-30 procentech se může objevit postižení kloubů, páteře či měkkých tkání, označované jako *psoriatická artropatie*; má podobné příznaky jako revmatoidní artritida. Kloubní psoriáza je zánět postihující hlavně malé klouby na nohou a rukou. Prsty jsou oteklé, bolestivé, hlavně po ránu ztuhlé. Může postihovat ale i velké klouby (rameno, koleno), páteř či měkké tkáně (šlachy, úpony svalů). Léčbu řídí revmatolog ve spolupráci se sestrou ve specializované ambulanci (15).

Dalšími chorobami, které častěji provází psoriázu, se ukazují být *jiné imunologicky zprostředkované choroby*, např. trávicího traktu (Crohnova choroba, ulcerózní kolitida) či nervového systému (deprese a pravděpodobně i roztroušená skleróza). Nemocní s lupénkou mají ve srovnání s ostatní populací podstatně zkrácené přežití, což je způsobeno právě chorobami, které přímo souvisí s aterosklerózou. V posledních několika málo letech se potvrdilo, že lupénka je zánětlivá nemoc a tento zánět způsobuje aktivaci procesů, které ve svém výsledku vedou k rychlejšímu rozvoji aterosklerózy, cukrovky, vzestupu krevního tlaku a přibývání na hmotnosti s rozvojem obezity. K chorobám sdruženým s lupénkou patří: hypertenze, zvýšená hladina cholesterolu, cukrovka, obezita a metabolický syndrom. Diabetes mellitus se u nemocných s lupénkou vyskytuje 2,6 krát častěji, riziko srdečního infarktu je zvýšeno 1,7 krát a úmrtí na kardiovaskulární choroby je vyšší o 50%. Znamená to, že nemocnému s lupénkou musíme věnovat mnohem větší pozornost, než tomu bývalo doposud. V léčbě interních chorob, které provází lupénku, jsou podávány léky ve stejné kombinaci jako u nemocných po prodělaném srdečním infarktu. Jedná se o léky ovlivňující srážení krve a léky snižující krevní hladinu cholesterolu (15).

1.4 Diagnostika, průběh onemocnění a léčebné metody

Psoriázu nelze stanovit pomocí krevních testů. K diagnostice této choroby se nepoužívá žádné jiné zvláštní vyšetření, obvykle stačí prohlédnutí a posouzení kožním lékařem. V některých případech lékař pověří sestru odebráním vzorku nehtu či kůže pro vyloučení jiné kožní příčiny, např. plísňe či infekčního onemocnění. Vzorek odebrané tkáně posílá sestra na vyšetření do mykologické nebo histopatologické laboratoře. Průběh tohoto onemocnění je individuální, liší se u každého jedince. Obvykle se střídají období klidu s obdobím opětovného vzplanutí choroby. Typické je také sezónní zhoršování – zvláště na jaře a na podzim (8).

Hlavním cílem léčby je vždy dostat nemoc pod kontrolu, tj. dosáhnout zhojení aktuálních projevů. Do dnešní doby se vývojové pestrosti nevyhnuly ani *léčebné metody*. Terapie psoriázy se soustřeďuje na léky symptomatické a morbidistatické, tj. na léky, které odstraňují příznaky a zastavují chorobné procesy. Léky, které by cíleně zasáhly příčinu psoriázy nejsou doposud známy, protože neznáme základní příčinu této nemoci. Do jisté míry se lze léčebně a preventivně zaměřit také na léčbu odstraňující provokační faktory (14).

1.4.1 Zevní léčba a úloha sestry

V zevní léčbě se dlouhou dobu užívaly tzv. klasické *zevní léky*, z nichž mnohé se osvědčují dodnes – např. dehet, kyselina salicylová, bílý precipitát, síra, cygnolin apod. Nadměrně až škodlivě se v současnosti rozšířilo používání kortikosteroidních přípravků – kortikoidů a kortizonů. Vedle toho se vyvinula řada nových zevních – symptomatických prostředků, ať již z řady anorganické, rostlinné, vitamínové aj., ale jejich efektivita nebyla většinou ověřena výzkumem v širším měřítku. Navíc jsou některými odborníky odmítány vzhledem k významnému riziku nežádoucích vedlejších účinků (35).

Aplikace zevních léků probíhá zpravidla přímo v ambulanci – při ambulantní léčbě, ale zpravidla jen při prvním setkání a ošetření, aby pacient věděl, jak se lék aplikuje; sestra vysvětluje, jak lék rozetřít, v jaké vrstvě, kterým plochám pokožky se

vyhnout apod. Při návštěvách ambulance provádí sestra také edukaci pacienta a rodinného příslušníka, pokud pacienta doprovází; v případě hospitalizace je úkolem sestry zapojit do procesu edukace ve větší míře samotného pacienta. Sestra nejen poskytuje pacientovi teoretické informace, ale učí ho také praktickým dovednostem nezbytným při jeho soužití s chorobou – psoriáza. Sestra pacientovi ukáže, jak lék aplikovat a vede ho k samostatnosti při nanášení léku na dostupná místa na těle. Pomáhá pacientovi s nanášením léku na místech těla, kam si nevidí, anebo kam si nedosáhne. Obvykle během praktické aplikace zevních léků nachází sestra prostor k prohlubování edukačního působení na pacienta. Kombinace obou ošetrovatelských činností probíhá ve speciální místnosti k tomu určené, kde je pacient sám se sestrou, aby se eliminovala jeho psychická traumata spojená se studem z nahoty a uvědomování si toho, jak nepříjemně postižená místa pokožky vypadají a aby nebylo narušeno soukromí pacientovy osobnosti (34).

1.4.2 Vnitřní léčba a úloha sestry

Bohatá byla a je dosud paleta *vnitřních léků* na psoriázu. Patří k nim antibiotika, hormony, chemoterapeutika, perorální antidiabetika, choleretika, vakcíny a dále pak moderní léky, jako jsou imunosupresiva, cytostatika, vitamínová analoga, sulfony, heparin, kyselina mykofenolová atd. Jako *pomocná vnitřní léčiva* hodnotíme sedativa, ataraktika, psychoterapeutika, některé prvky (zinek, železo) aj. K tomu přičítáme také *dietní režim* a *alternativní* až homeopatické léky – bylinné čaje, extrakty v koncentrované podobě – kapkové, globulové nebo éterické esence (35).

Specifická *dieta pro psoriatiky* neexistuje, v zásadě je nutné dodržovat pravidla správné výživy. Pacient – psoriatik je sestrou poučen, že by se měl vyhýbat dalším dráždivým potravinám a pochutinám – např. káva, černý čaj, alkohol, čokoláda, kořeněná jídla, citrusové plody a cizokrajné ovoce, protože v nich obsažené dráždivé látky se krevní cestou dostávají do kůže a podílejí se na provokaci lupénky. Přísné dodržování dietních omezení je nutné zejména v období léčení akutních a rozsáhlých projevů psoriázy. V období klidové fáze onemocnění může být učiněna občasná stravovací výjimka, nikoli však denně (24).

Pacienti, kteří nereagují na fototerapii – *léčbu světlem* (kapitola 1.4.3) nebo nemohou chodit na časté ozařování ultrafialovými paprsky, které je pro odstranění lézí nezbytné, mohou být léčeni systémově. Pojem *systémová léčba* znamená, že se při ní používají léky působící *v celém organismu*. Mezi tyto látky patří: Acitretin, Cyklosporin A, Metotrexát. Systémová léčba zatím jednoznačně nespecifikuje všechny možné vedlejší účinky na organismus, a proto není indikována určitým kategoriím pacientů, např. mládeži a mladým, dosud bezdětným ženám. *Biologická léčba* psoriázy představuje významný pokrok v terapii tohoto onemocnění. Při tomto typu terapie je pacient léčen medikamenty z přírodních bílkovin, které jsou zaměřeny na imunitní systém; aplikují se injekčně. Je to léčba účinná, dlouhodobě bezpečná, pohodlná a dobře tolerovaná. Je určena pro definovanou skupiny psoriatiků, kteří nemohou být účinně léčeni současnou systémovou léčbou. Těmto postiženým umožňuje plnohodnotný osobní život i uplatnění ve společnosti srovnatelné se zdravou populací. V současnosti jsou v Evropské unii, t.j. rovněž v České republice, schválena na léčbu psoriázy 3 biologika: efalizumab, etanercept a infliximab. Poslední dva se používají i na léčbu psoriatické artritidy. Tuto léčbu však poskytují pouze specializovaná centra a je to léčba finančně velmi náročná – představuje více než půl milionu korun ročně a pacienti často musejí na zařazení do léčebného programu čekat (17).

1.4.3 Fyzikální léčba a úloha sestry

Vývoj můžeme pozorovat i u *fyzikálních léčebných metod*, které využívají působení fyzikálních veličin, jako je světlo, teplo a elektrický proud. Od pradávna lidstvo vědělo, že *sluneční záření* je nejen životodárné, ale že také příznivě ovlivňuje lidské zdraví a léčí četné kožní choroby. U *ozařování ultrafialovými paprsky* však musíme brát v úvahu, že asi 10% nemocných tuto léčebnou proceduru nesnáší a vede ke zhoršení psoriatických projevů. Sestra poučí pacienta před každým typem fototerapie: o nutnosti neaplikovat před fototerapií zevní léčiva, nevystavovat se v době léčby jinému typu záření – ani slunečnímu, ani v soláriích. Sestra nikdy opakovaně neopomene zdůraznit použití ochranných prostředků při záření – tj. nasadit si na oči před zapnutím záření ochranné brýle, které pacient sundá, až na pokyn sestry po vypnutí zdroje záření.

Pacient je také poučen o rozsahu odhalení kůže – do jaké míry se svlékne a při další terapii sestra ověřuje stav kůže, zda nedošlo ke spálení kůže a zda je nutná například aplikace zevního léku na zklidnění po ozařování. Na psoriázu je nejúčinnější část ultrafialového spektra nazývaná UVB, a to 311 nm UVB, anebo starší typy jako selektivní fototerapie (SUP) či UVB zářiče. Velmi účinná je tzv. PUVA; jedná se o kombinaci UVA záření s Psoralenem (látkou zcitlivující kůži na UV záření). PUVA se však pro své nežádoucí účinky používá jen na těžké formy lupénky a je zpravidla dostupná jen na vysoce specializovaných pracovištích, tj. nikoli na každém kožním oddělení (34).

Nově používanou fyzikální léčebnou metodou je *laserová terapie*. Používají se také *pulzní barevné lasery*, především pro léčbu malých lokalizovaných oblastí psoriázy. Místo jednoho nepřetržitého světelného paprsku vysílají krátké záblesky žlutého světla o vysoké intenzitě. Jiným druhem fyzikální léčby je *fytoterapie* neboli léčba bylinná, konkrétně pak koupele s přísadou vybraných léčivých bylin. Sestra připravuje koupel o správné teplotě a s určenou koncentrací bylinných přísad. Sestra opět upozorní pacienta, aby před koupelí nebyla postižená kůže potírána žádným prostředkem pro zevní léčbu. Sestra sleduje dobu koupele a kontroluje stav pacienta během doby koupele. Působení slunečního záření je základem tzv. *klimatické léčby*, která představuje pobyt nemocného u moře. Mimořádně dobrých léčebných výsledků se dosahuje při minimálně čtyřtýdenním pobytu u Mrtvého moře v Izraeli, kde se využívá vysokého obsahu solí v mořské vodě, potírání místním bahnem a ozónové clony, která filtruje sluneční paprsky a chrání před nebezpečným slunečním ozářením. Kromě *kompletní balneologické terapie* existují v současné době *denní sanatoria a kliniky* poskytující úplnou ambulantní léčbu na vysoké odborné úrovni a minimalizují odtržení pacienta od jeho rodiny i pracovních aktivit. Při lázeňské léčbě se o pacienty starají speciálně proškolené sestry, které znají problematiku psoriatiků a mohou účinně vylepšit jejich informovanost. Úloha sestry v denních sanatoriích a klinikách se shoduje s ošetrovatelskou péčí poskytovanou při hospitalizaci na kožních odděleních nemocnic (35).

1.5 Současný stav ošetrovatelské péče o psoriatiky

Sestra poskytující ošetrovatelskou péči pacientovi s diagnózou *psoriáza* je komplexně obeznámena s povahou onemocnění a je schopna poučit pacienta i jeho nejbližší okolí o chorobě, průběhu a faktorech vyvolávajících obtíže. Úlohou sestry při poskytování péče nemocnému člověku je pomoci jednak samotnému pacientovi, aby byl schopen postarat se sám o sebe a dále pomoci lidem žijícím v nejbližším okolí pacienta. Sestra může znalostí o lidských potřebách pomoci nemocnému v jeho seberealizaci, tj. pomáhá mu pochopit, co se s ním děje v souvislosti s jeho onemocněním, pomáhá mu nalézat způsob, jak této situaci čelit, jak si udržovat sebeúctu a současně přijmout nevyhnutelné skutečnosti, pomáhá pacientovi získat zpět a udržovat si duševní rovnováhu a optimistický pohled na život, který tak významně podmiňuje úspěšnost léčby pacientů – psoriatiků. Rozvoj ošetrovatelské péče v dnešní době přináší větší kompetentnost, ale i zodpovědnost sestry v procesu péče o pacienty (36).

Kvalita ošetrovatelské péče se začíná měřit od prvního kontaktu sestry s pacientem; na jedné straně stojí pacient – zpravidla laik – osobnost poznamenaná onemocněním a obavami o své zdraví a na druhé straně je sestra - profesionál – který zná úskalí jeho onemocnění, zná prostředí ambulance či oddělení v nemocnici, a proto musí být vůdčí osobností v situaci prvotního vzájemného kontaktu, jenž zpravidla značně ovlivňuje i průběh a kvalitu následného ošetrovatelského procesu (33).

1.5.1 Ošetrovatelská péče při kožní diagnóze – psoriasis vulgaris

Důležitým motivačním faktorem je u psoriatiků podpora pozitivního přístupu ke zdraví, tj. podpořit pacienta v péči o sebe sama a zaměřit se také na prevenci recidivy onemocnění. V případech negativního dopadu na sociální role v pacientově životě je důležité spolupracovat s celou rodinou pacienta a zmírňovat takto psychické trauma nemocného. Zjišťování potřeb konkrétního nemocného se děje formou pozorování nemocného, formou rozhovoru s ním, kdy poté následuje stanovení ošetrovatelské diagnózy, která se zaměřuje na prioritní potřeby pacienta, jejich uspokojování a ošetrovatelské problémy z hlediska sestry a z hlediska nemocného. Sesterská diagnóza

je stanovena podle mezinárodních sesterských diagnóz „NANDA“ - *North American Nurse Diagnosis Association* (11, 36).

V ošetrovatelské praxi se nutně odráží aplikace Etického kodexu pro práci sester stanoveným Mezinárodní radou sester (*International Council of Nursing*). Poučení pacienta – psoriatika provádí sestra dostatečně srozumitelně, respektuje i názory pacienta na svoji léčbu, nezlehčuje jím popisované obtíže a směřuje ke spolupráci s rodinou pacienta. Komunikace mezi pacientem a sestrou by měla být uchráněna před nedorozuměním, a to formou zpětné vazby: sestra jako vůdčí osoba komunikačního procesu klade průběžně kontrolní otázky s cílem ověřit si správné pochopení sdělené informace – např. „Můžete mi zopakovat, jak jste pochopil... ? Jestli tomu dobře rozumím, tak nejvíc vás trápí...“ apod. Tak můžeme účinně předcházet nežádoucím nedorozuměním (33, 34).

Velmi ošemetným výrazem, právě při péči o pacienta – psoriatika, se může stát běžné kvalitativní přídavné jméno „*normální*“; to, co může být jedním pacientem či sestrou označeno za „normální“, může jiný člověk považovat za „více či méně nepřijatelné“, anebo dokonce „naprosto nepřijatelné“. V těchto hodnotících sděleních je nezbytné, aby sestra sama doplnila informaci konkrétním popisem stavu či jevu a aby současně vždy vyžadovala od pacienta upřesnění a konkretizaci jeho formulace při popisu subjektivního stavu a prožívání (10).

Soudobá ošetrovatelská péče o pacienty – psoriatiky se přímo odvíjí od současných metod terapie v dermatologické praxi a úloha sestry v léčebném dění se promítá do konkrétního provádění jednotlivých léčebných metod. Sestra pracuje s pacientem jednak při jeho hospitalizaci, tj. u lůžka, jednak při ambulantním ošetření, kdy se podílí na edukaci pacienta pro následné léčebné úkony prováděné v domácím prostředí (33, 34).

Prvotní formou ošetrovatelské péče je ošetření psoriatických projevů na kůži a ve kštici metodou aplikace léčebných preparátů určených k udržovací péči o kůži. Je známo, že léky aplikované na kůži působí nejvíce v místě aplikace; jedná se o masti, pasty, krémy, gely, emulze, lotion, spreje, pudry a roztoky. Před samotnou aplikací léku provádí sestra edukaci pacienta nejen o účinku aplikovaného léku, ale také o vedlejších

projevech spojených s jeho aplikací; právě tyto vedlejší projevy mohou být zdánlivě nepodstatné a pro sestru samozřejmě a nijak nepříjemně vnímané. Pacient však může být zaskočen a psychicky stresován, když aplikovaný lék způsobuje evidentní zhoršení jeho estetického vzhledu a vnímání sebe sama v důsledku např. mastných vlasů, skvrn na oblečení překrývajícím ošetřená ložiska a všudypřítomný nepříjemný zápach u celé řady léků, jejichž součástí je ichtyol a dehet. Odpudivý zápach, byť v sebemenší koncentraci i při minimální aplikaci, provází pacienta na každém kroku jeho existence. Psychologická péče o pacientovo prožívání by mělo být vždy nedílnou součástí každé vnější léčebné procedury a pokud je pacient léčen ambulantně, o to větší časový úsek by měl být věnován upozornění na výskyt těchto souběžných projevů léčby, včetně možnému zabarvení a tím i nevratnému poškození oděvu či ložního prádla. Rozhodně nestačí pouze poučení o frekvenci aplikace (34, 35).

Sestra vždy dodržuje intervaly a předepsané způsoby aplikace, léčiva nanáší šetrně bez nadměrného tření nemocné kůže, šetrným způsobem odstraňuje zbytky předchozích léčiv; při větších plochách postižené kůže nanáší léčiva rukama v ochranných rukavicích, při menší postižené ploše používá dřevěnou lopatku nebo vatovou štětičku. Dodržuje sterilní zásady a pokud není léčivo určeno pouze pro jednoho konkrétního nemocného, nikdy se lopatkou nebo štětičkou, kterou se dotýkala kůže nemocného, nevrací zpět do nádoby s léčivem (33, 34).

Další ošetrovatelské činnosti spočívají v poskytování fyzikálních metod léčby; sestra zvládá technický provoz fototerapie, připravuje léčebné koupele. V prostorách určených k přípravě pacientů na příslušnou fyzikální léčbu sestra zabezpečí pocit soukromí pacienta a respektuje jeho ostych nejen z vlastní nahoty, ale i z projevů na nemocné kůži. Vnitřní metody léčby se promítají do ošetrovatelské péče prostřednictvím podávání medikamentů – injekční formou, anebo perorálně (8).

1.5.2 Psychologická složka diagnózy, edukace pacienta a společnosti

Důležitou součástí ošetrovatelské péče má být edukace pacienta k zamezení zhoršování nemoci. Pacient má mít dostatek komplexních informací, které usměrňují jeho chování jak v období vzplanutí choroby, tak v mezidobí, tj. kdy potíže vymizí a

pacient nepozoruje žádné, anebo minimální klinické problémy. Komplexní informovanost má být provedena také u nejbližších rodinných příslušníků pacienta. Edukace pacienta a jeho rodiny nemá opomíjet prevenci provokačních faktorů tohoto onemocnění, které mohou být různé a lišit se případ od případu. K nejčastějším provokujícím faktorům, na něž sestra při edukaci upozorňuje, patří infekce v oblasti horních cest dýchacích, infekce zubů, středouší a vedlejších nosních dutin, infekce močových cest, u žen – gynekologické problémy, dále u všech pacientů – klimatické vlivy (zhoršování potíží na jaře a na podzim), úrazy spojené s poraněním kůže, hormonální vlivy a onemocnění organismu cukrovkou a chorobami jater (1, 10).

Důležitou součástí edukační práce sestry má být poučení o zdravé životosprávě, které začíná zjištěním, jakým způsobem se pacient stravoval doposud, pokračuje informováním o zdravé výživě v případě, že se stravuje nezdravým způsobem a opětovným ověřováním, zda tyto zásady zavedl do své stravovací praxe doma, v rodině a zda si je stále pamatuje a nadále je dodržuje. Sestra poučí pacienta o správném výběru potravin, což ve spojení s lupénkou zahrnuje především potraviny bohaté na vlákninu, potravinové doplňky podporující detoxikaci střev a jater, potraviny bohaté na nenasycené mastné kyseliny, rybí olej nebo olej ze lněných semínek. Sestra doporučí zásadní omezení živočišných tuků a tučných mléčných výrobků, omezení konzumace alkoholu a potravin s vysokým obsahem cukru. Pro komplexní výživovou edukaci je vhodné vybavit pacienta speciálně sestavenou *dietou pro zdravou pleť* (příloha 3). Změna životosprávy zahrnuje kromě poučení o výživě také minimalizaci stresových situací a nadměrného pracovního vypětí bez odpovídající doby odpočinku (24, 32).

Moderní ošetrovatelská péče vyžaduje orientaci na tělo i psychiku pacienta; tento *holistický* přístup bere v úvahu jak tělesné, tak psychosociální potřeby člověka. Zvláštní důraz v komplexu ošetrovatelských úkonů souvisejících s péčí o psoriatické má být kladen na psychoterapii. Součástí ošetrovatelského zhodnocení je identifikovat stresory, které ošetřovaného nejvíce ohrožují. Protikladem stresu je relaxace, která má mnoho forem, z nichž každá má svá pravidla a způsoby provádění, jimž se však lze naučit. Při pravidelném provádění relaxace se vyvíjí podobný účinek, jako u imunizace a tělo se stává méně náchylné ke stresorům. Stěžejním problémem bývá u pacienta –

psoriatika porucha přijetí vzhledu vlastního těla, která se vyvíjí postupně v průběhu onemocnění a souvisí s věkem pacienta a procesem sebe uvědomování se, které nastupuje v období puberty a přetrvává po celou dospělost. Jisté snížení této psychické zátěže může nastat až u pacientů vyššího věku, kdy dochází ke snížení sebekritiky v procesu hodnocení sama sebe. Jedním z cílů ošetrovatelské péče má být zjištění, co pacientovi nejvíce vadí. Sestra má vždy zohledňovat komfort nemocného při aplikaci léčby a při odhalení psychické nepohody pacienta posoudí závažnost a hloubku psychické zátěže pacienta a pokud cílená komunikace nevede ke zmírnění psychických problémů, navrhuje možnost odborné psychoterapeutické léčby (8, 9, 36).

Opakovaná či dlouhodobá hospitalizace pacienta – psoriatika je obvykle provázena nepříjemnými pocity vyvolanými izolací od blízkých lidí a absencí na pracovišti nebo ve škole. Nemoc a pobyt v nemocnici tak výrazně zasahují do důležité psychické oblasti – pocitu jistoty a bezpečí. Kategorie *jistota – nejistota* je významným stresorem, který ovlivňuje fyziologicko – biologickou stránku organismu psoriatika a projevuje se na rozvoji či ústupu ložisek na kůži. Narušení, tj. nespokojení potřeby jistoty a bezpečí se manifestuje strachem a úzkostí z budoucnosti a negativními emocemi jako je zlost, hněv až agrese, sebelítost a sklíčenost vedoucí k depresivním stavům. Sestra vybavená znalostmi a profesní praxí dokáže uvedeným psychickým stavům předcházet včasným a posléze pravidelným terapeutickým rozhovorem s pacientem např. v průběhu každodenní léčebné péče o psoriatická ložiska hospitalizovaného pacienta (25).

Ne vždy dostačující psychoterapeutický přístup k pacientům – psoriatikům a jejich blízkým je v současné ošetrovatelské praxi nejdiskutovanějším problémem, jak přesvědčivě ukazují výsledky České akademie dermatovenerologie, která provedla výzkum zabývající se kvalitou života pacientů s psoriázou. Výzkumu se zúčastnilo 490 pacientů a výsledky vyvolaly nemalé zděšení i u odborníků; zjistilo se, že pacient s psoriázou trpí jen o něco méně než ten, kdo má onkologické onemocnění, deprese nebo onemocnění cévní a srdce (31).

Důležitou součástí ošetrovatelské péče by v rámci edukace pacienta mělo být také varování před *neodborným samoléčitelstvím*, které může pacientův zdravotní stav

poškodit – např. pacient aplikuje nevhodnou kombinaci léků bez vědomí lékaře, nebo užívá léky a svévolně si je doplní světelnou léčbou, aniž by věděl o možné, fotosensibilitě, podceňuje prevenci a podporuje tak provokační momenty vedoucí ke zhoršení onemocnění (34).

1.5.3 Sdružení pro pacienty- psoriatiky

S problematikou života psoriatiků by měla být obeznámena každá civilizovaná společnost a osvětové působení by mělo začít už ve školách a mělo by být podpořeno celoplošnou kampaní v médiích. *Světový den lupénky - 29. října*, jehož idea byla koncipována pacienty pro ostatní pacienty poprvé v roce 2003, je celosvětovou událostí, jejímž cílem je poskytnout určitou platformu 125 miliónům lidí trpícím v celém světě psoriázou. Akce je koordinována řídicím výborem, jemuž předsedá profesor Peter van de Kerkhof. Členy řídicího výboru Světového dne psoriázy jsou profesionální zdravotničtí pracovníci, zástupci skupin pacientů z celého světa, lidé trpící psoriázou a partneři z farmaceutického průmyslu. Prohlášení pacientů trpících psoriázou je veřejnou deklarací lidí s psoriázou z celého světa, požadující zvýšené pochopení, rovnocenné zacházení a lepší léčbu a v neposlední řadě ukončení mýtů o chorobě nebo diskriminace kvůli nepěknému vzhledu pokožky (15).

Součástí ošetrovatelských edukačních činností zaměřených na psoriatiky má být informace o organizaci sdružující pacienty s touto diagnózou; patientská organizace je dobrovolnou, neziskovou organizací. Je otevřena lidem postiženým lupénkou a všem, kteří mají o danou problematiku bližší zájem; v České republice je to následující organizace: *Asociace osob s lupénkou a atopickým ekzémem (SPAЕ), P.O. Box 15, 141 Praha 41 (www.spae.cz)*.

Další významnou *mezinárodní* aktivitou vedoucí ke zkvalitnění života psoriatiků je činnost evropského sdružení psoriatických organizací: PE.Pso.POF (*Pan evropské fórum patientských psoriatických organizací*) byla založena v Římě v červenci 2005. Účelem PE.Pso.POF je zvýšit povědomí a porozumění o lupénce i psoriatické artritidě v celé Evropě, zejména ve východní Evropě, kde diskriminace lidí, kteří trpí psoriázou, je velmi rozšířená. Každá sestra může nejen na pracovišti, ale i v soukromém životě šířit

žádoucí osvětu, protože větší edukace o chorobě a možnostech léčby, včetně finanční náročnosti léčebných metod, má přispívat ke zlepšování životních podmínek pacientů. Spolupráce s klinickým psychologem již od prvních příznaků tohoto onemocnění má být nabídnuta v rámci ošetrovatelské péče každému pacientovi. Komplikace ve společenském zařazení pacientů a následné psychické deprese se zpětně odrážejí na zhoršeném průběhu nemoci, neboť psoriáza je výrazem jistého rozladění organismu a života jedince vůbec (4).

2. CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

Cíl 1 Zjistit, zda současná ošetrovatelská péče přispívá ke zlepšení kvality života pacientů s diagnózou psoriasis vulgaris.

Cíl 2 Prozkoumat, zda a jak současná ošetrovatelská péče ovlivňuje celkový psychický stav pacientů a jejich rodin.

Cíl 3 Zmapovat, jaké jsou cesty a metody ke zkvalitňování ošetrovatelské péče sestrou, která působí v přímém kontaktu na pacienty a jejich rodinné příslušníky.

2.2 Výzkumné otázky

Otázka 1 Jak může sestra ovlivnit psychické problémy pacienta s diagnózou psoriasis vulgaris?

Otázka 2 Jaká je role sestry v péči o pacienty s diagnózou psoriasis vulgaris?

3. METODIKA

3.1 Použité metody

Ve výzkumném šetření vycházíme z kombinace empirického a praktického postupu, tj. získáváme údaje z objektivní reality konkrétního oboru ošetrovatelské péče, sledujeme spokojenost pacientů s ošetrovatelskou péčí, kterou jim sestry poskytují a současně ověřujeme psychické a fyzické zatížení sester v daném úseku ošetrovatelské péče.

Praktický aspekt prováděného výzkumného šetření spočívá v zaměření přímo na zlepšení a zkvalitnění ošetrovatelské péče. Šetření reaguje na zjištěné *specifické* potřeby ošetrovatelské praxe a hledání nové cesty vedoucí k řešení odhalených problémů. Pro ošetrovatelské výzkumné šetření byla zvolena metodologie *kvalitativního* výzkumu. Probíhá formou intenzivního kontaktu se zkoumaným terénem odrážejícím každodenní problematiku pacientů se zvolenou diagnózou. Uplatňuje se *holistický* přístup k jednotlivým představitelům zkoumaného souboru, je mapována celá šíře poznatků ve všech možných úhlech vědeckého náhledu.

Základní metodou pro získávání dat je metoda *rozhovoru* v následné kombinaci s *případovou metodou* – kasuistikou. Rozhovorům, které probíhaly prostřednictvím osobního kontaktu, předcházelo písemné vyjádření dobrovolného rozhodnutí pacienta či sestry účastnit se šetření. Z různých variant rozhovorů byl vybrán *polostandardizovaný rozhovor*, jehož základem je scénář 5 základních okruhů (příloha 1,2), které osoby respondentů zodpovídají postupně, u některých přidávají další vztahující se informace z historie jejich života - nad rámec okruhu – u jiných okruhů se naopak mohou vyjádřit jen krátce. Obsahově a jazykově srozumitelné okruhy a dílčí otázky jsou rozděleny do dvou skupin – podle výzkumného souboru respondentů, tj. pro pacienty a pro sestry provádějící ošetrovatelskou péči.

Jednotlivé rozhovory probíhaly v časovém rámci 20 až 30 minut na jednoho respondenta s předpokládanou časovou rezervou pro případ, že respondent v odpovědi

zabíhal do vzdálenějších témat. Z hlediska respektování osobnosti pacienta či sestry nebylo vhodné důrazné časové vymezení během rozhovoru; u některých méně sdílných účastníků šetření se naopak doba rozhovoru zkrátila na minimum v souladu se zaměřením okruhů a položenými otázkami.

3.2 Charakteristika sledovaného souboru

Byla zvolena kombinace záměrného a náhodného výběru souboru; záměrnost je určena diagnózou – psoriáza u pacientů a dále konkrétním pracovištěm, kde sestry poskytují těmto vybraným pacientům ošetrovatelskou péči. Náhodnost výběru je podmíněna především písemným souhlasem konkrétních pacientů a sester s dobrovolnou účastí ve výzkumném projektu. Do sledovaného souboru bylo zařazeno 5 pacientů a 3 sestry, s nimiž byl uskutečněn polostandardizovaný rozhovor řízený podle připravených stěžejních okruhů.

Samotnému oslovení pacientů a sester předcházelo osobní jednání a získání povolení k výzkumnému šetření od vedení zdravotnického zařízení - Nemocnice Strakonice, a. s. - a primářky kožního oddělení, MUDr. Jany Požárkové.

4. VÝSLEDKY

4.1 Kasuistiky

V průběhu šetření na kožním oddělení jsem vybrala pět kasuistik pro další zpracování.

Pacient 1

Pan A, 52 let, základní vzdělání, zaměstnáním – dělník, t.č. v částečném invalidním důchodu, rozvedený, 2 děti v péči bývalé manželky.

První výskyt psoriázy byl u pacienta diagnostikován ve věku 30 let. Sdělení lékaře bylo pro pacienta velkým překvapením, jelikož do té doby o takovém onemocnění nic neslyšel, jen u svých dětí – ještě v době před rozvodem – byl občas řešen problém atopického ekzému, ale v minimálním rozsahu. Tato první informace o psoriáze byla pacientovi sdělena tzv. závodním lékařem a odtud byl odeslán do ambulance kožního specialisty. Tam byla diagnóza potvrzena a pacient poprvé uslyšel o tom, jak bude léčení probíhat a dozvěděl se, že termín jeho vyléčení nelze stanovit. Byl nepříjemně zaskočen a tento negativní pocit se prohloubil poté, co oznámil svoji diagnózu manželce a nejbližším příbuzným.

Z pohledu dnešního, již zkušeného psoriatika, si pacient vzpomíná, jak nesprávné názory na psoriázu měla většina příbuzných, včetně manželky, kteří dokonce mluvili o nakažlivosti tohoto onemocnění. Tehdy zdrcený pacient se rozhodl při další návštěvě ambulance zjistit o své nemoci pravdivé informace. Bohužel, ošetření se odehrálo velmi rychle: po zběžném prohlédnutí ložisek mu byly vypsány další recepty a oznámeno datum příští návštěvy. Zklamaný pacient teprve v čekárně zpozoroval letáky a další tištěné materiály o různých kožních chorobách, mezi nimiž našel i zmíněnou psoriázu. V klidu domova si všechny materiály přečetl a oznámil manželce, že se nemusí ničeho obávat, neboť jeho nemoc není nakažlivá.

Pacient nebyl vůbec informován o vedlejších projevech léčebného procesu; až když si ušpinil osobní i ložní prádlo, které manželce nešlo vyprat, zjistil, že tyto stopy

po léčebných mastech jsou nevratné. Posléze se na tento problém zeptal v ambulanci a dodatečně mu bylo sděleno, že to si musí vzít staré, horší prádlo, které se časem zničí.

Při vybírání léků v lékárně mu jednou mladá magistra aktivně položila otázku, zda také ke všem lékům užívá nějaké vitamíny a potravinové doplňky. Odpověděl, že nikoli a zajímalo ho, co by si měl zakoupit. Učinil značně velký nákup, jehož cena ho ohromila. Očekával výrazné zlepšení svého zdravotního stavu, což se však neukázalo. Proto si už příště nic podobného nekoupil. Pacient je průměrným kuřákem, vykouří krabičku cigaret denně, pije denně 2 – 3 piva a jiný alkohol pouze příležitostně. V některých letácích bylo uvedeno, že by měl přejít na zdravou výživu; stravuje se spíše typicky česky, ovoci ani zelenině se nevyhýbá, ale nijak je neupřednostňuje. Ani ošetřující lékař, ani sestra mu neopakuje zásady zdravé výživy, takže se domnívá, že nemá tak výrazný přínos pro jeho léčbu.

Pacient je ve volném čase zaměřen na praktické činnosti a nevyhledává si informace o nových lécích, které je možné objednat přes internet, anebo zakoupit v lékárně bez receptu.

Pacient dosud nepocítil potřebu hovořit o potížích spojených s jeho onemocněním s psychoterapeutem nebo psychologem. Přesto uvádí, že hlavním problémem jeho rozvodu byla právě psoriáza. Došlo k velkému odcizení nejen ze strany manželky, ale i od dětí. Manželka postupně odmítala veškerý intimní život a dětem byl tělesný kontakt s otcem také nepříjemný. Dalším traumatem byla vždy návštěva holiče – vysvětlování o tom, že ložiska ve vlasech nejsou nakažlivá byla vždy ponižující a trapná. Na pracovišti – ve společných šatnách – také prožíval nepříjemné psychické stavy, když spolupracovníci rádooby nevšímavě pokukovali po jeho ložiscích... Z těchto všech důvodů se už nikdy neodvážil navštívit plavecký bazén, veřejné koupaliště, saunu nebo zajít na masáž. Byl sám překvapen, jak špatně se člověk může cítit, když se ho začnou týkat takové „tiché“ zákazy, kam by neměl chodit, kde není vítán.

Při jedné z mnohých návštěv ambulance, kdy se ocitl sám se sestrou, se s těmito prožitky svěřil a byl příjemně překvapen, jak sestra reagovala. Proběhl vzájemný rozhovor o tom, co ještě ho může kde potkat a jak by měl podobné situace řešit, anebo se jim vyhnout. Tehdy se určitou dobu cítil psychicky mnohem lépe. Bohužel, na

podobný rozhovor nebyl při dalších návštěvách ambulance čas, zatímco život mu připravoval další a další prověrky psychiky; například školení a ubytování se spolupracovníkem (svlékání se před hygienou, převlékání se apod.). V konkrétních životních situacích si tu nepohodu musel zvládat vždy sám. Nebylo kam jít a s kým si o problému popovídat.

V průběhu uplynulých let pacient absolvoval léčbu ambulantní, lázeňskou i hospitalizaci na kožním oddělení. Choroba se mu zhoršuje sezónně, jaro a podzim přinášejí recidivu. Pacient usuzuje, že při hospitalizaci je mnohem účinnější průběh léčby, než docházení do ambulance. V ambulanci je zřídka kdy čas na rozhovor se sestrou, kdežto při hospitalizaci se takový prostor snáz najde. Například při léčebné metodě – fototerapie – bývá rozhovor se sestrou velmi účinnou psychickou oporou. Opakovaná hospitalizace také přispívá k užšímu vztahu mezi pacientem a sestrou a vede k účinnější ošetrovatelské péči. Nepříjemně však pacient vnímá konstatování sestry při poskytování péče / ať je to fototerapie či aplikace mastí /, kdy sestra začíná větou: No to se vám to zhoršilo, to vypadá hrozně. Sestra to asi jen tak zběžně pronese, ale pro psychiku pacienta je to velmi skličující.

Pacient si ani neuvědomuje, co by mohl od sestry očekávat, jen laicky hodnotí, že většinou na oddělení si čas najdou, ale v ambulanci téměř ne. Při lázeňské léčbě je kontakt ještě méně osobní, i když procedury jsou rozmanitější a pacienti se vzájemně nepozorují, protože projevy svého onemocnění znají.

Pacient 2

Paní B, 35 let, střední odborné vzdělání, zaměstnána jako dělnice v textilním podniku, t.č. na mateřské dovolené s prvním dítětem, vdaná, žije s manželem a dítětem v řadovém rodinném domku.

V době adolescence se objevily první změny na kůži. Vzhledem k tomu, že v rodinné anamnéze se psoriáza vyskytuje několikrát – otec, sestry otce, oba sourozenci pacientky – nebylo pro pacientku nečekaným překvapením, když ve věku 17 let byla dermatologem diagnostikována psoriáza. Pacientka si jasně vzpomíná, že při návštěvě ambulance v doprovodu svého otce byly veškeré informace směřovány k osobě otce; lékař i sestra zdůrazňovali, že otec dobře ví a zná, jak se léky aplikují, jak bude léčba dlouhodobá a konkrétně k pacientce samotné se nikdo prakticky neobracel. Otec a další členové rodiny byli takto edukováni dostatečně, ale pouze z toho důvodu, že on sám tímto onemocněním trpěl už řadu let. Pacientka se však o onemocnění otce nijak zvlášť nezajímala, pouze věděla, že toto onemocnění není nakažlivé a že někdy se stav otcovy kůže velmi zlepšil a jindy si povšimla, že se opět potírá nějakými přípravky, které příliš nevoní. Proto byla ve věku svých 17 let poněkud zaskočena, že najednou ona sama bude cítit tento nepříjemný pach ze své postižené kůže a bude mít zasažené i oblečení. Pokyny o tom, že má spát ve starém prádle a ložním prádle byly sice praktické a dobře myšlené, ale bylo jí velmi trapně při představě návštěvy kamarádek v jejím pokoji, až uvidí, v čem spí a v jakém starém oblečení se doma pohybuje. Tento fakt ji nepříjemně zaskočil, neboť u otce tato opatření nevnímala.

Pacientka si uvědomuje, že rodina byla informována, či spíše vlastní zkušeností s nemocí byla obeznámena s praktickými úkony při aplikaci léčiv. Pacientka však doposud těžce nese v sobě psychická traumata z doby studia na střední škole, kdy se snažila oblečením maskovat viditelná ložiska na kůži a tvrdila, že je jí chladno, byť se ostatní vystavovali slunci. Podobně ponižující byl přístup k úpravě vlasů – raději se doma nechat stříhat, aby se vyhnula studu v kadeřnictví a být pak považována za nemoderní dívku, která nechápe, co se nosí a je ostatním k smíchu. Všechny zmíněné prožitky si pacientka dobře pamatuje a dodává, že o nich nikdy s nikým nemluvila, až s manželem. Rozmluva se sestrou při návštěvě ambulance se nikdy neuskutečnila –

pacientka se styděla o tom začít a sama nebyla nikdy vyzvána ke sdělení o svém prožívání. Péče byla vždy soustředěna na stav ložisek po aplikaci určitého léku. K dnešnímu dni už pacientka absolvovala léčbu ambulantní, hospitalizaci na kožním oddělení i lázeňskou léčbu. Pacientka nejlépe hodnotí pobyt na kožním oddělení, kde při opakované hospitalizaci navázala užší osobní vztahy se sestrami, získala jejich důvěru a sama se otevřela při rozhovorech o psychických problémech souvisejících s psoriázou. Zvláště oceňuje individuální přístup sester, které si najdou čas a pozvou pacientku např. na vyšetřovnu, kde je přítomna pouze sestra a pacientka a tam může pacientka vyprávět o svých prožitcích a získává okamžitou zpětnou vazbu od sestry s konkrétním doporučením, jak náročné životní situace zvládat a minimalizovat přitom dopad stresu. V některých případech byla pacientce doporučena odborná konzultace s psychologem, kterou v době hospitalizace pacientka jednou využila. Šlo o estetický problém spojený se zaměstnáním v textilní firmě; nadřízená pracovnice pacientku požádala, aby vždy, když přijede na inspekci německý majitel firmy a prochází provozem, měla pacientka oblečení s dlouhými rukávy a dlouhé kalhoty, aby zakryla ložiska na kolenou a loktech. Pacientce psycholog navrhl buď odejít z takového zaměstnání, pokud nemůže překonat urážlivou diskriminaci, anebo se autogenním tréninkem nad toto opatření povznést a zaměřit své vnitřní prožívání na pozitivní fakta v jejím životě. Tato druhá možnost se pacientce podařila, otěhotněla, přivedla na svět zdravé dítě a užívá si mateřské dovolené. Prodělané hormonálně bouřlivé období však přineslo recidivu a pacientka opět zahájila ambulantní léčbu. Pacientka dochází 3 krát týdně na fototerapii a kladně hodnotí přístup sestry, která před, během i po poskytnuté léčebné proceduře s pacientkou hovoří o problémech souvisejících s jejím onemocněním.

Kromě psychické podpory při hospitalizaci pacientka oceňuje získané informace o způsobu zdravé výživy, která se také může podílet na zlepšování průběhu jejího onemocnění. Například pacientka vyzorovala, že ani občasné požití alkoholu není jejímu onemocnění prospěšné, neboť se jí několikrát objevila nová ložiska právě poté, co při oslavě výjimečně požila malé množství alkoholu. Kromě rozhovoru o výživě pacientka získala od sestry také tiskoviny na toto téma, aby mohla doma manželovi

zdůvodnit, proč chce pozměnit způsob vaření jídel a nákupu potravin, které doma konzumují.

Pacientka si uvědomuje, že v poslední době více než o svém zdravotním stavu přemýšlí o svém synovi a chtěla by získat informace o tom, jaká je pravděpodobnost výskytu psoriázy u něj a zda existují možnosti, jak tomu předcházet či okamžik výskytu psoriázy u něj oddálit. Chce začít s dotazem u dětské lékařky a eventuálně problém konzultovat také v kožní ambulanci.

Pacient 3

Pan C, 56 let, vyučený kuchař, nyní v invalidním důchodu, rozvedený se 2 dětmi, které jsou dospělé a stýkají se s ním i bývalou manželkou. Pacient žije už několik let s družkou v domku na venkově.

Pacient prodělal v mládí mnohokrát angínu a začal mít vleklé problémy s klouby; zpočátku pociťoval bolesti, později došlo také k omezení motoriky malých kloubů ruky. Několikrát došlo po prodělané angíně k celoplošnému výsevu psoriázy, kdy byl hospitalizován na kožním oddělení. Ve věku 26 let byla u něj diagnostikována psoriáza v kombinaci s psoriatickou artritidou. Následovalo dlouhé období dílčích vítězství nad nemocí a ustoupením kloubních obtíží a následnému opakování bolestivých stavů s výsevem psoriázy na kůži těla. Pravidelně býval jednou ročně hospitalizován na kožním oddělení.

Pacient uvádí, že nikdo v jeho rodině není touto chorobou postižen a do okamžiku stanovení diagnózy dermatologem o onemocnění zvaném psoriáza vůbec nic nevěděl. První informace mu poskytl lékař a sestra v ambulanci, kam začal docházet. Pamatuje si však jen poučení o tom, kolikrát denně se má mazat léčebnou masťou. Jeho náhlé vzplanutí choroby ho záhy přivedlo na kožní oddělení a tato první hospitalizace byla pro něj jakýmsi školením o průběhu léčebného procesu při onemocnění psoriázou. Pacient ani sám netušil, na co by se měl ptát a jaká úskalí ho při léčbě čekají. Zničené prádlo ho při hospitalizaci nezajímalo, když se mohl denně převléknout a lůžkoviny si také mohl měnit podle potřeby. Mastný vzhled vlasů ho ve společnosti obdobně upravených pacientů také nechával klidným a ani nepříjemné pachy z léčiv nevnímal negativně. Péči sester hodnotil velmi kladně; zpočátku se sice styděl za své skvrny na těle, ale protože byl mladý – to se domnívá pacient – byl sestrami oblíbený a nepociťoval žádná psychická traumata. Takové pocity ho zaskočily, až když se vrátil do práce a při zahájení ambulantní léčby, když došlo k recidivě onemocnění. Byl vyzýván k používání šampónu proti lupům a bylo mu opakováno, je cítit něčím nepříjemným / patrně dehtové léčebné přípravky /, což nepatří do kuchyně. Byl tímto přístupem v zaměstnání nepříjemně zaskočen. V rodině neměl problémy, manželka byla tolerantní

k projevům spojeným s jeho nemocí a v průběhu návštěv při manželově hospitalizaci se od sester dovídala, jak pečovat o prádlo, jaké používat prací prostředky, aby se zmírnily škody na oblečení a podobně.

Pacient uvádí, že jako vyučený kuchař ví, co znamená pojem „zdravá výživa“, ale osobně dává přednost tomu, co mu chutná. Při hospitalizaci, kterou právě absolvuje, má radost, když mu při návštěvě přinesou z domova řízky, protože má na oddělení jídla méně, než na co je zvyklý. Pacient zjevně netrpí nadváhou. Kromě negativních projevů k jeho onemocnění v zaměstnání pacient zdravě přehlíží problémy u holiče či v létě na koupališti; je svým založením optimista a má rád život, jak sám uvádí. Příčinou jeho rozvodu tedy nebyla psoriáza, ale záliba v navazování kontaktů s dalšími ženami. Už několik let od rozvodu žije pacient s družkou, se kterou se seznámil při opětovném setkání v čekárně kožní ambulance. Pacient se cítí šťastný, protože jeho družka má tutéž diagnózu a projevy na kůži obou nejsou pro ně překážkou a nebrání jim v plnohodnotném intimním životě, na kterém si pacient zakládá. Společně se v poslední době zajímají také o alternativní léčbu, hledají informace na internetu a kupují si i léčiva, která nehradí zdravotní pojišťovna. K těmto aktivitám je však nikdo nevybízí, ani je o novinkách na poli léčby psoriázy neinformuje. Jejich zvědavost vychází z dlouholetého boje s tímto onemocněním. Pacient je kritický k finančnímu zajištění léčby psoriázy, protože ví, jak drahé jsou léčebné prostředky nehrazené pojišťovnou a různé doporučované potravinové doplňky. Také opakovaná doporučení lékaře o přínosu klimatické léčby – pobytu u moře jsou pacientovi známa a několikrát je absolvoval, ale strávit každý rok minimálně 3 týdny u moře je podle pacienta finančně neúnosné a zdravotní pojišťovny by se měly nad pacienty psoriatiky zamyslet; když nečerpají miliónové sumy za operační výkony, mohlo by se jim přece přispívat na pobyt u moře, který je většině psoriatikům velmi prospěšný a může přinést úlevu od nemoci na delší dobu.

Pacient hodnotí velmi pozitivně úlohu sestry při hospitalizaci na kožním oddělení. Zdůrazňuje individuální přístup k jeho osobě, dobré vztahy po opakovaných hospitalizacích a ochotu ke komunikaci o problémech spojených s onemocněním, které pacienta překvapují i v běžných životních situacích. Za jediný nedostatek v oblasti

poskytování informací spojených s jeho onemocněním považuje pacient tu skutečnost, že kdyby se o novinky na poli léčby psoriázy nezajímal sám, tak se nic nedoví. Představoval by si, že při každé další hospitalizaci by měl mít k dispozici nějaký tištěný materiál s novinkami v oblasti léčby tohoto onemocnění a s názory odborníků na ten který nově používaný léčebný prostředek, ale také s praktickou informací o dostupnosti a ceně nového léku. Při dalším vydání takového informačního materiálu by se chtěl dozvědět zpětně o účincích takového léku, aby se mohl sám orientovat a se svým ošetřujícím lékařem a sestrou také o další léčbě diskutovat. Jinak jde o metodu „pokus – omyl“, která navíc hodně stojí a výsledek není zaručen. Mazat postiženou kůži tím samým léčebným prostředkem už 20 let, přičemž se lék jen jinak jmenuje, mu připadá, jako výsměch lékařské vědě, která stále nemůže objevit a poté odstranit příčinu, která spouští toto nepříjemné onemocnění.

Pacient 4

Slečna D, 15 let, žákyně 9. třídy základní školy, žije se mladším bratrem v harmonické úplné rodině v činžovním domě na sídlišti. Rodina je v pravidelném kontaktu s prarodiči, kteří obývají malý domek na předměstí.

Pacientka byla v dětství velmi aktivní dítě, odolné vůči běžným onemocněním a jediný problém, který rodina řešila, byla zvýšená péče o extrémně suchou kůži. Rodiče si zvykli slyšet od dětské lékařky diagnózu atopický ekzém a domnívali se, že pubertální období a s tím spojené hormonální proměny přinesou dceři úlevu a zmírnění ekzému. Zhruba před rokem se však dívce na kůži vyskytly projevy odlišné od dosavadních a dětská lékařka doporučila návštěvu v kožní ambulanci. Matka uvádí, že ještě před návštěvou kožního specialisty se začala obávat stanovení diagnózy, protože si vzpomněla, že její dědeček, kterého si pamatovala jen krátce z dětství, měl jakási podivně suchá a zarudlá místa na kůži loktů, když míval v létě vyhrnuté rukávy košile. Příbuzní pak říkali, že měl lupénku. To se matce dívky vybavilo a, bohužel, dermatolog jim oznámil tutéž diagnózu. Matka byla vnitřně zdrcena, ale snažila se nedat nic najevo před dcerou. Dcera nechtěla o své nemoci vyprávět a jen sledovala, co matka sděluje; na nějakou dobu se také dcera vzdálila a tehdy matka popisovala i projevy negativního psychického rozpoložení dcery.

Matka dívky si pamatovala, že dědeček si postižená místa prý potíral sádlem, jinak o další léčbě nebyla informována. Při návštěvě ambulance předepsal lékař léčebné prostředky k potírání nemocné kůže a sestra se zmínila o možných skvrnách na lůžkovinách. To byla veškerá informace, takže další projevy a následky aplikace mastí rodinu překvapily, až doma, při natírání ložisek na těle a ve vlasech; nepříjemný zápach, skvrny, které nelze ničím vyprat, mastné vlasy, které nelze úplně umýt a které si drží pach léčebného prostředku. Všechny tyto vedlejší projevy léčby psoriázy byly pro dceru něčím nepředstavitelně nepříjemným a ponižujícím. Dcera se aktivně věnuje sportu a tanci a najednou se na obnažených místech objevila ložiska psoriázy; zpočátku rodina věřila, že soudobá léčba musí být efektivní a projevy nemocné kůže brzy zmizí. Po aplikaci kortikoidů došlo ke zjevnému ústupu projevů onemocnění, ale za krátkou dobu

se nemocná místa opět ukázala a na další aplikaci už přestala reagovat. Matka uvádí, že dcera se stále více uzavírá do sebe a vážne komunikace o výběru dalšího studia a volbě povolání. Dcera se stává apatickou a dřívější zájem o koníčky – sport a tanec – postupně upadá a dcera začíná odmítat i takové aktivity, které by provozovat mohla. Došlo ke zjevnému narušení také vazeb s kamarádkami – už s nimi nesdílí předchozí aktivity, anebo je nechce sdílet, že to je jedno... Každodenní péče o nemocnou kůži dceru evidentně traumatizuje a matka se už rozhodla, že s dcerou půjde do psychologické poradny. Tuto možnost, jak působit na psychiku dcery, navrhla matce sestra při poslední návštěvě ambulance. Lékař sice zmínil větší účinnost léčby při hospitalizaci na kožním oddělení, ale to dcera radikálně odmítla, že s žádnými dospělými psoriatiky v nemocnici nebude. Navíc by neměla chybět ve škole, přestože má velmi dobrý prospěch, ale rozhoduje se o volbě střední školy, přihláškách a přijímacích zkouškách na střední školy. Matka je vděčná setře v ambulanci, že ji s dcerou objedná do psychologické poradny, ale jinak je dost zoufalá, že nic dalšího o psoriáze zatím neví. Ráda by dceru potěšila nějakým konkrétním údajem o tom, kdy a jak se může její stav zlepšit. Otec se do léčebného procesu příliš nezapojuje; nemůže se přece zapojovat do natírání obnažené 15 leté dcery, ale je rozhodnut, že získá maximum informací o této chorobě pomocí internetu a bude shromažďovat veškeré získané poznatky, aby se rodina dozvěděla také o alternativní medicíně a o všech dostupných potravinových doplncích. Rodina je dobře situována a finanční náročnost léčby nepovažuje za překážku. Prarodiče v rámci kontaktů s jinými seniory a jejich soužití s vnoučaty zjistili, že na většinu kožních problémů pomáhá pobyt u moře, a proto navrhli rodině strávit s vnučkou 2 týdny u moře, pokud to lékař doporučí. Matka doufá, že tuto volbu lékař potvrdí jako správnou a že bude moci dceru motivovat pobytem u moře, kde bude může provozovat své oblíbené sporty, aniž by – mezi neznámými lidmi – měla pocity studu za svůj vzhled. Matka se domnívá, že rodina se ještě více semkla v úsilí, jak dceři pomoci. Novým výchovným problémem se však ukázal vztah dcery a mladšího (10 letého) syna, kdy dcera vyčítá rodičům, proč ona takovou hroznou nemoc dostala a bratr nemá nic a naopak, bratr občas nevybíravě pronáší, že jeho sestra „smrdí“, když je namazaná mastí.

Takové sourozenecké výměny názorů jsou sice běžné, ale do té doby, než se u dcery objevila psoriáza a projevy spojené s léčbou, tak u nich v rodině neexistovaly.

Matka se domnívá, že i při návštěvě ambulance by mělo být ošetření zorganizováno tak, aby si mohla o připravených dotazech se sestrou popovídat a také nechat mluvit dceru se sestrou – bez přítomnosti matky. Jediné, co dcera při rozhovoru řekla, bylo, že nechápe, jak je možné v době, kdy používáme iPhone, skype a další technické vymoženosti, že nikdo nepřišel na to, jak tuhle odpornou nemoc vyléčit navždy. Nic dalšího dcera nechtěla sdělovat s tím, že to už přece maminka řekla a ona nemá chuť se o své nemoci vyjadřovat.

Pacient 5

Pan E, 59 let, vyšší odborné vzdělání, majitel optiky, ženatý, otec jedné dospělé dcery, žije s manželkou v panelovém bytě, pečuje o starou matku, která bydlí ve velké venkovské usedlosti.

Pacient označuje své dětství i mládí za období bez jakýchkoli zdravotních problémů. Ani v rodině nebyl nikdo vážně nemocen, otec zemřel náhle na mozkovou příhodu v 63 letech, matka je ve svých 87 letech stále duševně čilá a fyzicky soběstačná. Pacient měl ve věku 30 let autonehodu, kdy tragicky zahynul jeho bratr. Pacient byl také zraněn, ale po vyléčení trpěl psychicky nad ztrátou bratra. Po těžké angíně a zápalu plic se u něj objevil akutní výsev ložisek nemocné kůže, což bylo dermatologem diagnostikováno jako psoriáza. Pacient byl hned napoprvé hospitalizován na kožním oddělení a po intenzivní léčbě byl zbaven projevů psoriázy na těle i ve vlasech. Díky tomu, že pacient byl hned hospitalizován, získal cenné informace o psoriáze jednak od spolu pacientů a zejména od sester, které ho při aplikaci léčiv podrobně informovaly o tom, jak si počínat při aplikaci mastí v domácím prostředí, jak zabránit zničení kvalitního prádla a lůžkovin. Pacient byl v té době už ženatý a byl rád, že se manželka při návštěvách v nemocnici aktivně vyptávala na detaily spojené s léčebným režimem. Další výhodou pacienta byl fakt, že se do jejich domu přistěhovala rodina jedné ze sester zaměstnaných na kožním oddělení. Dobré sousedské vztahy usnadnily příjem informací a poznatků o novinkách v léčbě psoriázy. Pacient se léčil i v dalších letech, ale zpravidla ambulantně, protože se mu podařilo eliminovat ložiska postižené kůže pouze na oblast loktů a kolenou. Pacient velmi ocenil účinnost klimatické léčby, jelikož vychoval jednu dceru a také jeho rodiče byli dobře situováni, měl možnost pravidelně každý druhý rok pobývat celé 3 týdny u moře. Domnívá se, že působení slunečního záření v kombinaci s přímořským klimatem mu umožňuje udržovat „jeho“ psoriázu v přijatelném rozsahu a formě. Manželka a dcera ho střídavě doprovázejí na přímořských pobytech. Celá jeho rodina je dostatečně informována o psoriáze a je tolerantní k projevům jeho onemocnění.

Po změně politického systému v naší zemi začal samostatně podnikat a plně se věnuje provozu své optiky. Musel se však smířit s jedním omezením, které mu psoriáza připravila: došlo k výraznému snížení počtu ložisek na těle, ale nově se objevilo psoriatické postižení nehtů na rukách i nohách. Bohužel, při poučení sestrou při návštěvě ambulance, zjistil, že na postižené nehty prakticky nic z celého léčebného spektra nezabírá. Po třech letech zakapávání předepsaným léčebným roztokem už rezignoval. Už ani neřádá o další recept na tento léčebný prostředek. Musel si najít pedikérku – na přímlovu sousedky – sestry z kožního oddělení, která chápe podstatu tohoto zdravotního problému a 2 krát měsíčně podstupuje mini operaci zarůstajících částečně zdeformovaných nehtů na nohách; má postiženo 7 nehtů na prstech u nohou. Naštěstí většinu času chodí obutý a v ponožkách, takže toto postižení není vidět. Jinak je tomu s nehty rukou; má postiženy oba nehty na palcích a dále 3 nehty na levé a 4 nehty na pravé ruce. Nehty na rukou zatím nezarůstají, jsou však střídavě i velmi bolestivé v nehtovém lůžku. Navíc je postižení nehtů výrazně viditelné a při kontaktu s lidmi, kteří nejsou odborníky, vede k tomu, že lidé mají strach z nákazy plísňovým onemocněním, které vzhled psoriatických nehtů připomíná. Tento handicap vymezil jeho roli v provozu optiky tak, že omezil přímý kontakt se zákazníky, což ho velmi bavilo, a věnuje se technickým úpravám brýlí a jednáním s dealery, kteří ho už znají a ničeho se neobávají. Dermatolog, ani sestra mu zatím nesdělili nic nadějného ve vývoji léčby psoriatických nehtů. Jen určité období po pobytu u moře má dojem, že se konečně vývoj nehtů vylepšuje, ale po 2, 3 měsících je stav stejný, jako byl před pobytem. To ho poněkud traumatizuje, ale protože je šťastně ženatý, má skvělou dceru a podniká úspěšně, nepropadá ve svém věku depresím a posuzuje své zdravotní problémy s nadhledem: jsou lidé, kteří jsou na tom zdravotně mnohem hůře.

V současné době je pacient po mnoha letech pouze lokálního výsevu a postižení nehtů opět hospitalizován na kožním oddělení; došlo k akutnímu výsevu po celém těle a ve kštici v důsledku traumatického zážitku – operace náhodně zjištěného nezhooubného útvaru na oddělení ORL (otorinolaryngologie – zkratka ORL, oddělení pro choroby ušní, nosní a krční) v pražské nemocnici. Pacient popisuje nepříjemný zážitek z pobytu na zmíněném oddělení po operaci ucha, kdy při převazu byl dotázán sestrou, co to má

za tím uchem ve vlasech. Pacient odpověděl, že to je „ekzém“ ze stresu po operaci a ať to sestra neřeší. Ona mu ještě sdělila, že to ale vypadá hrozně. Pacientovi pak bylo opravdu hrozně, ale psychicky – v důsledku takového dotazu odborně kvalifikovaného zdravotníka. Ve svém před důchodovém věku se styděl za to, že se mu po operačním zákroku znovu manifestuje psoriáza na hranici kůže a vlasů. Po propuštění domů se operační rána zhojila dobře, ale následovaly zvýšené teploty a celkový akutní výsev. Proto se znovu, po mnoha letech, ocitl na kožním oddělení na obvyklé 3 týdenní hospitalizaci. Pacient znovu ocenil, jak sestry komunikovaly nejen s ním, ale i s ostatními pacienty a pokud neuměly nějaký dotaz zodpovědět, byly vždy ochotné informace zjistit a pacientům je sdělit. Traumatický zážitek z oddělení ORL vede pacienta k úvaze, že by snad mělo být součástí kvalifikace sester ovládat a v praxi uskutečňovat etický přístup k pacientům s jakoukoli diagnózou a nevyvolávat u nich další psychické trauma s následným negativním dopadem na průběh jejich léčby.

4.2 Kazuistiky- souhrnná tabulka

	Okruh 1	Okruh 2	Okruh 3	Okruh 4	Okruh 5
Pacient 1	Základní edukace pacienta a jeho rodinných příslušníků	Informace o vedlejších projevech léčby, ceně léků a potravin. doplňků	Prevence negativních stavů psychiky pacienta	Vnímání úlohy sestry během onemocnění, její přínos pro kvalitu života pacienta	Kladné či záporné prožitky při ošetrování pacienta, jejich vliv na psychologický stav pacienta
Pacient 2	mimální informace v ambulanci, rodina - mylné představy o nemoci	na počátku nulová informace, dodatečné poučení po osobních zkušenostech	nebyla poskytnuta prevence psychologických traumat	sestra má čas si s ním pohovořit o jeho problémech	záporná zkušenost s nevhodným komentářem sestry ke zhoršení stavu nemocné klůže
Pacient 3	edukaci nevnímala, rodina informace díky výskytu nemoci u jiných členů rodiny	nedostatečná informace o vedlejších projevech léčby, pacientka nepřijemně zaskočena a traumatizována	nulová prevence psychologických traumat, která zhoršovala léčbu	ocenjuje péči sestry při hospitalizaci, využila doporučenou konzultaci s psychologem	ztracen počáteční ostých a obraci se na „svoji“ sestru s důvěrou při výskytu problémů v důsledku nemoci
Pacient 4	komplexní informace, protože byl pacient hospitalizován, informování také příbuzní pacienta	vedlejší projevy léčby při hospitalizaci nevnímala, ale výrazně ho zaskočily, až při domácí léčbě	nedošlo k prevenci psychologických traumat, která ho zaskočila	pacient kladně hodnotí úlohu sestry při hospitalizaci	kladně hodnotí informace o novinkách v léčbě, které diskutuje se sestrou
Pacient 5	edukace pouze o aplikaci léků a zneškodnění lůžkovin a oděvu	vedlejší projevy léčby omezeny na pouhé znečištění prádla	nulová prevence, až při výrazném zhoršení psychiky sestra zařizuje konzultaci u psychologa	matka mladé pacientky by ocenila možnost rozhovoru se sestrou při ambulantní léčbě	cítí v sestře oporu a s její pomocí řeší problémy v ostatních sociálních oblastech
Pacient 5	komplexní edukace - hospitalizace, výhoda sousedství /v bydlišti/ se sestrou z kožního odd.	díky sousedství se sestrou probíhá edukace i mimo ambulanci a hospitalizaci	prevence psychologických problémů v sociálních vztazích nedostačující	spatřuje úlohu sestry nejen v „mazání“ nemocných ložisek, ale hlavně v komunikaci	kladně zkušenosti – péče sester při hospitalizaci; záporná – reakce sestry na ORL, vyslechl nevhodnou reakci na jeho nově se manifestující ložiska

4.3 Rozhovory se sestrami

Sestra 1

Sestra 1 vystudovala střední zdravotnickou školu, má 21 let praxe, z toho 15 let působila v chirurgické ambulanci a posledních 6 let pracuje na kožním oddělení.

Sestra uvádí, že na kožním oddělení tvoří zhruba jednu třetinu jejích povinností vedení dokumentace o pacientech, jednu třetinu zaberou organizační a technické úkony spojené např. s příjmem a propouštěním pacientů – tj. kromě administrativy se jedná o převlékání lůžka, manipulace s prádlem ložním a prádlem pro pacienta, hygienické úkony při ošetřování pacientů s výrazným omezením pohyblivosti, zajišťování stravy pro ležící či obtížně chodící pacienty. Přibližně jednu třetinu úkonů, podle mínění sestry 1, tvoří konkrétní ošetrovatelské aktivity při péči o hospitalizované pacienty s kožní diagnózou: kontrola stavu nemocné kůže před každou další aplikací léčebného prostředku, edukace pacienta před fototerapií, před léčebnou koupelí, podávání léků a aplikace injekcí, kontrola dodržování léčebného režimu na oddělení, komunikace s pacienty o jejich aktuálním psychickém prožívání.

Sestra 1 v prvním okamžiku odpověděla, že ani nespatřuje žádný rozdíl v tom, jak poskytuje ošetrovatelskou péči psoriatikům ve srovnání s pacienty s jinou dermatologickou diagnózou. Po chvíli však svoji odpověď doplnila o poznatky z praxe s pacienty, kteří byli ve velmi špatném psychickém stavu zejména při první hospitalizaci, kdy trpěli nechutenstvím, poruchami spánku a zpočátku ani nespolupracovali při léčebných postupech a jen pasivně přijímali, co jim lékař naordinoval. Sestra 1 zdůraznila, že v takových případech trvalo několik dnů, než individuálním přístupem získala důvěru pacienta a začala vzájemná komunikace vedoucí k aktivnímu přístupu k léčbě a optimistickému výhledu do budoucna.

Sestra 1 se domnívá, že v dnešní době převládá rutinní přístup k pacientům, protože na oddělení je téměř trvale mírný nedostatek sester a v prvé řadě se řeší, kdo a jak často bude mít službu a teprve potom se rozhoduje, zda je dost času pro individuální přístup k pacientům, kteří to zvýšenou měrou potřebují. Má-li službu na celém oddělení

jedna sestra, těžko si v rámci všech už zmíněných povinností najde čas na osobní konzultaci s pacientem psoriatikem, kterému už poskytla předepsané léčebné úkony a podala léky. Ošetrovatelské standardy tento přístup zahrnují, ale vždy v praxi je to záležitost jednak organizační, aby byl dostatek personálu na oddělení a v neposlední řadě je to skutečně otázka osobního přístupu každé sestry, jak teorii uvádí do praxe a zda nepodceňuje psychickou péči o psoriatiky.

Sestra 1 nepochybuje o dostačující kvalifikaci sester pro ošetrovatelskou péči, uvědomuje si však, že v některých momentech, když hospitalizovaný psoriatik je ve zjevně depresivním stavu, sestra dost dobře neví, jak má reagovat; zda naléhat a snažit se o navázání komunikace, anebo vyčkat – jak dlouho? - a začít až s určitým časovým odstupem. Sestra 1 dodává, že ji vždycky zajímala psychologie a ve svém osobním volném čase si ráda hledá na internetu zajímavé psychologické články a poznatky, které však nesouvisejí vždy se zdravotnickou problematikou.

Pojem pravidelné edukace rodinných příslušníků pacientů-psoriatiků je pro sestru 1 omezen na pouhou informaci týkající se zdravé výživy; když příbuzní přinášejí pacientovi různé potraviny nevhodné pro zdárný průběh léčby (např. čokoláda, exotické ovoce a nápoje z nich, kořeněné potraviny a dokonce i alkohol), sestra je upozorní na možnost skutečného zhoršení kožních problémů po požití těchto dráždivých potravin a nápojů. Jinak sestra nevidí možnost, jak najít čas a prostor na komunikaci s rodinnými příslušníky o psychické podpoře jejich hospitalizovaného člena rodiny.

Sestra 2

Sestra 2 vystudovala střední zdravotnickou školu, má 32 let praxe, začínala pracovat v ambulanci praktického lékaře, po několika letech získala místo na interním lůžkovém oddělení, kde působila celých 21 let. Poslední 4 roky pracuje na kožním oddělení.

Sestra 2 zdůrazňuje, že hlavní náplň její práce představuje ošetrovatelská péče o nemocnou kůži pacientů a jejich narušenou psychiku, která často doprovází různá kožní onemocnění viditelná i ostatním lidem. Sestra příliš nerozlišuje mezi pacienty s jinou kožní diagnózou a psoriatiky a uvádí, že každé zjevné postižení kůže či vlasové části hlavy způsobuje pacientovi vždy traumatické prožívání alespoň několikrát v životě a zpravidla s trvalými následky na „duši“. Sestra 2 uvádí, že provozní povinnosti na oddělení mají sestry zvládat rychle a efektivně, aby si našly čas právě na psychickou podporu pacientů – formou individuálních rozhovorů s nimi.

Sestra 2 je přesvědčena, že zásadně rozhoduje osobní přístup každé sestry, pro niž by měla být empatie každodenní součástí ošetrovatelské péče poskytované pacientům. Sestra 2 si je vědoma obsahu ošetrovatelských standardů pro diagnózu psoriáza, ale zdůrazňuje, že péči o psychiku pacientů psoriatiků ona vnímá také intuitivně, aniž by musela stále ověřovat své ošetrovatelské postupy s posloupností ve standardech. Ona sama si dokáže najít čas i v poměrně hektickém provozu na oddělení, když třeba slouží sama, a to například během aplikace léčiv na kůži nebo do kštice, kdy je s pacientem sama, neomezuje komunikaci na pouhé pokyny typu – odložte si, předkloňte se, jak to vypadá, nebolí vás toto místo, neštípe ta emulze, svědí vás to hodně? - apod., ale v průběhu nanášení léčebného prostředku hovoří s pacientem o tom, jak se cítí i mimo hospitalizaci – jak se mu daří v zaměstnání, co rodina, partner/ka, děti, koníčky a tak dále. Pokud už pacienta lépe pozná, je komunikace cílená na problém, s nímž se pacient sestře svěří s očekáváním, že mu sestra poradí, jak situaci řešit.

Sestra 2 se domnívá, že základní kvalifikace sester pro ošetrovatelskou péči poskytovanou pacientům psoriatikům je zcela jistě dostačující; zdůrazňuje, že dílčí úkony v rámci léčebného procesu zvládá každá sestra profesionálně; jedná se o aplikaci

léčiv na kůži těla a do kštic, přípravu léčebných koupelí, přípravu a aplikaci fototerapie, podávání léků a aplikaci injekcí. Sestra 2 by však uvítala další vzdělávání v oblasti psychologického působení na pacienty psoriatiky. Sama přiznává, že si někdy neví rady, jak s takovým pacientem komunikovat a jak mu poradit, když se jí pacient svěřil s konkrétním traumatickým zážitkem ze svého života – např. v zaměstnání, na veřejnosti, anebo dokonce v partnerském vztahu. Sestra 2 dále uvádí, že často slýchá, že je třeba šetřit na celkovém provozu oddělení. Takový přístup nepovažuje sestra za správný; chápe, že v současné době nemá zdravotnictví jako celek – a tedy ani nemocnice, v níž pracuje – na rozhazování, ale přesto je přesvědčena o tom, že šetřit se má na správném místě. A šetření na psychologickém proškolení sester, aby mohly individuálně psychicky působit na pacienty a zlepšovat tak jejich kvalitu života, opravdu není tím správným místem.

Sestra 2 uvádí, že v provozu jejich oddělení je minimum času na komunikaci s rodinnými příslušníky psoriatiků, ale přesto uvádí, že ona alespoň sleduje, má-li na oddělení takového pacienta hospitalizovaného s diagnózou psoriáza poprvé v jeho životě. V takovém případě se alespoň jednou během jeho hospitalizace sejde s rodinným příslušníkem pacienta a snaží se ověřit míru jeho dosavadní edukace v souvislosti s tímto onemocněním a při té příležitosti zjišťuje, jak rodina pacienta vnímá a zda se vyskytují nějaké problémy psychického rázu, které by mohla sestra pomoci řešit. Někdy rodinní příslušníci ani nechápou, že jejich příbuzný prožívá traumatické stavy spojené s jeho diagnózou a nejsou k edukaci připraveni a nevědí, jak by mohli pacientovi s jeho prožíváním pomoci. Tehdy však zpravidla časový limit na edukaci během návštěvy příbuzných je velmi malý a sestra, i kdyby chtěla, nemůže věnovat tolik času jednomu pacientovi a jeho rodině. V jiných případech jsou zoufalí z depresivního naladění pacienta a nevědí, jak mu poradit a hlavně ho pozitivně naladit, aby léčba byla úspěšná a pacientovo prožívání se kvalitativně zlepšilo i v následném životě po hospitalizaci. Sestra 2 dodává, že si několikrát ověřila, že při návštěvě opětovně hospitalizovaného pacienta už se k ní příbuzní sami hlásili a sdělovali jí, co a jak se podařilo – díky její péči o psychiku pacienta – v jeho osobním životě zlepšit, anebo už se na ni obracejí

s důvěrou, že jim poradí s nějakým dalším problémem, který jejích rodinného příslušníka aktuálně trápí v souvislosti s jeho diagnózou.

Sestra 3

Sestra 3 před 5 lety maturovala na střední zdravotnické škole. Práce na kožním oddělení je pro ni prvním profesním místem a protože ji předchozí studium bavilo, plánuje si zvýšení kvalifikace formou dalšího studia – kombinovaného studia bakalářského oboru ošetrovatelství.

Sestra 3 sděluje, že na svém prvním oddělení si prakticky ověřuje všechny znalosti a dovednosti, kterým se učila během studia na střední zdravotnické škole. Uvádí, že nemá problémy s jednotlivými úkony, jako je podávání léků, aplikace injekcí a léčebných prostředků na kůži těla nebo ve kštici. Sestra se nově učila ošetrovatelské postupy při fototerapii a léčebných koupelích. Sestra 3 velmi ocenila pomoc sestry 2, která ji během prvního roku její praxe postupně uváděla do celé problematiky ošetrovatelské péče na kožním oddělení. Díky tomuto procesu uvádění spatřuje sestra 3 hlavní náplň své práce v konkrétním provádění léčebných postupů naordinovaných lékařem a pod vlivem sestry 2 také pochopila, že právě pacienti psoriatici potřebují – více než ostatní – prostor a čas k rozmluvě se sestrou o svém prožívání a traumatizujících zážitcích z každodenní praxe na jejich pracovišti, ve škole či při různých dalších aktivitách ve volném čase. Sestra 3 sebekriticky přiznává, že má stále drobné nedostatky v administrativních povinnostech na oddělení, chce tuto situaci zlepšit, ale přesto se domnívá, že hlavní obsahem její práce na oddělení je ošetrovatelská péče o skutečné pacienty na lůžku, ne o jména pacientů v souboru na počítači.

Sestra 3, navzdory svému mládí (24 let) nemá problém s navázáním komunikace s pacienty všech věkových kategorií i profesního zařazení. Sama uvádí, že pacienti jí říkají ta mladá, milá a hodná sestřička, která si vždycky na nás najde čas. Rozhodně se domnívá, že každá sestra se může rozhodnout, jak do svého pracovního programu zařadit individuální přístup k pacientovi s psoriázou, jak s ním prohodit jeho rodinnou situaci, jeho zapojení do pracovního procesu, jeho prožitky v různých zařízeních pro širokou veřejnost – kadeřnictví, masáže, bazén a posilovna apod. Sestra 3 je obeznámena s ošetrovatelskými postupy podle standardů pro tuto diagnózu, ale je

přesvědčena, že osobnost sestry je na prvním místě v rozhodování o zařazení péče o psychický stav psoriatika do rámce ošetrovatelských aktivit.

Podle osobního názoru sestry 3 je úroveň její předchozí kvalifikace plně dostačující a navíc dodala vlastní zkušenost, že díky svému vrozenému optimismu vždy přistupuje k těmto pacientům pozitivně naladěná a opravdu se jí daří pacienty svým optimismem „nakazit“. Sestra 3 uvádí, že smysl pro humor lze vhodně a s taktem uplatnit i při komunikaci s pacienty psoriatiky, kteří vidí své další životní vyhlídky dost negativně a častá sklíčenost se někdy střídá se skrytou agresivitou a absolutní nechutí se s někým dalším o svých potížích bavit. Sestra 3 se považuje za úspěšnou právě v oblasti ošetrovatelské péče spojené s řešením a předcházením psychických traumat, která tito pacienti tak často prožívají. Sestra 3 je pyšná na to, když pacient sám při aplikaci léčiva na kůži započne rozhovor slovy: a co byste mi poradila, sestřičko, když mi v kanceláři kolega řekne ... jak mám reagovat?! Sestra 3 potvrzuje, že ke konci hospitalizace radostně zjišťuje nejen výrazné zlepšení stavu kůže pacientů, ale i zlepšení psychického naladění pacientů a podporuje jejich pozitivní plánování do budoucna.

Sestra 3 si nemyslí, že provoz na oddělení neumožňuje edukaci rodinných příslušníků, kteří přišli za pacientem na návštěvu; trvá na názoru, že lze konzultaci dohodnout a uskutečnit ku prospěchu pacienta a pozitivnímu naladění jeho psychiky, tolik důležité pro zdárný průběh léčebného procesu. Osobně si však stěžuje na určitou formu věkové diskriminace právě ze strany rodinných příslušníků. Sestra 3 má takovou zkušenost, že příbuzní požadovali konzultaci se sestrou věkově starší, než je ona sama. Považuje to za předsudek ze strany veřejnosti, že mladý člověk je podceňován, ačkoli v průběhu kratší praxe může pro pacientovu psychiku udělat daleko více, než služebně i věkově starší kolegyně na pracovišti. Samotní pacienti v jejím mládí nevidí překážku ke svěřením se s psychickým problémem, ale při návštěvě rodinných příslušníků sestra 3 pociťovala pochybnosti o její kompetenci v přístupu k řešení konkrétního problému. Pokud už taková bariéra byla prolomena, bylo opětovné setkání s rodinnými příslušníky velmi srdečné a vstřícné, s vřelými projevy slovního poděkování za evidentní zlepšení psychického stavu jejich příbuzného díky péči o jeho prožívání. Tento pocit uspokojení

z dobře a komplexně poskytované ošetrovatelské péče je pak pro ni tou cennou hodnotou, kterou jí toto povolání přináší.

4.4 Rozhovory se sestrami- souhrnná tabulka

	Okruh 1	Okruh 2	Okruh 3	Okruh 4	Okruh 5
Sestra 1	Ošetrovatelská péče o psoriatické z pohledu sestry	Zvláštnosti ošetr. péče o psoriatické ve srovnání s ostatními pacienty	Zkvalitnění ošetr. péče je věcí osobního přístupu sestry?!	Názor na úroveň kvalifikace sestry k provádění prevence psychických traumat psoriatické a pomoci při traumatech	Provozní možnosti pro edukaci pacienta a rodinných příslušníků; zpětná vazba o kvalitě života psoriatické
Sestra 2	důraz na administrativu, tech. – organizač. úkoly v provozu odd., aplikace léčiv a léčeb. metod	důsledkem trvalého nedostatku sester převládá rutina, není čas na individuální přístup	nejdůležitější je osobní přístup sestry v návaznosti na aktuální situaci na oddělení	kvalifikace je dostačující, ale jsou momenty, kdy sestra přesně neví, jak metodicky postupovat, zvláště, je-li pacient psychicky traumatizován	důraz na omezené provozní možnosti pro systematickou edukaci; sestra nemá zpětnou vazbu o zlepšení kvality života psoriatické díky provádění edukace
Sestra 3	na prvním místě je péče o nemocnou kůži psoriatika, dále pak psychická podpora	sestra nedělá zásadní rozdíly mezi pacienty; viditelné změny na kůži vždy pacienty traumatizují	důraz na osobní přístup sestry, empatie pomáhá navázat kontakt s pacientem, pomoci mu v řešení jeho problémů v důsledku nemoci	kvalifikace je plně dostačující, ale sestra by uvítala další vzdělávání k problematice psychologického působení na psoriatické	sestra se snaží ověřovat míru edukace pacienta i jeho rodiny; má pozitivní zkušenost, že kvalita života se zlepšila díky časté komunikaci se sestrou
Sestra 3	provádění léčebných postupů naordinovaných lékařem a komunikace s pacienty o jejich traumatech	stejný přístup ke všem pacientům, ale u psoriatické klade větší důraz na rozhovory o traumatech z každodenního života	záleží výhradně na sestře, kdy zařadí do ošetrovatelské péče individuální rozhovor s psoriatickem o jeho problémech	úroveň kvalifikace sestry k péči o psychiku psoriatické je dostatečná, avšak záleží také na osobních vlohách a schopnostech v nalézání způsobu komunikace s těmito pacienty	sestra nevidí problém v nedostatku času, proces edukace provádí postupně; má však negativní zkušenost s věkovou diskriminací (její mládež) - počáteční nedůvěra, zpětná vazba ji potvrzuje jednoznačné zlepšení kvality

5. DISKUSE

Práce měla za úkol zmapovat, jaké jsou v praxi zvláštnosti ošetrovatelské péče u pacientů s diagnózou psoriasis vulgaris a nalézat cesty a metody ke zkvalitnění ošetrovatelské péče, která se promítá do kvality života psoriaticů a jejich rodinných příslušníků.

První část šetření zjišťovala zkušenosti náhodně zvolených pacientů s poskytovanou ošetrovatelskou péčí v průběhu jejich onemocnění. Ačkoli edukační proces prováděný sestrou má ve svém průběhu zahrnovat pacienta, jakož i rodinné příslušníky, žádný z pěti pacientů vybraných do výzkumného souboru nepotvrdil skutečnost, že by byl komplexně edukován o průběhu léčby v momentě potvrzení diagnózy lékařem. Po stanovení diagnózy je pacient informován lékařem o volbě léčebných prostředků, jejich dávkování a způsobu aplikace. Pacient také zpravidla očekává optimistickou prognózu, kdy dojde ke zlepšení stavu jeho kůže, což koresponduje s termínem další návštěvy v ambulanci. V tomto momentě bychom očekávali, že sestra poskytne pacientovi potřebný přehled o praktických projevech při léčbě, které na každého pacienta čekají při následném domácím ošetřování. Pacient ani jeho rodinní příslušníci netuší, že léčebné prostředky indikované pro toto onemocnění se zpravidla vyznačují nepříjemným zápachem, který provází nemocného i při minimálním množství aplikace na kůži nebo do kštic. Další vedlejší projev léčebného procesu v domácím prostředí, o němž by měla sestra pohovořit, je nevratné poškození osobního prádla a lůžkovin. S těmito fyzikálními důsledky ambulantní léčby při domácí aplikaci léčiv se, bohužel, ani odborná literatura vůbec nezabývá; žádný z použitých zdrojů nezmiňuje okolnosti a praktické důsledky související s prováděnou léčbou. Každodenní aplikace léčiv, vnímání nepříjemného zápachu okolím na veřejnosti, stopy na prádle, nutnost a zároveň nemožnost každé ráno vymýt léčivo z vlasů (pocit tzv. mastných vlasů s nepříjemným zápachem) – to vše jsou konkrétní vedlejší projevy léčby psoriázy, které pacienty dokonale zaskočí a nastartují psychickou zápornou reakci ve smyslu vnímání sebe sama.

V průběhu šetření se ukázalo, že dva z pěti pacientů byli v počáteční fázi edukace informování minimálně, tj. pouze o aplikaci léčiv. Následnými projevy byli

zaskočení a mohli být dále edukováni až při další návštěvě ambulance, což představuje poměrně dlouhý časový úsek – cca 1 měsíc – vzhledem k dlouhodobému průběhu léčby. Jedna pacientka měla „výhodu“ v tom, že toto onemocnění se v její rodině už několikrát vyskytlo, takže ani neúplná prvotní fáze edukace ji nepřekvapila. Tento fakt ovšem neznamená pozitivní hodnocení poskytnuté ošetrovatelské péče při diagnostikování psoriázy; situaci lze také zařadit do kategorie nedostačující první fáze edukace pacienta.

Poněkud odlišná pozice pro poskytování ošetrovatelské péče se ukázala u dalších dvou pacientů; paradoxně se jejich výhodou stal horší zdravotní stav při diagnostikování onemocnění. Oba pacienti byli totiž v důsledku akutního téměř celoplošného výsevu psoriázy hospitalizováni ihned na počátku výskytu psoriázy. Z pohledu těchto nejdříve hospitalizovaných pacientů byla edukační činnost sestry hodnocena příznivě, anebo nebyla hodnocena vůbec, jelikož pacient v průběhu každodenních léčebných výkonů při hospitalizaci sám zjišťoval, jaké jsou vedlejší projevy takové léčby. V podmínkách nemocničního prostředí však nemuseli tito pacienti řešit ani materiální poškození prádla a lůžkovin, ani psychická traumata ve vztahu k okolí, neboť pobývali mezi pacienty s obdobnou diagnózou. Tato počáteční výhoda v komplexní edukaci však zůstala výhodou v časově omezeném úseku, tj. po propuštění do domácího ošetrování, zpravidla po třech týdnech, museli náhle tito pacienti a jejich rodinní příslušníci řešit to, co je na kožním oddělení netrápilo. Musíme znovu konstatovat, že ošetrovatelská literatura (34) neuvádí v rámci výčtu ošetrovatelských aktivit tzv. přípravu pacienta na tyto negativní vedlejší projevy léčebného procesu, které nastanou po ukončení hospitalizace. Pacienti potvrdili, že byli sestrou poučeni, jak si léčiva aplikovat v domácím prostředí, ale rozhodně nebyli upozorněni na mnohá úskalí, která vyplynou ze snahy skrýt před veřejností svoje onemocnění i aplikovaná léčiva. Pacient psoriatik při pokračující dlouhodobé léčbě není ve stavu „práce neschopen“ a musí zvládat sociální kontakty, kterým je vystaven v běžném životě každý jiný jedinec bez takového zdravotního handicapu.

Jediná pacientka zahrnutá do výzkumného souboru se od ostatních pacientů odlišovala tím, že jednak nevnímala jakoukoli formu počáteční edukace – vzhledem k věku (adolescence) byla velmi zdcena stavem své kůže a jednak ponechávala

veškeré další kroky v léčbě na osobě matky. Ani matka nepožadovala další informace, protože v jejich rodině se už psoriáza několikrát vyskytuje a další projevy léčby matka zná. Tento ukázkový projev nulové počáteční edukace mladistvé pacientky nelze hodnotit jinak, než záporně. Ani matka nemůže předvídat, jak bude dcera psychicky na svoji nemoc, léčbu a s tím spojená úskalí reagovat; kvalifikovaný přístup sestry by měl formou individuálního pohovoru s mladistvou pacientkou nastartovat pozitivní postoj dívky k léčbě a připravit ji psychicky na problémy, které se mohou objevit, zpravidla skutečně nastanou, ale je možné je s pomocí odborného poradenství dobře zvládat.

Ospravedlňovat absenci počáteční komplexní edukace tím, že v současném provozu ambulancí není prostor a čas na správné poskytnutí první fáze edukace a vlastní přípravu pacienta k přijetí faktu svého onemocnění a způsobu léčby včetně všech důsledků, je z pohledu kvality života pacientů psoriatiků rozhodně nepřijatelné. V této oblasti ošetrovatelské péče shledáváme značné rezervy nejen v konkrétní praxi, kterou prokázala prováděná šetření, ale i v odborné literatuře (34), která tuto činnost v komplexu ošetrovatelské péče poskytované pacientům s dermatologickou diagnózou vůbec nezmiňuje. Odborná literatura (10,14) sice problém psychiky u psoriatiků uvádí, ale je prezentován pouze jako jeden z typických znaků tohoto onemocnění a nikoli jako důležitá oblast ošetrovatelské péče, kterou má sestra vykonávat, což bylo potvrzeno naším šetřením.

Poměrně novým prvkem edukačního procesu při onemocnění psoriázou by mělo být informování o nových možnostech léčby (26, 28): nových léčebných prostředcích, které však nejsou hrazeny zdravotními pojišťovnami, o jejich značně vysokých cenách, o možnostech jejich objednávání a nákupu, o zdroji informací o psoriáze prostřednictvím členství v příslušných organizacích sdružujících tyto pacienty (kapitola 1.5.3). Kromě pacienta, v jehož bydlišti žila také sestra z kožního oddělení, která byla velmi komunikativní a vstřícná i mimo své pracoviště, nebyl nikdo z dalších pacientů přímo informován v rámci ošetrovatelské péče. Stálo by za zvážení, proč v době takového rozvoje informačních technologií nevyužít fakta (7, 10, 15) získaná bez zvláštních finančních nákladů k doplnění edukačního procesu. Získat a okopírovat nové poznatky, doplnit je osobním komentářem sestry, by mohlo nejen zvýšit prostou

informovanost pacientů o jejich chorobě, ale také pozitivně naladit jejich psychiku ve smyslu optimistického vývoje směřujícího k dlouhodobému stavu potlačení projevu tohoto onemocnění, zatím stále zařazeného do skupiny nemocí nevyléčitelných. Pohled do praxe nedává odpověď na otázku, zda zařazení nových informací do edukace je problémem provozním a organizačním, anebo finančním, ale rozhodně prokazuje jistou formu informační stagnace, která kvalitu poskytované ošetrovatelské péče v tomto úhlu náhledu jednoznačně snižuje. Zdaleka ne každý pacient je schopen si chybějící informace vyhledávat, nacházet a ke svému prospěchu s nimi dál pracovat.

Ačkoli v odborné literatuře (1,6, 31) zabývající se jak psoriázou samotnou, tak ošetrovatelskou péčí u pacientů s dermatologickými diagnózami je jednoznačně zdůrazněno, že úspěšnost léčebného procesu u psoriatiků přímo úměrně závisí na stavu pacientovy psychiky, bylo šetřením překvapivě zjištěno, že u žádného z pěti náhodně zvolených pacientů neproběhla prevence negativních stavů psychiky v počáteční fázi edukace. Tento důležitý prvek ošetrovatelského procesu je v praxi hrubě opomíjen, což svědčí o zjevném rozporu teorie a jejím (ne)uplatňování v praxi. Šetření přinesla konkrétní poznatky o celé škále negativních prožitků pacientů z různých oblastí jejich života v rodině, v partnerských vztazích, mezi přáteli, ve škole či na pracovišti, v dalších sociálních skupinách života společnosti – např. oblast služeb – holič a kadeřník, solária, plavecký stadion a sauna, fitness centra a jiná sportoviště, kde se lidé převlékají apod. Pacienti zmiňovali celou řadu osobních negativních prožitků v důsledku reakce okolí na viditelné projevy jejich onemocnění. Způsob, jak se s těmito psychickými traumaty vyrovnávat, by měl být prvořadou součástí ošetrovatelské péče, a to už ve fázi provedení prevence. Nikoli až po prožitku zmíněných traumatizujících skutečností, které mnohé pacienty zbavují optimismu a prosté chuti „žít“ s tímto onemocněním. Depresivně laděný pacient přijímá léčbu pasivně, což velmi snižuje její účinnost a ošetrovatelská péče sestry se stává mnohem náročnější, poněvadž už nestačí pouze o traumatech komunikovat a nalézat možné způsoby jejich zmírnění či v budoucnu jejich předcházení. Pacient s rozvinutým depresivním stavem potřebuje péči odborníka, jelikož zpravidla odmítá jakoukoli komunikaci, včetně péče sestry. Je s podivem, že tak důležitá prevence může být v běžném provozu kožní ambulance

opomíjena. Jde o nedostatek empatie, anebo prostý rutinní přístup k pacientům? Svými důsledky však zhoršuje prožívání psoriaticů a vzhledem k přímé souvislosti s průběhem nemoci také prodlužuje dobu léčby a komplikuje pozitivní dopad ošetrovatelské péče v rámci léčebného procesu.

Představy pacientů o ošetrovatelské péči poskytované sestrou jsou spojeny především s aplikací léčiv v průběhu hospitalizace. Stejně tak i odborné zdroje vyčíslují jednotlivé úkony, které sestra provádí při aplikaci léčebného prostředku na postiženou kůži, anebo při poskytování jiných léčebných metod, například fyzikálních, jako je fototerapie a léčebné koupele. Na rozdíl od pouhého výčtu ošetrovatelských úkonů uvedených v odborné literatuře (34) dokázali pacienti, kteří se účastnili šetření, ve svém pozorování propojit manuální úkony prováděné sestrou s verbální formou edukačního procesu probíhajícího během aplikace léčiv či absolvování jiných léčebných metod. Opět se nabízí otázka, proč není přímo stanoveno, že součástí ošetrovatelské péče při aplikaci léčiv a léčebných metod je některá z etap slovní edukace pacienta? Z dosavadního šetření vyplývá, že v průběhu hospitalizace byla tato důležitá součást ošetrovatelské péče naplňována, ale ne vždy a ne každou sestrou. Současný stav v pozorované praxi připomíná živelnou formu edukace, tj. má-li sestra v rámci provozu oddělení čas, komunikuje s pacientem více, nemá-li časovou rezervu, komunikuje méně, anebo dokonce vůbec. Svoji roli zřejmě hrají i vrozené dispozice ke komunikaci a momentální naladění sestry přeže všechnu profesionalitu, která je dána kvalitou vzdělávacího procesu sester v naší republice. Podobně je tomu i s edukací nejbližších rodinných příslušníků psoriaticů. Tuto formu a průběh edukace ještě ztěžuje určitý odstup mezi sestrou a tzv. ne-pacienty, kteří docházejí pouze na návštěvy na oddělení. V takovém případě je opět na osobnosti sestry, aby byla tou aktivní stranou potenciální komunikující dvojice, aby ona iniciovala rozhovor vhodně volenými otázkami, zjišťovala povědomí rodiny o nemoci a jejích projevech a poučila rodinné příslušníky o nutnosti respektovat křehkou psychickou rovnováhu pacienta, která se může v průběhu léčby měnit.

Pacienti, kteří už absolvovali hospitalizaci, tak shodně hodnotili počínání sester při komunikaci pozitivně; jinak tomu bylo v případě ambulantní léčby. Tam na žádné

rozhovory nebyl čas ani prostor. Dva pacienti uvedli dokonce i traumatický prožitek spojený s ošetrovatelskou péčí: v prvním případě se jednalo o konstatování týkající se výrazně zhoršeného stavu nemocné kůže pacienta („ ... to je hrůza, vy teda vypadáte, to bude s vámi práce...“) a ve druhém případě pacient po operačním zákroku na oddělení ORL (otorinolaryngologie – zkratka ORL, oddělení ušní, nosní a krční) vyslechl při převazu otázku ohledně nově, akutně se manifestujících ložisek za uchem, na hranici kštiny („ ... co to tam máte? No to vypadá hrozně! ...). V obou případech došlo k typické profesní chybě s porušením zásad etiky a necitlivým zásahem do oblasti sebe hodnocení pacienta. Zatímco v prvním případě sestra bezmyšlenkovitě, i když verbálně nevhodně, okomentovala nečekaný stupeň zhoršení pacientovy psoriázy, spustila tak negativní psychické vnímání pacientova zdravotního stavu – ...když i sestra to tak vidí... - tak to je bezvýchodná situace a léčba stejně takový stav nezlepší. A opět vyvstane problém, jak předcházet narušení pacientovy psychiky; když už tomu nelze zabránit v životě mimo nemocnici, nelze připustit podobnou situaci přímo v místě, kde je pacient léčen, očekává podporu, pomoc a pochopení. Můžeme namítnout, že ne všichni pacienti by takovou poznámku těžce nesli, ale rozhodně by vůbec neměla být vyslovena, natož takto formulována. Sestra je kvalifikována tak, aby dokázala sdělovat výroky o zdravotním stavu pacienta pravdivě, ale taktně a s ohleduplností. Tím spíše se znalostí problematiky vlivu psychického stavu na průběh léčby psoriatika.

V druhém případě prožitku pacienta po operaci ucha byla neomalená otázka sestry dokonalou ukázkou profesního selhání, tj. jak se nemá sestra k pacientovu zdravotnímu problému vyjadřovat. Ve smyslu podpory většiny těch sester, které správně poskytují ošetrovatelskou péči, se lze domnívat, že poznámka nebyla vedena zlým úmyslem urazit či dotknout se pacienta, ale poněkud lehkovážnou bezohledností k osobě pacienta a naivním vyjádřením údivu, jak může vypadat psoriázou postižená a kvůli proběhlé operaci neléčená vlasatá část hlavy..., což běžně zdravotnický personál na zmíněného oddělení nevidí. Uvedený příklad neznalosti a patrně nízké frekvence výskytu pacientů s tímto zjevně zhoršeným onemocněním po operačním zákroku však rozhodně nikoho neomlouvá a nezbujuje odpovědnosti za následnou psychicky traumatizující situaci, kterou musel pacient překonávat – nejen bez pomoci

ošetřovatelské péče, ale naopak vinou nevhodného projevu ze strany ošetřujícího pracovníka. Nepříjemnému dopadu na psychiku pacienta lze předcházet především prohloubením systému dalšího vzdělávání všeobecných sester, zařazením poznatků o zvláštностech ošetřovatelské péče u psoriaticků.

Druhá část šetření mapovala ošetřovatelskou péči u psoriaticků z pohledu samotných sester. Souhrn pracovních aktivit, které sestry vykonávají, zahrnuje obdobný výčet jednotlivých činností, ale zajímavým se ukázalo zjištění, jak se u jednotlivých sester liší jednotlivé činnosti podle měřítka priorit; jedna sestra zdůrazňuje administrativní povinnosti a zajišťování bezproblémového chodu oddělení, jiná se v první řadě zmiňuje o léčebných úkonech spojených s péčí o nemocnou kůži pacientů kožního oddělení, další pak péči o kůži ještě doplňuje pravidelnou komunikací s pacienty a psoriaticky zejména. Pracovní náplň sestry je dána příslušnými dokumenty a řády, ale konkrétní provádění všech pokynů v praxi je věcí osobního přístupu každé sestry. Zmiňuje-li jedna sestra administrativu a provozní záležitosti, neznamená to, že ostatní ošetřovatelské úkony podceňuje, ale provádí je patrně automaticky, rutinně a soustředit se musí především na dokumentaci. Další sestry naopak nepodceňují dokumentaci a provoz oddělení, ale svoji realizaci si uvědomují právě v osobním přístupu k pacientovi, přičemž rozlišují běžné, tj. léčitelné dermatologické diagnózy od pacientů – psoriaticků, jejichž léčebný proces je tzv. „nekonečným příběhem“.

Rozdílný osobní přístup každé sestry se odráží také v porovnání ošetřovatelské péče, která je poskytována psoriatickům a ostatním pacientům s dermatologickou diagnózou: jednou se zdůrazňuje nedostatek sester na oddělení, a tudíž nedostatek času na individuální přístup k psoriatickům, další názor pak přináší zjištění, že není rozdílu mezi psoriaticky a takovými pacienty, jejichž postižení kůže je také viditelné, v dalším případě však zaznívá nutnost zvláštního přístupu k psychice psoriaticků, kteří na rozdíl od ostatních pacientů bojují se svojí nemocí až do smrti, zatímco většina ostatních pacientů svá onemocnění vyléčí. Ani v tomto případě, ptáme-li se, jak konkrétně postupovat při ošetřovatelské praxi, není možné se opřít o jednoznačné formulace upravující posloupnost jednání s psoriatickem, který prožívá psychické trauma způsobené akutním zhoršením projevů psoriázy. Odborná literatura konstatuje a

potvrzuje vazbu mezi průběhem onemocnění a stavem psychiky pacienta, přináší řadu výsledků průzkumu o kvalitě prožívání psoriatických (31), jejichž psychické trauma je svou hloubkou a trváním srovnatelné s traumaty onkologických pacientů. Pochopitelně psoriatici nejsou přímo ohroženi na životě či v terminálním stavu v důsledku akutního výsevu psoriázy, ale jejich prožívání může být natolik narušeno utrpením a vědomím svého praktického vyřazení z běžného života, že rozvoj deprese může přivést takové pacienty až na pokraj sebevražedných úmyslů. Při některých formách rozvinuté psoriatické artritidy (15) či „pouhém“ postižení nehtových lůžek je dalším ošetrovatelským problémem, kromě už zmíněné psychiky, silná bolest a její překonávání.

Zdroje zmíněné odborné literatury, jakož i názory sester, které se zapojily do procesu šetření, nevykazují nedostatky v kvalifikaci sester pro poskytování takové ošetrovatelské péče, která by plně uspokojovala i potřeby pacientů – psoriatických, ale ani odborné prameny, ani rutinní přístup k psoriatickým v praxi na tyto zvláštnosti ošetrovatelské péče neupozorňují a nekladou na ně zasloužený důraz. Konkrétní poznatky, které naše šetření přineslo, odhalují potřebu dalšího profesního vzdělávání právě na poli psychologického přístupu k psoriatickým. Když už je v praxi navozena situace individuálního přístupu k psoriatickovi a jeho traumatickým prožitkům, je skličující zjištění, že sestra neví, jak konkrétně pacientovi s počínající depresí pomoci – zda naléhat na rozhovor, anebo ho nerušit a tzv. počkat na vhodnější chvíli k oslovení, anebo se o další kontakt nepokoušet, projevuje –li pacient slovní agresi ve smyslu „...dejte mi pokoj...“. V takových případech je nezbytná spolupráce s odborníkem – psychoterapeutem, který dokáže nefunkční kontakty obnovit a znovu nastartovat vzájemnou a pacientovi zvláště prospěšnou komunikaci. Poznatky z praxe však označují případ povolání psychoterapeuta k psoriatickovi za jev spíše výjimečný, a tak hlavní díl péče o psychický stav psoriatika spočívá na sestře. Spolupráce a vzájemná komunikace má rozhodně zahrnovat také edukační kroky směrem k rodinným příslušníkům pacienta. V této oblasti přinesla praktická šetření dva stěžejní poznatky: sestra by měla aktivně oslovit rodinné příslušníky a systematicky je obeznámit s problematikou života psoriatických; při následných návštěvách, kontrole na ambulanci, anebo při další

hospitalizaci by mělo dojít k ověřování výsledků edukačního procesu, tj. jak konkrétně se díky informovanosti a pochopení pacientova okolí vylepšila kvalita jeho života. Pravidelná kontrola zpětné vazby je jedinou funkční metodou, která v praxi může prověřovat efektivitu prováděné edukace, v případě nutnosti tuto edukaci usměrňovat a cíleně posilovat či prostě opakovat ty kroky, které prokazatelně zlepšily kvalitu prožívání konkrétního pacienta – psoriatika.

Výsledky šetření přinesly zprostředkovaně poznatky o kvalitě ošetrovatelské péče poskytované psoriatikům nejen při hospitalizaci, ale i v době ambulantní léčby. Pacienti zahrnutí do procesu šetření měli zkušenost s oběma typy léčby a při hodnocení ošetrovatelské péče je spontánně zmiňovali, aniž by chtěli záměrně tyto dva přístupy odlišit. Výsledky šetření z pozice sester pak v průběhu rozhovorů také nepřimo odrážely znalost problematiky ošetrovatelské péče nejen na oddělení, ale i v ambulanci.

Šetření jednoznačně potvrdila, že ošetrovatelská péče může výrazně přispívat ke zlepšení kvality života pacientů s diagnózou psoriasis vulgaris, ale není tomu tak vždy; dále bylo ověřeno, že vliv ošetrovatelské péče na celkový psychický stav psoriatiků je významný a přenáší se také na další rodinné příslušníky. Zkvalitnit proto ošetrovatelskou péči u psoriatiků by mělo být řešeno jednak reorganizací ambulantní formy léčby a jednak posílením počtu sester na odděleních a umožněním individuálního psychologického přístupu k jednotlivým psoriatikům a jejich rodinným příslušníkům.

Kontraproduktivním se ukázalo zjištění, že pokud pacienti kladně hodnotili projevy ošetrovatelské péče, jednalo se vždy o dobu hospitalizace, což představuje zpravidla jen třítydenní pobyt jedenkrát až dvakrát za rok. Většinu roku (a dalších let jejich soužití s psoriázou) pak pacienti absolvují léčbu udržovací - ambulantní, která byla z hlediska zvláštností ošetrovatelské péče u psoriatiků hodnocena veskrze negativně, jakožto nedostačující či zcela absentující. Bez ohledu na to, zda se jedná o zavedený model současné ambulantní léčby, je tato skutečnost z pohledu pacientů psoriatiků výhledově do budoucna značně skličující. Ani aktivní přístup a snaha sestry v tomto ohledu nenachází žádný prostor ve zmíněném modelu našeho současného zdravotnického systému ve vztahu k pacientům s diagnózou psoriasis vulgaris.

6. ZÁVĚR

Cílem této práce bylo zjistit, jaké jsou zvláštnosti ošetrovatelské péče u pacientů s diagnózou psoriasis vulgaris a jak může ošetrovatelská péče ovlivňovat kvalitu života pacientů psoriatických a jejich rodinných příslušníků.

V průběhu šetření byl splněn první ze stanovených dílčích cílů práce. Výzkumné šetření prokázalo, že existuje zvláštní oblast v ošetrovatelském procesu prováděném u psoriatických: tímto specifickým je systematická a dlouhodobá péče o celkový psychický stav psoriatických. Psychické rozpoložení psoriatických se zprostředkovaně přenáší také na blízké rodinné příslušníky, což demonstruje prostor pro naplnění druhého cíle práce: výsledky šetření překvapivě prokázaly, že současná ošetrovatelská péče do značné míry opomíjí právě péči o psychiku psoriatických i rodinných příslušníků, a to ve všech fázích jejich onemocnění. Tento cíl výzkumného šetření odhalil skutečnost, že v důsledku zanedbávání pravidelné péče o celkový psychický stav psoriatických a jejich rodin dochází k rozvoji negativního psychického prožívání, které přináší následné zhoršení průběhu léčebného procesu. Třetí cíl práce přinesl zjištění, jakým způsobem lze významně zkvalitnit ošetrovatelskou péči poskytovanou psoriatickým. Péče o psychiku pacienta má být zahájena v momentě diagnostikování psoriázy, aby se předešlo rozvoji psychických traumat vyvolaných situacemi z každodenního života pacientů. Potvrdilo se, že současný edukační proces uskutečňovaný sestrou v rámci ošetrovatelské péče nezahrnuje první nezbytný krok, kterým je prevence psychických poruch, jejichž vývoj bývá jen otázkou času a individuálních rozdílů mezi pacienty, ale v určité konkrétní formě se objevuje během onemocnění všech pacientů, kteří se šetření zúčastnili. Pro dosažení vyšší efektivity edukačního procesu je proto nezbytné, aby sestra pomáhala pacientovi a blízkým rodinným příslušníkům naučit se, jak s jeho chorobou žít - tj. kombinací výchovného působení s dostatkem odborných i praktických informací souvisejících s aplikací léčiv a také návodem, jak zvládat náročné životní situace, které významně postihují kvalitu prožívání psoriatických.

Výsledky prokázaly, že současná ošetrovatelská péče u sledovaných pacientů respektuje zvláštní přístup k psychickému stavu psoriatických jen v případě, že pacient byl

hospitalizován. Ani hospitalizace však nemusí vždy zaručit naplnění požadavku prevence psychických traumat a jejich následné řešení. Rozhovory s pacienty i sestrami potvrdily, že v současné ošetrovatelské praxi záleží výhradně na osobním přístupu sestry, zda a v jaké míře zahrne do komplexu ošetrovatelských aktivit i péči o psychický stav pacienta.

Odpovědi na první výzkumnou otázku jednoznačně potvrzují, že sestra může velmi významně ovlivnit pacientovo prožívání, pokud bude systematicky zařazovat do ošetrovatelských činností právě péči o pacientovu psychiku a v návaznosti na to také péči o psychiku nejbližších členů jeho rodiny. Z odpovědi na druhou výzkumnou otázku na základě provedeného šetření vyplynulo, že role sestry v péči o psychiku psoriatických je prokazatelně nezastupitelná.

Pozorování situace v konkrétním zdravotnickém zařízení mne přesvědčilo o tom, že by bylo možné i ve stávajícím provozu nalézat prostor a cesty ke zkvalitnění ošetrovatelské péče o psoriatické. Edukační krok zahrnující prevenci a řešení psychických traumat psoriatických by se však měl stát pravidelnou a nedílnou součástí ošetrovatelské péče o tyto pacienty a nikoli občasnou aktivitou, která závisí na náhodném výběru sestry a jejím osobním přístupu k řešení psychických problémů psoriatických, na nalézání prostoru a času v provozu oddělení a v neposlední řadě na osobnosti pacienta a jeho momentální přístupnosti ke komunikaci se sestrou. Ukázalo se, že i pacient, který zpočátku příliš nekomunikuje a uzavírá se do sebe, s odstupem času kladně hodnotí předchozí zájem sestry o jeho psychický stav a s postupně získanou důvěrou se k sestře opětovně obrací se svými prožitky v důsledku svého onemocnění. Tato přesvědčivá zpětná vazba ověřila správnost odhalené zvláštnosti ošetrovatelské péče u psoriatických a potvrdila, že tímto přístupem k poskytování ošetrovatelské péče lze výrazně zlepšit kvalitu života pacientů s psoriázou ve všech fázích rozvoje tohoto dlouhodobého onemocnění.

Přínos této práce také spatřuji - nad rámec stanovených cílů a výzkumných otázek - v překvapivém odhalení disproporce v ošetrovatelské péči u psoriatických při hodnocení poskytované péče během ambulantního léčení a při hospitalizaci: pacientovi, který bývá zpravidla u této choroby hospitalizován jednou až dvakrát do roka, což se

nemusí opakovat každoročně, je při hospitalizaci poskytována ošetrovatelská péče, která do určité míry zahrnuje i zkoumanou zvláštnost této péče, tj. prevenci a zvládnání psychických traumat. V dlouhodobém horizontu ambulantní léčby, kterou každý psoriatik musí pravidelně absolvovat po celý zbytek života – vzhledem k současnému zařazení psoriázy mezi nemoci *nevléčitelné* - mu však není poskytována žádná péče o celkový psychický stav, tj. ani preventivní, ani kontrolní se zpětnou vazbou na řešení problémů, které se už objevily. Hodnocení způsobu organizace a průběhu poskytování ošetrovatelské péče psoriatikům v ambulanci však přesahuje rámec této práce. Přesto bych ráda vyslovila kritické stanovisko k tomuto zřejmému opomíjení odhalené a potvrzené zvláštnosti ošetrovatelské péče u psoriatiků, což následně výrazně negativně ovlivňuje kvalitu života pacientů s diagnózou psoriasis vulgaris, jakož i kvalitu soužití psoriatiků s jejich blízkými rodinnými příslušníky.

7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ARENBERGER, P. Dermatologie. 1. vyd. Praha: Czechopress Agency, 1999. 79 s. ISBN 80-902632-0-8.
2. ARENBERGER, P., BARTÁK, P. Dermatologie. Obrazové repetitorium. 1. vyd. Praha: Victoria Publishing, 1995. 83 s. ISBN 80-85865-75-0.
3. Augustin, M., Berger, K., Ehlken, B., Zschocke, I. Die Psoriasistherapie in der dermatologischen Praxis führt zu verbesserter Lebensqualität - Ergebnisse einer naturalistischen Multizenter-Studie. Akt Dermatol. 2005;31:321-327. Dostupné z http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_000000002114/8_Literaturverzeichnis.pdf;jsessionid=E73810C3D300FD9E88BC818D755BC3B2?hosts [cit. 2008 – 11 – 11].
4. BALAŠTÍK, D., SEMRÁDOVÁ, V., SLONKOVÁ, V., VAŠKŮ, V. Skupinová psychoterapie u pacientů s psoriázou. 1. dermatovenerologická klinika LF MU a FN u sv. Anny, Brno: Čes. – slov. Derm. Roč. 82, č. 1, 2007, s. 26 – 30. ISSN 0009-0514.
5. BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V. Výzkum a ošetřovatelství. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 146 s. ISBN 80-7013-416-X.
6. BENÁKOVÁ, N. Jak zvládnout lupénku. In – Moje zdraví. Č. 2, 2006, roč. 4, s. 10 – 14. ISSN 1214-3871.
7. BENÁKOVÁ, N. Lupénka – Psoriáza [on-line]. 23. 9. 2003 [cit. 2008–11–11]. Dostupné z <http://www.ordinace.cz/clanek/lupenka-psoriaza/>.

8. BENÁKOVÁ, N. Lupénka v otázkách a odpovědích – příručka pro pacienty. 1. vyd. Praha: TRITON, 2003. 128 s. ISBN 80-7254-392-X.
9. BOWER, H. Lupénka. 1. vyd. Frýdek-Místek: Alpress, 1998. 143 s. ISBN 80-7218-148-3.
10. BRAUN, R. Psycholog a lupénka [on-line]. 23. 10. 2008 [cit. 2008-11-17]. Dostupné z <http://www.psoriaza.info/novinky/psycholog-a-lupenka-a749394>.
11. České Ošetrovatelství 2 praktická příručka pro sestry. Zajišťování kvality ošetrovatelské péče. Etický kodex sester. Charty práv pacientů. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2006. 47 s. ISBN 80-7013-270-1.
12. ERBOVÁ, G., KOZIEROVÁ, B., OLIVIEROVÁ, R. Ošetrovatel'stvo 1. 1. slov. vyd. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
13. GROHAR-MURRAY, M. E., DICROCE, H. R. Zásady vedení a řízení v oblasti ošetrovatelské péče. Přel. Heřmanová, J. a Topilová, V. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2003. 320 s. ISBN 80-247-0267-3.
14. HERODKOVÁ, J. Lupénka nemá ráda stres [on-line]. 15. 3. 2006 [cit. 2008-11-11]. Dostupné z <http://www.novinky.cz/zena/zdrav/lupenka-nema-rada-stres-80077-is936.html>.
15. CHLUMSKÝ, J. Lupénka a interní choroby [on-line]. 2008 [cit. 2008-11-20]. Dostupné z <http://www.psoriaza.info/zivot-s-lupenkou/interni-choroby-a-lupenka/>.
16. JANČA, J. Lupénka je léčitelná. In – Regenerace. č. 10, 2001, roč. 9, s. 9. ISSN 1210-6631.

17. KLEJNOVÁ, J. Biologické léky zásadně mění léčbu lupénky, ale jsou drahé [online]. 23. 3. 2006 [cit. 2008-11-5]. Dostupné z <http://www.pramenyzdravi.cz/1169/Biologicke-leky-zasadne-meni-lecbu-lupenky-ale-jsou-drahe.php>.
18. KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
19. KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie zdraví. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
20. KŘIVOHLAVÝ, J., PEČENKOVÁ, J. Duševní hygiena zdravotní sestry. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 80 s. ISBN 80-247-0784-5.
21. KUBÍČKOVÁ, M. Vůle ke zdravému životu. Praha: Onyx, 1996. 174 s. ISBN 80-85-228-37-8.
22. MASTILIAKOVÁ, D. Holistické přístupy v péči o zdraví. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 164 s. ISBN 80-7013-277-9.
23. MEŠKO, D., KATUŠČÁK, D., FINDRA, J. a kol. Akademická příručka. České, upravené vyd. Martin: Osveta, 2006. 481 s. ISBN 80-8063-219-7.
24. MOSKALIKOVÁ, M., STARCOVSKÁ, T. Diety při onemocnění lupénkou: recepty, rady lékaře. Praha: sdružení MAC, 1998. 32 s. ISBN 80-86015-35-1
25. NAKONEČNÝ, M. Lidské emoce. 1. vyd. Praha: Academia, 2000. 335 s. ISBN 80-200-0763-6.

26. NOVOTNÝ, F. Lupénka z nových pohledů. Praha: Alitare, 1996. 48 s. ISBN 80-239-3283-7.
27. NOVOTNÝ, F. Nové poznatky o psoriáze. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 1987. 168 s. ISBN 60-007-86.
28. NOVOTNÝ, F. Psoriáza, aktuální pohledy. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 144 s. ISBN 80-247-0313-0.
29. NOVOTNÝ, F., HÁJEK, J. Jak žít s lupénkou. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1995. 160 s. ISBN 80-901776-3-8.
30. POCHYLÁ, K. Koncepce českého ošetrovatelství. Základní terminologie. České ošetrovatelství 1 praktická příručka pro sestry. 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 49 s. ISBN 80-7013-420-8.
31. Průzkum kvality života pacientů s lupénkou [on-line]. 10. 10. 2008 [cit. 2008-11-25]. Dostupné z <http://www.psoriaza.info/novinky/pruzkum-kvality-zivota-pacientu-s-lupenkou-a690207> .
32. SAVONA, N., HOLFORD, P. Zbavte se kožních nemocí a problému s pletí. Přel. Ryčová, P. Praha: 2008. 164 s. ISBN 978-80-7349-123-9.
33. ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol. Základy ošetrovatelství. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 353 s. ISBN 80-246-1091-4.
34. SCHMIDTOVÁ, Z. a kol. Vybrané odbory ošetrovatelstva. 1. vyd. Martin: Osveta, 2008. 149 s. ISBN 978-80-8063-295-3.

35. Terapie lupénky [on-line]. 2006 [cit. 2008-10-10]. Dostupné z <http://www.krasa-zdravi.cz/lupenka.php>.

36. TRACHTOVÁ, E. a kol. Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu. 2. nezměněné vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 185 s. ISBN 80-7013-324-4.

8. KLÍČOVÁ SLOVA

psoriáza

pacient – psoriatik

specifika ošetrovateľskej péče

kvalita života psoriatiků

9. PŘÍLOHY

Příloha 1- Okruhy k rozhovoru s pacienty

Okruh 1

Jak probíhala základní edukace vás a vašich rodinných příslušníků od počátku propuknutí vašeho onemocnění?

Okruh 2

V jaké šíři jste byl/a informován/a o vedlejších projevech léčebného procesu, jako je např. finanční náročnost léků a potravinových doplňků, které nejsou propláceny ze zdravotního pojištění, nevratné poškození prádla a lůžkovin při domácí léčbě apod. ?

Okruh 3

Jak je uskutečňován proces prevence vašich psychických negativních stavů, které se mohou vyvinout v souvislosti s náročnými životními situacemi ve vašem praktickém společenském či rodinném životě?

Okruh 4

Jak vnímáte úlohu sestry v průběhu vašeho onemocnění a v čem spatřujete její největší přínos pro vaše soužití s psoriázou?

Okruh 5

Máte konkrétní kladné či záporné prožitky z průběhu péče sestry o vás a vaše onemocnění? Podpořily vaše zkušenosti s péčí sestry významně vylepšení vašeho psychického stavu, anebo mohly prohloubit váš pesimismus, který se negativně odráží na vývoji onemocnění?

Příloha 2- Okruhy k rozhovoru se sestrami

Okruh 1

Co všechno zahrnuje práce sestry v péči o pacienty s diagnózou psoriasis vulgaris?

Okruh 2

Spatřujete nějaký rozdíl v poskytování ošetrovatelské péče psoriatikům a pacientům s jinou dermatologickou diagnózou? Pokud ano, v čem spočívá?

Okruh 3

Zastáváte názor, že zkvalitnění ošetrovatelské péče poskytované psoriatikům je záležitostí osobního přístupu každé sestry, anebo by mělo být systémovou metodou zakotvenou v ošetrovatelských standardech pro tuto diagnózu?

Okruh 4

Jaký je váš názor na psychickou podporu psoriatiků v průběhu léčby? Jsou sestry dostatečně kvalifikované ke každodennímu psychologickému působení na psoriatiky a k prevenci psychických traumat, která vždy zhoršují průběh jejich onemocnění?

Okruh 5

Jaké jsou provozní možnosti pro působení sestry v oblasti pravidelné edukace nejbližších rodinných příslušníků pacienta – psoriatika? Máte zpětnou vazbu o zkvalitnění života psoriatiků, jejichž blízcí jsou sestrou pravidelně a komplexně informováni o zvláštностech onemocnění, sociálním dopadu na nemocného a návodech k řešení jeho náročných životních situací?

Příloha 3- *Dieta pro zdravou pleť*

Dieta pro zdravou pleť, aneb - projezte se ke kráse!

Co nejvíce:

Voda – denně vypijte nejméně 6 sklenic pitné vody.

Barevné ovoce a zelenina – 5 x denně jezte červené, oranžové, žluté, fialové a zelené ovoce a zeleninu, cibuli, česnek, luštěniny.

Čerstvá semena – denně si dejte polévkovou lžící směsi čerstvých semen, např. dýňových, slunečnicových, sezamových, lněných nebo konopných.

Nenasycené tuky – denně vypijte polévkovou lžící zastudena lisovaného rostlinného oleje a 3 x týdně lžící rybího tuku.

Vláknina – jezte dostatek celozrnných výrobků a kořenové zeleniny.

Biopotraviny – jezte co nejvíc organicky vypěstovaných potravin.

Alternativy k mléčným výrobkům – občas nahraďte méně tučné mléko a sýry sojovým mlékem, syrovátkou a tofu.

Rostlinné zdroje bílkovin – zařaďte do jídelníčku sóju, fazole, čočku a naklíčená semena.

Jogurty – jezte nízkotučné, živé bio jogurty.

S mírou:

Alkohol – pijte alkohol pouze v omezené míře, anebo raději vůbec.

Čaj a káva – pijte nanejvýš 2 šálky denně.

Rostlinné oleje – používejte v malém množství jen zastudena lisovaný olivový nebo slunečnicový olej.

Červené maso – nejezte častěji než 3 x týdně. Nahraďte ho rybou nebo kuřetem z organických chovů, popřípadě zvěřinou.

Obilné výrobky – výrobky z pšenice, ovsa, žita apod. jezte maximálně 2 x denně.

Co nejméně:

Cukr – nepřislazujte si nápoje ani cereálie a vyhýbejte se sladkým potravinám, jako např. limonády, cukrovinky, džemy, sušenky, dezerty a moučníky.

Průmyslově zpracované sacharidy – nejezte sladké pečivo, sušenky, moučníky ani těstoviny z bílé mouky.

Umělá aditiva – vyhýbejte se potravinám s chemickými přísadami, tedy i většině konzervovaným, sterilovaným a průmyslově zpracovávaným potravinám.

Smažená jídla – nejezte smažené pokrmy; potraviny upravujte vařením, dušením, pečením nebo mírným grilováním.

Tučné potraviny – nejezte tučné potraviny jako např. sýry a uzeniny, máslo, sádlo, šlehačku, zmrzlinu.

Kouření - nekuřte ani „svátečně“ !

Zdroj: SAVONA, N., HOLFORD, P. Zbavte se kožních nemocí a problému s pletí.
Přel. Ryčová, P. Praha: 2008. 164 s. ISBN 978-80-7349-123-9.

Příloha 4- Obrázky

Obr. č.1: Kloubní psoriáza s postižením nehtů



Zdroj: NOVOTNÝ, F., HÁJEK, J. *Jak žít s lupénkou*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1995.
160 s. ISBN 80-901776-3-8

Obr. č.2: Chronická ložiska psoriázy na bérce



Zdroj: NOVOTNÝ, F., HÁJEK, J. *Jak žít s lupénkou*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1995.
160 s. ISBN 80-901776-3-8

Obr. č.3: Pustolózní generalizovaná psoriáza



Zdroj: NOVOTNÝ, F., HÁJEK, J. *Jak žít s lupénkou*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1995.

160 s. ISBN 80-901776-3-8