

# **Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



## **Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života**

Hana Sládková

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

**Praha 2015**

# Prague College of Psychosocial Studies



## **The Effect of Psoriasis as a Chronic Disease on the Psyche and Quality of Life**

Hana Sládková

The diploma Thesis Work Supervisor: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

**Praha 2015**

## ANOTACE

Tato bakalářská práce se zabývá tématem vlivu psoriázy na kvalitu života pacientů, konkrétně popisuje psychosociální problémy, které doprovázejí tuto diagnózu, věnuje se stigmatizaci, vlivu stresu jako spouštěcího mechanismu, postoji pacientů k nevyléčitelné nemoci a dalším omezením, která nemoc způsobuje.

Teoretická část vymezuje klinický obraz psoriázy, možnosti léčení a popisuje typické strategie zvládání nemoci a nejčastější obranné mechanismy. V kapitole věnované sociální opoře práce představuje sociální pomoc jako hlavní zdroj posily v těžkých životních situacích, definuje druhy opor a rozdíl mezi očekávanou a poskytovanou sociální oporou.

Praktická část zpracovává výstupy a data ze 121 dotazníků, které pacienti vyplnili. Zaměřuje se na pozorování zhoršení kvality života vlivem nemoci, nejúpornější symptomy, spokojenost či nespokojenost respondentů s léčbou, vliv stresu a dále zkoumá nejčastější intrapersonální a interpersonální problémy a omezení v běžných životních činnostech, která pacienti s psoriázou zakoušejí.

**Klíčová slova:** psoriáza, kvalita života, stigma, stres, sociální identita, separace, sociální opora.

## **ABSTRACT**

This bachelor's thesis work discusses the effect of psoriasis on a patient's life quality. Namely, it describes the psychosocial problems connected with this diagnosis, discusses stigmatization, the effect of stress as a triggering mechanism, the attitude of the patient to this incurable disease and other limitations caused by the disease.

The theoretical part defines the clinical image of psoriasis and the possibilities of treatment. It also describes typical strategies for coping with the disease and the most common defense mechanisms. In the chapter on social support, the essay introduces social assistance as the main source of support in difficult life situations. It also defines various types of support and the difference between the expected social support and the one being provided.

The empirical part processes the outputs and data collected from 121 questionnaires completed by psoriasis patients. It focuses on observations related to the deterioration of the quality of life caused by the disease, the most persistent symptoms, respondents' satisfaction/dissatisfaction with the treatment and the effect of stress. It also explores the most common intrapersonal and interpersonal problems and limitations experienced by psoriasis patients on common everyday life activities.

**Keywords:** psoriasis, quality of life, stigma, stress, social identity, separation, social support.

## ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci na téma „Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života“ vypracovala samostatně pod vedením MUDr. Olgy Dostálové, CSc. a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou citovány v práci a uvedeny v seznamu literatury na konci práce. Jako autorka uvedené bakalářské práce dále prohlašuji, že jsem v souvislosti s jejím vytvořením neporušila autorská práva třetích osob.

V Praze dne .....

.....

## **PODĚKOVÁNÍ**

Velice děkuji MUDr. Olze Dostálové, CSc. za cenné rady, připomínky, obětavost a za čas, který mi věnovala při vedení mé bakalářské práce

# OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1 KVALITA ŽIVOTA .....	10
1.1 Vymezení pojmu kvalita života.....	10
1.2 Kvalita života související se zdravím .....	10
1.3 Nástroje měření kvality života nemocných .....	11
1.3.1 Specifické nástroje měření kvality života pacientů s kožními chorobami.....	11
2 PSORIÁZA .....	13
2.1 Vznik a historie.....	13
2.2 Epidemiologie.....	14
2.3 Etiopatogeneze.....	14
2.4 Diagnostika.....	15
2.5 Klinický obraz a průběh onemocnění.....	16
2.6 Nejčastější komorbidity.....	17
2.7 Terapie.....	18
2.7.1 Lokální terapie.....	18
2.7.2 Fototerapie a fotochemoterapie.....	19
2.7.3 Systémová terapie.....	19
2.7.4 Podpůrná terapie .....	20
2.8 Prevence.....	22
2.9 Prognóza .....	22
3 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY ŽIVOTA S PSORIÁZOU.....	23
3.1 Pokožka jako hraniční orgán a vztahové pole .....	23

3.2 Stigmatizace a sociální identita .....	23
3.3 Strategie zvládání chronické nemoci a obranné mechanismy .....	24
<b>4 SOCIÁLNÍ OPORA.....</b>	<b>27</b>
4.1 Definice a rozsah pojetí sociální opory .....	27
4.2 Druhy sociální opory .....	28
4.3 Očekávaná a přijímaná sociální opora.....	29
<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b>	
<b>5 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ .....</b>	<b>30</b>
5.1 Cíle výzkumného šetření .....	30
5.2 Hypotézy.....	30
5.3 Charakteristika vzorku respondentů.....	31
5.4 Metodika výzkumného šetření .....	32
5.5 Výsledky výzkumného šetření .....	33
5.6 Diskuse .....	56
5.7 Analýza a závěr výzkumného šetření .....	57
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>64</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>66</b>
<b>PŘÍLOHY</b>	



# ÚVOD

Téma své bakalářské práce „Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života“ jsem si zvolila vzhledem k tomu, že na základě své práce se již pět let tematikou psoriázy a jejím dopadem na život nemocných intenzivně zabývám. Měla jsem možnost se podrobně seznámit s touto obtížnou diagnózou jak teoreticky, tak i prakticky - a to se všemi dostupnými možnostmi léčby včetně přístupu dermatologů k léčbě i k pacientům samotným. V neposlední řadě, díky výzkumné části své bakalářské práce, jsem se i osobně setkala s pacienty a jejich problémy.

„*Psoriáza nezabíjí, ale ničí život*“ (BENÁKOVÁ, 2007, s. 19). Citát jsem použila, jelikož velice výstižně popisuje dopad nemoci na člověka, kdy sama diagnóza sice neohrožuje pacienta na životě, ale často ničí kvalitu jeho života a znemožňuje jeho šťastné prožívání.

Psoriáza je chronická, neinfekční, autoimunitně podmíněná dermatóza s dědičnou predispozicí. Jedná se o chorobu velmi častou, ve střední Evropě postihuje asi 2 – 3 % obyvatelstva, ve skandinávských zemích však až 10 % obyvatel. Onemocnění může propuknout, díky tzv. vyvolávajícím faktorům, v kterémkoli věku (BENÁKOVÁ, 2003). Pokud psoriáza propukne, nedá se vyléčit, ale pouze soustavnou a správně zvolenou léčbou mírnit její projevy. V minulosti byla léčba ryze symptomatická, v současnosti našťestí známe více druhů léčby a podle typu psoriázy, lokalizace a rozsahu postižení se volí buď léčba lokální, nebo celková, u nejtěžších forem psoriázy pak je indikována biologická terapie (BENÁKOVÁ, 2007).

J. Updike řekl: „... *jméno té choroby je poníženi*“ (cit. dle BENÁKOVÉ, 2007, s. 19). Tento známý a i v odborné literatuře velmi často publikovaný citát amerického spisovatele J. Updika, který sám psoriázou trpěl, přesně vystihuje psychosociální aspekt této nemoci. Chronický, recidivující, progresivní průběh onemocnění má negativní vliv na kvalitu života, kdy pacienti často trpí psychosociálními poruchami, jako je zvýšená anxiozita, deprese, obavy z každodenních aktivit a strach z reakcí, které svými projevy psoriáza u běžné populace vyvolává (GKALPAKIOTIS aj., 2013). Tolik stručná charakteristika nemoci, které se podrobně věnuji v jednotlivých kapitolách práce.

Bakalářskou práci jsem pomyslně rozdělila na teoretickou část, ve které se věnuji definici kvality života obecně, způsobům měření kvality života a specifickým nástrojům měření kvality života dermatologicky nemocných pacientů. Druhou kapitolu teoretické části vyplňuje charakteristika nemoci, historie, epidemiologie, etiopatogeneze, klinický obraz a průběh onemocnění, diagnostika, nejčastější komorbidity, způsoby terapie, prevence a prognóza. Další kapitoly jsem věnovala psychosociálním aspektům života s psoriázou, stigmatizaci, strategiím zvládnání chronické nemoci a obranným mechanismům a možnostem sociální opory, která pomáhá lidem jejich těžkosti zvládat. Pro výzkumnou část práce jsem zvolila kvantitativní způsob šetření formou dotazníků, které v ambulantních ordinacích dermatologů a na dermatologických klinikách vyplnilo 121 pacientů. Na základě zpracovaných dat z dotazníků a z nich vytvořených grafů se snažím zhodnotit dopad onemocnění psoriázou na kvalitu života nositele po stránce fyzické, psychické i sociální.

# 1 KVALITA ŽIVOTA

## 1.1 Vymezení pojmu kvalita života

Problematiku kvality života zkoumá, hlavně v posledních třiceti letech, mnoho vědních oborů (medicína, filozofie, sociologie, psychologie, pedagogika, andragogika a další obory). Úhel pohledu jednotlivých vědních oborů na kvalitu života, jejich metody zkoumání a měření jsou natolik rozdílné, že je jen velmi nesnadné vytvořit akceptovatelnou definici kvality života (GURKOVÁ, 2011). Běžně používaná slovní vyjádření – např. „jaký je to život“, „jak jde život“ – naznačují, že pod tímto pojmem vyjadřujeme způsob, jak žijeme. V běžné komunikaci vyjadřuje pojem kvalita života většinou pozitivní představu pojmu kvalita (kvalitní = dobrý). V odborném jazyce se termín kvalita života používá na popis pozitivních i negativních aspektů života (GURKOVÁ, 2011). Individuální život nelze chápat pouze v úzkém významu jeho biologické existence, ale jako komplex, který zahrnuje všechny jeho projevy a činnosti v oblasti citové a sociální, v oblastech spojených s dosahováním životních cílů a s prožíváním životního štěstí. Kvalitu života člověka můžeme hodnotit jako multidimenzionální, subjektivní, individuální a komplexní. Hodnocení, zda je, či není náš život kvalitní, je podloženo pozorováním a porovnáváním naší existence s našimi očekáváním nebo se životy druhých lidí. Jaká je ale norma, standard, pro konstatování, že žijeme život kvalitní? Co znamená dobrý život a jaké „kvality“ obsahuje pojem kvalita života? Zjednodušeně by se dalo odpovědět, že kvalitu života určuje naplnění objektivních a subjektivních hodnot. Objektivní kvalita života se dá definovat splněním materiálních a sociálních potřeb života a fyzického zdraví. Subjektivní kvalita života se odvíjí od subjektivní pohody, spokojenosti se životem ve vztahu k osobním cílům, očekáváním, zájmům, hodnotám a životnímu stylu vůbec (GURKOVÁ, 2011).

## 1.2 Kvalita života související se zdravím

Hodnocení kvality života v klinické praxi vystupuje do popředí u nemocných s chronickými, nevléčitelnými chorobami, jako jsou onkologické, kardiovaskulární, psychiatrické, metabolické v neposlední řadě pak i kožní onemocnění, kam také patří psoriáza. Tato onemocnění se pojí s příznaky - nevléčitelná, chronická, invalidizující, progresivní, vyžadující celoživotní dodržování režimových zásad a opatření, omezující v běžných každodenních aktivitách, apod. Chronicky nemocný pacient vnímá sníženou kvalitu života prostřednictvím svého běžného fungování v životě, prožívá neustálé omezování, úzkost, obavy, zvýšenou sebekontrolu, napětí, překonávání obtíží, což mu jen nepatrně umožňuje kvalitu života, kterou prožívají ostatní „zdraví“ automaticky (GURKOVÁ, 2011).

*„Svou kvalitu života posuzuje na základě toho, do jaké míry je jeho dosavadní způsob/styl ovlivňován a limitován zdravotním stavem, resp. jaký dopad má onemocnění na jeho běžné dosavadní fungování a s ním spojené sociální fungování, vztahy s jinými, životní perspektivu apod. Také snaha pacienta dosáhnout dobrého zdravotního stavu může mít v mnohých případech za následek snížení*

jeho kvality života. Dosažení dobrého zdravotního stavu se proto u něj nemusí slučovat se zlepšením kvality života“ (GURKOVÁ, 2011, s. 53).

To je často v rozporu s hodnocením kvality života zdravotnickým personálem, který automaticky spojuje pacientovo hodnocení kvality života se zlepšením jeho klinického stavu. V dermatologii je tento rozpor v náhledu na nemoc mezi odborníky a pacienty ještě výraznější vzhledem k tomu, že příznaky jsou okamžitě viditelné i „zdravou populací“ (GKALPAKIOTIS aj., 2013). Dopad nemoci na pacientův život ovlivňuje řada faktorů, mezi něž patří např. nejasnost příčiny onemocnění, nepříznivost prognózy nebo substituční způsob terapie, jenž pouze zmírňuje symptomy onemocnění s kolísavým efektem často provázeným nežádoucími vedlejšími účinky. Nezřídka se i projevují přidružená onemocnění. Výčet těchto faktorů dokumentuje dopad psoriázy na život pacientů s touto chronickou nevyлéčitelnou nemocí. Veřejnost považuje psoriázu - jako většinu kožních nemocí - za chorobu méně závažnou a velmi často ignoruje její psychosociální důsledky. Odborníci však podávají konkrétní informace o tom, že snížení kvality života nemocného s psoriázou je srovnatelné či horší než u nemocných s jinými chronickými a přitom závažnými chorobami, jako jsou revmatoidní artritida, nádorová onemocnění, deprese, srdeční selhání aj. Tedy, že „význam psychosociálního dopadu choroby je stejně významný jako u dopadu fyzického, což též přispívá k celkové pacientově nemoci“ (BENÁKOVÁ, 2007, s. 19).

### 1.3 Nástroje měření kvality života nemocných

Výzkum kvality života započal v sedmdesátých letech 20. století v rámci systému zdravotní péče a byl vyvolán potřebou komplexně mapovat klinickou úspěšnost léčby, tj. dopad terapie na zdravotní stav pacienta a zhodnotit finanční nákladnost a efektivitu léčby. Od 80. let minulého století se používají na měření posouzení zdraví **generické dotazníky**, které popisují zdravotní stav pacienta všeobecně, nikoli specificky a jejich cílem bylo porovnat hodnoty mezi zdravou a nemocnou populací. Typickým příkladem jsou dosud používané dotazníky *Sickness Impact Profile* (SIP) a *Nottingham Health Profile* (NHP). Později byly vytvořeny dotazníky, které se kromě fyzického rozměru zdraví zabývaly i psychickou, sociální a existencionální dimenzí zdraví, např. *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36) a *Euro Qol* (EQ-5D). Uvedené dotazníky jsou u nás, stejně jako v zahraničí, považovány za „zlatý standard“ měření kvality života. Na zjišťování a měření kvality života u specifických typů onemocnění se používají **specifické dotazníky** (cit. dle GURKOVÉ, 2011).

#### 1.3.1 Specifické nástroje měření kvality života pacientů s kožními chorobami

„V dermatologii se první výzkumné projekty ohledně vlivu kožních nemocí na kvalitu života objevily až koncem 80. let. Ale už v roce 1970 Whitmore dával svým pacientům seznam 21 otázek, jejichž cílem bylo ukázat vliv kožního onemocnění pacienta na kvalitu jeho života. O tři roky později

*Robinson navrhl zavedení systému měření postižení pacienta a jeho vliv na život do dermatologické praxe“ (JIRÁKOVÁ aj., 2012, s. 51).*

Historicky prvním a dodnes nejpoužívanějším nástrojem kvality života je Dermatologický index kvality života - *Dermatology Life Quality Index*, zkratkou DLQI (viz příloha č. 2). Byl vytvořený autory Finlayem a Khannem v r. 2006 a užívá se u dospělých pacientů od 16. roku života. Později byla také vytvořena verze dotazníku pro dětskou populaci – *Children’s Dermatology Life Quality Index* (CDLQI). DLQI, používá se ve 20 jazycích (včetně českého jazyka) a stal se součástí více než 137 klinických studií zaměřených na kvalitu života nemocných. Pacienti v dotazníku odpovídají na 10 otázek, ve kterých hodnotí na škále od 0 do 3 (0 - vůbec ne, 1 - málo, 2 - dost, 3 - velmi mnoho) symptomy a prožívání nemoci, vliv nemoci na denní činnosti, využití volného času, pracovní a studijní aktivitu, osobní vztahy, efekt léčby. Počet dosažených bodů DLQI se pohybuje v rozpětí od 0 do 30 bodů. Vyšší celkové DLQI skóre indikuje větší negativnější dopad onemocnění na kvalitu života pacienta, nižší DLQI skóre znamená, že onemocnění nemá výrazný vliv na kvalitu života pacienta (cit. dle GURKOVÉ, 2011).

Pojem kvalita života je v současné době velmi často užívaný a věnuje se mu hodně pozornosti ve světových publikacích, v České republice je však, hlavně v oboru dermatovenerologie, problematikou málo prozkoumanou, protože stále chybějí studie na toto téma (JIRÁKOVÁ aj., 2012).

## 2 PSORIÁZA

„Psoriáza (syn.: lupénka, psoriasis /ř. psora - šupina/) je časté, zánětlivé, neinfekční, chronické onemocnění postihující kůži a klouby. Je polygenně dědičná a na klinické manifestaci se podílejí provokující faktory zevní - mechanické, chemické aj., vnitřní – infekce, léky, endokrinní faktory, metabolické vady, alkohol a stres. Klinicky se lupénka manifestuje nejčastěji v podobě ostře ohraničených, červených plaků krytých bělavými šupinami. Patří mezi choroby významně zhoršující kvalitu života“ (HERCOGOVÁ, 2011, s. 8).

Psoriáza je výlučně lidskou chorobou a o příčinách jejího vzniku existovaly různé představy a názory. V současné době, i přes nesporný pokrok v diagnostice, nejsou příčiny objasněny. Ukazuje se, že jde o autoimunitní chorobu, při které vlastní imunitní systém jedince aktivuje jednu skupinu bílých krvinek (tzv. T lymfocyty), ty spustí aktivaci dalších složek imunitního systému a ten vyvolá kožní zánět. V důsledku této reakce nastává zmnožení nezralých kožních buněk, které se na povrch kůže dostávají 7x rychleji než buňky zralé a zde pevně ulpívají a na rozdíl od zdravé pokožky se pomaleji odlučují. Tím, že prostředníkem choroby jsou bílé krvinky, které se krevním řečištěm dostávají do celého organismu, objevuje se psoriáza kdekoli na kůži, sliznicích či kloubech. Charakteristické pro psoriázu je velmi rozmanité individuální spektrum klinických forem a obrazů (BENÁKOVÁ, 2003).

### 2.1 Vznik a historie

Popisy kožních projevů, které odpovídají psoriáze, se objevily přibližně před 2000 lety u starověkých civilizací, které už znaly písmo. První užití slova psoriáza (psora = svědění, škrábat se, šupina) se přisuzuje řeckému lékaři Galénovi (latinsky Claudius Galenus), který žil v antickém Římě na přelomu našeho letopočtu. Nelze ovšem s jistotou říci, zda se nejednalo i o jiné projevy podobně zevně vypadající nemoci, jako byla např. lepra, lichen a další. Díky těmto záměnám měli v tehdejších dobách lidé postižení psoriázou a jinými erytematoskvamózními<sup>1</sup> neinfekčními dermatózami podobně nešťastný osud jako nemocní postižení leprou a tento stav trval až do 19. století. První, kdo v roce 1841 oddělil klinický obraz psoriázy od lepry a diagnostikoval ji jako samostatnou nosologickou jednotku, byl rakouský dermatolog narozený v Brně, profesor Ferdinand von Hebra. Dalšími významnými lékařskými osobnostmi zabývajícími se psoriázou byli např. německý dermatolog Heinrich Koebner, který v roce 1879 popsal vznik psoriatického plaku po traumatizaci kůže (tzv. Koebnerův izomorfní fenomén<sup>2</sup>), Harold Wordsworth Barber jako první charakterizoval palmoplantární pustulózní psoriázu a John Thornton Ingram zavedl léčbu cignolinovou pastou v kombinaci s UVB světloterapií (cit. dle BENÁKOVÉ, 2007).

---

<sup>1</sup> erytematoskvamózní – charakterizovaný zčervenáním a přítomností šupin

<sup>2</sup> Koebnerův izomorfní fenomén – vznik nových ložisek rozsevu kožních lézí klasicky vlivem fyzikálního, mechanického či chemického dráždění

## 2.2 Epidemiologie

Psoriáza postihuje v průměru 2 % evropské populace, prevalence není narůstající, neliší se mezi rozdílnými socioekonomickými skupinami obyvatel a incidence stoupá s věkem. Morbidita se liší dle etnických a geografických podmínek. Častěji jsou postiženi lidé žijící v severní části Evropy a podle etnických skupin je nejvíce zasažena rasa bílá, méně pak rasa žlutá a černá a prakticky nulově rasa rudá. Muži a ženy jsou, na rozdíl od jiných autoimunitních chorob, postiženi přibližně stejně často, nicméně muži trpí těžším průběhem nemoci. Jako nejčastější věk vzniku choroby se udává mladý dospělý věk (do 35 let) a tuto věkovou skupinu tvoří 60 až 75 % pacientů. Pouze u cca 10 % propuká první výsev nemoci v dětství, častěji u dívek. Dále se podle věku vzniku dělí psoriáza na I. typ s vrcholem mezi 15. a 20. rokem, pro který je typický nestabilní průběh nemoci a manifestující postižení a na II. typ s vrcholem mezi 55. a 60. rokem, kdy je psoriáza lokalizovanější, a její průběh je stabilnější. Vzhledem k závažnosti má mírně až středně těžkou psoriázu přibližně 75 % a středně těžkou až těžkou cca 25 % nemocných (BENÁKOVÁ, 2007; BENÁKOVÁ, 2005; HERCOGOVÁ, 2011).

## 2.3 Etiopatogeneze

Psoriáza se v současné době popisuje jako geneticky podmíněné, imunologické a systémové kožní onemocnění, kdy psoriatické procesy v kůži aktivují kožní imunitní reakci s výrazným zánětlivým procesem a epidermální hyperproliferací.<sup>3</sup> „Na psoriázu lze pohlížet jako na integrovanou odpověď organismu v důsledku dysbalance v síti buněčných typů a humorálních mediátorů, jejichž rovnováha slouží v kůži k zachování homeostázy“ (VAŠKŮ, 2007, str. 55). Přesná etiologie spouštění patogenetických pochodů není známá. Dědí se dispozice k chorobě (psoriatická diatéza, latentní psoriáza), ne choroba sama a pozitivní rodinná anamnéza je sledována přibližně u 30 % nemocných.

„Pravděpodobnost výskytu lupénky u dítěte je v případě postižení jednoho rodiče 8 až 30 %, mají-li psoriázu oba rodiče, je pravděpodobnost 41 až 75 %“ (HERCOGOVÁ, 2011, s. 9). Psoriáza se častěji dědí po otci a muži a ženy jsou, na rozdíl od jiných autoimunitních chorob, postiženi přibližně stejně často, nicméně muži trpí těžším průběhem nemoci.

Z komplikované patogeneze psoriázy pochopitelně vyplývá existence velkého množství provokačních faktorů. Působením těchto faktorů může psoriáza propuknout nebo mohou průběh nemoci výrazně zhoršovat. Mezi nejčastější provokační vlivy patří:

- **infekce** (bakteriální i virové – ORL, zubní, GIT, gynekologicko-urologické, HIV)
- **stres a psychické vlivy** (partnerské, rodinné a pracovní konflikty, úmrtí blízké osoby, existenční starosti, zkoušky, nevyrovnání se s chorobou, deprese, strach, zoufalství, neúnosná zodpovědnost)
- **traumata** (úrazy a operace)

---

<sup>3</sup> hyperproliferace - nadměrné množení, novotvoření, např. skupiny buněk

- **hormonální vlivy** (puberta, období po porodu, menopauza)
- **léky** (betablokátory, lithium, antimalarika, nesteroidní antirevmatika, interferony)
- **fyzikální a chemické vlivy** (tření a tlak, poranění, tetování, omrzliny a popáleniny, očkování, UV záření, poleptání)
- **neuspokojivá životospráva** (alkohol, kouření, přejídání, nedostatek spánku a relaxace)
- **klimatické vlivy** (zhoršování psoriázy v období podzim – jaro)
- **interní choroby** (diabetes mellitus, hepatopatie, tyreopatie, hypokalcemie, dna, obezita, imunologické choroby)
- **zánětlivé dermatózy** (bakterie, kvasinky herpes viry, seboroická dermatitida, ekzémy, akné, polékové ekzantémy a alergické vlivy).

(VAŠKŮ, 2007; BENÁKOVÁ, 2005; BENÁKOVÁ, 2003).

## 2.4 Diagnostika

Ve většině případů je diagnóza klinicky jasná a nevyžaduje žádná další vyšetření. Při diferenciálně diagnostických pochybách je přínosné histologické vyšetření. Diagnostiku především usnadňuje charakteristický klinický obraz, typická morfolgie eflorescencí s ostře ohraničenými, začervenalými, zánětlivými ložisky, které bývají pokryté stříbřitými snadno se odlučujícími šupinami. Toto jsou projevy nejčastější formy, tzv. ložiskové psoriázy (lat. psoriasis vulgaris), která tvoří až 80 % všech případů. Klinický obraz psoriázy se vyskytuje v typické predilekční lokalizaci – na bérkách, kolenou, loktech, v křížové oblasti a ve křtici. Vhodné je doplňující vyšetření nehtů a intertriginózních oblastí jako jsou axily, pupek a intergluteální rýha. Toto je typická lokalizace pro tzv. inverzní psoriázu (lat. psoriasis inversa). Dále je při diagnostice pozitivní Auspitzův<sup>4</sup> a Koebnerův fenomén. Přítomnost kloubního onemocnění vyžaduje vzhledem k podezření na možnost výskytu artropatické psoriázy vyšetření u revmatologa. Jako u jiných onemocnění je při vyšetření důležitá úplná osobní a rodinná anamnéza, která má zahrnovat případnou pozitivní rodinnou zátěž, dobu vzniku prvních příznaků, popis průběhu onemocnění (např. typické střídání remisí a exacerbací, kolik recidiv za rok pacient zaznamenal, jak nejdéle trvala remise, sezónní zlepšování), charakter a rozsah kožní léze, lokalizace ložisek, dosud použité terapeutické postupy a jejich účinek včetně komplikací a také i hodnocení pacienta ve smyslu jeho adherence k léčbě. Všechny údaje v anamnéze jsou důležité jak pro diagnostiku, tak pro volbu léčebného postupu (ŠTORK, 2007; BENÁKOVÁ, 2005).

---

<sup>4</sup> Auspitzův fenomén – jev patrný na kůži, kdy škrábáním ložisek se pod ztenčenou epidermis objeví bodovité krvácení z kapilár papilární vrstvy škůry

## 2.5 Klinický obraz, formy a průběh onemocnění

„Psoriáza postihuje nejčastěji kůži, event. její adnexa (*psoriasis vulgaris, psoriasis cutis*), u části pacientů se může rozvinout onemocnění kloubů (*psoriasis arthropathica, arthritis psoriatica*). Klasifikovat psoriázu je možno klinicko-morfologicky nebo podle průběhu onemocnění“ (HERCOGOVÁ 2011, s. 9).

- Psoriasis vulgaris – tzv. ložisková psoriáza představuje nejčastější formu. Klinický obraz tvoří plochá červená ložiska krytá stříbřitě bílou šupinou s malým sklonem ke spontánnímu zhojení a s klasickou predilekční lokalizací (lokty, kolena, kštica a křížová oblast). Psoriatické plaky mohou být ohraničeny bledým lemem (Woronoffův kruh) a v případě dlouhého trvání tvoří silné nánosy. Subjektivně je onemocnění provázeno svěděním, pálením a v případě tvoření ragád bodovitým krvácením (Auspitzův fenomén = fenomén krvavé rosy) a bolestivostí. Léze mohou být dle vzhledu a uspořádání kožních projevů bodovité nebo mohou papuly splývat v mincovitá ložiska či tvoří rozsáhlé mapovité plochy až po masivní postižení celého kožního povrchu tzv. psoriasis erythrodermica. Poslední zmiňovaná forma je velmi závažná, naštěstí však poměrně vzácná (méně než 3 % psoriaticků). Nemocný je ohrožen poruchou termoregulace, ztrátou vody, minerálů a proteinů, otoky, druhotnými infekcemi a život ohrožujícím oběhovým selháním. Nejčastěji to bývá provokováno náhlým vysazením kortikoidů a objevuje se u pacientů s jinými interními chorobami. Tato generalizovaná forma psoriáza vyžaduje hospitalizaci. V dětství nebo mladém věku se po streptokokových infekcích může objevit akutně vyrážková forma psoriázy s výsevem po celém těle. V tomto případě to bývá první manifestace lupénky. Vzácnější (asi 3 % případů) je generalizovaná forma lupénky charakteristická silně zánětlivými živě červenými projevy se šupinami a s výsevem puchýřků se sterilním obsahem. Dále se mohou vyskytovat následující formy:

- Palmoplantární<sup>5</sup> neboli Barberova forma psoriázy se projevuje chronickými výsevy pustul (puchýřků), které postihují dlaně rukou a plosky nohou. Mezi typické příznaky patří zarudnutí, olupování kůže a tvorba ragád (prasklin). Tato forma psoriázy je 4x častější u žen, nejčastěji propuká mezi 50. až 60. rokem, je velmi úporná a špatně reaguje na léčbu.

- Inverzní psoriáza v tzv. intertriginózních místech, tedy tam, kde kůže naléhá na sebe (třísla, genitál, rýha mezi hýžděmi, pupek, podpaží, pod prsy, za ušima) se projevuje intenzivně červenými, suchými nebo i mokvajícíchmi a nešupícími se ložisky s prasklinami. Provokována bývá obezitou, třením a pocením. Projevy výrazně zhoršuje často přítomná infekce.

- Psoriáza kštica je nejčastěji postiženou lokalizací (80 % případů), je tvořena ostře ohraničenými pláty, které pokrývají pevně lpící šupiny (azbestovitý vzhled) až krusty a jsou lokalizovány při čelní vlasové linii nebo difúzně v celé kštici.

- Chronické zánětlivé onemocnění kloubů, psoriatická artritida, je nejasné patogeneze. Vyskytuje se asi u 10 % psoriaticků, nejvíce nemocných je ve věku 30 až 50 let a postihuje stejně obě pohlaví. Zánět

---

<sup>5</sup> palmoplantární forma - lokalizace na dlaních a chodidlech



postihuje především mezičlánkové klouby rukou a nohou, dále také hlezna, lokty a kolena. Onemocnění bývá zpravidla (u 75 % nemocných) diagnostikováno 10 let po vypuknutí lupénky na kůži. Mezi klinické příznaky patří daktylitida<sup>6</sup>, napětí, bolestivost a otoky kloubů, ranní ztuhlost a únava. Kloubní psoriatická artritida je často provázena postižením nehtů (ŠTORK, 2007).

Průběh psoriázy je individuální a velmi se liší u každého jedince. Nejtypičtěji se střídají období klidu s obdobími vzplanutí choroby, typické je sezónní zhoršování na jaře a na podzim. Většinou má psoriáza chronicky stacionární průběh (80 % případů) s typickým ložiskovým postižením, mírným šířením a pomalým hojením (4 až 8 týdnů). Druhá nejčastější forma průběhu (15 % případů) představuje generalizovaný náhlý výsev ložisek často se vyskytující po streptokokové infekci. Výsev provází silné svědění a odeznívá během několika týdnů po nedráždivé lokální léčbě. Nejtěžší průběh má mokvavá, nestabilní forma psoriázy. Je to silně zánětlivá forma nemoci provázená plošným výsevem puchýřků, mokváním, tvorbou krust a často přechází v generalizovanou (erythrodermatickou) psoriázu, která již vyžaduje celkovou léčbu.

Dále dělíme průběh psoriázy podle intenzity na mírnou, středně těžkou a těžkou formu. Těžký průběh postihuje asi 30 % nemocných a patří sem i postižení, která sice nevykazují silnou intenzitu nebo velký rozsah, ale která pacienta výrazně socioekonomicky hendikepují, např. psoriáza v obličeji či palmoplantární forma (ŠTORK, 2007; BENÁKOVÁ, 2003; HERCOGOVÁ, 2011).

Popisu klinického obrazu psoriázy jsem se věnovala podrobně, jelikož přesný opis a výčet klinických projevů dobře objasňuje fakt, že psoriáza nemocné velice zatěžuje jak z hlediska somatického, tak i psychosociálního a stále se ještě její vliv na zhoršenou kvalitu života pacientů odbornou i laickou veřejností podceňuje.

## 2.6 Nejčastější komorbidity

Vzhledem k tomu, že psoriáza je označována jako systémová komplexní choroba, není překvapující, že je spojena s celou řadou komorbidit<sup>7</sup>. Spojitost především těžké psoriázy s interními chorobami je prokázána a navzdory rozdílnému klinickému obrazu mají některé společné rysy jako je: chronický systémový zánět, vleklý průběh a ústřední role imunitního systému. Mezi nejčastěji se souběžně vyskytujícími autoimunitními chorobami je Crohnova choroba (u psoriatiků je incidence 3,8 až 7,5x vyšší), ulcerózní kolitida, psoriatická artritida, m. Bechtěrev a roztroušená skleróza. U středně těžké a těžké psoriázy je prokázán častější výskyt kardiovaskulárních chorob, diabetu mellitu II. typu, hyperlipoproteinemie<sup>8</sup>, dyslipidemie<sup>9</sup>, obezity, dny a deprese (BENÁKOVÁ, 2007; HERCOGOVÁ, 2011; GKALPAKIOTIS aj. 2013).

---

<sup>6</sup> daktylitida - tzv. párkovitý prst. Jde o postižení prstu zánětem šlach a všech jeho kloubů.

<sup>7</sup> komorbidita - současný výskyt více nemocí

<sup>8</sup> hyperlipoproteinemie – zvýšené množství lipoproteinů v krvi

<sup>9</sup> dyslipidemie - zvýšené množství cholesterolu v krvi

## 2.7 Terapie

V minulosti byly možnosti terapie velmi omezené, léčba byla pouze symptomatická, úlevová. V současnosti je díky novým léčivům terapie cílenější a specifitější a mezi faktory, které ovlivňují volbu terapeutických postupů, patří: typ psoriázy, lokalizace a rozsah postižení, věk pacienta, předchozí léčba, současná jiná onemocnění, typ zaměstnání a subjektivní obtíže pacienta. Léčba, kterou určuje po klinickém vyšetření a stanovení diagnózy vždy dermatolog, je pokaždé individuální, dlouhodobá a komplexní. Zahrnuje přístup nejen medicínský, ale i psychologický a sociální, kdy je žádoucí výsledek léčby ovlivněn nejen medikací, ale také důvěryhodným vztahem mezi lékařem a pacientem, správnou edukací, pacientovou ochotou spolupracovat, vlivem partnera a rodiny a eliminací či alespoň redukcí provokačních faktorů (BENÁKOVÁ, 2007; HERCOGOVÁ, 2011).

*„Cílem léčby je dostat chorobu pod kontrolu, snížit rozsah postižení, dosáhnout a udržet dlouhodobou remisi, minimalizovat nežádoucí účinky a zlepšit kvalitu života“* (BENÁKOVÁ, 2007, s. 61).

### 2.7.1 Lokální terapie

Místní, topická terapie je základem pro léčbu lehké až středně těžké psoriázy a vzhledem k tomu, že až 80 % psoriatiků trpí právě touto ložiskovou formou lupénky s postižením méně než 5 % plochy těla, je tato terapie i nejčastější. Lze ji indikovat jako monoterapii, ale též se používá jako doplňková léčba při fototerapii či systémové léčbě. Mezi výhody této metody patří cílenost na léze, účinnost, dobrá snášenlivost a bezpečnost topických extern. <sup>10</sup> Naopak mezi nevýhody lokální terapie patří časová náročnost, mnohdy nevhodná kosmetická přijatelnost (nekomfortní vehikula<sup>11</sup>) a poměrně dlouhodobý nástup účinku s neúplným zhojením. Všechny tyto faktory nepříznivě ovlivňují compliance<sup>12</sup> a v důsledku toho má někdy lékař i pacient dojem zdánlivě nižší účinnosti lokálně užívaných léků (BENÁKOVÁ, 2007; HERCOGOVÁ, 2011).

Na počátku terapie mají své nezastupitelné místo **keratolytika** (kyselina salicylová, urea, kyselina mléčná). Pro svůj keratolitický účinek se indikují u pacientů se silnými nánosy šupin, které brání průniku antipsoriatických léků. Urea a kyselina mléčná se užívají i pro svůj hydratační a antipruriginózní efekt (BENÁKOVÁ, 2007). V lokální terapii se nejčastěji indikují topické kortikosteroidy a analoga vitamínu D, obě tyto skupiny léků se dají označit za léky 1. linie. **Kortikosteroidy** (dexamethason acetát, betamethason dipropionát, klobetasol propionát) mají účinky protizánětlivé, antiproliferativní a imunosupresivní, subjektivně působí též antipruriginózně. Mezi kontraindikace kortikosteroidů patří infekce kůže, alergická kontaktní dermatitida, atrofie kůže, těhotenství a kojení. **Analoga a deriváty vitamínu D3** (kalcitriol, kalcipotriol, takalcitol) jsou v lokální léčbě psoriázy poměrně novou skupinou a patří k lékům první volby. Jejich mechanismus

<sup>10</sup> topická externa – místně, přímo na kůži působící léky (např. krémy, masti, gely)

<sup>11</sup> vehikulum – nosič, hmota přidávaná k účinné látce v léčivu pro dosažení požadované lékové formy

<sup>12</sup> compliance- ochota spolupracovat (med.)

účinku je antiproliferativní (inhibují proliferaci epidermis), prodiferenciační (indukují normální diferenciaci keratinocytů) a imunomodulační (inhibují některé funkce neutrofilů). Velmi terapeuticky účinná a bezpečná je fixní kombinace kortikosteroidů s analogy vitamínu D, kdy studie prokázaly její výrazně větší efektivitu oproti monoterapiím samotnými kortikosteroidy nebo samotnými analogy vitamínu D (BENÁKOVÁ, 2007; HERCOGOVÁ, 2011).

Další skupinou léků používanou v lokální terapii pro jejich antiproliferační, diferenciační, antiflogistický a imunomodulační účinek jsou **deriváty vitamínu A, retinoidy** (tazaroten). Indikují se pro mírnou a středně těžkou psoriázu v monoterapii (jako udržovací léčba) či v kombinaci s kortikosteroidy jako lék druhé volby (BENÁKOVÁ, 2007).

K léčbě chronické ložiskové psoriázy se již 100 let používá **Cignolin** (antralin, ditranol). Nevýhodou tohoto léku je barvení kůže i oblečení, zápach a riziko dráždění pokožky. Vzhledem k tomu, že v České republice není Cignolin jako hotový preparát dostupný, používá se v ambulantní léčbě jen zřídka, často se připravuje jako magistraliter pro hospitalizované pacienty v nemocnicích a denních centrech, kde se úspěšně kombinuje s následnou fototerapií jako tzv. Ingramova metoda (BENÁKOVÁ, 2003).

### **2.7.2 Fototerapie a fotochemoterapie**

Fototerapie a fotochemoterapie (PUVA) zaujímá v léčbě lupénky velmi významné místo a v kombinaci s lokální léčbou je i vysoce účinná. Indikuje se vždy, kdy je rozsah postižení nad 30 % tělesného povrchu, a kdy má samostatná lokální terapie neuspokojivý efekt. **Fototerapie** je léčebné ozařování ultrafialovým světlem (UV) celotělovými zářiči, které mají podobu paravanů, kabin a jedno či oboustranných lůžek. K ozařování kštice se používá „hřeben“, tzv. Psorkamn, CUP na nehty a desky na léčbu chodidel a dlaní u palmoplantární formy psoriázy. Nejmodernější a nejúčinnější je v současnosti úzkospektré UVB záření o vlnové délce 311 nm, jehož hlavní výhodou je nižší riziko vzniku nemelanomových karcinomů kůže a bezpečné využití této terapie i během gravidity. Další eventualitou zlepšení efektivity světloléčby je tzv. balneoterapie, kdy se fototerapie UV zářením kombinuje s léčebnými solnými, bylinnými nebo olejovými koupelemi (ETTLER, 2007; BENÁKOVÁ, 2003). **Fotochemoterapie PUVA** spočívá v kombinaci užívání lokálního (roztok) nebo celkového (tablety) fotosenzibilizátoru s ozařením UVA spektrem. Mezi nežádoucí účinky PUVA patří zvýšené riziko vzniku spinocelulárních karcinomů kůže, fototoxicita, předčasné stárnutí kůže, gastrointestinální obtíže (při užívání metoxypsoralenu), pruritus a vzácně vznik puchýřů po ozaření (HERCOGOVÁ, 2011).

### **2.7.3 Systémová terapie**

Celková léčba je vyhrazena pro středně těžkou až těžkou formu lupénky nereagující na lokální léčbu a fototerapii. Mezi další indikace pro systémovou terapii patří těžké zánětlivé formy psoriázy

(erythrodermická a generalizovaná pustulózní), artropatie či nestabilní psoriáza s brzkými exacerbacemi po ukončení léčby. K celkové léčbě se využívají **retinoidy** (acitretin a etretinát), **cyklosporin A** a **metotrexát**. Užívají se ve formě tablet, roztoku či injekcí, které jsou aplikovány vnitřně, celkově, systémově a zahájení léčby je nejvhodnější za hospitalizace. Vzhledem k častým nežádoucím vedlejším účinkům celkové terapie je nutné individuálně zvážit poměr rizik k prospěšnosti léčby, před zahájením terapie i v jejím průběhu provádět klinický a laboratorní screening a všechny postupy koordinovat mezi dermatologem a praktickým lékařem, případně revmatologem (BENÁKOVÁ, 2007; BENÁKOVÁ, 2003).

**Biologika** („biological response modifiers“) *„jsou vyhrazena pro léčbu těžkých forem psoriázy, kde selhala předchozí terapie. Patří mezi ně Adalimumab, Etanercept, Infliximab a Ustekinumab“* (HERCOGOVÁ, 2011, str. 16). Je to poměrně mladá alternativa ke klasické celkové léčbě a díky selektivnímu terapeutickému působení vykazuje při dlouhodobém užívání vyšší bezpečnost a méně nežádoucích vedlejších účinků. Léky zasahují na molekulární úrovni do patogenetických pochodů psoriázy<sup>13</sup>. V České republice jsou tyto biologické preparáty registrovány od roku 2005 a jsou indikovány při léčbě středně těžké a těžké psoriázy postihující více než 10 % povrchu těla, když je kontraindikována jiná celková léčba (toxická, vedlejší účinky, intolerance s jinými léky), či na ni pacient nereaguje (onemocnění nebylo v posledních 3 letech nikdy zhojeno) nebo relapsy nastávají do jednoho měsíce po předcházející intenzivní léčbě. Aplikují se parenterálně a preskripce je v ČR soustředěna do několika fakulturních a nemocničních center (HERCOGOVÁ, 2011).

*„Nežádoucí účinky jsou oproti konvenčním celkovým lékům podstatně menší. Vzhledem k legislativním nárokům na současné léky jsou velmi podrobně sledovány“* (BENÁKOVÁ, 2007, s. 142). Velmi často nastává nespecifická zánětlivá reakce v místě vpichu spojená s erytémem, bolestivostí, svěděním, otokem a celkovými chřipkovými příznaky. K ojediněle se vyskytujícím potenciálním rizikům patří infekce (respirační, urogenitální a kožní), novotvary (lymfomy), demyelinizační onemocnění (transverzní myelitida<sup>14</sup>, neuritida optického nervu, roztroušená skleróza), srdeční nedostatečnost a změny KO (leukocytóza, cytopenie, trombocytopenie). Bezpečnost biologik se v klinických podmínkách bedlivě sleduje, ale zatím ještě nemáme dlouhodobé zkušenosti na velkém počtu pacientů (BENÁKOVÁ, 2007).

#### 2.7.4 Podpůrná terapie

Kombinace klasické medicíny a alternativních způsobů léčby může přinést velmi uspokojivé výsledky. Mezi podpůrné léčebné metody patří např. **balneologie**, při které se využívá koupelí v solích Mrtvého moře, koupelí s výtažky ovsu a pšeničných otrub a olejových koupelí. Pacienti s psoriatickou

---

<sup>13</sup>Podle místa působení je dělíme na modulatory T buněk (Ustekinumab) a na inhibitory cytokinů (Adalimumab, Etanercept, Infliximab).

<sup>14</sup>transverzní myelitida - léze míchy s postižením nervů projevující se částečnými obrnami a poruchami cití, šíří se u koncových částí dolních končetin nahoru.

artritidou mohou využít floatingu (beztížné plavání), jejímž principem je léčebná koupel v roztoku vysoce koncentrované mořské soli ve speciálním plastovém tanku s poklopem. K podpůrným léčebným metodám dále patří pravidelné **pobyty u moře**, zvláště proslulé jsou pobyty u Mrtvého moře, kde kromě vysoké koncentrace soli a intenzivního slunečního záření pozitivně působí i bahenní zábaly a vysoká koncentrace brómu v ovzduší. Další možností je využívání **lázeňské léčebné péče** (lázně Dolní Lipová a Ostrožská Nová Ves), **akupunktury**, **jógy** a obecně **dodržování zásad správné životosprávy** (BENÁKOVÁ 2003). Jednoznačně je prokázán negativní vliv obezity, nadměrného užívání alkoholu, kouření a nedostatečného tělesného pohybu (BENÁKOVÁ, 2007).

Je prokázáno, že kůže a psychika mají k sobě velmi blízko (CNS i kůže pocházejí z jednoho zárodečného listu, a to z ektodermu) a je dobře, že už také u nás se objevila integrující oblast – psychodermatologie, která se snaží podchytit a řešit problémy obou systémů (HONZÁK, 2005). *„Kůže odráží pohodu organismu jako celku, fyzickou i psychickou. Kožní choroby mají pro svou zjevnost výrazně signální charakter. Psychosomatické a psychosociální vlivy mohou působit jako provokační faktory, být příčinou nestability průběhu a vzniku exacerbací. Proto někteří autoři vnímají propuknutí psoriázy jako maladaptivní reakci na stres“* (BENÁKOVÁ, 2007, s. 161).

Vzhledem k těmto faktům má nepostradatelné místo v podpůrné léčbě i **psychoterapie**, kdy je vhodné svěřit profesionální intervenci odborníkům - klinickým psychologům, psychiatrům a psychoterapeutům. Mezi terapeutické metody patří terapeutický rozhovor během individuální nebo skupinové terapie, nácvik kognitivně-behaviorálních technik, relaxační a autogenní trénink (Schultzův autogenní relaxační trénink nebo Jakobsonova progresivní relaxace), meditace, imaginace nebo hypnóza.

Terapeutický rozhovor, jenž je podstatou psychoterapie, je víc než jen komunikace mezi terapeutem a klientem a je potřeba věnovat pozornost jak obsahu, tak samotnému procesu komunikace. Obsah nám pojmenuje a opíše vyslovený problém, proces je postupné vytváření vztahu důvěry mezi terapeutem a pacientem, který pacientovi přináší úlevu a terapeutovi cenné informace (YALOM, 2012). Pátráme po psychosociálních faktorech, které by mohly mít vliv na vznik či zhoršení průběhu psoriázy, hodnotíme všechny důležité životní události pacienta, jakým způsobem řeší problémy a obtíže (aktivně, pasivně, úzkostně), ptáme se na pacientův postoj k nemoci, jaký má psoriáza dopad na kvalitu jeho života s ohledem na jeho fyzické a psychosociální potřeby. Všímáme si, zda jeho subjektivní hodnocení závažnosti choroby odpovídá objektivnímu nálezu (BENÁKOVÁ, 2007).

*„V dialogu jeden respektuje druhého, ne kvůli tomu, co může udělat nebo dát, ale prostě proto, že jde o lidskou bytost, která zasluhuje čestné a upřímné zacházení“* (DEVITO, 2008, s. 196). Psychiatr a psychoterapeut Irvin D. Yalom ve své knize „Chvála psychoterapie“ krásně cituje básníka R. M. Rilkeho: *„Měj trpělivost se vším nevyřešeným a snaž se milovat samotné otázky.“* A dodává: *„Snaž se milovat i tazatele“* (cit. dle YALOMA, 2012, s. 26).

## 2.8 Prevence

“Primární prevence, tj. zabránit vzniku lupénky, znamená nedoporučit rodičovství tam, kde oba rodiče mají genetickou zátěž“ (HERCOGOVÁ, 2011, s. 20). Sekundární prevence spočívá v zabránění vzniku recidiv, či ve značném zlepšení symptomů nemoci. Tato prevence zahrnuje tzv. udržovací terapii - promazávání kůže a užívání léčebné kosmetiky a předcházení vzniku provokujících faktorů kam patří prevence vzniku infekcí a jejich důsledná léčba, dieta, dostatek spánku, abstinence, zdržení se nikotinu, duševní hygiena apod. K sekundární prevenci se dá přičíst i důsledné dodržování léčby a pravidelná kontrola pacienta dermatologem v případné spolupráci s praktickým lékařem, pediatrem, psychologem či psychiatrem a dalšími specialisty (BENÁKOVÁ, 2003; HERCOGOVÁ, 2011).

## 2.9 Prognóza

Díky tomu, že psoriáza až na výjimky neohrožuje život, je léčitelná a v současné době je již k dispozici řada léků (včetně biologické terapie u generalizovaného typu lupénky), lze říci, že prognóza je obecně příznivá. Na prognózu má negativní vliv několik nepříznivých faktorů, ke kterým patří: propuknutí psoriázy v časném věku (pod 10 let), dědičnost po otci, krátké remise a nestabilita choroby, rozsáhlé postižení (erythrodermická a generalizovaná pustulózní), palmoplantární forma s postižením nehtů, nemožnost odstranění provokačních faktorů a neuspokojivá adherence pacienta k terapii. Přestože je psoriáza chorobou léčitelnou (ne vyléčitelnou) je nemocí chronickou, celoživotní a identifikace s touto realitou je pro pacienta velmi nelehká (BENÁKOVÁ, 2007).

## 3 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY ŽIVOTA PACIENTŮ S PSORIÁZOU

### 3.1 Pokožka jako hraniční orgán a vztahové pole

Pokožku je třeba vnímat jako somatický, psychický a psychosociální celek. Vytváří naše ohraničení vzhledem k nitru našeho organismu, reaguje na impulsy zevnitř a reprezentuje naše ohraničení navenek, kdy se stává orgánem prvního kontaktu s druhými lidmi. Pokožka je také orgánem výrazovým, komunikuje prostřednictvím pocitových hnutí jako je např. zčervenání studem, zblednutí a polití studeným potem při strachem nebo naskočení husí kůže při pocitech hrůzy a odporu. Pro kožní onemocnění je charakteristická jejich viditelnost pro druhé osoby. Postižený je touto stigmatizací velice zatížen, protože kromě vyrovnání se s vlastní nemocí, musí zpracovávat také reakce okolí, a to vysvětluje, proč právě pacienti s kožním postižením tolik trpí a proč tento typ onemocnění tak silně zatěžuje jejich interpersonální vztahy. Přitom je nutné posuzovat postižení vždy vzhledem k aktuální životní situaci, v souvislostech právě probíhajících vztahů a s ohledem k individuální biografii pacienta (SCHALLER, 2008; PONĚŠICKÝ, 2002).

*„Pro mnohé je pocit studu podmíněný kožním onemocněním důvodem pro vztahové problémy. U jiných se kožní onemocnění nabízí, aby příčinu beztak existujících poruch mezilidského kontaktu převáděli na onemocnění; často se vyskytuje obojí současně. Prostřednictvím nemocné pokožky je možné také vytvářet odstup“* (SCHALLER, 2008, s. 167).

### 3.2 Stigmatizace a sociální identita

Termín *stigma* zavedli Řekové a tímto termínem označovali tělesné znaky, prostřednictvím kterých vycházelo najevo cosi neobvyklého a špatného o statusu označovaného. *„Tyto znaky se vyřezávaly či vpalovaly do těla a upozorňovaly, že jejich nositel je otrok, zločinec či zrádce – osoba pošpiněná, rituálně nečistá, již je radno se vyhybat, a to zejména na veřejnosti“* (GOFFMAN, 2003, s. 9). Když se poprvé vidíme s námi neznámou osobou, prvotní dojem z ní nám často stačí k jisté kategorizaci a předjímání její sociální identity. Vytváříme si představy o tom, čím by člověk stojící před námi vlastně měl být a tímto očekáváním vzniká virtuální sociální identita, která nemusí mít nic společného se skutečnou sociální identitou posuzovaného člověka. Zjevné stigma (v případě psoriázy na první pohled viditelné léze), jako jev nežádoucí odlišnosti od toho, co jsme čekali, potom redukuje celistvost osobnosti na osobu poskvrněnou, zdiskreditovanou a formuje základ nesouladu-diskrepance mezi její virtuální a skutečnou identitou (GOFFMAN, 2003). Vzhledem ke společenskému diktátu zdraví a krásy má dokonalá pokožka vysokou hodnotu, a protože lidé s psoriázou tato estetická kritéria nesplňují, snižují se jejich šance na přijetí a na plnou akceptaci ze strany okolí. Viditelná ložiska psoriázy stigmatizovaní vnímají jako zohavení a cítí se méně přitažliví pro sebe i pro druhé. Stigma

snižuje jejich tělesnou atraktivitu, ohrožuje jejich sebepojetí a sebehodnocení, rozvíjí pocit, že jsou pro druhé méněcenní, že na ně mohou působit odpudivě, nebo v nich přímo vzbuzovat odpor. „*Plně a viditelně stigmatizovaní musí snášet zvláštní pohanu vědouce, že mají svou situaci takřkajíc vepsánu ve tváři a že téměř každý může dohlédnout až na dno jejich nesnázi*“ (GOFFMAN, 2003, s. 146). Na devalvaci své hodnoty, která přichází jako odezva od jiných (urážení, zesměšňování nebo přehlížení) reagují úzkostně, anebo afektivně a vlivem toho sami sebe prezentují defenzivně (obrana, ospravedlnování, vysvětlování), anebo se snaží zvýšit hodnotu sebe sama účelovým sebezobrazujícím chováním. Všechny tyto formy sebezobrazování mají úzkou spojitost s prožívanou frustrací a nejistotou (NAKONEČNÝ, 2009).

Díky odlišnosti od „normálních“ vznikají smíšené sociální situace, kdy je stigmatizující buď vystavován okukování a vpádům do soukromí (neomalené otázky), je tzv. „pod lupou“, anebo se naopak okolí, z obavy aby nepřekračovalo svým účastným chováním žádoucí hranice, chová ke stigmatizovanému jako by neexistoval. Pro všechny účastníky, zvláště však pro stigmatizovaného, je zvládnání těchto situací náročné a problematické a vede k obtížným interakcím. Okolí obvykle nereaguje úmyslně zle, jen si neumí se situací vyvolávající napětí poradit. Obyčejně stačí podat pomocnou ruku, vysvětlit svou zvláštnost, „dovzdělat“ zúčastněného a citlivě dát najevo, že navzdory vzhledu je pod povrchem (u psoriatiků doslova pod povrchem kůže) plnohodnotná lidská bytost. Přehlížení a netaktní poznámky je dobré nechat bez odezvy a dá se říci, že zde také platí pravidlo, že pokud stigmatizovaný dokáže brát svou odlišnost opravdu nenuceně, umožní tím svému okolí chovat se k němu v různých sociálních situacích rovněž bezprostředně.

Podle sociologa E. Goffmana existují pouze dvě skupiny osob, od kterých může stigmatizovaný očekávat podporu a pochopení aniž by se při styku s nimi musel za svou vadu stydět, úzkostně se snažit o sebekontrolu a svůj status objasňovat. Jednu skupinu tvoří osoby postižené stejným stigmatem, lidé stejné kategorie, kteří znají vše, co život se stigmatem obnáší a trpí stejnou deprivací. Druhou skupinu nazývá „zasvěcení“, osoby sice normální, ale vědouce díky své práci nebo těsnému soužití se stigmatizovaným. Patří sem lékaři, zdravotní sestry, fyzioterapeuti, psychologové, sociální pracovníci a také životní partneři, rodinní příslušníci či důvěrní přátelé (GOFFMAN, 2003).

### **3.3 Strategie zvládnání chronické nemoci a obranné mechanismy**

Chronická nevyлéčitelná onemocnění, kam psoriázu řadíme, ohrožují nejen tělesnou existenci pacienta, ale jsou doprovázena četnými sociálními a psychickými problémy. „*Pacienti s lupénkou dělají na první pohled pozitivně naladěný, sebevědomý dojem a společenskost, avšak za touto „silnou stránkou“ se někdy skrývá značná duševní zranitelnost*“ (SCHALLER, 2008, s. 167). Postižený je postaven před nelehký úkol akceptace nemoci, přizpůsobování se nové životní situaci a případně zvládnutí trvalého znevýhodnění. Pro nemocného je nejobtížnější přijetí nepřijatelné skutečnosti, že se svou nemocí bude žít až do smrti a nepodlehne falešnému postoji, že nemoc brzy odezní a zase bude



dobře (KŘIVOHLAVÝ, 2002). Často také touží po nespelnitelném přání vyléčení, které nevyžaduje žádnou námahu a osobní vklad, jakým je např. i jen zamyšlení se sám nad sebou. Nevyhnutelně probíhající sebeexplorace (sebezpochybnění) se obvykle chápe jako újma, jako něco, co sebou nese nepřiměřenou sebekritiku, ona ale s sebou současně nese umožnění změny postoje, akceptaci nejistoty, adaptaci, žití v souladu ducha a těla, žádoucí katarzi a nalezení osobnostní stability (PONĚŠICKÝ, 2011).

Tento proces přizpůsobování probíhá prostřednictvím strategií zvládnání nemoci (coping) a za pomoci obranných mechanismů, kdy pacient vytěšňuje ohrožující pocity úzkosti, studu a strachu z vědomí, že ztrácí pocit osobní hodnoty (non-person) a schopnost mít nemoc pod kontrolou. Z výše popsaných klinických projevů psoriázy vyplývá, že právě její velmi obtížně dosažitelná kontrolovatelnost a nepředvídatelnost ataků pacienty trápí nejvíce. „*Odvrácení bolestivých pocitů představuje ochrannou reakci, která může nemocnému pomoci při zvládnání překerní situace. Stávají se problematickými teprve ve chvíli, kdy ochranná opatření vyústí v chorobné chování, které ohrožuje terapii pacienta nebo vede k rozvoji psychosociální symptomatiky*“ (KRUSSE a WÖLLER, 2008, s. 311).

Mezi nejčastější obranné mechanismy např. patří:

- popírání a relativizace nemoci
- potlačování emocí (racionalizace)
- sestup na vývojově nižší stupeň (regrese), např. trucování, pláč, stáhnutí se do sebe
- obviňování druhých za propuknutí onemocnění (externalizace viny)
- neracionální sebeobviňování
- projekce vlastních přání a pocitů do druhých
- vyhýbání se všemu, co vyvolává úzkost
- zlehčování vlivu nemoci na zhoršenou kvalitu života k zabránění závislosti vůči zdravým
- žití v bezmocné závislosti na blízkých
- altruistické opečování a přizpůsobování se druhým

(NAVRÁTIL 2001, KŘIVOHLAVÝ, 2002).

Metod, jak se vyrovnat s psoriázou jako chronickou chorobou a s těžkostmi z ní vyplývajících, je mnoho a jejich volba kromě jiného úzce souvisí s osobnostním nastavením nemocného. U lidí, kteří úspěšně zvládají životní těžkosti, se častěji objevují osobnostní charakteristiky jako je např. extroverze, otevřenost, nezdolnost (odvaha k životu), optimismus a smysl pro humor, smysluplnost života, vyhledávání sociální opory nebo sebedůvěra a sebeúcta (KŘIVOHLAVÝ, 2009). Posilování sebeúcty lze „trénovat“ připomínáním si vlastních pozitivních vlastností, předností, úspěchů, bojem se

sebezničujícími myšlenkami a používáním afirmace<sup>15</sup>. K afirmaci sebe sama mohou patřit věty typu: „Stojím za něco“, „Viditelné onemocnění ze mne nedělá méněcenného člověka“, „Jsem schopna milovat a být milována“, „Mohu přijmout svůj handicap a nemusím mu věnovat sebezničující pozornost“ Nesnadno vybudované a přijaté kladné sebehodnocení tvoří základ pro sociální srovnávání se s ostatními a významně ovlivňuje to, jak nás následně okolí chápe a přijímá (DEVITO, 2008).

Přístup ke strategii zvládnání chronické nemoci je velmi individuální, proto naprosto rozhodující vliv na její úspěšnost mají kromě osobnostního nastavení a pozitivního vztahu k vlastnímu tělu také interpersonální sociální vazby. Podporující a bezpečí navozující vztahy pacienty - psoriatiky stabilizují, odvracejí nebezpečí sociální izolace a často pozitivně ovlivňují i somatický průběh nemoci (SCHALLER, 2008). Komunikace s podporujícími lidmi kromě posilování osobní sebeúcty napomáhá zvládat obavy ze sebeodhalení a současně motivuje k ochotě oplácet důvěrností, otevřeností a autenticitou, kdy druhým sdělujeme, že jim plně důvěřujeme a respektujeme je. Jistá míra sebeodhalení je pro otevřenou komunikaci nezbytná, posiluje schopnost poradit si s problémy a pomáhá objevit nový pohled na sebe sama. Otevření se druhým ovšem vyžaduje odvahu a přes nesporný pozitivní efekt sebou nese i jistá rizika, na která je třeba brát zřetel. Při sebeodhalení je důležité respektovat důvěrnost sdělení, být si vědom jejich nevratnosti a případné zranitelnosti či slabosti, která po sebeodhalení může nastat. Také je důležité pro sdílení nalézt vhodný okamžik. Rozsah sebeodhalení by měl být přiměřený vztahu, sebeodhalení by mělo být „užitečné“ pro všechny zúčastněné a v žádném případě nesmí být pod tlakem vynucené (DEVITO, 2008). Pro nemocné psoriatiky je svěřování se se svým postižením bolavé, a proto je tak důležité, aby měli možnost se sami rozhodnout komu, kdy a v jakém rozsahu se svěří. Ventilace - zveřejnění negativních emocí, které chronickou nemoc provázejí, napomáhá vyrovnat se s těžkostmi a sníženou kvalitou života. Někdy stačí je vyslovit, pojmenovat, nebo o nich napsat a negativní emocionální dopad se zmírní. *„Každý si přeje být viděn respektován a pochopen; proto je však nutno něco dělat, vyvolat v druhém zájem, spolucitění – třeba pouze tím, že se mu upřímně svěřím či že i já jemu naslouchám* (PONĚŠICKÝ, 2011, s. 24).

---

<sup>15</sup> afirmace - stvrzení, souhlas

## 4 SOCIÁLNÍ OPORA

*„Vědomí, že druzí lidé jsou připraveni člověku pomoci, vytváří pocit sociální jistoty, která usnadňuje podstoupení rizika a povzbuzuje člověka k tomu, aby se samostatně pokusil řešit problém, před nímž stojí.“*

N. Krause

### 4.1 Definice a rozsah pojetí sociální opory

Definicí sociální opory je mnoho, pro tuto práci jsem si vybrala definici Jaro Křivohlavého z Psychologie zdraví, kde říká, že *sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci* (KŘIVOHLAVÝ, 2009, s. 94). V životě chronicky nemocného pacienta nastávají náročné stresogenní situace, se kterými si sám nedovede poradit a sociální opora, poskytovaná prostřednictvím osob blízkých pacientovi nebo profesionály, mu tyto situace ulehčuje a napomáhá k dosažení vytoužené duševní pohody. V tomto smyslu dělíme úroveň poskytované sociální opory na makroúroveň, mezoúroveň a mikroúroveň. **Makroúroveň** představuje celospolečenskou formu pomoci, jakou je sociální pomoc a podpora od organizací řízených státem nebo neziskových organizací. **Mezoúroveň** zajišťuje pomoc od sociálních skupin z okolí sociální sítě jednotlivce a mohou to být například spolupracovníci, kamarádi ze zájmových organizací, členové náboženských sdružení nebo sousedé apod. V **mikroúrovni** sociální opory jde o pomoc a oporu od nejbližších osob daného člověka, např. od partnera, rodiny nebo blízkých přátel, představuje hlavní zdroj pomoci v těžkých životních situacích a zrcadlí kvalitu intimních vztahů (ŠOLCOVÁ a KEBZA, 1999, KŘIVOHLAVÝ 2009).

Pozitivní účinky sociální opory spočívají v dobrých mezilidských vazbách, kdy lidé s dobrou sociální sítí a s vytvořenými podpůrnými sociálními vztahy disponují lepším fyzickým i duševním zdravím, kdy systém sociální opory funguje jako „nárazník“, chránící lidi proti negativnímu vlivu stresových událostí. Nejlépe jsou ochráněni lidé, kteří fungují v malých homogenních sociálních skupinách s pevnými, intenzivními vztahy a s dobře probíhající zpětnou vazbou (ŠOLCOVÁ a KEBZA, 1999).

Sociální opora nemusí však přinášet pozitivní účinky vždy, a to navzdory tomu, že je poskytována s dobrou vůlí (hovoříme o opoře negativní), nebo naopak nabízí pozitivní účinky, ale příjemce ji nepřijímá. Je to dynamický proces, který se mění v čase, úrovni i formou a zúčastněnými (podporující, přijímající i nezávislý pozorovatel) je vnímán vždy subjektivně. *„Mění se v závislosti na situacích, životních událostech, na věku a sociální začleněnosti jedince“* (MAREŠ, 2001, s. 22).

## 4.2 Druhy sociální opory

Existují čtyři základní druhy sociální opory:

- **Emocionální opora** je poskytována empatickou formou, ze strany pomáhajícího jde o projevení soucítění, lásky, ochoty sdílet, náklonosti a naděje, která přináší útěchu a uklidnění. Empatii podle Davida Caina lze definovat jako „*touhu a úsilí pochopit jaké to je být v kůži druhého a jakým způsobem se s ním dorozumět o jeho prožívání...Sociálně vzato, neodsuzující a chápavý postoj k druhým je zdrojem silných prožitků a přináší pocit vlastní hodnoty a podpory ze strany okolí* (CAIN, 2006, s. 39). Umožňuje recipientovi pocítit, že je přijímán, akceptován, že je milován a že jeho blízcí jsou připraveni mu v případě potřeby pomoci.

- **Hodnotící oporou** je posilováno jeho sebevědomí a sebeúcta člověka, jejím prostřednictvím se vyjadřuje respekt k člověku a ochota ke spolusdílení jeho potíží a také může kladně ovlivnit subjektivní pojetí osobní kompetence (KŘIVOHLAVÝ, 2009, ŠOLCOVÁ a KEBZA, 1999). Psoriatikům nemůžeme slíbit ani zázračné uzdravení ani neexistenci současných jiných nemocí, ale můžeme jim vyjádřit pochopení a podporu k odvaze životní komplikace zvládat. Další neméně důležitá opora a pomoc spočívá v poskytování důležitých informací.

- **Informační opora** napomáhá recipientovi se správně orientovat v obtížné životní situaci a usnadňuje mu rozhodování. Je vždy důležité poskytnou pacientovi veškeré dostupné informace o jeho diagnóze, o potenciálních komplikacích, možnostech léčby a prognóze (ne)vyléčitelnosti. Bází této opory je rozhovor provázený empatickým nasloucháním. Při rozhovoru poskytovatel opory zjišťuje klientovy představy a potřeby, kdy během naslouchání příjemce nepodrobuje hodnocení, ani ho nekritizuje a nepodává vlastní interpretace. Informační oporu mohou poskytovat profesionálové (lékaři, sestry, sociální pracovníci, terapeuti), ale také stejně postižení lidé, kteří mají s nemocí a jejími důsledky více zkušeností (KŘIVOHLAVÝ, 2009). Takovéto opory se recipientovi dostává buď ve zdravotnických zařízeních, anebo v pacientských organizacích. U psoriatiků je to sdružení SPAE ČR. Jde o dobrovolné neziskové sdružení založené v roce 1990, které je určeno pro jedince postižené psoriázou, atopickým ekzémem a vitiligem. SPAE organizuje pravidelná setkávání, která členům umožňují výměnu zkušeností s onemocněním, organizuje léčebné pobyty u moře a prostřednictvím webových stránek informuje své členy o nových lécích, léčebných metodách ale i o alternativních způsobech léčby a o podpůrné kosmetice. Výbor pacientské organizace spolupracuje s Českou dermatovenerologickou společností, Národní radou pro zdravotně postižené, s dermatology a dalšími specialisty, s farmaceutickými firmami a s výrobcí a prodejci léčebné kosmetiky. Další důležitou osvětovou činností organizace je informování veřejnosti prostřednictvím médií o psoriáze, atopickém ekzému a vitiligu, a vyvracení omylů a ustálených mýtů, které tyto diagnózy provázejí (Spae CR, 2014).

- Poslední ze čtyř jmenovaných druhů opor je **instrumentální opora**, díky které dochází k naprosto věcným a praktickým formám pomoci, jako je např. asistence, materiální podpora, vyřízení

potřebných záležitostí a úředních úkonů, kdy iniciativa vychází přímo od poskytovatele sociální opory (KŘIVOHLAVÝ, 2009). V případě psoriatických postižených těžkou formou psoriázy, která pacienty významně socioekonomicky znevýhodňuje (např. postižení více než 30 % těla, psoriáza v obličeji či palmoplantární forma) může jít např. o zprostředkování vhodného zaměstnání, vystavení průkazu pro osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, schválení návrhu na příspěvkovou lázeňskou péči, schválení nároku na příspěvek od zdravotní pojišťovny na koupi podpůrné léčebné kosmetiky (emolencia<sup>16</sup>) nebo bezplatná právní poradna.

### 4.3 Očekávaná a přijímaná sociální opora

*„U sociální opory je potřeba odlišovat to, co daná osoba v tísní očekává, že jí bude formou sociální opory poskytnuto, od toho, co tato osoba chápe jako sociální oporou skutečně získané (KŘIVOHLAVÝ, 2009, s. 96).*

**Očekávaná (anticipovaná) sociální opora** je výsledkem osobního přesvědčení recipienta, že mu bude opora poskytnuta, že je druhými lidmi respektován a přijímán, je výsledkem jeho reflexe sociálního prostředí. Velmi úzce souvisí s osobnostním nastavením a s osvojenými sociálními dovednostmi jedince, jako je extroverze, asertivita, empatie, sociální percepce, připravenost řešit problémy, komunikace a mnohé další.

**Obdržená sociální opora** naproti tomu prezentuje podpůrné transakce (např. informační, instrumentální nebo materiální povahy), které se příjemci opory prakticky poskytly. Z těchto definicí zřetelně vyplývá, že anticipovaná opora reflektuje očekávání a získaná je založena na konkrétní, osobní zkušenosti. Získanou oporu může nerealistické očekávání příjemce i poskytovatele opory přecenit nebo naopak podhodnotit, a tím je ohrožen její základní předpoklad úspěšnosti a to, že bude vyhovovat potřebám adresáta.

Závěrem této kapitoly lze slovy Jaro Křivohlavého říci, že největší užitek ze sociální opory má *„ten, kdo má druhé lidi rád, kdo je ochoten s nimi navazovat kontakty a být jim nápomocen, ten je též tím, kdo má sám nejvyšší užitek ze sociální opory“ (KŘIVOHLAVÝ, 2009, s. 109).*

---

<sup>16</sup> emolencia – přípravky změkčující kůži

## 5 PRAKTICKÁ ČÁST. VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

### 5.1 Cíle výzkumného šetření

Cílem výzkumné práce je prokázat prostřednictvím explorativního šetření zhoršení kvality života působením psoriázy. Mezi dané cíle patří prokázání středně těžké a chronické psoriázy jako nejhojnější formy, dále potvrzení nejčastějšího výskytu psoriázy v lokalitách křtice a na loktech a kolenou, ověření vlivu stresu jako spouštěcího mechanismu před první atakou nemoci a také to, že negativní psychické vlivy a sezónní zhoršování významně ovlivňují nestabilitu choroby. Dalším mým cílem je potvrdit, že olupování, zarudnutí a praskání kůže s krvácením patří mezi nejúporněji prožívané symptomy psoriázy a zjistit, které komorbidity se vyskytují nejčastěji. Dále chci ověřit spokojenost pacientů s léčbou a zjistit důvody případné nespokojenosti (více předpokládané), zmapovat jejich postoj k nemoci, jaké jsou jejich nejčastější psychické problémy (co je způsobuje a zhoršuje) a zda vyhledali v tomto směru pomoc profesionálů. Díky tomu, že pacienti se za své onemocnění velmi stydí, spíše očekávám, že jen málo z nich bylo ochotno řešit problémy s pomocí psychologa nebo psychoterapeuta. Průzkumem chci zjistit, zda by v případě terapie dali přednost individuální terapii před skupinovou a v neposlední řadě chci definovat, jak je psoriáza omezuje v interpersonálních vztazích a jaké jim způsobuje komplikace v běžných životních situacích a činnostech. Na závěr mám v úmyslu z dotazníků zjistit, zda jsou členy pacientské organizace SPAE a jestli členství ve sdružení považují za přínosné.

### 5.2 Hypotézy

**Hypotéza č. 1.** Nejčastěji budou ložiska psoriázy lokalizována na loktech, kolenou a ve křtici, méně často se bude vyskytovat na dlaních a ploskách nohou.

**Hypotéza č. 2.** Ke zhoršení onemocnění bude nejčastěji docházet vlivem sezónních klimatických změn a vlivem stresu.

**Hypotéza č. 3.** Pacienti budou ve větším počtu případů s léčbou nespokojeni.

**Hypotéza č. 4.** Pacienti budou trpět dojemem, že je kontakt s nimi ostatním lidem nepříjemný, budou se druhým vyhýbat a budou trpět pocitem izolace.

**Hypotéza č. 5.** Psychické problémy vzniklé působením nemoci bude řešit psychoterapií jen malá část z odpovídajících respondentů.

**Hypotéza č. 6.** Pacienti budou uvádět, že jsou omezeni při volbě zaměstnání.

**Hypotéza č. 7.** Nemocní budou vnímat psoriázu jako překážku v navození partnerského vztahu.

**Hypotéza č. 8.** Pacienti zažili během života nepříznivou reakci okolí na své onemocnění a to od cizích osob, ale i partnerů nebo rodinných příslušníků.

### 5.3 Charakteristika vzorku respondentů

Pacienty s diagnózou psoriáza jsem oslovovala osobně nebo prostřednictvím jejich ošetřujícího lékaře v dermatovenerologických ambulancích a také v ambulancích a lůžkových odděleních klinik v Praze, Středočeském, Západočeském a Jihočeském kraji. Díky tomuto širokému rozmístění, jak geografickému tak i podle velikosti léčebného zařízení, se dalo předpokládat, že se mezi respondenty objeví pacienti s lehkou formou psoriázy (léčených ambulantně topickými léky), tak i pacienti s těžkou psoriázou, kteří jsou léčeni během hospitalizace systémovou terapií. Významný vzorek respondentů tvořili pacienti docházející na oddělení fototerapie. Předem jsem si nestanovila žádné parametry výběru, volba respondentů byla náhodná. Základní popisné statistiky pro přehled o věkovém složení respondentů ve výběrovém souboru, a v kolika letech byla respondentům lupénka diagnostikována, udává tabulka č. 1, ve které jsou statistiky rozděleny také podle pohlaví respondentů. Tabulka č. 2 obsahuje stejné informace s tím, že jsou respondenti rozděleni podle fáze lupénky. Grafické znázornění intervalového rozdělení četností věkového rozložení respondentů je na následujícím histogramu č. 1. a histogram č. 2, který označuje rozložení respondentů podle toho, v kolika letech jim byla psoriáza diagnostikována.

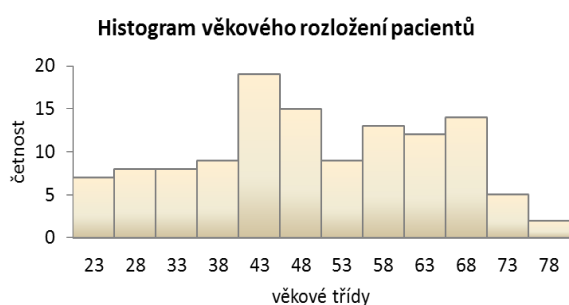
Tab. č. 1a. Rozložení respondentů podle věku a doby diagnózy lupénky

	Věk respondenta			V kolika letech Vám diagnostikovali lupénku?		
	všichni	muži	ženy	všichni	muži	ženy
Počet	<b>121</b>	<b>56</b>	<b>65</b>	<b>121</b>	<b>56</b>	<b>65</b>
Průměr (roky)	47	46	48	27	28	26
Median (roky)	46	48	46	22	23	21
Směr.odch. (roky)	15	15	15	16	15	17
Minimum (roky)	18	18	19	1	5	1
Maximum (roky)	77	75	77	69	64	69

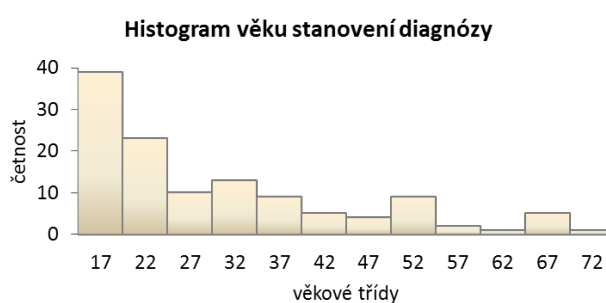
Tab. č.1b. Rozdělení respondentů podle věku, doby diagnózy lupénky a její fáze

	Věk respondenta			V kolika letech Vám diagnostikovali lupénku?		
	Všichni	Akutní fáze lupénky	Chronická fáze lupénky	Všichni	Akutní fáze lupénky	Chronická fáze lupénky
<b>Počet</b>	<b>121</b>	<b>24</b>	<b>97</b>	<b>121</b>	<b>24</b>	<b>97</b>
Průměr (roky)	47	51	46	27	31	26
Medián (roky)	46	55	46	22	21	22
Směr. odch. (roky)	15	17	14	16	20	15
Minimum (roky)	18	19	18	1	6	1
Maximum (roky)	77	77	75	69	69	66

Histogram č. 1.



Histogram č. 2.



Dotazníkového šetření se zúčastnilo 121 respondentů. Ve sledovaném vzorku bylo 65 žen (53,7 %), 56 mužů (46,3 %), vzhledem k věkovému rozložení bylo 66 respondentů (54,5 %) ve věku do 50 let a 55 respondentů (45,5 %) nad 50 let. Nejpočetněji je zastoupen soubor respondentů ve věkovém rozmezí 43 až 48 let, 24 odpovídajících pacientů (20 %) trpí akutní formou psoriázy a 97 (80 %) trpí chronickou formou psoriázy.

## 5.4 Metodika výzkumného šetření

Pro sběr dat jsem použila kvantitativní způsob explorativního výzkumu formou papírového dotazníkového šetření. Důvodem bylo získání významného množství dat. Dotazník (viz příloha č. 1) obsahuje 21 otázek (otázky otevřené i uzavřené, některé s možností označit více odpovědí) a údajů potřebných pro následné statistické zpracování. Výzkum je určený pro nemocné s diagnózou psoriáza a pomyslně je rozdělen do tří tematicky odlišných částí. V hlavičce dotazníku respondenti vyplňovali, z důvodů zachování anonymity, pouze věk, pohlaví a v kolika letech jim byla psoriáza diagnostikována. První třetina dotazníku je věnována popisu rozsahu postižení, lokalizaci lézí, četnosti atak nemoci, somatickým symptomům a možné přítomnosti komorbidit. Druhá část je zaměřena na výčet zvolených druhů terapie a na spokojenost či nespokojenost respondentů s ní. Poslední část líčí postoj dotazovaných k nemoci, popisuje jejich psychosociální problémy a omezení v běžném životě, a zda tyto těžkosti řešili s pomocí psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta.

Průzkum probíhal v období od října 2014 do března 2015 (což je současně pro psoriatiky nejobtížnější klimatické období). Dotazníky byly rozdány v tištěné podobě mezi pacienty dermatovenerologických ambulancí specialistů v regionech Prahy, Středočeského, Západočeského a Jihočeského kraje, a v ambulancích a lůžkových odděleních klinik FN Vinohrady, FN Motol, FN Plzeň a nemocnice České Budějovice. Tímto způsobem bylo osloveno 150 respondentů, zpět se mi vrátilo 121 vyplněných dotazníků. Z oslovených respondentů nikdo výslovně vyplnění dotazníku neodmítl, 24 dotazníků se nevrátilo a 5 dotazníků bylo vyplněno velice nedbale a tím byly pro statistické zpracování datově nehodnotné.



## 5.5 Výsledky výzkumného šetření

V následující části výzkumné práce jsem analyzovala jednotlivé otázky dotazníku.

### Otázka č. 1: „Jak velkou část vašeho těla lupénka postihuje?“

Možnost méně než 1 plocha dlaně ruky vybralo 30 respondentů (25 %), více než 10 ploch dlaně ruky uvedlo 34 pacientů (28 %) a nejčastěji popsaná velikost plochy postižení v tomto výběrovém souboru byla 1–10 ploch dlaně ruky. Takto odpovědělo 57 respondentů (47 %).

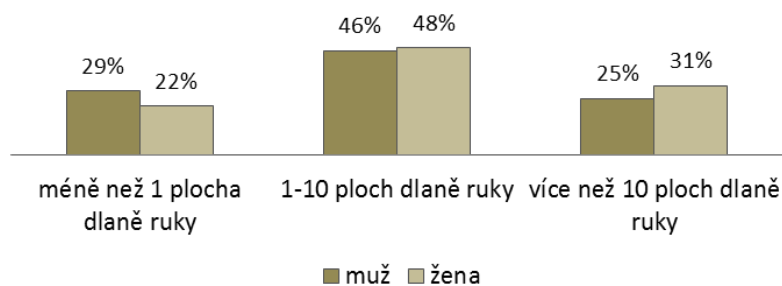
Tab. č. 2. Rozsah plochy postižení

Rozsah plochy postižení	Celkem	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení dg		Fáze lupénky	
		muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronická
méně než 1 plocha dlaně ruky	30	16	14	16	14	17	13	5	25
1-10 ploch dlaně ruky	57	26	31	33	24	26	31	8	49
více než 10 ploch dlaně ruky	34	14	20	17	17	19	15	11	23
<b>Celkem</b>	<b>121</b>	<b>56</b>	<b>65</b>	<b>66</b>	<b>55</b>	<b>62</b>	<b>59</b>	<b>24</b>	<b>97</b>
<i>p-value</i>		0,617		0,756		0,504		0,093	

Graf č. 1. Rozsah plochy postižen



Graf č. 2. Rozsah plochy postižení



## Otázka č. 2: „Kterou část vašeho těla lupénka postihuje?“

Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

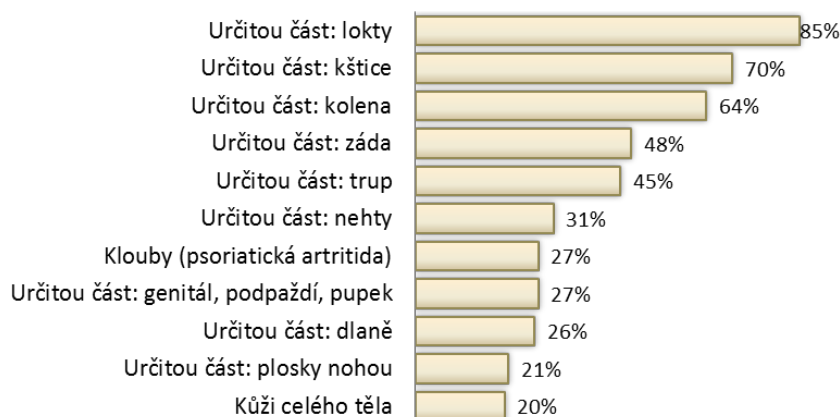
Nejčastěji se vyskytovala psoriáza na loktech (103 odpovědí=85 %), ve kšticích (85 odpovědí=70 %), na kolenou (78 odpovědí=64 %), na zádech (58 odpovědí=48 %) a trupu těla (55 odpovědí=45 %).

U obtížně léčitelné palmoplantární formy označilo 26 % ze všech odpovídajících respondentů postižení dlaní rukou a 21 % postižení na ploskách nohou. 24 pacientů, tj. 20 % ze sledovaného vzorku, odpovědělo, že má postiženou kůži celého těla.

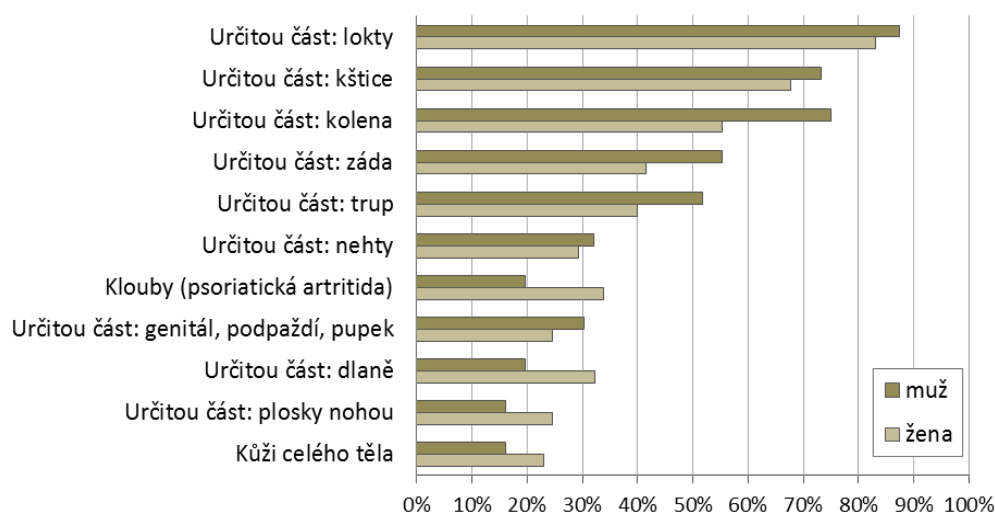
Tab. č. 3. Lokalizace lézí psoriázy

Kterou část vašeho těla lupénka postihuje?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
Určitou část: lokty	103	85%	88%	83%	88%	82%	87%	83%	71%	89%
Určitou část: kšticích	85	70%	73%	68%	76%	64%	76%	64%	67%	71%
Určitou část: kolena	78	64%	75%	55%	71%	56%	68%	61%	46%	69%
Určitou část: záda	58	48%	55%	42%	52%	44%	55%	41%	63%	44%
Určitou část: trup	55	45%	52%	40%	48%	42%	48%	42%	63%	41%
Určitou část: nehty	37	31%	32%	29%	35%	25%	31%	31%	21%	33%
Určitou část: genitál, podpaždí, pupek	33	27%	30%	25%	24%	31%	24%	31%	33%	26%
Klouby (psoriatická artritida)	33	27%	20%	34%	17%	40%	26%	29%	25%	28%
Určitou část: dlaně	32	26%	20%	32%	21%	33%	21%	32%	42%	23%
Určitou část: plosky nohou	25	21%	16%	25%	14%	29%	16%	25%	38%	16%
Kůži celého těla	24	20%	16%	23%	21%	18%	21%	19%	25%	19%

Graf č. 3. Lokalizace lézí psoriázy



Graf č. 4. Lokalizace lézí psoriázy



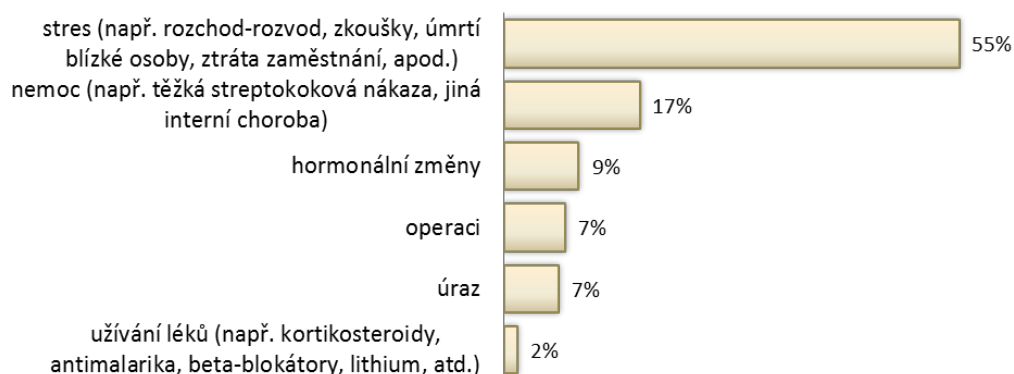
**Otázka č. 3: „Proděl/a jste před vypuknutím psoriázy některý z těchto rizikových spouštěcích mechanismů?“** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

Z následující tabulky č. 4 a dvou grafů č. 5 a 6 zřetelně vyplývá, že stres je výrazně nejčastější aktivační faktor. Na tuto otázku odpovědělo kladně 67 respondentů, což je 55 % za všech odpovídajících. Na druhém místě jsou infekce a zánětlivá onemocnění, která prodělalo před první atakou psoriázy 20 respondentů, což je 17 % ze všech odpovídajících. Třetí nejpočetnější odpověď bylo vypuknutí nemoci vlivem hormonálních změn, takto odpovědělo 11 respondentů (9 %).

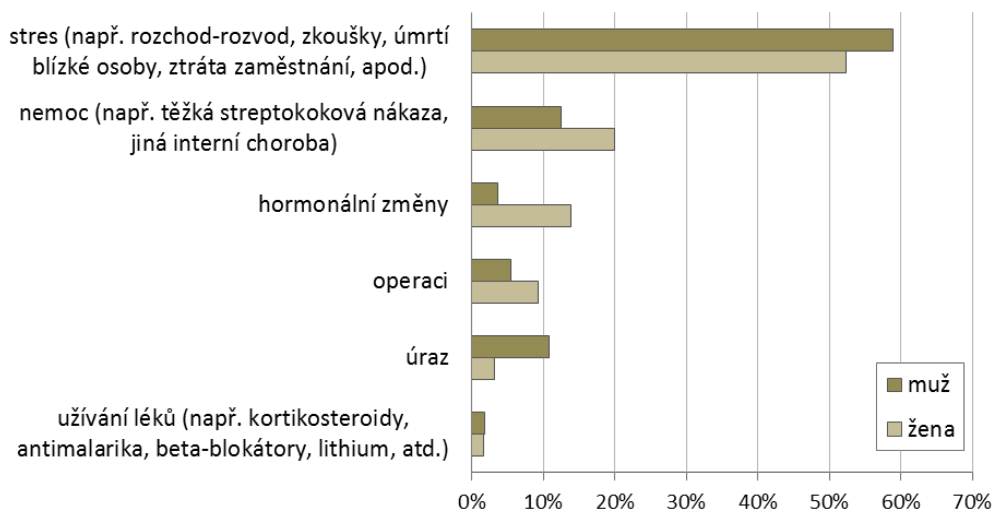
Tab. č. 4. Rizikové faktory v časové návaznosti na vypuknutí nemoci

Proděl/a jste před vypuknutím psoriázy některý z těchto rizikových spouštěcích mechanismů?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
stres (např. rozchod-rozvod, zkoušky, úmrtí blízké osoby, ztráta zaměstnání, apod.)	67	55%	59%	52%	55%	56%	58%	53%	58%	55%
nemoc (např. těžká streptokoková nákaza, jiná intermi choroba)	20	17%	13%	20%	17%	16%	21%	12%	25%	14%
homonální změny	11	9%	4%	14%	8%	11%	8%	10%	13%	8%
operaci	9	7%	5%	9%	3%	13%	0%	15%	13%	6%
úraz	8	7%	11%	3%	8%	5%	8%	5%	8%	6%
užívání léků (např. kortikosteroidy, antimalarika, beta-blokátory, lithium, atd.)	2	2%	2%	2%	0%	4%	0%	3%	0%	2%

Graf č. 5. Rizikové faktory v časové návaznosti na vypuknutí nemoci



Graf č. 6. Rizikové faktory v časové návaznosti na vypuknutí nemoci



**Otázka č. 4: „Jak často u vás dochází k atace (zhoršení) onemocnění?“**

Odpovědi 2x ročně a 1 x ročně činí 44 % ze všech odpovědí (50 respondentů). Odpověď 19 respondentů, kteří zodpověděli, že zhoršení se opakuje 1x měsíčně (odpovídá akutní formě psoriázy) koresponduje s počtem 24 respondentů, kteří uvedli právě probíhající akutní fázi psoriázy v následující otázce.

Tab.5a. Četnost výskytu atak onemocnění

Jak často dochází k atace (zhoršení) onemocnění?	Celkem %	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze lupénky	
		muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
2x ročně	23%	20%	26%	25%	22%	21%	25%	5%	28%
1x ročně	21%	31%	12%	21%	22%	21%	22%	14%	23%
1x měsíčně	17%	19%	16%	15%	20%	19%	15%	18%	17%

Tab.5b. Četnost výskytu atak onemocnění

Jak často dochází k atace (zhoršení) onemocnění?	Celkem počet	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
		muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
neustále	3	1	2	2	1	2	1	2	1
1x měsíčně	19	10	9	9	10	11	8	4	15
2x měsíčně	5	1	4	2	3	2	3	2	3
3x měsíčně	2	1	1	1	1	1	1	-	2
4x měsíčně	4	3	1	2	2	3	1	3	1
1x ročně	24	17	7	13	11	12	12	3	21
2x ročně	26	11	15	15	11	12	14	1	25
3x ročně	6	3	3	4	2	1	5	-	6
4x ročně	8	2	6	6	2	6	2	3	5
5x ročně	2	1	1	1	1	1	1	-	2
6x ročně	4	2	2	2	2	1	3	1	3
8x ročně	1	-	1	1	-	1	-	-	1
9x ročně	1	-	1	1	-	1	-	-	1
1x za 2 roky	3	1	2	1	2	1	2	1	2
1x za 3 roky	1	-	1	-	1	1	-	1	-
12x měsíčně	1	-	1	-	1	-	1	-	1
poprvé	1	-	1	-	1	-	1	1	-
neřízené	1	1	-	1	-	1	-	-	1
Celkem odpovědí	112	54	58	61	51	57	55	22	90
Chybějící odpovědi	9	2	7	5	4	5	4	2	7
Celkem	121	56	65	66	55	62	59	24	97

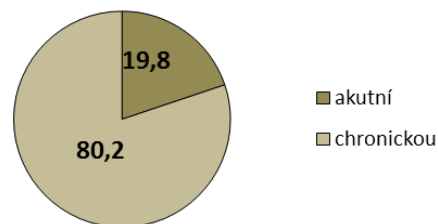
**Otázka č. 5: „Jakou fází lupénky máte nyní?“**

Ze 121 respondentů odpovědělo 94 (80,2 %), že trpí chronickou formou psoriázy a 24 respondentů (19,8 %) popsalo akutní fázi psoriázy.

Tab. č. 6. Rozdělení podle fáze psoriázy

Jakou fází lupénky máte nyní?	Počet	Procenta
akutní	24	19,8
chronickou	97	80,2
Celkem	121	100

Graf č. 7 Jakou fází lupénky máte nyní? (%)



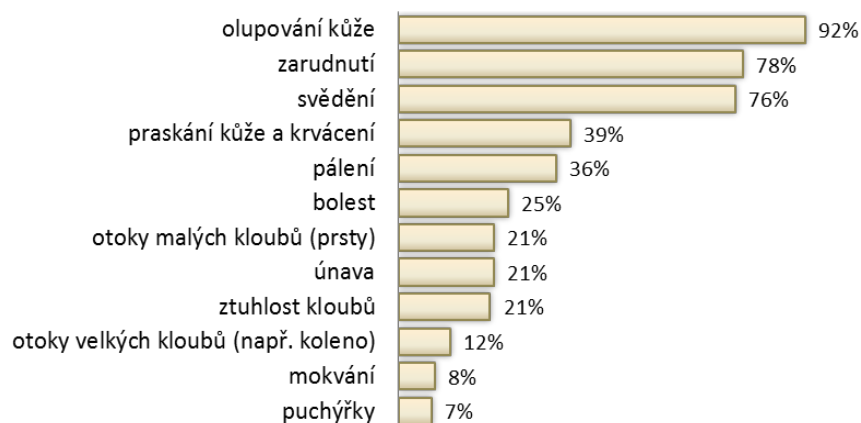
**Otázka č. 6: „Uveďte, jaké příznaky se u Vás v souvislosti s lupénkou objevují.“** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

Mezi nejčastěji popisovanými klinickými projevy psoriázy a komplikacemi, které pacienti nejhůře snášejí, je olupování kůže (111 odpovědí=91,7 %), zarudnutí (94 odpovědí=77,7 %), svědění (92 odpovědí=76 %) a praskání kůže provázené kapkovitým krvácením (47 odpovědí=38,8 %).

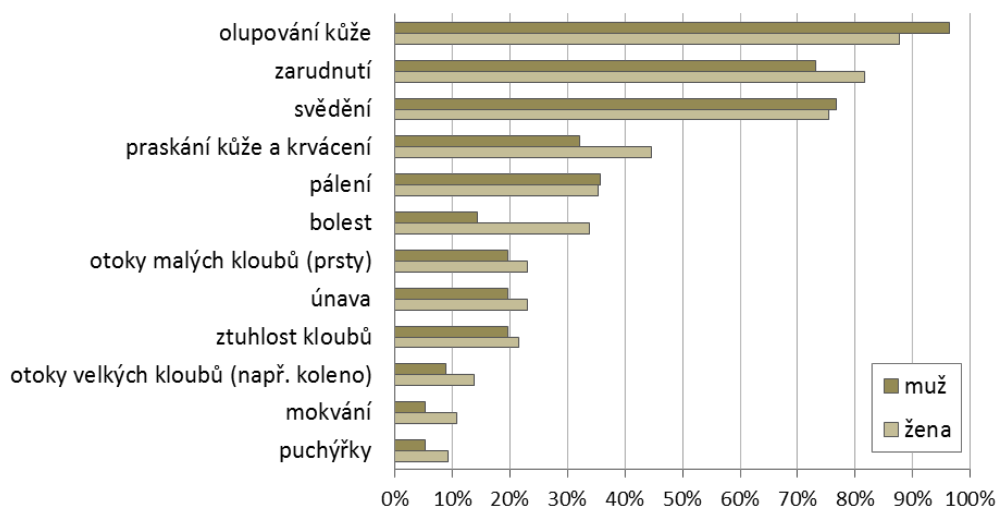
Tab. č. 7. Symptomy psoriázy

Uvedte, jaké příznaky se u vás v souvislosti s lupénkou objevují.	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronická
olupování kůže	111	91,7%	21,1%	54	57	63	48	56	55	20	91
zarudnutí	94	77,7%	17,8%	41	53	55	39	47	47	19	75
svědění	92	76,0%	17,5%	43	49	51	41	46	46	23	69
praskání kůže a krvácení	47	38,8%	8,9%	18	29	28	19	24	23	10	37
pálení	43	35,5%	8,2%	20	23	22	21	20	23	15	28
bolest	30	24,8%	5,7%	8	22	17	13	15	15	7	23
únava	26	21,5%	4,9%	11	15	14	12	14	12	7	19
otoky malých kloubů (prsty)	26	21,5%	4,9%	11	15	7	19	13	13	8	18
ztuhlost kloubů	25	20,7%	4,7%	11	14	10	15	12	13	3	22
otoky velkých kloubů (např. koleno)	14	11,6%	2,7%	5	9	3	11	5	9	2	12
mokvání	10	8,3%	1,9%	3	7	4	6	5	5	7	3
puchýřky	9	7,4%	1,7%	3	6	3	6	3	6	5	4
Celkem pacientů	121	436%	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

Graf č. 8. Symptomy psoriázy



Graf č. 9. Symptomy psoriázy



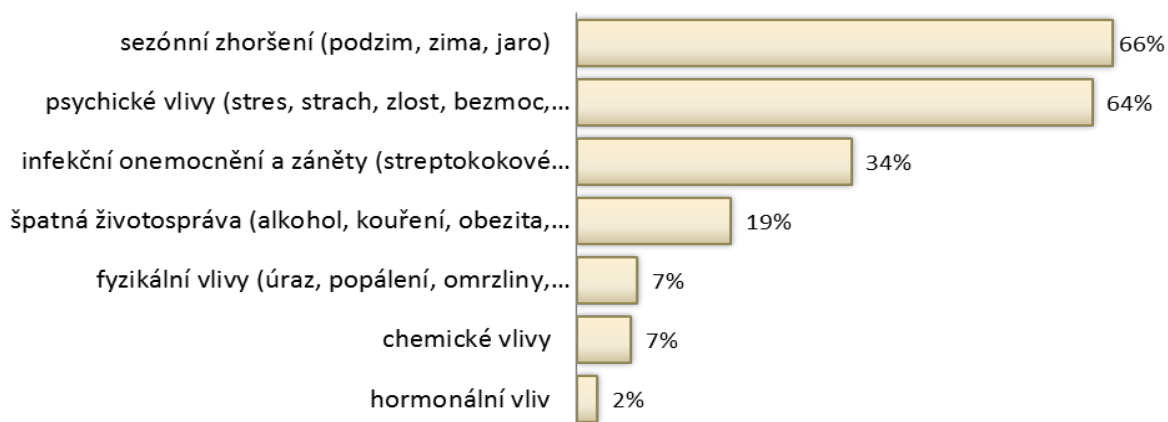
**Otázka č. 7: „Jaké faktory zhoršují Vaše onemocnění?“** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

Sezonní ovlivňování jako důvod zhoršení nemoci uvedlo 80 respondentů (66 %) a psychické vlivy jako je stres, strach, bezmocnost a další popsalo 77 respondentů (63 %). Následně byl za nejčastější příčinu udáván vliv infekčního zánětlivého onemocnění, takto odpovědělo 41 respondentů (63,6 %).

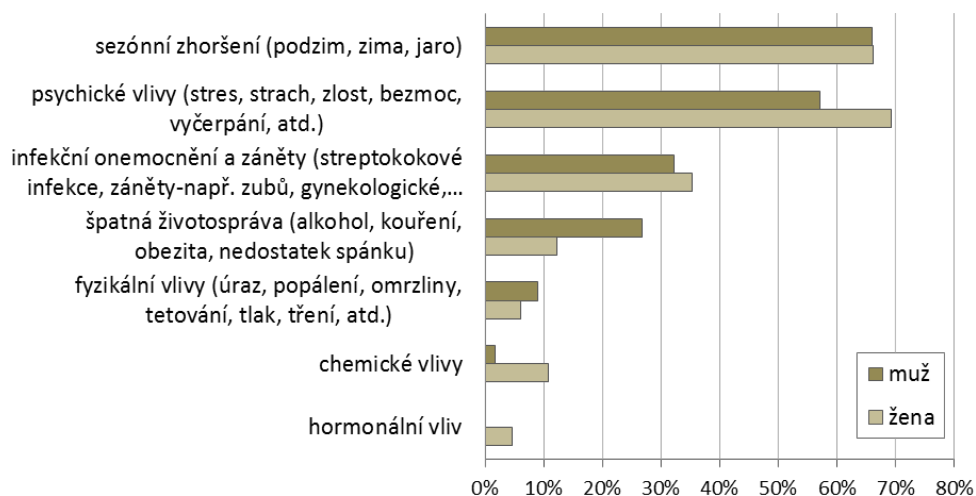
Tab. č. 8. Faktory zhoršující onemocnění

Jaké faktory zhoršují vaše onemocnění?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
sezónní zhoršení (podzim, zima, jaro)	80	66,1%	33,2%	37	43	44	36	39	41	14	66
psychické vlivy (stres, strach, zlost, bezmoc, vyčerpání, atd.)	77	63,6%	32,0%	32	45	45	32	44	33	17	60
infekční onemocnění a záněty (streptokokové infekce, záněty-např. zubů, gynekologické, atd.)	41	33,9%	17,0%	18	23	27	14	27	14	7	34
špatná životospráva (alkohol, kouření, obezita, nedostatek spánku)	23	19,0%	9,5%	15	8	16	7	13	10	5	18
fyzikální vlivy (úraz, popálení, omrzliny, tetování, tlak, tření, atd.)	9	7,4%	3,7%	5	4	8	1	7	2	1	8
chemické vlivy	8	6,6%	3,3%	1	7	4	4	4	4	2	6
hormonální vliv	3	2,5%	1,2%	0	3	3	0	2	1	1	2
Celkem pacientů	121	199%	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

Graf č. 10. Faktory zhoršující onemocnění



Graf č. 11. Faktory zhoršující onemocnění



**Otázka č. 8: „Trpíte kromě lupénky ještě nějakým dalším onemocněním?“** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

Absenci přidruženého onemocnění uvedlo 74 za 121 respondentů 61 %). Statisticky významná je přítomnost hypertenze u 42 pacientů (35 %), psoriatické artritidy u 21 pacientů (17,4 %) a obezity, kterou v dotazníku označilo 20 pacientů (16,5 %).

Tab. č. 9a. Výskyt komorbidit

Trpíte kromě lupénky ještě nějakým dalším onemocněním?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
<b>Ne</b>	<b>74</b>	<b>61%</b>	<b>54%</b>	<b>68%</b>	<b>44%</b>	<b>82%</b>	<b>53%</b>	<b>69%</b>	<b>67%</b>	<b>60%</b>
Ano: hypertenze (vysoký krevní tlak)	42	35%	36%	34%	17%	56%	24%	46%	38%	34%
Ano: psoriatická artritida	21	17%	14%	20%	6%	31%	15%	20%	21%	16%
Ano: obezita	20	17%	14%	18%	9%	25%	8%	25%	13%	18%
Ano: zvýšená hladina cholesterolu	16	13%	7%	18%	5%	24%	6%	20%	17%	12%
Ano: diabetes mellitus II. typu	11	9%	14%	5%	5%	15%	10%	8%	8%	9%
Ano: deprese	11	9%	7%	11%	11%	7%	10%	8%	21%	6%
Ano: alergie	3	2%	4%	2%	3%	2%	3%	2%	0%	3%
Ano: astma	3	2%	0%	5%	3%	2%	2%	3%	4%	2%
Ano: štítná žláza	3	2%	0%	5%	0%	5%	2%	3%	0%	3%



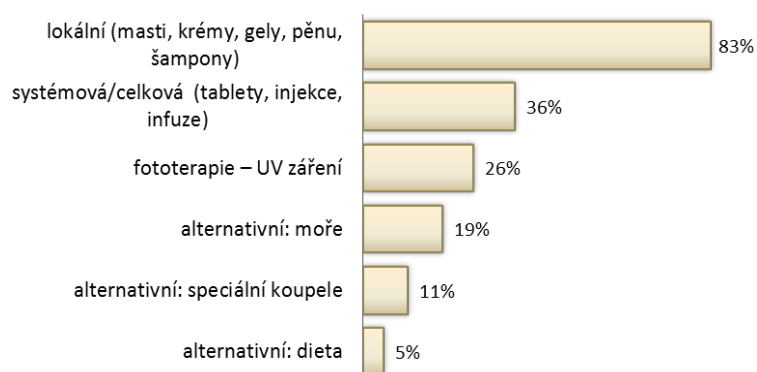
Tab. č. 9b. Výskyt komorbidit

Trpíte kromě lupénky ještě nějakým dalším onemocněním?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
Ne	74	61,2%	33,2%	30	44	29	45	33	41	16	58
Ano: hypertenze (vysoký krevní tlak)	42	34,7%	18,8%	20	22	11	31	15	27	9	33
Ano: psoriatická artritida	21	17,4%	9,4%	8	13	4	17	9	12	5	16
Ano: obezita	20	16,5%	9,0%	8	12	6	14	5	15	3	17
Ano: zvýšená hladina cholesterolu	16	13,2%	7,2%	4	12	3	13	4	12	4	12
Ano: diabetes mellitus II. typu	11	9,1%	4,9%	8	3	3	8	6	5	2	9
Ano: deprese	11	9,1%	4,9%	4	7	7	4	6	5	5	6
Ano: alergie	3	2,5%	1,3%	2	1	2	1	2	1	0	3
Ano: astma	3	2,5%	1,3%	0	3	2	1	1	2	1	2
Ano: štítná žláza	3	2,5%	1,3%	0	3	0	3	1	2	0	3
Ano: Bechtěrevova choroba	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	0	1
Ano: Crohnova choroba	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	1	0	1	0
Ano: CHOPN	1	0,8%	0,4%	1	0	1	0	1	0	0	1
Ano: epilepsie	1	0,8%	0,4%	1	0	1	0	1	0	1	0
Ano: chron.zánět moč.měchýře	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	0	1	0	1
Ano: Leidská mutace	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	0	1	0	1
Ano: časté rýmy	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	1	0	1	0
Ano: záněty dutin	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	1	0	1	0
Ano: celiakie	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	0	1	0	1
Ano: Turnerův syndrom	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	1	0	0	1
Ano: nízký tlak	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	1	0	0	1
Ano: skolióza	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	1	0	0	1
Ano: jedna ledvina	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	1	0	0	1
Ano: infarkt	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	1	0
Ano: vysoký oční tlak	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	0	1
Ano: páteřní bolesti	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	0	1
Ano: osteoporóza	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	1	0
Ano: CA prstu	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	0	1
Ano: arť.malých kloubů ruky	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	1	0
Ano: ulcerózní kolitida	0	0,0%	0,0%	0	0	0	0	0	0	0	0
Celkem pacientů	121	184%	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

**Otázka č. 9: „Jaký druh léčby užíváte?“** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

Lokální terapii uvedlo v tomto sledovaném vzorku 101 pacientů, tj. 83,5 % odpovídajících. Celkovou systémovou terapii, která je indikována u těžké psoriázy, bylo léčeno 44 pacientů (36,4 %) a toto číslo koresponduje s počtem pacientů (34 respondentů, tj., 28 %), kteří popsali v otázce č. 1 plochu svého postižení jako více než 10 ploch dlaně ruky.

Graf č. 12. Indikovaná terapie



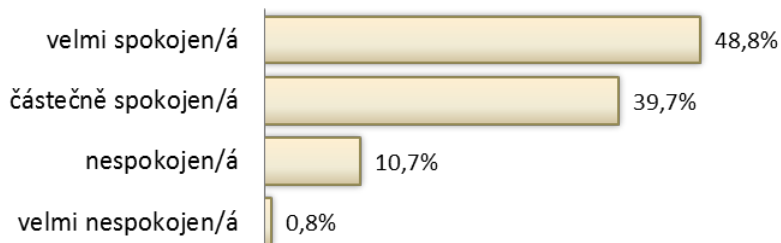
Tab. č. 10. Indikovaná terapie

Jaký druh léčby užíváte?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
lokální (masti, krémy, gely, pěny, šampony)	101	83,5%	43,9%	45	56	51	50	48	53	24	77
systémová/celková (tablety, injekce, infuze)	44	36,4%	19,1%	23	21	28	16	30	14	3	41
fototerapie – UV záření	32	26,4%	13,9%	14	18	20	12	15	17	9	23
alternativní: moře	23	19,0%	10,0%	8	15	11	12	9	14	6	17
alternativní: speciální koupele	13	10,7%	5,7%	3	10	5	8	5	8	3	10
alternativní: dieta	6	5,0%	2,6%	2	4	4	2	4	2	2	4
alternativní: bylinné preparáty	3	2,5%	1,3%	1	2	1	2	1	2	2	1
alternativní: jóga	3	2,5%	1,3%	1	2	2	1	2	1	0	3
excimerový laser	1	0,8%	0,4%	1	0	0	1	0	1	0	1
alternativní: akupunktura	1	0,8%	0,4%	1	0	0	1	1	0	1	0
alternativní: homeopatie	1	0,8%	0,4%	0	1	1	0	0	1	0	1
alternativní: autopatie	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	0	1
alternativní: hypnóza	1	0,8%	0,4%	0	1	0	1	0	1	0	1
Celkem pacientů	121	190%	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

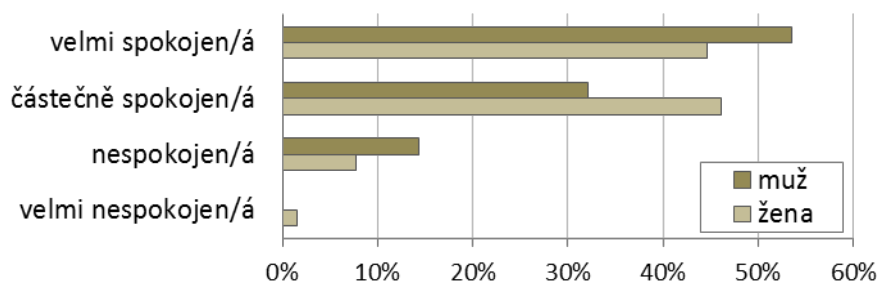
### Otázka č. 10: Jak jste spokojen/a s léčbou?

Z následujících grafů č. 13 a 14 a tabulky č. 11 vyplývá, že velmi spokojeno a částečně spokojeno s léčbou je dohromady 107 ze 121 respondentů. Velmi nespokojený je pouze 1 respondent.

Graf č. 13. Vyslovení spokojenosti s léčbou



Graf č. 14. Vyslovení spokojenosti s léčbou



Tab. č. 11. Vyslovení spokojenosti s léčbou

Jak jste spokojen/a s léčbou?	Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
velmi spokojen/á	59	48,8 %	30	29	30	29	33	26	8	51
částečně spokojen/á	48	39,7 %	18	30	26	22	21	27	11	37
nespokojen/á	13	10,7 %	8	5	9	4	7	6	4	9
velmi nespokojen/á	1	0,8 %	0	1	1	0	1	0	1	0
<b>Total</b>	<b>121</b>	<b>100,0</b>	<b>56</b>	<b>65</b>	<b>66</b>	<b>55</b>	<b>62</b>	<b>59</b>	<b>24</b>	<b>97</b>
<i>p-value</i>			<i>0,203</i>		<i>0,484</i>		<i>0,444</i>		<i>0,251</i>	

**Otázka č. 11: „Vaše případná nespokojenost s léčbou a její nedodržování je způsobena**

Nespokojenost s léčbou je zapříčiněna u 44 pacientů (36,4 %) neúčinností léčby a u 32 pacientů (26,4 %) časovou náročností péče o své tělo (aplikace krémů a mastí 2x denně). Tyto dva důvody označilo 62,8 % pacientů, kteří na tuto otázku takto odpověděli. Finanční náročnost léčby vadí 14 respondentům (11,6 %) a pouze u 1 respondent udává jako příčinu nespokojenosti špatný přístup lékaře.

Tab. č. 12. Důvody nespokojenosti s léčbou

Vaše případná nespokojenost s léčbou a její nedodržování je způsobeno:	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
neúčinností léčby	44	36,4%	47,8%	19	25	28	16	20	24	7	37
časovou náročností (2x denně ošetřování postižených míst)	32	26,4%	34,8%	15	17	16	16	16	16	12	20
finanční náročností (vysoké doplatky na léky, pokusy alternativní léčby, atd.)	14	11,6%	15,2%	8	6	5	9	6	8	4	10
přístupem lékařů	2	1,7%	2,2%	1	1	1	1	1	1	0	2
<b>Celkem pacientů</b>	<b>121</b>	<b>76%</b>	<b>100%</b>	<b>56</b>	<b>65</b>	<b>66</b>	<b>55</b>	<b>62</b>	<b>59</b>	<b>24</b>	<b>97</b>

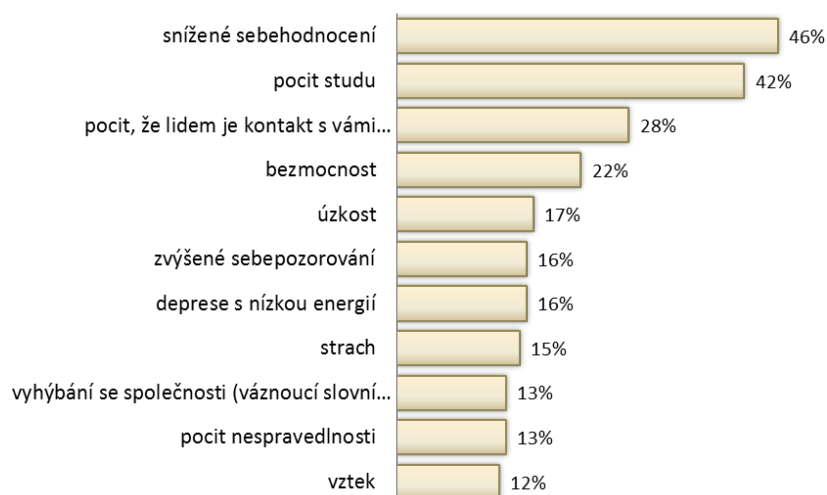
**Otázka č. 12: “Vyskytují se u Vás v souvislosti s lupénkou některé z těchto psychických a sociálních problémů?”** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

Z níže uvedené tabulky č. 13 a z grafů č. 15 a 16 je nepochybné, že respondenti kromě jiného mají snížené sebehodnocení (56 odpovědí = 46,3 %), prožívají pocit studu (51 odpovědí = 42,1 %) a zažili zkušenost, že kontakt s nimi je ostatním lidem nepříjemný (34 odpovědí = 28,1 %). Další nejčastěji popisovaný problém je pocit bezmocnosti, který udává 27 respondentů (22,3 %) a úzkost, kterou trpí 20 respondentů (16,5 %). 19 respondentů (15,7 %) odpovědělo, že trpí depresí a zvýšeným sebezpozorováním, 18 respondentů (14,9 %) pociťuje neúměrný strach, 16 respondentů (13,2 %) vnímá nemoc jako nespravedlnost a vlivem psoriázy se vyhýbá lidem.

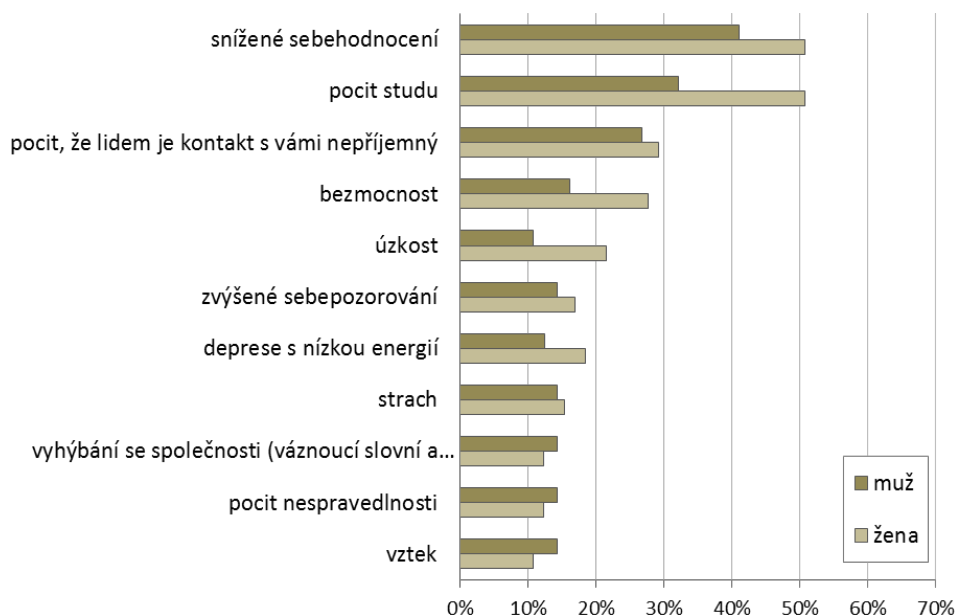
Tab. č. 13. Výskyt psychosociálních problémů

Vyskytují se u vás v souvislosti s lupénkou některé z těchto psychických a sociálních problémů?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
snížené sebehodnocení	56	46,3%	17,2%	23	33	41	15	36	20	13	43
pocit studu	51	42,1%	15,6%	18	33	32	19	26	25	14	37
pocit, že lidem je kontakt s vámi nepříjemný	34	28,1%	10,4%	15	19	17	17	16	18	8	26
bezmocnost	27	22,3%	8,3%	9	18	18	9	18	9	7	20
úzkost	20	16,5%	6,1%	6	14	13	7	12	8	7	13
deprese s nízkou energií	19	15,7%	5,8%	7	12	14	5	12	7	5	14
zvýšené sebezpozorování	19	15,7%	5,8%	8	11	14	5	8	11	3	16
strach	18	14,9%	5,5%	8	10	8	10	12	6	7	11
pocit nespravedlnosti	16	13,2%	4,9%	8	8	12	4	11	5	7	9
vyhýbání se společnosti (váznoucí slovní a oční kontakt)	16	13,2%	4,9%	8	8	11	5	10	6	5	11
vzteky	15	12,4%	4,6%	8	7	10	5	10	5	7	8
pocit izolace	10	8,3%	3,1%	3	7	9	1	8	2	4	6
zklamání	10	8,3%	3,1%	4	6	5	5	8	2	6	4
hněv	9	7,4%	2,8%	6	3	6	3	5	4	4	5
pocit viny	3	2,5%	0,9%	2	1	3	0	3	0	2	1
suicidální deprese (myšlenky na ukončení života)	3	2,5%	0,9%	2	1	2	1	2	1	2	1
<b>Celkem pacientů</b>	<b>121</b>	<b>269%</b>	<b>100%</b>	<b>56</b>	<b>65</b>	<b>66</b>	<b>55</b>	<b>62</b>	<b>59</b>	<b>24</b>	<b>97</b>

Graf č. 15. Výskyt psychosociálních problémů



Graf č. 16. Výskyt psychosociálních problémů



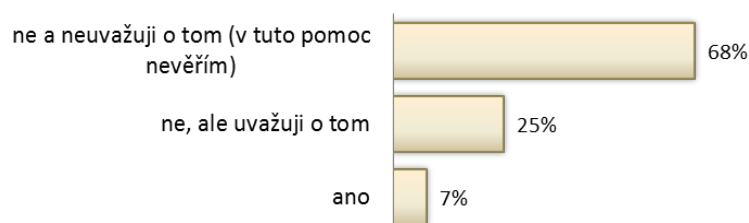
**Otázka č. 13: „Navštívil/a jste někdy kvůli lupénce psycholog, psychiatra nebo psychoterapeuta?”**

Pomoc psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta vyhledalo 9 (7,4 %) respondentů, 30 (24,8 %) odpovídajících respondentů tak ještě neučinilo, ale o této možnosti uvažuje. Téměř 68 % tj. 82 respondentů o této eventualitě ani neuvažuje a nevěří v pozitivní efekt této pomoci.

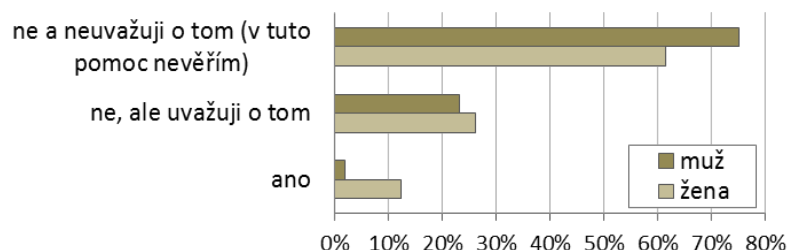
Tab. č. 14. Využití pomoci psychiatra, psychologa, psychoterapeuta

Navštívil/a jste někdy kvůli lupénce psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta?	Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
ano	9	7,4%	1	8	6	3	5	4	1	8
ne, ale uvažuji o tom	30	24,8%	13	17	21	9	14	16	9	21
ne a neuvažuji o tom (v tuto pomoc nevěřím)	82	67,8%	42	40	39	43	43	39	14	68
Total	121	100,0	56	65	66	55	62	59	24	97
<i>p-value</i>			0,067		0,082		0,833		0,250	

Graf č. 17. Využití pomoci psychiatra, psychologa, psychoterapeuta



Graf č. 18. Využití pomoci psychiatra, psychologa, psychoterapeuta



**Otázka č. 14:** „Vaše zkušenost s psychoterapií je?“ Odpovídají pouze Ti, kteří v otázce č. 13 odpověděli ANO.

Následující tabulka č. 15 dokumentuje, že z 9 respondentů, kteří řešili své psychické problémy s pomocí psychoterapeuta, psychiatra nebo psychologa, zaznamenalo 6 respondentů pozitivní dopad terapie, 2 pacienti nezaznamenali po terapii žádné výraznější vylepšení psychického stavu a 1 klientka odpověděla, že jí terapie absolutně nepomohla.

Tab. č. 15. Zkušenost s psychoterapií

Vaše zkušenost s psychoterapií je:	Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
pozitivní, terapie mi pomohla	6	66,7 %	1	5	4	2	4	2	1	5
nemám pocit, že by se můj psychický stav po terapii vylepšil	2	22,2 %	0	2	2	0	1	1	0	2
terapie mi vůbec nepomohla	1	11,1 %	0	1	0	1	0	1	0	1
<b>Total</b>	<b>9</b>	<b>100,0</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>8</b>

**Otázka č. 15: V případě psychoterapie dáte přednost:**

113 respondentů (93,4 %) by dalo přednost individuální psychoterapii před skupinovou a skupinovou psychoterapii by ve sledovaném souboru preferovalo pouze 8 respondentů.

Tab. č. 16. Individuální a skupinová psychoterapie

V případě psychoterapie dáte přednost:	Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
individuální psychoterapii	113	93,4%	53	60	60	53	58	55	7	34
skupinové psychoterapii (ve skupině s lidmi se stejnou diagnózou)	8	6,6%	3	5	6	2	4	4	6	11
<b>Celkem pacientů</b>	<b>121</b>	<b>100,0</b>	<b>56</b>	<b>65</b>	<b>66</b>	<b>55</b>	<b>62</b>	<b>59</b>	<b>24</b>	<b>97</b>

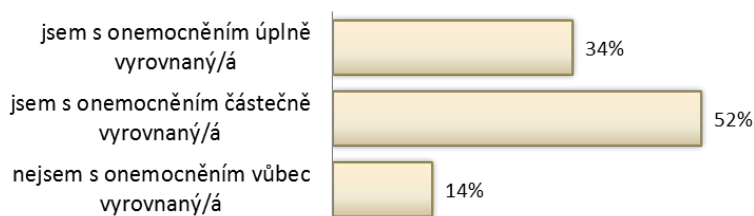
**Otázka č. 16: „Jaký je v současné době Váš postoj k nemoci?“**

Nejčastější odpovědí v této otázce je jsem s onemocněním „částečně vyrovnaný/á“, takto odpovědělo 63 respondentů (52,1 %). Odpovědi „úplně vyrovnaný/á + „částečně vyrovnaný/á“ zadalo v součtu překvapivě 104 respondentů (86 %).

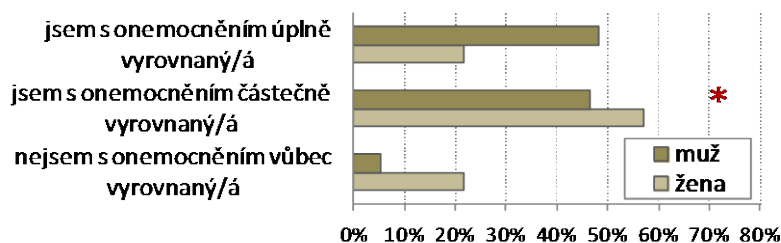
Tab. č. 17. Hodnocení postoje k nemoci

Jaký je v současné době váš postoj k nemoci?	Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
			muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
jsem s onemocněním úplně vyrovnaný/á	41	33,9%	27	14	17	24	20	21	7	34
jsem s onemocněním částečně vyrovnaný/á	63	52,1%	26	37	41	22	35	28	11	52
nejsem s onemocněním vůbec vyrovnaný/á	17	14,0%	3	14	8	9	7	10	6	11
Celkem pacientů	121	100,0	56	65	66	55	62	59	24	97
<i>p-value</i>			<i>0,002</i>		<i>0,049</i>		<i>0,533</i>		<i>0,226</i>	

Graf č. 19. Hodnocení postoje k nemoci



Graf č. 20. Hodnocení postoje k nemoci



**Otázka č. 17:** „Pociťujete vzhledem k onemocnění, omezení v uvedených oblastech života? Pokud ano, zaškrtnete jaké.“ Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

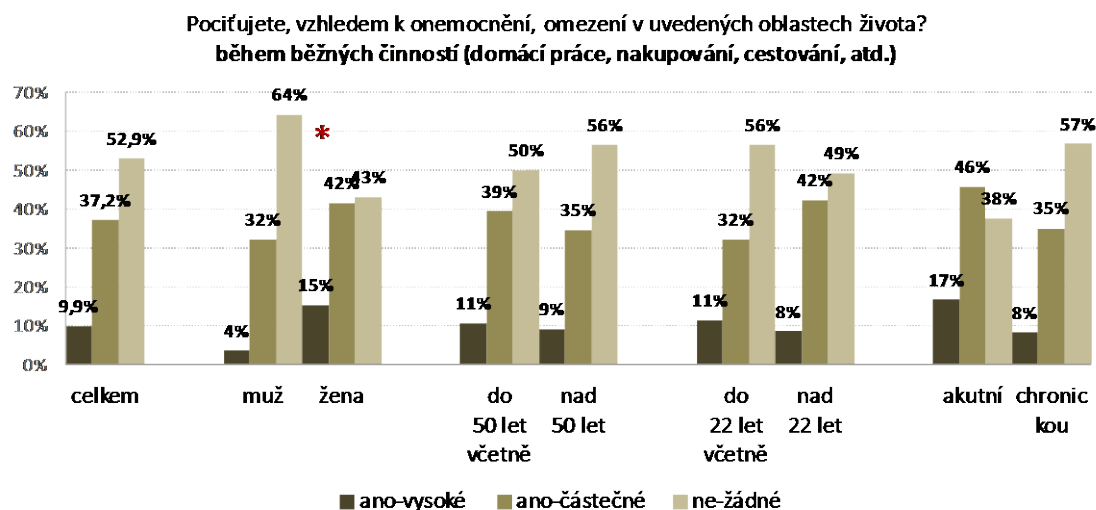
Mezi omezení, která respondenti označili nejčastěji stupněm „částečné“ a „vysoké“, patří využívání služeb kadeřníka, maséra nebo kosmetičky (78 respondentů = 64,5 %), účast na společenských událostech (71 respondentů = 59,2 %), běžné denní činnosti (57 respondentů = 47,1 %), komplikace v zaměstnání (53 respondentů = 43,8 %) a omezení během sportovních a volnočasových aktivit (50 respondentů = 41,3 %). Podrobněji jsou odpovědi, vzhledem k pohlaví a věku, znázorněny v následující tabulce č. 18 a v grafech č. 21 – 27.



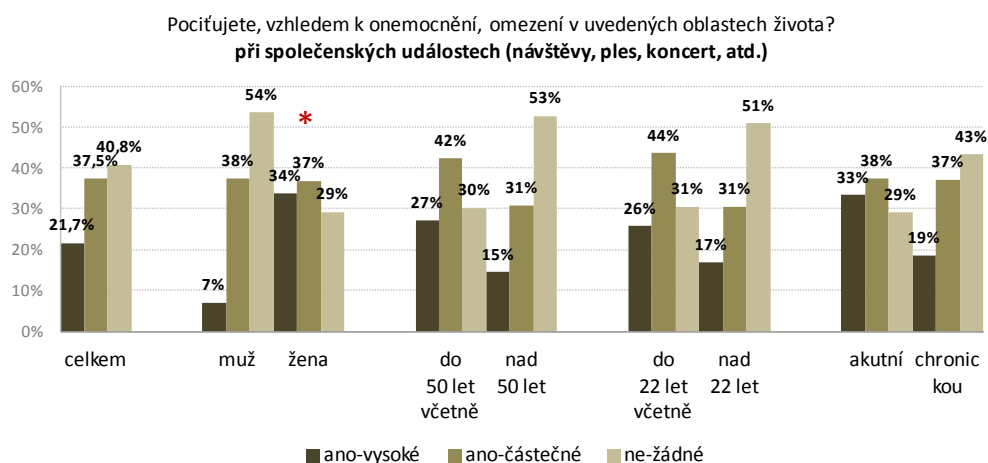
Tab. č. 18. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění

Pocítujete, vzhledem k onemocnění, omezení v uvedených oblastech života?		Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
během běžných činností (domácí práce, nakupování, cestování, atd.)	ne-žádné	64	52,9%	36	28	33	31	35	29	9	55
	ano-částečné	45	37,2%	18	27	26	19	20	25	11	34
	ano-vysoké	12	9,9%	2	10	7	5	7	5	4	8
	<i>p-value</i>			<b>0,023</b>		0,783		0,502		0,190	
při společenských událostech (návštěvy, ples, koncert, atd.)	ne-žádné	49	40,8%	30	19	20	29	19	30	7	42
	ano-částečné	45	37,5%	21	24	28	17	27	18	9	36
	ano-vysoké	26	21,7%	4	22	18	8	16	10	8	18
	<i>p-value</i>			<b>0,001</b>		<b>0,029</b>		0,063		0,236	
v partnerském soužití	ne-žádné	78	65,0%	39	39	36	42	38	40	13	65
	ano-částečné	29	24,2%	12	17	21	8	15	14	7	22
	ano-vysoké	13	10,8%	4	9	9	4	9	4	4	9
	<i>p-value</i>			0,374		<b>0,029</b>		0,391		0,408	
v rodinném životě	ne-žádné	83	68,6%	41	42	41	42	41	42	12	71
	ano-částečné	28	23,1%	11	17	17	11	14	14	9	19
	ano-vysoké	10	8,3%	4	6	8	2	7	3	3	7
	<i>p-value</i>			0,596		0,140		0,463		0,090	
v zaměstnání	ne-žádné	68	56,2%	33	35	26	42	30	38	15	53
	ano-částečné	38	31,4%	20	18	28	10	21	17	4	34
	ano-vysoké	15	12,4%	3	12	12	3	11	4	5	10
	<i>p-value</i>			0,085		<b>0,000</b>		0,102		0,135	
při sportovních aktivitách	ne-žádné	71	58,7%	33	38	26	45	29	42	15	56
	ano-částečné	37	30,6%	19	18	29	8	24	13	5	32
	ano-vysoké	13	10,7%	4	9	11	2	9	4	4	9
	<i>p-value</i>			0,440		<b>0,000</b>		<b>0,023</b>		0,371	
při využívání služeb v zařízeních jako je např. kadeřník, kosmetika, masáž, atd.	ne-žádné	43	35,5%	24	19	16	27	18	25	7	36
	ano-částečné	41	33,9%	20	21	26	15	24	17	8	33
	ano-vysoké	37	30,6%	12	25	24	13	20	17	9	28
	<i>p-value</i>			0,104		<b>0,017</b>		0,286		0,666	
Celkem pacientů		121	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

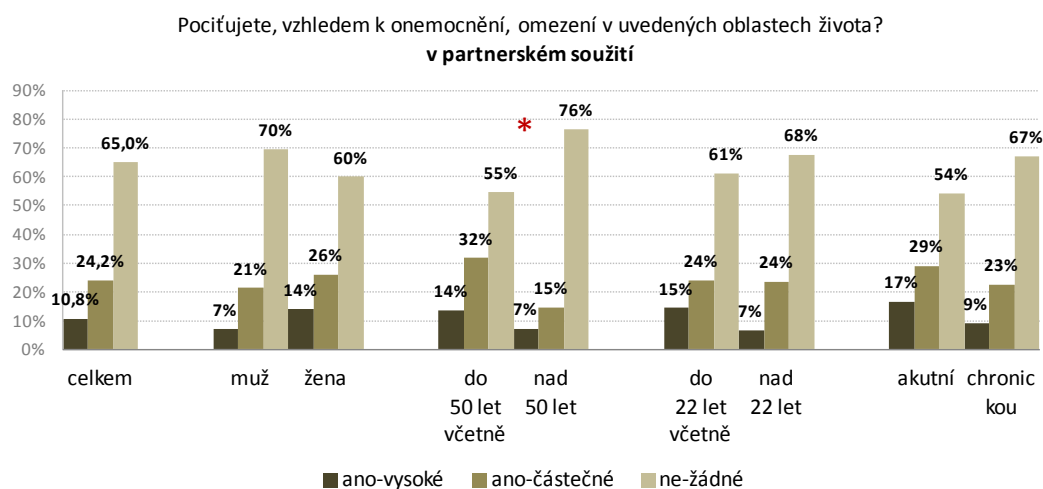
Graf č.21. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění - běžné činnosti



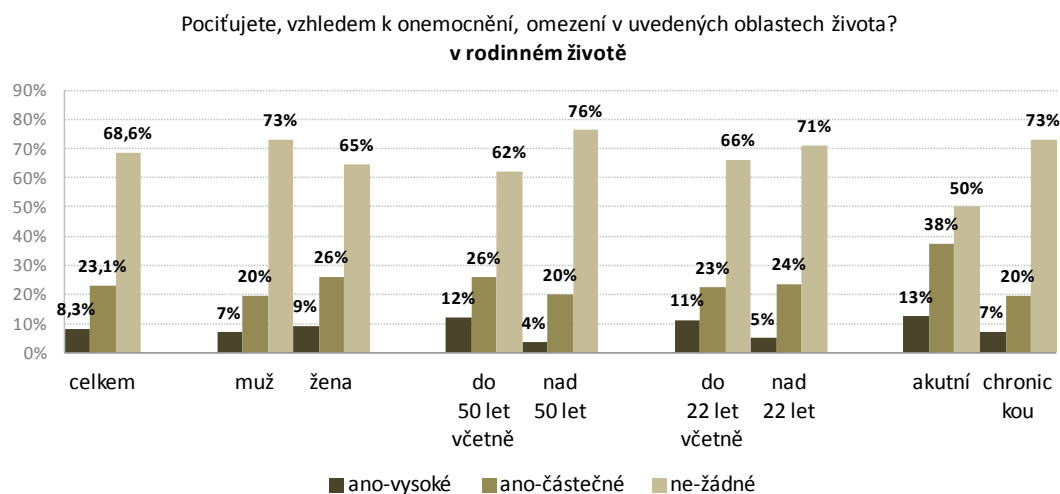
Graf č.22. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění – společenské události



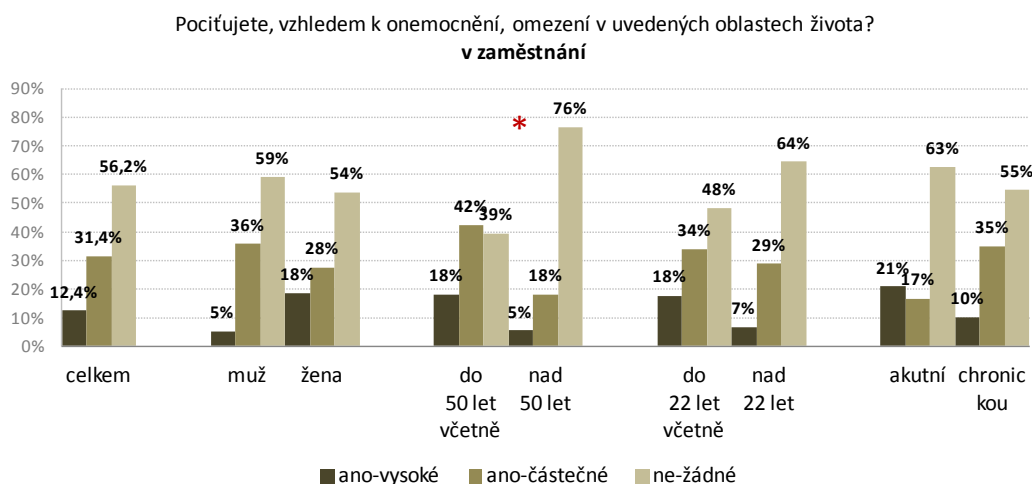
Graf č.23. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění – partnerské soužití



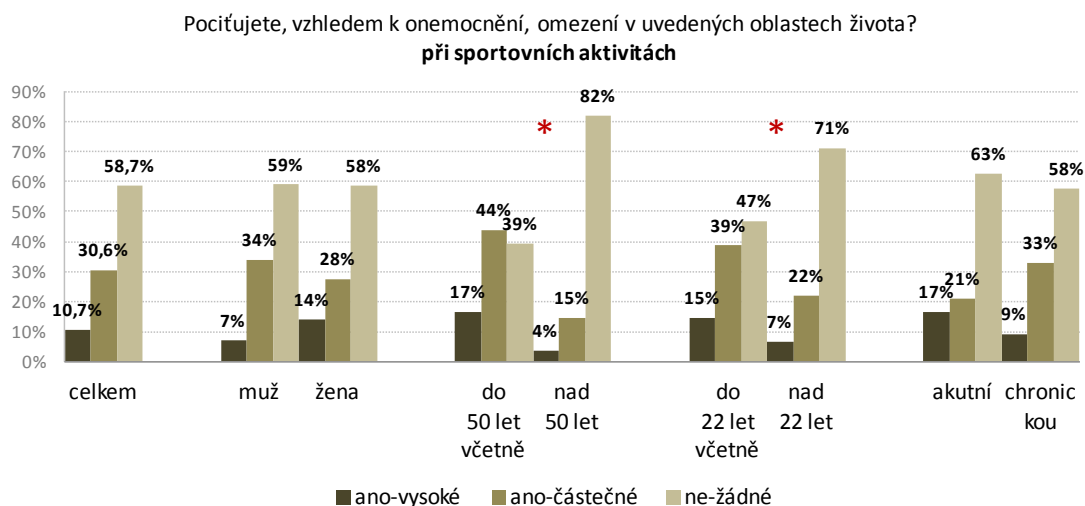
Graf č.24. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění – rodinný život



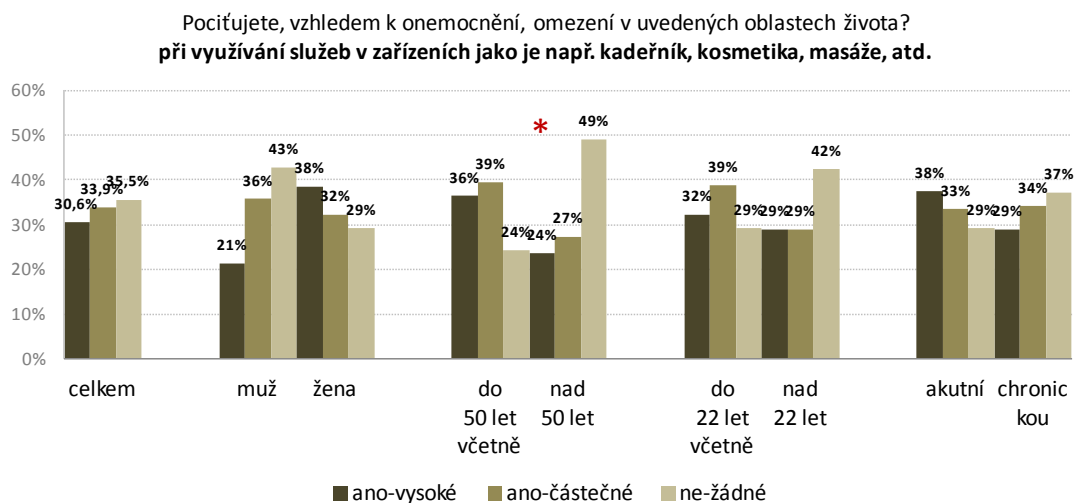
Graf č.25. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění – zaměstnání



Graf č.26. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění – sportovní aktivity



Graf č.27. Omezení vzniklá vzhledem k onemocnění – využívání služeb



Otázka č. 18: „Uvedte, zda se z důvodu lupénky u Vás vyskytly tyto problémy. Zaškrtnete příslušnou variantu.“ Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

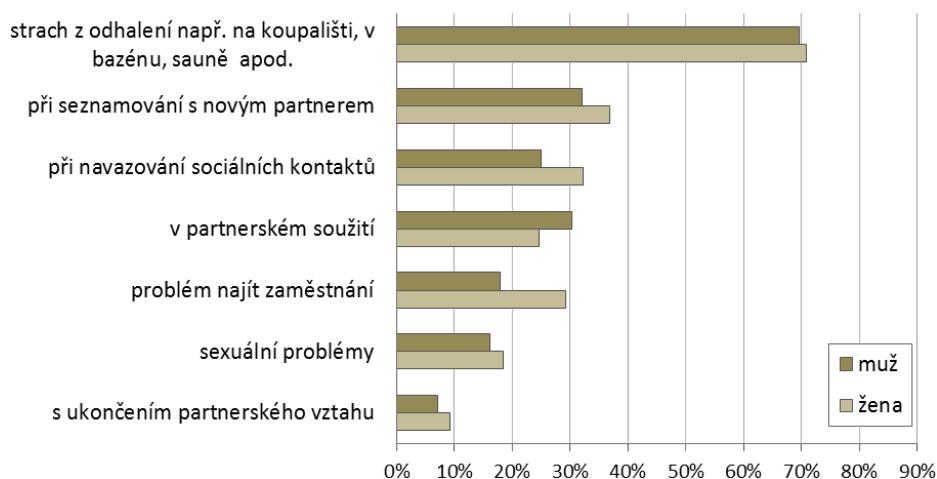
Tab. č. 19. Psychické problémy vzniklé vzhledem k onemocnění

Uvedte, zda se z důvodu lupénky u Vás vyskytly tyto problémy?	Počet odpovědí	% pacientů, kteří odpověděli	% odpovědí ze všech odpovědí	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
strach z odhalení např. na koupališti, v bazénu, sauně apod.	85	70,2%	33,3%	39	46	53	32	47	38	19	66
při seznamování s novým partnerem	42	34,7%	16,5%	18	24	32	10	26	16	8	34
při navazování sociálních kontaktů	35	28,9%	13,7%	14	21	25	10	23	12	9	26
v partnerském soužití	33	27,3%	12,9%	17	16	26	7	22	11	7	26
problém najít zaměstnání	29	24,0%	11,4%	10	19	19	10	17	12	6	23
sexuální problémy	21	17,4%	8,2%	9	12	16	5	14	7	6	15
s ukončením partnerského vztahu	10	8,3%	3,9%	4	6	9	1	7	3	4	6
Celkem pacientů	121	211%	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

Graf č. 28. Psychické problémy vzniklé vzhledem k onemocnění



Graf č. 29. Psychické problémy vzniklé vzhledem k onemocnění



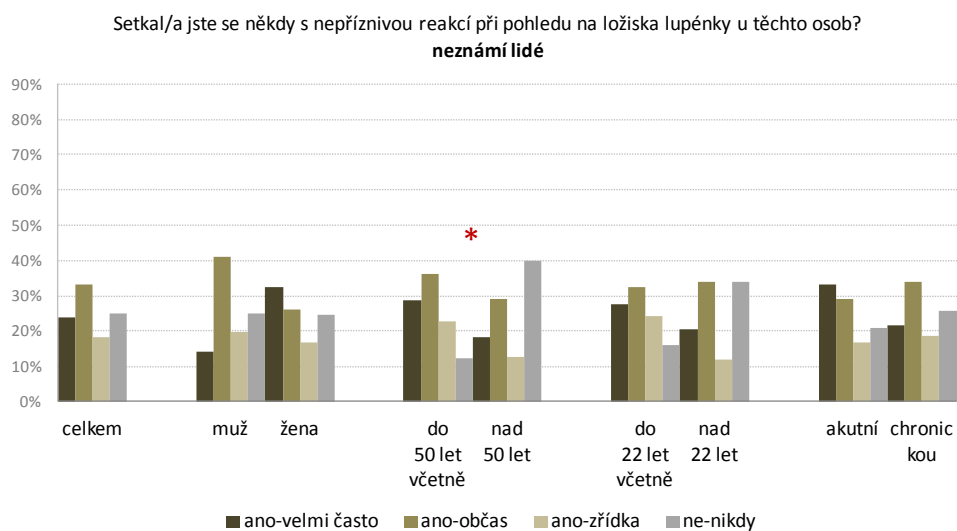
Nejčastější odpovědí na otázku č. 18 je strach z odhalení stigmatu na veřejných místech. Takto kladně odpovědělo 85 ze 121 respondentů, což odpovídá 70,2 %. Přítomnost psoriázy pociťuje jako překážku při seznamování se s novým partnerem 42 respondentů (34,7 %), navazování sociálních vztahů cítí onemocněním za komplikované 35 respondentů (28,9 %) a partnerské soužití psoriáza znepríjemňuje 33 respondentům (27,3 %). Problém najít si nové zaměstnání uvedlo 29 respondentů (24 %), z toho bylo 19 žen a 10 mužů.

**Otázka č. 19: „Setkal/a jste se někdy s nepříznivou reakcí při pohledu na ložiska lupénky u těchto osob? Zaškrtnete příslušnou variantu.“** Zde byla možnost vícečetných odpovědí.

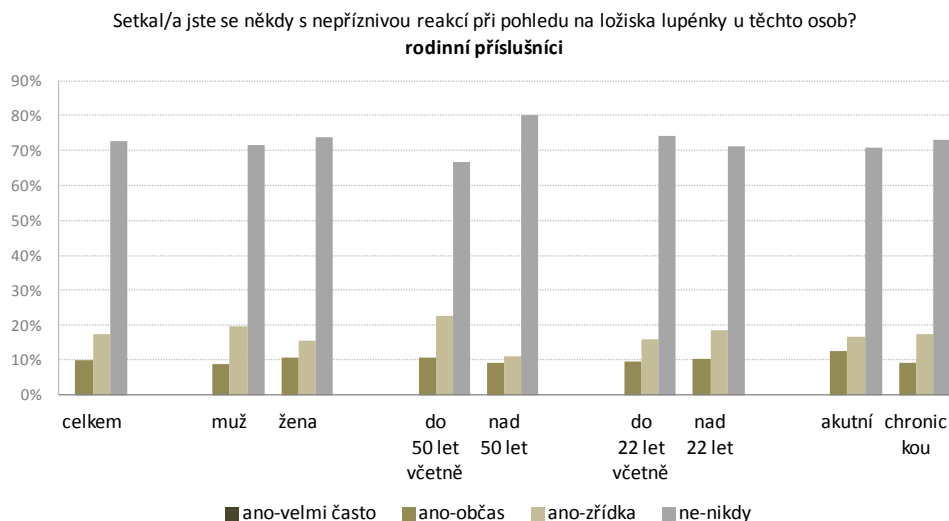
Tab. č. 20. Nepříznivé reakce okolí na projevy onemocnění

Setkal/a jste se někdy s nepříznivou reakcí při pohledu na ložiska lupénky u těchto osob?		Počet	%	Pohlaví		Věk		Věk při stanovení diagnózy		Fáze Lupénky	
				muž	žena	do 50 let včetně	nad 50 let	do 22 let včetně	nad 22 let	akutní	chronickou
neznámí lidé	ne-nikdy	30	24,8%	14	16	8	22	10	20	5	25
	ano-zřídka	22	18,2%	11	11	15	7	15	7	4	18
	ano-občas	40	33,1%	23	17	24	16	20	20	7	33
	ano-velmi často	29	24,0%	8	21	19	10	17	12	8	21
	<i>p-value</i>					0,101	0,005	0,071	0,691		
rodinní příslušníci	ne-nikdy	88	72,7%	40	48	44	44	46	42	17	71
	ano-zřídka	21	17,4%	11	10	15	6	10	11	4	17
	ano-občas	12	9,9%	5	7	7	5	6	6	3	9
	ano-velmi často	0	0,0%	0	0	0	0	0	0	0	0
	<i>p-value</i>					0,802	0,200	0,925	0,869		
partner/ka	ne-nikdy	92	76,0%	42	50	46	46	43	49	16	76
	ano-zřídka	16	13,2%	8	8	13	3	11	5	3	13
	ano-občas	9	7,4%	4	5	5	4	6	3	3	6
	ano-velmi často	4	3,3%	2	2	2	2	2	2	2	2
	<i>p-value</i>					0,979	0,122	0,327	0,221		
kamarád/ka	ne-nikdy	78	64,5%	32	46	35	43	37	41	13	65
	ano-zřídka	32	26,4%	18	14	27	5	20	12	5	27
	ano-občas	8	6,6%	5	3	2	6	3	5	4	4
	ano-velmi často	3	2,5%	1	2	2	1	2	1	2	1
	<i>p-value</i>					0,375	0,000	0,415	0,031		
zdravotníci pracovníci	ne-nikdy	100	82,6%	47	53	55	45	48	52	19	81
	ano-zřídka	11	9,1%	5	6	7	4	7	4	2	9
	ano-občas	8	6,6%	4	4	3	5	5	3	2	6
	ano-velmi často	2	1,7%	0	2	1	1	2	0	1	1
	<i>p-value</i>					0,801	0,781	0,391	0,647		
Celkem pacientů		121	100%	56	65	66	55	62	59	24	97

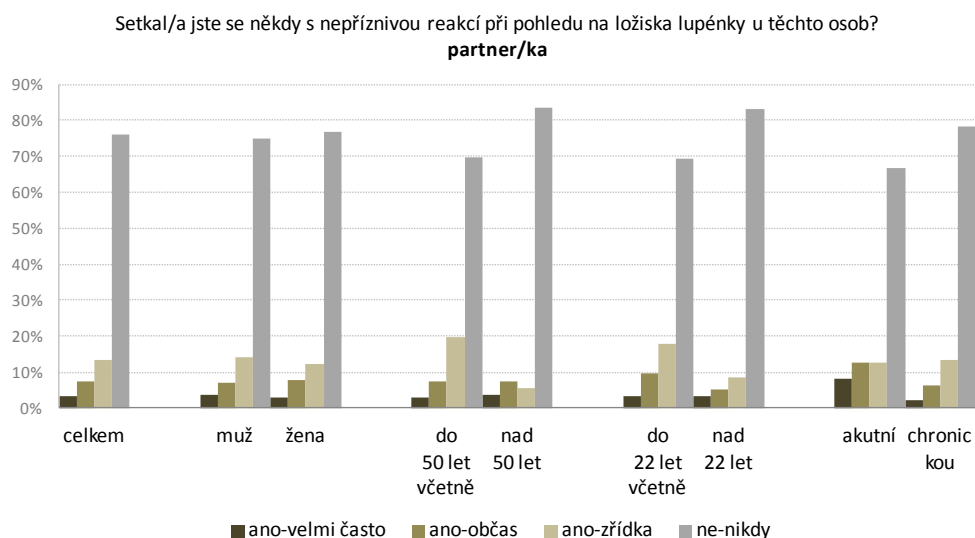
Graf č. 30. Nepříznivé reakce okolí na projevy onemocnění – neznámí lidé



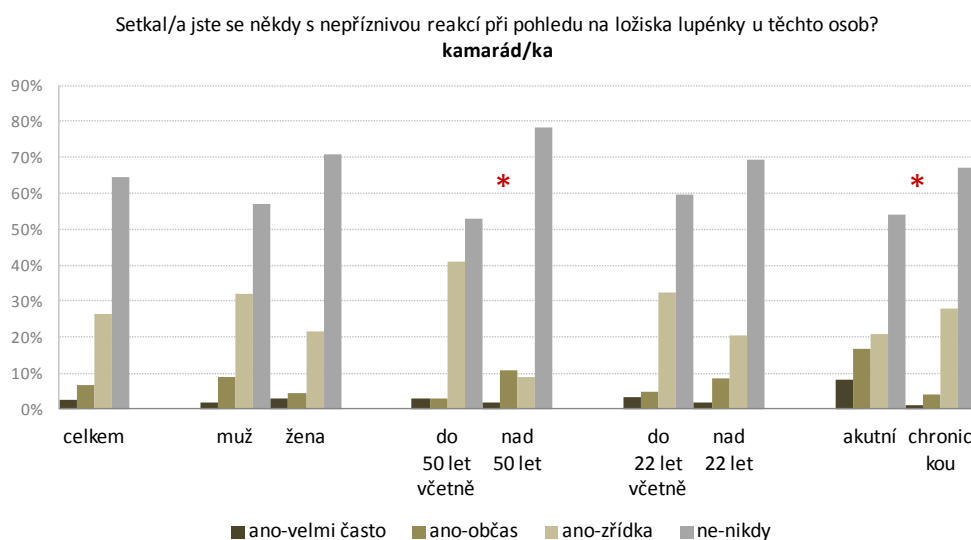
Graf č. 31. Nepříznivé reakce okolí na projevy onemocnění – rodina



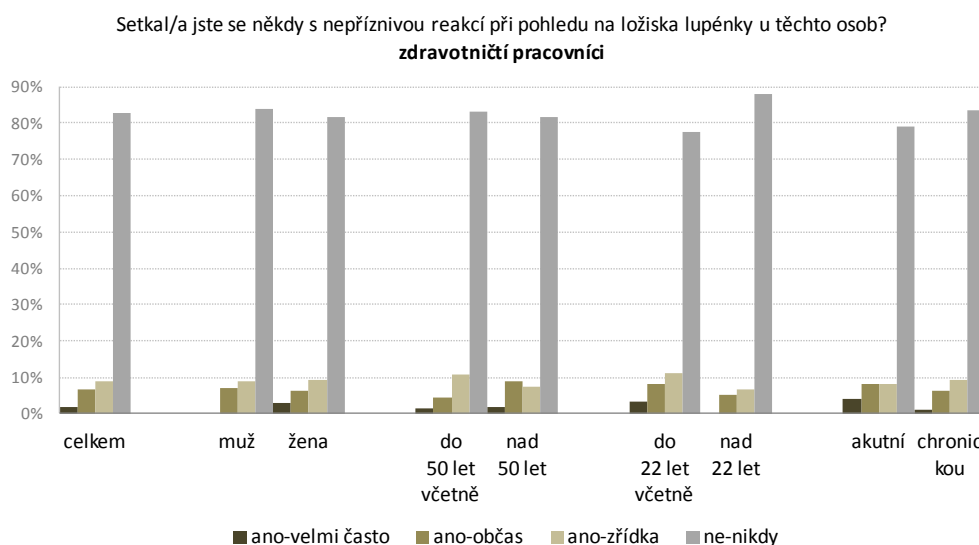
Graf č. 32. Nepříznivé reakce okolí na projevy onemocnění – partner/ka



Graf č. 33. Nepříznivé reakce okolí na projevy onemocnění – kamarád/ka



Graf č. 34. Nepříznivé reakce okolí na projevy onemocnění – zdravotníci



Tabulka č. 20 a grafy č. 30 až 34 zaznamenávají kromě jiného odpovědi, že „občas a velmi často“ reagují nepříznivě na viditelné onemocnění psoriázy neznámí lidé, takto odpovědělo 69 respondentů (57,1 %). 91 respondentů (75,3 %) odpovědělo, že se někdy setkalo s nepříznivou reakcí cizího člověka. 33 respondentů (27,3 %) odpovědělo, že „zřídka a občas“ reagují negativně rodinní příslušníci, naopak reakci „nikdy“ uvedlo 88 respondentů (72,7 %). Odmítavou reakci partnera zažilo někdy 29 respondentů (23,9 %) a nikdy 92 respondentů (76 %). Zdravotnický personál reaguje podle 10 respondentů „občas a velmi často“ nepříznivě, tj. pouze 8,3 %, 100 respondentů (82,6 %) odpovědělo „nikdy“.

**Otázka č. 20: „Jste členem patientské organizace SPAE pro lidi postižené lupénkou?“**

Na otázku č. 20 odpověděli všichni pacienti NE.

**Otázka č. 21: „Vnímáte své členství v organizaci pro lidi postižené lupénkou jako přínosné?“**

16 respondentů odpovědělo ANO, 105 respondentů odpovědělo NE.

## **5.6 Diskuse**

**Hypotéza č. 1. Nejčastěji budou ložiska psoriázy lokalizována na loktech, kolenou a ve křtici, méně často se bude vyskytovat na dlaních a ploskách nohou.**

Tato hypotéza souvisela s otázkou č. 2 a potvrdila se. Sto tři respondentů identifikovalo lokty, 85 respondentů mělo psoriázu ve křtici, další nejčastější lokalitou byla kolena, tuto lokalizaci uvedlo 78 respondentů. Palmoplantární forma psoriázy byla popsána 57 respondenty.

**Hypotéza č. 2. Ke zhoršení onemocnění bude nejčastěji docházet vlivem sezónních klimatických změn a vlivem stresu.**

Této hypotéze je věnována otázka č. 7. Sezónní zhoršování vlivem klimatických změn uvedlo 80 respondentů a zhoršení nemoci následkem stresu popsal 77 respondentů. Hypotéza se naprosto potvrdila.

**Hypotéza č. 3. Pacienti budou ve větším počtu případů s léčbou nespokojeni.**

Spokojenost pacientů s léčbou jsem sledovala v otázce č. 10. Padesát devět respondentů odpovědělo, že jsou s léčbou velmi spokojeni, částečně spokojeno bylo 48 respondentů a nespokojenost s léčbou vyslovilo pouze 14 respondentů. Má hypotéza, že většina pacientů bude s léčením a jejími výsledky velmi nespokojena, se v tomto případě nepotvrdila.

**Hypotéza č. 4. Pacienti budou trpět dojmem, že je kontakt s nimi ostatním lidem nepříjemný, budou se druhým vyhýbat a budou trpět pocitem izolace.**

Tyto psychosociální problémy popisovali respondenti v otázce č. 12. S pocitem, že je ostatním lidem kontakt s nemocným nepříjemný, se ztotožňovalo 34 respondentů, vyhýbání se společností potvrdilo 16 respondentů a pocitem izolace trpí 10 respondentů. Tato má hypotéza se potvrdila pouze částečně a psychosociální problémy, které respondenti uvedli v dotazníku častěji, analyzuji v závěru šetření.

**Hypotéza č. 5. Psychické problémy vzniklé působením nemoci bude řešit pomocí psychoterapie jen malá část z odpovídajících respondentů.**

Tato hypotéza se naprosto potvrdila. Pouze 9 respondentů navštívilo kvůli psychickým problémům vyplývajícím z psoriázy psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta a nadto 82 respondentů uvedlo, že v tuto pomoc nevěří.



### **Hypotéza č. 6. Pacienti budou uvádět, že jsou omezeni při volbě zaměstnání.**

Tato hypotéza souvisela s otázkou č. 18 a jedna čtvrtina odpovídajících, konkrétně 29 respondentů uvedlo, že zažili diskriminaci při hledání nového zaměstnání. Hypotéza se mi potvrdila.

### **Hypotéza č. 7. Nemocní budou vnímat psoriázu jako překážku v navození partnerského vztahu.**

Problémy při seznamování se s novým partnerem řešilo 42 respondentů, 35 % odpovídajících. Tato četnost kladných odpovědí mou hypotézu potvrdila.

### **Hypotéza č. 8. Pacienti zažili během života nepříznivou reakci okolí na své onemocnění a to od cizích osob, ale i partnerů nebo rodinných příslušníků.**

Této hypotéze se věnovala otázka č. 19. Pacienti nejčastěji odpověděli, že nepříznivě reagují hlavně cizí lidé. Tuto odpověď na škále „občas“ a „velmi často“ uvedlo 69 respondentů. Tady se má hypotéza zcela potvrdila. Rodina negativně reaguje pouze „zřídka“ (21 odpovědí) nebo jen „občas“ (12 odpovědí) a partneři negativně reagovali ještě řídkěji, odpověď „zřídka“ popsalo pouze 16 respondentů a „občas“ 9 respondentů. Hypotéza, že na psoriázu reagují negativně i rodinní příslušníci a partneři se potvrdila pouze částečně.

## **5.7 Analýza a závěr výzkumného šetření**

Celý soubor jsem analyzovala jednak celkově a jednak podle pohlaví pacientů, věku pacientů, podle doby, kdy byla pacientům psoriáza diagnostikována a podle fáze lupénky. Dotazníkového šetření se zúčastnilo 121 pacientů, z toho bylo 65 žen (54 %) a 56 mužů (46 %) a z odpovědí respondentů sledovaného vzorku vyplynulo, že naprostá většina (80 %) trpí chronickou formou psoriázy, což odpovídá zkušenostem lékařů a výsledkům z mnoha mezinárodních studií. Rozložení šetřené skupiny vzhledem k pohlaví odpovídá sledovanému jevu, že muži a ženy jsou, na rozdíl od jiných autoimunitních chorob, postiženi přibližně stejně často. Sledovaný soubor jsem rozdělila vzhledem k věku stanovení diagnózy na dvě skupiny. V první skupině bylo 62 pacientů (51 %) a těm byla psoriáza diagnostikována do 22 let, ve druhé bylo 59 pacientů (49 %) a ti měli psoriázu diagnostikovanou po 22. roce. Tady se potvrdilo, že nejčastější věk vzniku choroby bývá mladý dospělý věk (BENÁKOVÁ, 2007).

Čím větší je rozsah postižení, tím závažnější je dopad na psychiku nemocných. Určení velikosti postižení plochy těla je pro pacienty srozumitelnější převedením na velikost plochy dlaně ruky, která odpovídá 1 % povrchu těla. Jedna–10 ploch dlaně ruky odpovídá mírné až středně těžké psoriáze a více než 10 ploch dlaně ruky představuje těžkou psoriázu. Ve zkoumaném vzorku byla nejpočetnější skupina s postižením 1–10 ploch dlaně ruky (57 respondentů = 47 %) s mírnou až středně těžkou psoriázou a tento fakt koresponduje se zavedenými zkušenostmi, které cituji z odborné literatury v kapitole 2.3 věnované etiopatogenezi. Jelikož p-value v tabulce č. 4 je všude > 5 %, nedá se nulová hypotéza o tom, že se odpovědi na danou otázku u pacientů v jednotlivých skupinách liší, zamítnout a tudíž nemůžeme s 95 % pravděpodobností utvořit závěr, že se v odpovědích na danou otázku liší muži od žen (p-value = 0,617), pacienti do 50 let věku včetně od pacientů nad 50 let (p-value = 0,756),

pacienti se stanovením diagnózy psoriázy do 22 let věku včetně od pacientů, kterým byla stanovena diagnóza lupénky po 22. roce (p-value = 0,504), a také pacienti s akutní fází lupénky od pacientů s chronickou fází lupénky (p-value = 0,093).

V následující otázce č. 2, ve které jsem zjišťovala nejčastější lokalizaci výskytu psoriázy, byla jedna z možností odpověď „plocha celého těla“. Na tuto otázku odpovědělo kladně 24 pacientů (20 %) a tento rozsah postižení se dá popsat jako těžká psoriáza s indikací pro systémovou nebo biologickou léčbu. V tabulce č. 5 jsou obsaženy pouze odpovědi, které uvedlo více než 20 % pacientů a je v ní zpracován procentuálně počet pacientů, kteří danou odpověď uvedli. Součet procent v tomto případě nedává 100 %, jelikož každý pacient mohl uvést několik odpovědí. V této tabulce a na následujících grafech č. 3 a 4 je uvedeno procentuální zastoupení odpovědí pacientů v rámci jednotlivých skupin. Hypotézu č. 1 potvrzuje to, že nejčastější lokalizace uvedené v odpovědích byly lokty (103 odpovědi), kštiny (85 odp.), kolena 78 odp.), záda (58 odp.) a trup těla (55 odp.). Padesát sedm respondentů (47 %) odpovědělo, že mají postiženy dlaně rukou nebo plosky nohou a kromě skutečnosti, že tato lokalizace nejhůře reaguje na léčbu, ji pacienti velmi špatně psychicky snášejí, jelikož ruce jsou ostatními lidmi na první pohled viditelné a jsou místem běžného lidského kontaktu. Mezi další lokalitu, kterou pacienti nemohou skrýt a její postižení obtížně prožívají, patří kštiny. Ve výběrovém souboru tento typ psoriázy potvrdilo 85 respondentů (70 %) a i toto číslo odpovídá publikovaným statistikám, které uvádějí až 80 % výskyt.

Jeden z cílů, který jsem si zadala, bylo ověřit, zda patří stres mezi nejčastější spouštěcí mechanismy psoriázy a tento předpoklad se v odpovědích potvrdil. Před první atakou nemoci zažilo některou ze stresujících situací (např. rozvod, úmrtí blízkého člověka, ztráta zaměstnání, zkouškové období apod.) 67 respondentů, což je 55 %. I v tomto vzorku respondentů, stejně jako v mnoha jiných studiích, se potvrdilo, že propuknutí psoriázy je častá maladaptivní reakce organismu na stres. Nestabilita nemoci patří mezi nejproblematictější symptomy, které negativně působí na kvalitu života pacientů a je to komplikace, která s vědomím nevyhléditelnosti nemoci přináší pocity beznaděje a bezmocnosti.

Četnost atak onemocnění během roku jsem sledovala v otázce č. 3. Ze statistického zpracování dat vyšlo najevo, že k nejčastějšímu zhoršování dochází 2x a 1x ročně. Tuto odpověď zvolilo 50 respondentů, což je 44 % a souhlasí to se zhoršením nemoci z důvodu klimatických vlivů, nejvíce z nedostatku slunce. Odpověď 1x měsíčně se ve výběrovém souboru vyskytla 19x (17 %) a to mě inspirovalo k porovnání s počtem respondentů, kteří v následující otázce odpověděli, že trpí akutní formou psoriázy. Tato četnost odpovědí koresponduje s reakcí 24 respondentů (19,8 %), kteří označili v otázce č. 5 svůj momentální stav za akutní. Jednoznačně převažující ovšem bylo oznámení chronické formy psoriázy; ze 121 respondentů takto odpovědělo 94 (80,2 %), a tím se mi potvrdila má empirická zkušenost z dlouholeté pracovní komunikace s dermatology.

Díky mé pracovní náplni jsem se také seznámila s mnoha studiemi, které se zabývají nejčastěji popisovanými projevy psoriázy a hodnoceními, které ze symptomů přinášejí nemocným nejzávažnější

utrpení. Z odpovědí respondentů tohoto výběrového souboru vyplývá, že největší těžkosti pacientům způsobuje olupování kůže (111 odpovědí=92 %), zarudnutí (94 odp.=78 %), svědění (92 odp.= 76 %), praskání kůže s drobným krvácením (47 odp.=39 %) a pálení (43 odp.=36 %). Stigmatizující viditelnost těchto projevů je důvodem studu a obav z reakcí ostatních lidí, které respondenti popsali v následujících odpovědích věnujících se psychosociálním problémům. Nemalé komplikace způsobuje i bolest a ztuhlost kloubů, která je přítomná při psoriatické artritidě a také celková únava. I tady se potvrdily teoretické informace z kapitoly 2.5 popisující klinický obraz a průběh onemocnění.

Na další otázku č. 7, které faktory zhoršují průběh onemocnění, jsem očekávala jako nejčastější odpověď stres a sezónní vlivy. Faktory sezonní zhoršování uvedlo 80 respondentů (66 %) a psychické vlivy jako je výše zmiňovaný stres, strach, bezmocnost, zlost, vyčerpání apod. 77 respondentů (63 %). Oba tyto faktory, které mají významný vliv na nestabilitu nemoci, činí v součtu 65,2 % ze všech odpovědí. Propuknutí psoriázy vlivem stresu a nestabilita nemoci s častým zhoršováním způsobeným špatným psychickým stavem udržuje pacienta v „bludném kruhu“, ze kterého je velmi nesnadné vystoupit. Dalším negativně působícím vlivem jsou infekční onemocnění, tady se sešlo 41 odpovědí (39,9 % ze všech odpovídajících pacientů) a nesprávná životospráva (alkohol, kouření, obezita) s 23 kladnými odpověďmi (19 % z odpovídajících pacientů).

Problémem přítomnosti přidružených chorob se zabývá v dotazníku otázka č. 8. Tady pro mne bylo velkým překvapením, že 74 respondentů (61,2 %) odpovědělo, že kromě psoriázy netrpí žádným jiným onemocněním. Naopak už nebylo nečekané, že mezi nejčastější komorbidity patří i v tomto sledovaném souboru hypertenze (42 pacientů= 34,7 %), psoriatická artritida (21 pacientů=17,4 %), zvýšená hladina cholesterolu (16 pacientů=13,2 %), deprese (11 pacientů=9,1 %), diabetes mellitus II. typu (11 pacientů=9,1 %) a 20 pacientů (16,5 %) odpovědělo, že trpí obezitou. Všechny vyjmenované diagnózy potvrzují teorii, že i když se na psoriázu neumírá, je to systémová nemoc, která svými přidruženými chorobami život pacientů přímo ohrožuje.

Vzhledem k tomu, že téměř 50 % respondentů trpí mírnou až středně těžkou ložiskovou psoriázou s chronickým průběhem (80 %) bylo pravděpodobné, že nejčastější zvolená terapie bude topická - lokální. V této otázce, stejně jako i v několika dalších, měli respondenti možnost označit více odpovědí. Reakce organismu na léčbu je velmi individuální, a proto každý pacient během života vyzkouší a kombinuje více druhů terapií. Lokální léčbu, která spočívá v aplikaci mastí, gelů, krémů anebo šamponů, mělo indikováno 101 pacientů (83,5 %). Tato terapie se úspěšně kombinuje s fototerapií, na kterou ze sledovaného souboru docházelo 32 pacientů (32,4 %). Za druhou nejčastěji užívanou terapií byla označena systémová léčba, kterou lékaři indikují pacientům s těžkou psoriázou nebo u typů psoriázy, které neuspokojivě reagují na topickou léčbu. Systémovou léčbou bylo léčeno 44 pacientů (36,4 %), přitom ze souboru udalo těžkou psoriázu 34 pacientů (28 %). Z alternativních způsobů terapie je podle předpokladů udáván nejčastěji pobyt u moře (23 pacientů=19 %), ale vzhledem k všeobecně známým pozitivním účinkům slunce a moře jsem očekávala větší počet kladných odpovědí.

Otázka č. 10 byla věnována spokojenosti pacientů s terapií a vzhledem k faktu nevyléčitelnosti psoriázy a problematičnosti dodržení každodenní péče o pokožku, jsem předpokládala, že jen velmi málo pacientů bude s léčbou spokojeno. Tento předpoklad jsem vyslovila v hypotéze č. 2. Možnosti odpovědí se pohybovaly na škále „velmi spokojen/a“, „částečně spokojen/a“, „nespokojen/a“ a „velmi nespokojen/a“. Padesát osm respondentů (48,8 %) překvapivě reagovalo, že jsou s léčbou velmi spokojeni a 48 (39,7 %) vyjádřilo částečnou spokojenost. Nespokojenost projevilo pouze 13 pacientů (10,7 %) a velmi nespokojen byl pouze 1 respondent. Přivádí mě to k zamyšlení, jak moc mohla ovlivnit tyto odpovědi skutečnost, že pacienti zčásti odevzdávali dotazníky prostřednictvím svých ošetřujících lékařů a ti mohli z odpovědí snadno rozeznat, o kterého pacienta se jedná. Za důvod nespokojenosti s léčbou byla označena neúčinnost léčby (44 odpovědí=36,4) a časová náročnost ošetřování lézí (32 odp. %26,4 %), kdy je v odborné literatuře uváděno 23 minut denně (GKALPAKIOTIS aj., 2013). Překvapivě ne příliš frekventovaná byla odpověď finanční náročnost (14 odp.=11,6 %). Neúčinnost léčby je často uváděna i v případě, že jde vlastně o nedodržení předepsané terapie, protože neustálá každodenní péče o postiženou kůži je velmi obtěžující a může být i důvodem nedostačující compliance pacienta.

Mezi psychosociální problémy respondenti nejčastěji zařadili snížené sebehodnocení (56 odp.= 46,3 %), pocit studu (51 odp.= 42,1 %), zkušenost, že je lidem nepříjemný kontakt s nimi (34 odp.= 28,1 %) a dále byly pacienty jmenovány bezmocnost, úzkost, deprese s nízkou energií, zvýšené pozorování, strach, pocity nespokojenosti a vyhýbání se společnosti až izolovanost. Tři respondenti přiznali suicidální sklony a odpověděli, že se vážně zabývali myšlenkou ukončení života. Všechny pocity, které respondenti v dotazníku zaznamenali, jsou popsány v kapitole věnované tématice stigmatu a odhad četnosti jejich výskytu se ztotožňuje z mnoha mezinárodními průzkumy. Profesori John de Korte, Mirjam A. G. Sprangers, Femke M. C. Mombers a Jan D. Bos z oddělení dermatologie přidruženého centra AMC (Academic Medical Center) amsterdamské univerzity sesbírali data ze 118 publikací pocházejících z let 1966 až 2000, zaměřujících se na kvalitu života psoriatiků. Z těch podle daných kritérií vybrali 17 studií, ze kterých vyplynulo, že pacienti zmiňovali obecně narušené duševní zdraví (úzkosti, deprese, ztrátu kontroly chování a ztrátu psychické pohody) a širokou škálu emocionálních reakcí jako stud, rozpaky, snížené sebevědomí, úzkosti, vztek a pocity bezmoci. Psoriáza má podle pacientů negativní efekt na vnímání sebe sama a svého těla, pocit "špinavosti", nepřítažlivosti, což způsobuje snížení sebedůvěry (KORTE aj., 2004).

Vzhledem k prokázané přítomnosti pocitů studu a bezmocnosti, jsem předpokládala, že ne mnoho pacientů bude mít odvahu své psychosociální problémy řešit prostřednictvím návštěvy psychologa nebo psychoterapeuta. Velmi malý výskyt kladných odpovědí však mé očekávání naprosto překonal. Psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta navštívilo ze 121 respondentů pouze 9 (8 žen a 1 muž), 30 respondentů (24,8 %) o této možnosti alespoň uvažuje a 82 (67,8 %) v tuto pomoc vůbec nevěří. Nedokážu zhodnotit přesný důvod této nedůvěry, ale předpokládám, že bude spojen s vědomím nevyléčitelnosti psoriázy a tento fakt může v pacientech vyvolávat rezignaci. Na otázku jakou mají

zkušenost s psychoterapií všichni kromě dvou žen, které uvedly „nemám pocit, že by se můj psychický stav po terapii vylepšil“ a jedné ženy, která odpověděla „ terapie mi vůbec nepomohla“, popsali pozitivní zkušenost a zhodnotili, že jim terapie pomohla. Jediný muž , který absolvoval psychoterapii, uvedl v otázce č.19 nejvíce nepříznivých reakcí z celé skupiny lidí, kteří psychoterapii absolvovali. Uvedl, že se velmi často setkává s nepříznivou reakcí při pohledu na ložiska lupénky u neznámých lidí, u partnerky a u kamarádů, občas u rodinných přílušníků, ale nikdy u zdravotního personálu. Jeho vnímání reakcí okolí bylo hodnoceno nejhůře ze všech 121 dotázaných pacientů.

V případě, že by se respondenti pro psychoterapii rozhodli, 93,4 % (113 odpovědí) by dalo přednost individuální terapii před skupinovou, skupinovou by preferovalo pouze 8 respondentů (6,6 %). Na preferenci individuální psychoterapie má zřejmě vliv existence sociální fobie, kterou psoriatici trpí. Pro porovnání uvádím informace o studii publikované v roce 2007 v odborném časopise Česko-slovenská dermatologie nazvané „Skupinová psychoterapie u pacientů s psoriázou“, kde bylo osloveno 105 respondentů a pouze 29 se skupinovou psychoterapií souhlasilo. Terapii, která probíhala 1x týdně po dobu 3 měsíců, ukončilo 19 pacientů a ze závěrů studie vyplývá, že terapie nevedla k průkaznému snížení úrovně psychopatologických rysů vzhledem k tomu, že tyto byly příliš rozsáhlé a značně zafixované. Přesto psychoterapie přispěla ke zlepšení klinických projevů a pacienty byla pozitivně hodnocena. *“Sezení měla standardní strukturu. Jednalo se o meditaci, doplněnou imaginací a analýzou, dále probíhala skupinová diskuse nad aktuálními problémy, stavem choroby a její léčbou, nácvik copingu a aplikace speciálních technik, jako jsou imaginativní techniky, psychoanalýza, analýza snů a muzikoterapie. Sezení bylo ukončeno autogenním tréninkem“* (SEMRÁDOVÁ aj., 2007, s. 27). Délka trvání 3 měsíce se jevila jako příliš krátká a touto studií byla potvrzena hypotéza, že v případě diagnózy psoriáza je nezbytná dlouhodobá psychoterapeutická péče (SEMRÁDOVÁ aj., 2007).

Otázka č. 16 sledovala současný postoj pacientů k nemoci. Škála odpovědí byla nastavena od „jsem s nemocí úplně vyrovnaný/á“, „ s nemocí jsem částečně vyrovnaný/á“ a „nejsem s nemocí absolutně vyrovnaný/á.“ Oproti mému očekávání uvedlo 107 respondentů (85,7 %), že jsou s nemocí úplně nebo částečně vyrovnaní a pouze 17 (14 %) respondentů odpovědělo, že s nemocí nejsou vůbec vyrovnaní. Vzhledem k výše citovaným psychickým a sociálním problémům se jeví deklarovaná vyrovnanost s onemocněním jako nelogická.

V následující otázce č. 17 respondenti odpovídali, která omezení, vzhledem k nemoci, v běžném životě zakoušejí. Vzhledem k viditelnosti lézí je pochopitelné, že nejvíce pacientům i v tomto sledovaném souboru dělá problém návštěva kadeřníka, maséra nebo kosmetičky (78 odpovědí = 64,5 %), účast na společenských událostech (71 odpovědí = 59,2 %), běžné denní činnosti (57 odpovědí = 47,1 %), komplikace v zaměstnání např. hledání vhodného zaměstnání nebo reakce spolupracovníků či zákazníků (53 odpovědí = 43,8 %) a omezení během sportovních a volnočasových aktivit (50 odpovědí = 41,3 %). Velké omezení v partnerském soužití uvedlo pouze 13 respondentů a omezení v rodinném životě uvádí 10 respondentů.

Komplikacím při navazování sociálních kontaktů, odmítání lidmi, strachu z odhalení před veřejností, diskriminaci při hledání nového zaměstnání a problémům v partnerském soužití se zabývá otázka č. 18. Podle očekávání se v těchto odpovědích negativní vliv psoriázy jednoznačně prokázal a oproti jiným oblastem tyto problémy řeší více ženy než muži. Jednoznačně nejvíce respondenti trpí strachem z odhalení, tuto možnost v dotazníku zaškrtnulo 85 respondentů (70 %), v tomto případě ženy i muži přibližně stejně. Dalším sociálním problémem bylo pro respondenty seznamování se s novým partnerem a navazování sociálních kontaktů, takto v prvním případě odpovědělo 42 respondentů (34,7 %) a ve druhém 35 respondentů (28,9 %). V obou otázkách tento problém častěji popisují ženy. Některý z problémů v partnerském soužití (seznamování, sex, rozchod) uvedlo v součtu plných 96 respondentů (79 %), ale tady se výrazně odlišovaly odpovědi skupin do 50 let a nad 50 let. Respondenti nad 50 let se podle očekávání problémy spojené s navazováním, prožíváním a udržováním sociálních vztahů trápí výrazně méně než respondenti ve skupině do 50 let. S faktorem věku jsem nepočítala a můj předpoklad se potvrdil pouze u skupiny respondentů nad 50 let. Další problém, který pacienti v tomto sledovaném souboru cítí jako palčivý, je problém najít si nové zaměstnání, ve kterém by je psoriáza neohrožovala. Profese, které vyžadují reprezentaci nebo kontakt se zákazníky (potravinářství, obchod, služby) jsou pro psoriaticky velmi často nemožné. Takto odpovědělo 19 žen a 10 mužů a zde není významný rozdíl v rozdělení respondentů podle věku.

V poslední otázce, která se věnovala negativnímu dopadu onemocnění v sociální oblasti života, byla konkrétně porovnávána četnost negativních reakcí při pohledu na léze ze strany neznámých lidí, partnerů, rodiny, kamarádů a zdravotnických pracovníků. Z odpovědí vyplynulo, že 70 % psoriaticků někdy zažilo nepříznivou reakci cizího člověka na projevy své nemoci a příležitostně reagují negativně na nemoc i partneři (40 %) či rodinní příslušníci (30 %). Devadesát jeden respondent (75,3 %) odpověděl, že se někdy setkal s nepříznivou reakcí cizího člověka a odpověď „občas a velmi často“ oznámilo 69 respondentů (57,1 %). Neznámí lidé na viditelné léze reagují negativně hlavně z obecně známých důvodů, tj. ze strachu z infekčnosti onemocnění a z neochoty potlačovat pocit odporu. Informovanost o této diagnóze je v laické veřejnosti stále nedostatečná a tento fakt by bylo také přínosné prozkoumat v dotazníkovém šetření. Potěšujícím zjištěním je pro mne fakt, že partneři, rodina a přátelé na projevy nemoci reagují negativně jen ojediněle. S nepříznivou reakcí od partnera se „občas a velmi často“ setkalo jen 13 respondentů (10,7 %), naopak odpověď „nikdy a zřídka“ vyplnilo 108 respondentů (89,2 %). Sto devět respondentů (90,1 %) odpovědělo, že se s negativní reakcí rodiny nesešlo „nikdy nebo zřídka“, odpověď „občas“ označilo 12 respondentů (9,9 %). A podobně odpovídali i o přátelích a kamarádech, kdy negativní reakci „občas nebo často“ uvedlo pouze 11 respondentů (9,1 %), „zřídka“ 32 respondentů (26,4 %) a „nikdy“ 78 respondentů (64,5 %). Zdravotnický personál nereagoval nikdy negativně podle 100 respondentů (82,6 %), zřídka podle 11 respondentů, občas podle 8 respondentů a odpověď „často“ uvedli pouze 2 respondenti. Mám za to, že v tomto případě se vzhledem k profesionalitě personálu a dodržování zásad etiky snad ani jiná analýza dat nedala předpokládat.

Poslední dvě otázky dotazníku zjišťují kolik respondentů ze sledovaného souboru je členem patientské organizace SPAE pro nemocné s psoriázou, vitiligem a atopickým ekzémem a jak případně členství v organizaci tohoto typu hodnotí. V tomto případě jsem díky svým zkušenostem nepředpokládala velkou informovanost respondentů o existenci organizace, ale rozhodně jsem nečekala, že členem SPAE nebude ani jedním respondentem. V poslední otázce, zda členství v organizaci pro lidi postižené lupénkou vnímají jako přínosné, odpovědělo 16 respondentů ANO. Tady ovšem neměla být otázka zodpovězena ani v jednom případě. Zřejmě odpovídali na danou otázku obecně, čili zda považují všeobecně členství v takovéto organizaci za přínosné. Na základě položených otázek a jejich zodpovězení není možné udělat závěr, zda lidé členství v takové organizaci za přínosné považují či ne, jelikož není jasné, zda zbylých 105 pacientů odpovídalo také obecně nebo zda odpověď NE byla z toho důvodu, že věděli, že odpovídat nemají, jelikož sami členy takové organizace nejsou. Ponaučení je tedy takové, že je potřeba k otázkám, které na sebe navazují, dát přesnější instrukce. S ohledem na otázku č. 21 by mělo zadání vypadat následovně: „Na tuto otázku č. 21 odpovídají pouze pacienti, kteří odpověděli v otázce č. 20 a) ANO.“

## ZÁVĚR

Práce se zabývá problematikou psoriázy z různých hledisek, jejími somatickými projevy, jejich ovlivněním psychiky nemocného a ztížením jejich společenského uplatnění.

Zmiňuje se o historii nemoci, její epidemiologii, klinickém obrazu a častých přidružených onemocněních, také o možnostech terapie a prognóze nemoci. Autorka věnuje dále značnou pozornost psychosociálním aspektům života s psoriázou a hlavně stigmatizaci, kterou díky této diagnóze pacienti zažívají. Chronická nevléčitelná onemocnění, kam psoriázu řadíme, ohrožují nejen tělesnou existenci svého nositele, ale jsou doprovázena četnými psychickými a sociálními problémy. Pro jejich zvládnání existují různé strategie, a obranné mechanismy. Zvládnání choroby souvisí s osobnostním nastavením nemocného, s hledáním sociální identity a s postojem, který nemocný ke stigmatu zaujme. Nemálo důležité je nalezení pozitivního vztahu k vlastnímu tělu a schopnosti vytvářet podporující a bezpečí navozující vztahy, které psoriatické stabilizují a odvracejí nebezpečí sociální izolace. Autorka neopomíjí ani otázku sociální opory, popisuje rozdílnost anticipované a přijímané opory.

Pro vypracování praktické části autorka zvolila kvantitativní způsob výzkumu formou dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 121 respondentů. Výsledky výzkumu prokázaly, že 80 % respondentů ze sledovaného souboru trpí chronickou formou psoriázy a polovina z nich má výrazné viditelné postižení kůže. Hypotéza, že psoriatici jsou vzhledem k častým recidivám a nevléčitelnosti choroby s léčbou nespokojeni, se v tomto výzkumu zcela nepotvrdila. Velmi spokojeno a částečně spokojeno bylo celkem 107 z 121 respondentů. Případná nespokojenost nejčastěji padá na vrub neúčinnosti léčby. Nejběžnější lokalizací lézí byly lokty, kštiny, kolena a trup těla a 55 % pacientů odpovědělo, že před první atakou psoriázy prožili některý z velmi stresových zážitků a tím se potvrdil předpoklad, že vzplanutí psoriázy je častá maladaptivní reakce organismu na stres. Komorbidity u těchto pacientů jsou časté.

Psychické problémy, které díky nemoci pacienti zakoušejí, mají velmi výrazný vliv i na nestabilitu nemoci, kdy společně s klimatickými sezónními vlivy způsobují časté recidivující ataky. Suicidální myšlenky potvrdili 3 pacienti, psychologickou pomoc vyhledalo ze všech dotazovaných jen 9 pacientů, ostatní byli k psychoterapii skeptičtí. Ti však, kteří ji absolvovali, byli s jejími pozitivními účinky spokojeni.

V odpovědích se prokázalo, že psoriáza je nemoc velmi stigmatizující, nemocní mají strach z odhalení na veřejných místech, prožívají obavy ze seznamování se s novým partnerem, z navazování sociálních kontaktů, onemocnění jim působí problémy v rodinném



životě, partnerském soužití a také komplikace při hledání zaměstnání. Tato mnohá omezení často vyústí ve vyhýbání se druhým lidem a pocitům izolace.

Výstupy dotazníkového šetření u tohoto souboru prokázaly, že toto chronické, recidivující onemocnění přináší svým nositelům kromě fyzického strádání i psychosociální poruchy, které významně snižují kvalitu jejich života jak v osobní, tak profesní či společenské oblasti. Výsledky tohoto šetření by se mohly stát podkladem k hledání nejvhodnějších způsobů pomoci, vedoucích ke zlepšení kvality života psoriaticů.

## SEZNAM LITERATURY

- CAIN, D., J. Historické a konceptuální základy. In: Julius SEEMAN, ed. *Humanistická psychoterapie, příručka pro výzkum a praxi – 1.díl*. Praha: Triton, 2006, s. 29-94. ISBN 80-7254-643-0.
- BENÁKOVÁ, N. *Lupénka v otázkách a odpovědích*. Praha: Triton, 2003, s. 136. ISBN 80-7254-392-X.
- BENÁKOVÁ, N. Průběh, prognóza a organizace péče. In: Karel ETTLER, Jiří ŠTORK a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 41-45. ISBN 978-80-7254-966-5.
- BENÁKOVÁ, N. Celková terapie. In: Karel ETTLER, Jiří ŠTORK a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 117-150. ISBN 978-80-7254-966-5.
- BENÁKOVÁ, N. Lokální terapie. In: Karel ETTLER, Jiří ŠTORK a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 71-92. ISBN 978-80-7254-966-5.
- BENÁKOVÁ, N. Doplnující terapie a opatření. In: Karel ETTLER, Jiří ŠTORK a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 161-163. ISBN 978-80-7254-966-5.
- DEVITO, J. A. *Základy mezilidské komunikace*. 6. vydání. Praha: Grada, 2008, s. 502. ISBN 972-80-247-2018-0.
- ETTLER, K. Fototerapie. In: Nina BENÁKOVÁ, Jiří ŠTORK a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 101-114. ISBN 978-80-7254-966-5.
- GKALPAKIOTIS, S., ARENBERGER, P. a ADENUBIOVÁ, E. Psychosociální aspekty života pacientů s psoriázou v České republice. *Česko-slovenská dermatologie*. 2013, ročník 88, č. 4, s. 189-196. ISSN 0009-0514.
- GOFFMAN, E. *Stigma*. Praha: Slon, 2003, 169 s. ISBN 80-86429-21-0.
- GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011, s. 224. ISBN 978-80-247-3625-9, EAN 9788024736259.
- HERCOGOVÁ, J. Psoriasis. *Česká dermato-venerologie*. 2011, ročník 1, č. 1, s. 8-21. ISSN 1805-0611.
- HONZÁK, R. *Úzkostný pacient*. Praha: Galén, 2005, s. 184. ISBN 80-7262-367-2.
- JIRÁKOVÁ, A., VRBOVÁ, L. a HERCOGOVÁ, J. Kvalita života v dermatologii v České republice. *Česká dermato-venerologie*. 2012, ročník 2, č. 1, s. 50-52. ISSN 1805-0611.

- KRUSSE, J., WÖLLER, W. Chronicky nemocný pacient. In: Wolfgang TRESS a Jürgen OTT, ed. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál, 2008, s. 311-325. ISBN 978-80-7367-309-3.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, s. 198. ISBN 80-247-0179-0.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 3.vyd. Praha: Portál, 2009, s. 280. ISBN 978-7367-568-4.
- MAREŠ, J. Problémy s definováním pojmu sociální opory. In Jiří MAREŠ a kol., ed. *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus, 2001, s. 13-23. ISBN 80-86225-19-4.
- NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie*. 2.vyd. Praha: Academia, 2009, s. 499. ISBN 978-80-200-1679-9.
- NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, Absolonova 35a, 2001, s. 169. ISBN 80-903070-0-0.
- PONĚŠICKÝ, J. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky*. Praha: Triton, 2002, s. 129. ISBN 80-7254-216-8.
- PONĚŠICKÝ, J. *Zásady prevence a psychoterapie neurotických a psychosomatických onemocnění*. Praha: Triton, 2011, s. 120. ISBN 978-80-7388-518-3.
- SEMRÁDOVÁ, V., BALAŠTÍK, D., VAŠKŮ, V. a SLONKOVÁ, V. Skupinová psychoterapie u pacientů s psoriázou. *Česko-slovenská dermatologie*. 2007, ročník 82, č. 1, s. 26-30. ISSN 0009-0514.
- SCHALLER, CH. Pokožka jako hraniční orgán a vztahové pole. In: Wolfgang TRESS, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT, ed. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál, 2008, s. 165-168. ISBN 978-80-7367-309-3.
- ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*. 1999, ročník 43, č. 1, s. 19-38. ISSN 0009-062X.
- ŠTORK, J. Klinika. In: Nina BENÁKOVÁ, Karel ETTLER a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 23-40. ISBN 978-80-7254-966-5.
- ŠTORK, J. Psoriatická artropatie. In: Nina BENÁKOVÁ, Karel ETTLER a Vladimír VAŠKŮ, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 165-171. ISBN 978-80-7254-966-5.
- TRESS, W., KRUSSE, J. a OTT, J. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál, 2008, s. 400. ISBN 978-80-7367-309-3.

VAŠKŮ, V. Etiopatogeneze. In: Nina BENÁKOVÁ, Karel ETTLER a Jiří ŠTORK, ed. *Psoriáza nejen pro praxi*. Praha: Triton, 2007, s. 47-57. ISBN 978-80-7254-966-5.

YALOM, I. D. *Chvála psychoterapie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, s. 244. ISBN 978-80-262-0210-3.

## INTERNETOVÉ CITACE

BENÁKOVÁ, N. Psoriáza a současné léčebné možnosti. *Interní medicína pro praxi*. 2005, roč. 7, č. 2, s. 88-91. ISSN - 1803-5256. Dostupné z:

<http://www.internimedicina.cz/artkey/int-200502-0006.php>

*Spae CR*. Internetová poradna o lupénce [online] c2014 [2015-06-24] Dostupné na:

<http://spae-cr.webnode.cz>

KORTE, J., SPRANGERS, M., MOMBERS, F., BOS, J. *Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings* [online] c2004 [2015-07-27] Dostupné na:

<http://www.nature.com/jidsp/journal/v9/n2/full/5640152a.html>

# PŘÍLOHY:

## Příloha č. 1: Dotazník pro respondenty

Jmenuji se Hana Sládková, jsem studentka Pražské vysoké školy psychosociálních studií, kde studuji obor Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii a tématem mé bakalářské práce je „Vliv psoriázy na psychiku a kvalitu života“. Cílem práce je popsat a zhodnotit zhoršenou kvalitu života psoriatiků v oblasti osobní, profesní i společenské a zvážit možnosti pro její zlepšení.

Tímto bych Vás chtěla laskavě požádat o vyplnění dotazníku, který je součástí výzkumné části mé bakalářské práce a pomůže mi výše uvedené cíle naplnit. Dotazník je anonymní, nebude nikde zveřejněn a poslouží pouze ke zpracování práce.

Děkuji Vám velice za ochotu, spolupráci i Váš čas.

---

**Pohlaví:** ♀ ♂

**Věk:**

**V kolika letech Vám diagnostikovali psoriázu?**

**1. Jak velkou část vašeho těla lupénka postihuje?**

- méně než 1 plocha dlaně ruky
- 1-10 ploch dlaně ruky
- více než 10 ploch dlaně ruky

**2. Kterou část vašeho těla lupénka postihuje? Můžete zaškrtnout více odpovědí .**

a) určitou část/i těla:

- kštice
- záda
- trup
- lokty
- kolena
- dlaně
- plosky nohou
- genitál, podpaždí, pupek (inverzní psoriáza)
- nehty
- klouby (psoriatická artritida)
- jiné, uveďte jaké .....

b) kůži celého těla

**3. Prodělal/a jste před vypuknutím psoriázy některý z těchto rizikových spouštěcích mechanismů? Můžete zaškrtnout více odpovědí .**

- stres (např. rozhodnutí/rozvod, zkoušky, úmrtí blízké osoby, ztráta zaměstnání, apod.)
- nemoc (např. těžká streptokoková nákaza, jiná interní choroba)
- hormonální změny (puberta, těhotenství, laktace, menopauza, porucha funkce štítné žlázy, apod.)
- užívání léků (např. kortikosteroidy, antimalarika, beta-blokátory, lithium, atd.)
- úraz
- operaci

**4. Jak často u vás dochází k atace (zhoršení) onemocnění?**

- a) ..... x měsíčně
- b) ..... x ročně
- c) ..... x za ..... rok/y

**5. Jakou fázi lupénky máte nyní?**

- akutní
- chronickou

**6. Uveďte, jaké příznaky se u vás v souvislosti s lupenkou objevují?**

Můžete zaškrtnout více odpovědí .

- olupování kůže
- svědění
- zarudnutí
- pálení
- praskání kůže a krvácení
- puchýřky
- mokvání
- bolest
- únava
- otoky malých kloubů (prsty)
- otoky velkých kloubů (např. koleno)
- ztuhlost kloubů

**7. Jaké faktory zhoršují vaše onemocnění? Můžete zaškrtnout více odpovědí .**

- psychické vlivy (stres, strach, zlost, bezmoc, vyčerpání, atd.)
- infekční onemocnění a záněty (streptokokové infekce, záněty – např. zubů, gynekologické, atd.)
- sezónní zhoršení (podzim, zima, jaro)

- hormonální vliv
- špatná životospráva (alkohol, kouření, obezita, nedostatek spánku)
- chemické vlivy
- fyzikální vlivy (úraz, popálení, omrzliny, tetování, tlak, tření, atd.)
- jiné, uveďte jaké .....

**8. Trpíte kromě lupénky ještě nějakým dalším onemocněním?**

- a) ne  
 b) ano (Můžete zaškrtnout více odpovědí .

- hypertenze (vysoký krevní tlak)
- psoriatická artritida
- diabetes mellitus II. typu (cukrovka)
- deprese
- obezita
- zvýšená hladina cholesterolu
- Bechtěrevova choroba
- Crohnova choroba
- ulcerózní kolitida
- jiné, uveďte jaké .....

**9. Jaký druh léčby užíváte? Můžete zaškrtnout více odpovědí .**

- a) lokální (masti, krémy, gely, pěnu, šampony)
- b) systémová/celková (tablety, injekce, infuze)
- c) fototerapie – UV záření
- d) excimerový *laser*
- e) alternativní:
  - akupunktura
  - homeopatika
  - moře
  - speciální koupele
  - dieta
  - bylinné preparáty
  - jóga
  - jiné, uveďte jaké .....

**10. Jak jste spokojen/a s léčbou?**

- velmi spokojen/á
- částečně spokojen/á
- nespokojen/á
- velmi nespokojen/á

**11. Vaše případná nespokojenost s léčbou a její nedodržování je způsobeno:**

Můžete zaškrtnout více odpovědí .

- neúčinností léčby
- časovou náročností (2x denně ošetřování postižených míst)
- finanční náročností (vysoké doplatky na léky, pokusy alternativní léčby, atd.)
- přístupem lékařů

**12. Vyskytují se u vás v souvislosti s lupénkou některé z těchto psychických a sociálních problémů? Můžete zaškrtnout více odpovědí .**

- snížené sebehodnocení
- strach
- úzkost
- deprese s nízkou energií
- vztek
- hněv
- pocit viny
- pocit studu
- pocit nespravedlnosti
- pocit izolace
- zklamání
- bezmocnost
- zvýšené sebepozorování
- pocit, že lidem je kontakt s vámi nepříjemný
- vyhýbání se společnosti (váznoucí slovní a oční kontakt)
- suicidální deprese (myšlenky na ukončení života)
- jiné, uveďte jaké.....

**13. Navštívil/a jste někdy kvůli lupénce psychologa, psychiatra nebo psychoterapeuta?**

- ano
- ne, ale uvažuji o tom



ne a neuvažuji o tom (v tuto pomoc nevěřím)

**14. Vaše zkušenost s psychoterapií je:**

(odpovídají pouze Ti, kteří v otázce č. 13 odpověděli ANO)

pozitivní, terapie mi pomohla

nemám pocit, že by se můj psychický stav po terapii vylepšil

terapie mi vůbec nepomohla

**15. V případě psychoterapie dáte přednost:**

individuální psychoterapii

skupinové psychoterapii (ve skupině s lidmi se stejnou diagnózou)

**16. Jaký je v současné době váš postoj k nemoci?**

jsem s onemocněním úplně vyrovnaný/á

jsem s onemocněním částečně vyrovnaný/á

nejsem s onemocněním vůbec vyrovnaný/á

**17. Pociťujete, vzhledem k onemocnění, omezení v uvedených oblastech života?**

(pokud ano, zaškrtněte jaké)

	ne-žádné	ano-částečné	ano-vysoké
během běžných činností (domácí práce, nakupování, cestování, atd.)			
při společenských událostech (návštěvy, ples, koncert, atd.)			
v partnerském soužití			
v rodinném životě			
v zaměstnání			
při sportovních aktivitách			
při využívání služeb v zařízeních jako je např. kadeřník, kosmetika, masáže, atd.			

**18. Uveďte, zda se z důvodu lupénky u Vás vyskytly tyto problémy?**

(zaškrtněte příslušnou variantu)

	ne	ano
při navazování sociálních kontaktů		
při seznamování s novým partnerem		
s ukončením partnerského vztahu		
v partnerském soužití		
sexuální problémy		
problém najít zaměstnání		
strach z odhalení např. na koupališti, v bazénu, sauně apod.		

**19. Setkal/a jste se někdy s nepříznivou reakcí při pohledu na ložiska lupénky u těchto osob?**  
(zaškrtněte příslušnou variantu)

	ne-nikdy	ano-zřídka	ano-občas	ano-velmi často
neznámí lidé				
rodinní příslušníci				
partner/ka				
kamarád/kamarádka				
zdravotničtí pracovníci				

**20. Jste členem pacientské organizace SPAE pro lidi postižené lupénkou?**

ano

ne

**21. Vnímáte své členství v organizaci pro lidi postižené lupénkou jako přínosné?**

ano

ne

## **Příloha č. 2: Dermatologický index kvality života**

(Dermatology Life Quality Index)

**pohlaví:**

**věk:**

**v kolika letech Vám diagnostikovali psoriázu:**

Cílem tohoto dotazníku je zhodnotit, do jaké míry vaše kožní choroba ovlivnila váš život v posledním týdnu. Prosím, zaškrtněte jednu odpověď u každé otázky.

1. Jak mnoho vás vaše kůže během posledního týdne svědila, bolela, páčila nebo byla citlivá nebo podrážděná?

velmi mnoho  
 hodně  
 málo  
 vůbec ne
2. Nakolik jste byl během posledního týdne uveden do rozpaků nebo jste si sám uvědomoval stav své kůže?

velmi mnoho  
 hodně  
 málo  
 vůbec ne
3. Jak moc vám během posledního týdne vaše kožní choroba překážela při nakupování, péči o domácnost nebo zahradu?

velmi mnoho  
 hodně  
 málo  
 vůbec ne  
 není podstatné
4. Nakolik ovlivnil stav vaší kůže během posledního týdne výběr oblečení?

velmi mnoho  
 hodně  
 málo  
 vůbec ne  
 není podstatné

5. Nakolik stav vaší kůže během posledního týdne ovlivnil vaše společenské aktivity a náplň volného času?
- velmi mnoho
  - hodně
  - málo
  - vůbec ne
  - není podstatné
6. Jak vám stav vaší kůže během posledního týdne vadil při sportu?
- velmi mnoho
  - hodně
  - málo
  - vůbec ne
  - není podstatné
- 7a. Zabránil vám stav vaší kůže během posledního týdne pracovat nebo studovat?
- ano
  - ne
  - není podstatné
- 7b. Pokud ne, překážel Vám během posledního týdne stav vaší kůže při práci nebo studiu?
- hodně
  - málo
  - vůbec ne
8. Měl jste kvůli stavu vaší kůže v posledním týdnu nějaké problémy ve styku s partnerem, blízkými přáteli nebo příbuznými?
- velmi mnoho
  - hodně
  - málo
  - vůbec ne
  - není podstatné
9. Měl jste kvůli stavu vaší kůže v posledním týdnu sexuální problémy?
- velmi mnoho
  - hodně
  - málo
  - vůbec ne
  - není podstatné
10. Způsobila vám léčba vašeho kožního onemocnění během posledního týdne nějaké problémy, např. zabrala příliš času, způsobila nepořádek?
- velmi mnoho
  - hodně
  - málo
  - vůbec ne
  - není podstatné

Prosím, zkontrolujte, zda jste odpověděli na každou otázku.  
Děkujeme.

©AY Finlay, GK Khan, April 1992 [www.dermatology.org.uk](http://www.dermatology.org.uk), this must not be copied without the permission of the authors.

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autorky:** Hana Sládková

**Studijní program:** Sociální politika a sociální práce

**Studijní obor:** Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

**Název práce:** Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života

**Počet stran (bez příloh):** 68

**Celkový počet stran příloh:** 7

**Počet titulů české literatury a pramenů:** 30

**Počet titulů zahraniční literatury a pramenů:** 1

**Počet internetových odkazů:** 3

**Vedoucí práce:** MUDr. Olga Dostálová, CSc.

**Rok dokončení práce:** 2015



**Posudek vedoucího bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Hana Sládková

Obor studia: *Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii*

Název práce: Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života

Vedoucí práce: MUD. Olga Dostálová, CSc.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 6

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 31 + 3 internetové

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Oborová příslušnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost,

	1			
--	---	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části  
v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost  
výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce  
(publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Nechť autorka shrne všechny aktivity sociálního pracovníka, jimiž může přispět ke zlepšení kvality života u lidí postižených psoriázou.

Jak se podařilo autorce zpracovat nadstandardně statistická data, měla nějaké školení?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Práce začíná obecným, krátkým pojednáním o kvalitě života, ve druhé kapitole přistupuje k vlastnímu tématu a zde se věnuje medicínskému přístupu k psoriáze. Třetí kapitola si všímá psychosociálních aspektů života pacientů s psoriázou, jak klienti toto onemocnění vnímají a jak je stigmatizuje. Velkou pozornost věnuje autorka výzkumnému šetření, které pojala velmi důkladně, a doložila je 34 grafy a 17 tabulkami. Zkoumaný soubor zahrnoval 121 osob. Citace jsou správné, autorka prokázala, že s literaturou pracovat dovede. Počet publikací, z nichž čerpala, je dostačující. Výzkumné šetření je hodně podrobné a vyžadovalo více odborný přístup, než bývá v bakalářských pracích zvykem.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

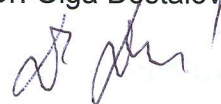
Navrhovaná klasifikace:

Pokud bude tomu odpovídat i obhajoba, navrhuji výborně

Datum, podpis:

8. 9. 2015

MUDr. Olga Dostálová, CSc.



# Posudek oponentky bakalářské práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

**Jméno a příjmení studentky:** Hana Sládková

**Obor studia:** Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

**Název práce:** Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života

**Oponentka bakalářské práce –** Mgr. Zuzana Janotková

## Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 68

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 34

0 <sup>1</sup>	1	2	3	4
----------------	---	---	---	---

## Výběr tématu

	x			
--	---	--	--	--

## Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

## Oborová přiléhavost tématu

		x		
--	--	---	--	--

## Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

## Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--



## Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		x		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

		x		
--	--	---	--	--

## Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		x		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		x		
--	--	---	--	--

Studentka se ve své práci věnuje tématu: Vliv psoriázy jako chronického onemocnění na psychiku a kvalitu života.

Teoretická část seznamuje v první kapitole s kvalitou života v souvislosti se zdravím, měřením kvality života s důrazem na specifické nástroje u pacientů s kožními chorobami. Druhá kapitola se podrobně věnuje psoriáze. Jedna z podkapitol se věnuje léčbě/terapii tohoto závažného onemocnění. Pozornost by si zasloužily informace o nové metodě léčby v ČR - excimerový laser a k podpůrné terapii informace o TČM.

Nesmírně důležitá je další kapitola, která upozorňuje na psychosociální aspekty života pacientů. Teoretickou část práce uzavírá kapitola o sociální opoře.

Teoretická část je propracována, přehledná, kapitoly na sebe navazují a práce splňuje kritéria kladená na bc. práci. Je zde znát práce s odbornou literaturou, ale přivítala bych více informací ze zahraničních zdrojů. Oceňuji výběr tématu a snahu upozornit a poukázat na kvalitu života u závažné nemoci.

V praktické části práce si studentka stanovila za cíl prokázat prostřednictvím explorativního šetření zhoršení kvality života. Stanoveno bylo 8 hypotéz. Praktická část je zpracována systematicky, výsledky jsou uvedeny k daným hypotézám. V závěru bych přivítala ještě subkapitolu - diskusní část.

Celkově hodnotím bakalářskou práci jako přínosnou a zajímavou a doporučuji k obhajobě.

**Otázky k obhajobě:**

1. Ve své práci uvádíte, že výsledky Vašeho šetření by se mohly stát podkladem k hledání nejvhodnějších způsobů pomoci, vedoucích ke zlepšení kvality života psoriaticků. Uveďte příklady z pohledu sociálního pracovníka.
2. Jak by se podle Vás dala dostat do většího povědomí psychoterapie jako účinná podpůrná léčba u pacientů? Jakou roli by v tom mohl sehrát sociální pracovník?
3. Uveďte, prosím, klady a zápory výzkumné části Vaší práce.
4. Které výsledky zjištěné ve Vaší práci Vás překvapily?

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře - výborně

Datum, podpis: 9.8.2015

