ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2022 **Jana Čížková**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: všeobecné ošetřovatelství

Jana Čížková

NEGATIVA ŽIVOTA PSORIATIKA

Bakalářská práce

Vedoucí práce: prof. MUDr. Vladimir Resl, CSc.

PLZEŇ 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2022

……

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Jana Čížková

Katedra: Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Negativa života psoriatika

Vedoucí práce: prof. MUDr. Vladimir Resl, CSc.

Počet stran – číslované: 47

Počet stran – nečíslované: 24

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 29

Klíčová slova: psoriáza, kůže, kvalita života, psychika

Souhrn:

V této bakalářské práci se zabýváme negativy života psoriatika, jaké negativa ovlivňují život. Teoretická část se věnuje psoriáze jako celku. Popisuje základní informace, uvádí komorbidity psoriázy, její formy, léčebné metody, rizikové faktory, historii, anatomické a histologické nálezy oproti normálnímu stavu kůže.

Praktická část bakalářské práce je vypracována formou kvalitativního výzkumu. Výzkumného šetření se účastnili tři participanti, se kterými byl veden polostrukturovaný rozhovor o negativech ovlivňujících život psoriatika.

Abstract

Surname and name: Jana Čížková

Department: Department of Nursing and Mindwifery

Title of thesis: Life negative aspects of life of people with psoriasis

Consultant: prof. MUDr. Vladimir Resl, CSc.

Number of pages – numbered: 47

Number of pages – unnumbered: 24

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 29

Keywords: psoriasis, skin, quality of life, psychic

Summary:

In this bachelor's thesis, we deal with the negatives of psoriatic life, what negatives affect life. The theoretical part deals with psoriasis as a whole. It describes the basic information, lists the comorbidities of psoriasis, its forms, treatment methods, risk factors, history, anatomical and histological findings compared to the normal condition of the skin.

The practical part of the bachelor thesis is developed in the form of qualitative research. Three participants took part in the research, with whom a semi-structured interview was conducted about the negatives affecting the life of psoriatic medicine.

Poděkování

Děkuji prof. MUDr. Vladimiru Reslovi, CSc. za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji participantům za účast ve výzkumném šetření.

OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ 10
SEZNAM TABULEK 11
SEZNAM ZKRATEK 12
ÚVOD 13
TEORETICKÁ ČÁST 14
1 KŮŽE 14
1.1 Epidermis 14
1.2 Dermis 14
1.3 Erytemato – papulo – skvamózní dermatózy 15
1.3.1 Pityriasis rosea 15
1.3.2 Parapsoriasis „en plaques“ 16
1.3.3 Pityriasis rubra pilaris 16
1.3.4 Lichen planus (lichen ruber planus) 17
1.3.5 Pityriasis lichenoides 18
1.4 Anatomické a histologické nálezy u psoriázy oproti normálnímu stavu kůže 19
1.4.1 Keratinocyty 19
2 PSORIÁZA 20
2.1 Historie 21
2.2 Epidemiologie 22
2.3 Etiologie a patogeneze 23
2.4 Rizikové faktory 24
2.5 Klinický obraz 25
2.5.1 Laboratorní nález 25
2.6 Formy psoriázy 26
2.6.1 Chronická ložisková psoriáza 26
2.6.2 Gutátní psoriáza 26
2.6.3 Erytrodermatická psoriáza 27
2.6.4 Pustulózní psoriáza 27
2.6.5 Psoriáza kštice 27
2.6.6 Psoriáza obličeje 28
2.6.7 Inverzní forma psoriázy 28
2.6.8 Psoriáza nehtů 28
3 LÉČBA 28
3.1 Dehet 29
3.2 Kortikosteroidy 29

3.3 Analoga vitaminu D3 ... 29
3.4 Tazaroten ... 30
3.5 Celková léčba ... 30
3.5.1 Biologická léčba ... 30
3.5.2 Kritéria k podání biologické léčby ... 31
3.5.3 Doporučená vyšetření ... 31
4 KOMORBIDITY PSORIÁZY ... 33
4.1 Psoriatická artritida ... 33
4.2 Psychiatrická onemocnění ... 33
4.3 Obezita ... 34
4.4 Kardiovaskulární choroby ... 34
5 DOPAD NA KVALITU ŽIVOTA ... 34
PRAKTICKÁ ČÁST ... 36
6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY ... 36
6.1 Hlavní cíl ... 36
6.2 Dílčí cíle ... 36
6.3 Výzkumné otázky ... 36
7 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU ... 37
8 METODIKA PRÁCE ... 38
9 ORGANIZACE VÝZKUMU ... 39
10 ZPRACOVÁNÍ DAT ... 40
11 PARTICIPANT A ... 41
11.1 Prvopočátky ... 41
11.2 Rodinná anamnéza ... 42
11.3 Přidružená onemocnění ... 42
11.4 Alergie ... 42
11.5 Biologická léčba ... 42
11.6 Lokalizace a forma ložisek ... 43
11.7 Období Covidu 19 ... 43
11.8 Zhoršující faktory ... 43
11.9 Vliv psoriázy na zaměstnání ... 44
11.10 Vyrovnání ... 44
11.11 Ekonomické problémy ... 44
11.12 Dopad na osobní život ... 45
12 PARTICIPANT B ... 46
12.1 Prvopočátky ... 46
12.2 Přidružená onemocnění ... 46

12.3 Rodinná anamnéza ... 47
12.4 Lokalizace a forma ložisek ... 47
12.5 Zhoršující faktory, období ... 47
12.6 Léčba ... 48
12.7 Současný stav ... 49
12.8 Vyrovnání ... 49
12.9 Ekonomické problémy ... 50
12.10 Dopad na osobní život ... 50
13 PARTICIPANT C ... 52
13.1 Prvopočátky ... 52
13.2 Přidružená onemocnění ... 52
13.3 Rodinná anamnéza ... 52
13.4 Lokalizace a forma ložisek ... 52
13.5 Zhoršující faktory, období ... 52
13.6 Léčba ... 53
13.7 Současný stav ... 54
13.8 Vyrovnání ... 54
13.9 Ekonomické problémy ... 54
13.10 Dopad na osobní život ... 54
DISKUZE ... 56
ZÁVĚR ... 59
SEZNAM LITERATURY ... 60
SEZNAM PŘÍLOH ... 63
PŘÍLOHY ... 64

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Petr, výsev horní části těla 67
Obrázek 2 - Petr, výsev na dolní končetině 68
Obrázek 3 – Psoriasis vulgaris, dolní končetina 69
Obrázek 4 – Psoriasis vulgaris, horní končetina 70

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Psychologické dopady psoriázy (Russo 2004, Jewett 1985)..... 25
Tabulka 2: Definice závažnosti psoriázy..... 26

SEZNAM ZKRATEK

CRP ..... C – reaktivní protein

PSA ..... psoriatická artritida

ASLO ..... antistreptolysinový titr, průkaz protilátek proti streptolysinu

KO ..... krevní obraz

PASI..... psoriasis area severity index, index umožňující objektivně vyjádřit tíži psoriázy a plochu postižení kůže

BSA ..... body surface area

DLQI..... dotazník dermatologického indexu kvality života

HA ..... hormonální antikoncepce

BMI..... index tělesné hmotnosti, vypočítá se vydělením hmotnosti daného člověka druhou mocninou jeho výšky

ÚVOD

Psoriáza je stále výzvou pro dermatologii, psychologii, tak i pro sociologii a další odvětví. Můžeme ji nazvat jako nemoc mnoha definicí. Přesto, že existuje značně léčebných metod, je tu stále velké procento nemocných, u kterých není léčba efektivní, či dostatečná. To souvisí s dopadem na pacienty, kdy až u 90 % je frustrace z nedostatečné léčby. Dopad psoriázy na psychiku pacientů je v porovnání s nemocemi jako například nádorová onemocnění, srdeční selhávání, diabetes obrovský. Většina postižených psoriázou se potýká s až nevhodnými komentáři, nepříjemnými pohledy a výraznými psychickými problémy s tím spojenými, jelikož společnost odvážím se říci má nulové povědomí o tomto onemocnění, které vypadá na první pohled jako infekční, což je jedna z prvních domněnek lidí. Pacienti by se s těmito problémy neměli potýkat, jelikož samotné onemocnění je pro ně velkou zátěží.

Na negativa života psoriatika jsem se ve své práci zaměřila, protože je toto téma velmi důležité a laická veřejnost nemá povědomí, jaké to je procházet každodenním životem s lupénkou. Jaký dopad má na psychiku nemocného, když je odsuzovaný za nemoc, která se u něj objevila. I přes to, že je 21. století, doba sociálních sítí, různorodých podpůrných programů, prosazování „mentalhealth“ je toto téma velmi podceňované.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaká negativa ovlivňují život psoriatika. V teoretické části se zabývám dvěma vrstvami kůže, zvláště skupinou dermatóz, kam řadíme i psoriázu, formám psoriázy, komorbiditami psoriázy a dopady na kvalitu života.

V praktické části jsem se zabývala objevením prvního ložiska, s tím související lokalizace, forma, jak velké postižení. Zda je psoriáza u nemocného na genetickém podkladě, jaké léčebné metody byly vyzkoušeny (pozitivní, negativní účinky), další možné potíže spojené s psoriázou (alergie, obezita, psoriatická artritida). Následně jsem se zaměřila spíše na pocity, myšlenky, vyrovnání s onemocněním, reakcemi okolí, zhoršující faktory, stres, deprese, frustraci z nedostatečné léčby, pocit neatraktivnosti. Dále na osobní život, zaměstnání a ekonomické potíže. Veškeré informace byly získány formou polostrukturovaného rozhovoru.

TEORETICKÁ ČÁST

1 KŮŽE

Největším orgánem lidského těla je kůže. Svojí plochou u dospělého člověka zabírá v průměru 1,73m a zaujímá u člověka 8 až 16 procent hmotnosti těla.

1.1 Epidermis

Na basální membránu nasedají keratinocyty, zákl. buňky kůže, kromě toho jsou zde další buňky, z nichž nejdůležitější jsou Langerhansovy s imunitní funkcí. Základním dějem kůže je proces keratinizace. Od bas vrstvy se buňky posunují k povrchu, postupně se v nich objevují granula a jádra se ztrácí a dojde ke keratinizaci za vzniku str. corneum… Přesto rohová vrstva není mrtvá a představuje jednu z ochranných funkcí vůči zevnímu prostředí a hraje roli v komplexní barieře kůže. Za patologického stavu může být proces rohovění nadměrně urychlen z normálních 26 dní na 4 dny. To právě pozorujeme u psoriázy, jako jeden z nejčastějších příznaků – tvorbě šupin. (Resl, 2022)

1.2 Dermis

Dermis neboli škára je vazivová vrstva, silná asi 0,5-2,5 mm. Skládá se z pojivové tkáně a chrání tělo před poškozením. Ve škáře se nacházejí dvě odlišné vrstvy: stratum papillare a stratum reticulare. (Čihák, 2016, s. 641)

Stratum papillare je čepovitá, zvlněná bohatě prokrvená vrstva vybíhající směrem do epidermis v podobě papil. Nachází se tam řídké kolagenní vazivo, sítě elastických a retikulárních vláken. (Kachlík, 2018, s. 146)

Stratum reticulare je síťovitá vrstva obsahující četné svazky kolagenních a elastických vláken. (Kachlík, 2018, s. 146)

Ve škáře se také nachází svazky hladké svaloviny, které jsou uspořádané do chlupových vzpřimovačů (mm. arrectores pilorum), drobných hladkých svalů kolem chlupů a jejich mazových žláz, nebo jako podélné souvislejší vrstvy, jenž ovlivňují napětí kůže. (Kachlík, 2018, s. 146)

Kůže zastává plno rolí, z nichž jako nejdůležitější je **role bariéry** mezi vnějším a vnitřním prostředím, zvláště jde o **ochranu před fyzikálními a chemickými vlivy.** (Balko, Tonar, Varga a kol., 2016, s. 441)

Primární a nepostradatelná je v tomto smyslu hlavně její **funkce imunitní,** při které se uplatňují Langerhansovy buňky a keratinocyty s produkcí látek, zvaných cytokiny. Kůže znemožňuje průnik mikroorganismů, zabraňuje ztrátám bílkovin, vody a iontů z organismu. Rovněž tak velmi důležitou rolí je **udržení stálosti vnitřního prostředí.** Další neméně významnou funkcí je **ochrana proti ultrafialovému záření.** Melanin vstřebává UV záření, je tvořen melanocyty. V bazální vrstvě epidermis jsou umístěny melanocyty, které produkují melanin a předávají jej keratinocytům, základním buňkám kůže. Funkcí melaninu je absorbovat UV záření a tím, že vstřebává UV záření, chrání tělo před jeho mutagenními účinky. Mimo jiné funkce znázorňuje kůže **důležitý smyslový orgán.** Díky obrovskému množství volných nervových zakončení, ale i specializovaných tělísek umožňuje vnímání jemného čití, tepla a chladu, bolesti. Ve škáře a podkoží jsou uložena hmatová tělíska, která poskytují jemný cit, vnímání tlaku, ale též i chladu a tepla, obdobně jako volná nervová zakončení. (Balko, Tonar, Varga a kol., 2016, s. 441)

Kůže je rovněž **zásobárnou energie uložené ve formě tuku** v podkožním vazivu. Tukový polštář se také podílí na **termoregulaci.** Tuková vrstva slouží jako izolátor, avšak k udržení tělesné teploty přispívá i přítomnost potních žláz. Přispívá tomu rovněž schopnost kůže ovládat průtok cévami ve škáře a tím snižuje nebo zvyšuje ztrátu tepla. V neposlední řadě je kůže orgánem s funkcí metabolickou, psychosociální, dorozumívací a sexuální. (Balko, Tonar, Varga a kol., 2016, s. 441)

Za patologických stavů se na kůži tvoří eflorescence. Nejdůležitější, kterými se projevuje mnou popisována skupina nemocí jsou: makuly, papuly, puchýř, skvamy. Ty se shlukují do určitých konfigurací (Např. cirkulární serpiginozní, geografické se vyskytují, kromě isolovaných u psoriázy. (Resl, 2022)

1.3 Erytemato – papulo – skvamózní dermatózy

Patologické stavy v oboru dermatologie se dělí zejména podle etiologie nebo vlastností na stavy např. dermatózy za zevních příčin, bakteriálních, virových, nádorových, alergických apod. Ve své bakalářské práci se věnuji skupině nemocí označených jako erytemato – papulo – skvamózní dermatózy.

1.3.1 Pityriasis rosea

Onemocnění, jenž je akutní a relativně časté s tendencí vyskytující se na jaře a na podzim. Charakterizuje se spontánně hojícím symetrickým výsevem erytematoskvamózních

projevů, a to především na trupu u mladých lidi mezi 10-35. rokem života. Není známa etiologie, má přechodný charakter a při častějším postižení v kolektivu vypovídá pro infekční etiologii, přesto však nebyla dosud dokázaná. (Štork et al., 2014, s. 176)

Obvyklým prvním charakteristickým znakem bývá výskyt jednoho ložiska na trupu, tzv. primární plaka a postupně přibývající menší eliptická nebo kruhovitá ložiska od několika mm do 2-3 cm, růžové barvy. V centru se lehce řasí, v okrajích jsou límečkovité, jemné šupinky. Zřídkakdy projevy svědí a může samo odeznít během dalšího týdne. (Resl, 2014, s. 225)

Objevuje se v embolizační lokalizaci, v horních částech stehen, po stranách trupu a na horních končetinách, ojediněle na obličeji a na krku. Velká část makul je směřována podélnou osou v čarách štěpitelnosti kůže. Terapie je symptomatická a ve většině případech nebývá nutná. Doporučuje se omezit intenzivní hygienu. (Resl, 2014, s. 225)

1.3.2 Parapsoriasis „en plaques“

Takzvaně maloložisková parapsoriáza, vzácné benigní zánětlivé chronické onemocnění neznámé etiologie postihující zejména muže mezi 45-60. rokem. Typická jsou především dobře ohraničená, oválná, až prstovitě protáhlá neinfiltrovaná pityriaziformně se olupující ložiska, podélnou osou sledující čáry štěpnosti kůže, rozsáhlá 6 cm, žluto-růžovo-hnědavého odstínu. Vyskytuje se na symetricky postranní partii trupu, popř. vnitřní plochy stehen a paží, zpravidla bez subjektivních příznaků. V tomto případě je nutné odlišit ekzémová onemocnění a rané praemykotické stadium mycosis fungoides, přesto však je vhodné histologické ověření. Pacienti trpící tímto onemocněním musí být pravidelně sledovaní. Obdobné psoriáze. (Štork et al., 2014, s. 178)

1.3.3 Pityriasis rubra pilaris

Jedná se o relativně vzácné onemocnění neznámé etiologie postihující děti i dospělé. Vyznačuje se příznačnými jemně se olupujícími červenými ložisky či folikulárně vázanými papulami zasahující děti i dospělé. Folikulárně vázané červené papuly, které splývají do pityriaziformě se olupujících ložisek a ploch přecházejících až v erytrodermii, místy jsou patrné ostrůvky nepostižené kůže, ve kterých jsou patrné ojedinělé papuly označující obvykle začínající klasickou formu onemocnění. (Štork et al., 2014 s. 179)

Zasažení začíná na kštici či hrudníku, které bývá ztěžka odlišitelné od psoriázy či seboreické dermatitidy. Hyperkeratóza omezující pohyb prstů, kde může docházet ke tvorbě prasklin dochází na dlaních a ploskách, obdobně jako u psoriázy mohou být ztluštělé, žlutavé

nehty. Průběh bývá chronický, trvající ponejvíce několik let. Naopak lokalizované formy postihující primárně kolena, lokty, popř. plosky a dlaně jsou vzácnější. Pro diagnostiku je pomocné histologické vyšetření. (Štork et al., 2014, s. 179)

1.3.4 Lichen planus (lichen ruber planus)

Vzácné onemocnění, lichen planus onemocnění, které je časté a označované jako zánětlivá dermatóza prokazující se svědivými plochými červenohnědými papulami s charakteristickým histopatologickým nálezem postihující vlasy, nehty i sliznice. Má mnoho klinických forem, vyskytnou se mohou samostatně a působit diagnostické potíže. (Štork et al., 2014, s. 80)

Klinický základní projev je polygonální, svědivá, plochá papula velikosti špendlíkové hlavičky, v postranním světle se její povrch leskne a je lividně růžové až hnědočervené barvy. Etiologicky neznámé onemocnění. Predilekční lokalizací jsou zápěstí a předloktí na dlaňové straně, bérce, nárty, oblast hlezen a křížová oblast splývající do ploch, není vyloučeno rozesetí po celém těle – jako u lupénky je možné vzniknutí v místě tlaku nebo jiného podráždění tzv. Kobnerova fenoménu. (Resl, 2014, s. 226)

Pro nápadnou klinickou, imunologickou a histologickou obdobu s reakcí štěpu proti hostiteli se pomýšlí o onemocnění zprostředkované T – lymfocyty se vznikem cytotoxických T – lymfocytů namířených proti antigenům v oblasti bazální membrány. „*výskyt lichen planus je dáván do souvislosti s chronickými hepatopatiemi (zejména hepatitidou B a C), podáváním léků (B – blokátory), chemikáliemi užívanými ve filmových vývojkách apod.“* (Štork et al., 2014, s. 180)

U lichen planus rozeznáváme podle charakteru a projevů různé formy.

Exantematická forma se označuje jako masivní akutní výsev drobných papul především na trupu (často 1-2 mm v průměru), který může přejít do erytrodermie. Potvrzení diagnózy napovídá asymptomatické bělavé síťovité žilkování na bukální sliznici, které se projevuje až u poloviny nemocných, zatímco u 10 % nemocných se mohou vyskytnout změny na nehtech. (Štork et al., 2014, s. 182)

Lichen planus anularis projevující se seskupením do prstenců, které mnohdy zasahují genitál či třísla. (Štork et al., 2014, s. 182)

Lichen planus mucosae může vést k bolestivým erozím a jizvením, obzvláště kolem dutiny ústní a anu. (Wikiskripta, 2018)

Lichen ruber verrucosus charakterizující bradavičnatá ložiska na bércích. (Štork et al., 2014, s. 182)

Lichen planopilaris charakterizovaný *„folikulárně vázanými, někdy splývajícími, špičatými hyperkeratotickými červenými papulami, které mohou vést k jizvící alopecii.“* (Štork et al., 2014, s. 182)

Morbus Darier vzácné onemocnění, je nepravidelně dominantně dědičné a řadí se mezi genodermatózy. Projevy začínají v dětství a trvá celý život. (Resl, 2014, s. 227).

Kónické papuly s drsnými, hnědočervenavými keratotickými čepy jsou typickým klinickým nálezem na kůži. Papuly mají tendenci splývat ve větší ložiska. (Doležel, 2018).

1.3.5 Pityriasis lichenoides

Jedná se o poněkud vzácné onemocnění postihující v první řadě mladé dospělé. Můžeme říci, že se jedná o onemocnění, které se vyskytuje ve dvou vzájemně do sebe přecházejících formách. (Štork et al., 2014, s. 184)

Teorie o příčině zahrnovaly možnost nízkého stupně nebo samo omezující lymfoproliferativní poruchy, reakce na bakteriální nebo virovou infekci a nepřiměřenou imunitní odpověď na neznámé cizí těleso. (NIH, GARD, 2017)

Pityriasis lichenoides et varioliformis acuta (PLEVA)– papuly s hemoragickými krustami hojícími se varioliformní jizvou. Objevuje se na trupu, méně na končetinách, jedná se o výsevy erytematózních papul, papulovezikul, pokrývajících se šupinou, popř. hemoragickou krustou, tyto papuly přecházejí v drobné ulcerace hojící se jizvičkou. Tyto výsevy se mohou objevovat týdny. I když se jedná o akutní formu, bez příznaků může přejít až ve formu chronickou. (Štork et al., 2014, s. 184)

Existuje také vzácná, závažná varianta PLEVA, nazývaná febrilní ulceronekrotická, spojená s vysokou horečkou a komplikacemi, které mohou ovlivnit jiné tělesné systémy. (NIH, GARD, 2017)

Pityriasis lichenoides chronica – papuloskvamózní projevy.

Tato forma projevující se tvorbou asymptomatických diseminovaných červenohnědavých papul (10 mm v průměru), které jsou kryty pěvnělpějící šupinou odlučující se až po zhojení papul a odhalující tak již normální kůži či pozánětlivé hypo – či hyperpigmentace. (Štork et al., 2014, s. 184)

Pityriasis lichenoides je benigní onemocnění, které spontánně odezní. U akutní formy dochází k odeznění během týdnů až měsíců, naopak u chronické formy až během měsíců až let. (Štork et al., 2014. s 184)

1.4 Anatomické a histologické nálezy u psoriázy oproti normálnímu stavu kůže

Histologický nález může potvrdit klinickou diagnózu. Charakteristické je pravidelné protažení epidermálních čepů, protažení papil koria (papilomatóza), nad kterými je epidermis ztenčelá. Epidermis je krytá hyperkeratózou s parakeratózou a přítomností (Munroových) mikroabcesů z polymorfonukleárů subkorneálně. (Štork et al., 2014, s. 190)

1.4.1 Keratinocyty

Označuje se jako hlavní pokožková buňka vyskytující se v epidermis a vlasových folikulech, představuje až 95 % všech buněk v lidském těle. Při vzniku psoriázy se uplatňují hlavní patogenetické pochody, obzvláště změny keratinocytů směřující k hyperplazii epidermis, změny endotelií a infiltraci zánětlivými buňkami.

2 PSORIÁZA

Psoriáza, lupénka onemocnění má mnoho podob. Je považovaná za stálou výzvu nejen pro dermatologii, ale pro praktické lékaře, psychology, ekonomy, sociology atd. Nemůžeme psoriázu nazvat jednotnou definicí, v podstatě takové neexistuje. Avšak nejčastěji je definována jako *„chronické zánětlivé kožní onemocnění s epidermální proliferací, což se klinicky projevuje v podobě zánětlivých ložisek pokrytých stříbřitými šupinami.“* (Vašků, 2020, s. 11)

Jde o multifaktoriální polygenní onemocnění, kde se uplatňují zevní vlivy u geneticky predisponovaných osob. Uvádí se vrozená dispozice autosomální dominantní dědičnost s 60 % penetrací. Genetická predispozice je odlišná u různých typů lupénky např. časný typ vzniku HLA-Cw6 v 85 %, pozdní typ v 15 %) podle vazby na HLA. U arthropatických forem se nachází zvýšený HLA-B27. (Resl, 2022)

Důležitým faktorem vzniku jsou spouštěcí mechanismy jako infekce (angina), lékové, diabetes, klimatické a psychické vlivy mechanické a tlakové dráždění, o čemž svědčí postižení v predilekční lokalizaci, v místech tlaku a Köbnerův fenomén. Metabolismus je v kůži psoriatika zvýšen, vývoj epidermálních buněk je mnohonásobně urychlen. (Resl, 2022)

Psoriáza vyžaduje dlouhodobou péči. Ve stejné míře postihuje jak ženy, tak muže a u malých dětí je velmi vzácná. Její výskyt je nejčastější u evropské populace, méně u asijské a africké populace. Výjimečná je zcela u domorodců Jižní a Severní Ameriky. Prevalence se v Evropě objevuje okolo 2% populace, ta tvoří zhruba 6-8 % nemocných, kteří navštěvují dermatologické ambulance. (Kuklová a kol., 2018, s. 62)

Závažné nemoci, které často doprovází těžké formy lupénky např. metabolický syndrom, inzulinová rezistence, obezita, hypertenze, dyslipidemie, diabetes mellitus, lymfomy, deprese). Dále se u psoriázy často objevuje větší riziko kardiovaskulárních chorob a zvyšuje se riziko infarktu myokardu. Celkově ale může být spojena s vyšším rizikem úmrtí s popisovanou zkrácenou dobou života, na rozdíl od mírné formy. O psoriáze se říká, že stejně tak jako ostatní choroby například hypertenze, malignity, deprese, diabetes a kardiovaskulární onemocnění se podílí na omezení kvality života a to výrazně. Velký vliv má též na fyzické, psychické a sociální zdraví. (Kuklová a kol., 2018, s. 62)

Dyskomfort, viditelnost nemoci, interpersonální a partnerské vztahy vedou i k depresím až k suicidiálním pokusům. Padesát procent pacientů s lupénkou má závažnější formy, 30 % má kloubní změny a 20 % arthropatii až invalidizující postižení. (Resl, 2021)

Právě pro upozornění na problematiku těchto lidí a potřebnou pomoc i poučení, vznikl ***World Psoriasis Day (WPD) - Světový den lupénky***. Připojení k těmto aktivitám představuje i projekt PSORNET a týden lupénky pořádaný pro nemocné Českou dermatovenerologickou společností a nadačními aktivitami Českou akademií dermatovenerologie a Dermatologickým univerzitním fondem. (Resl, 2021)

Psoriáza je řazena do erytemato – papulo – skvamózních dermatóz. Na mnoha faktorech či jejich kombinacích jsou závislé manifestace i stupeň postižení. Kolem 60 % případů probíhá asymptomaticky, z toho 20 % subklinicky a 40 % manifestačně. (Vašků, 2020, s. 11)

Pro posuzování lupénky, kožního nálezu nebo i efekt léčby se používají mezinárodně uznávaná kritéria. Pro kůži **PASI skóre** (Psoriatic Area/Severity Index). DLQI, screening psoriatické artritidy – PEST, screening deprese – PHQ-2 (Resl, 2014, s. 228)

2.1 Historie

Od prvních popisů kožních změn, které zaznamenal Hippokrates (v období 460-377 př. n. l.) již uběhlo více než 2000 let, avšak z části odpovídaly klinickému obrazu psoriázy a nyní je jednou z nejlépe léčitelných kožních chorob. Byly popsány erytematoskvamózní změny, které se v této době společně s leprou nazývali „lopoi“. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 14)

Galén, který později, mezi lety 129 až 99 př. n. l. aplikoval termín „psora“, jenž ve starořečtině vyjadřoval svědění a olupování, aby charakterizoval kožní chorobu, která se vyznačovala právě příznaky, mezi které patří olupování a svědění. Přesto však není známo, zda pod tímto slovem byly psoriáza, ekzém, lepra nebo svrab opravdu popisovány. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 14)

V novořečtině se totiž v medicínské nomenklatuře uplatňuje pro onemocnění „scabies“ pojmenování psora. K odlišení lepry a psoriázy došlo teprve až v roce 1809 a to Robertem Willanem. Lupénka jako samostatné onemocnění byla definována v roce 1841 profesorem Ferdinandem von Hebrou. „Henrich Koebner poté v roce 1879 zjistil, že v místě traumatu dochází ke vzniku psoriatických projevu, a na tomto podkladě vznikl

i název Koebnerův fenomén. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 14)

2.2 Epidemiologie

Nejednou se ve světové literatuře setkáme s faktem, že psoriáza postihuje přibližně 2% světové populace. Avšak čísla, která ukazují např. 60 případů na 100 tisíc obyvatel je incidence psoriázy nízká. Prevalence psoriázy může být ale rozdílná v jednotlivých zemích, dokonce i na stejném kontinentu, jak můžeme pozorovat dle nejnovějších publikací. (Vašků, 2015, s. 16)

Popisuje se, že například v Evropě, v zemích Spojeného království psoriáza postihuje 1,3% populace, zato v Norsku až 11,43%. Např. v USA tímto onemocněním trpí 7 milionů lidí, a to je 2,5-2,6% celé populace. 0,3% Číňanů a 0,8% Indů. U černé rasy se může lišit procento lidí trpících psoriázou, udává se nižší počet a to až o polovinu. Naopak u jihoamerických Indiánů se psoriáza bezmála nevyskytuje. (Vašků, 2015, s. 16)

Na Faerských ostrovech je nejvyšší prevalence – kolem 7%. Studie uvádějí, že se psoriáza vyskytuje méně u žen či dívek, ale za to se může objevit v jakémkoliv věku, v dospělosti se poté výskyt již neliší. Období mezi 20 – 30 let života se uvádí jako vrchol výskytu první manifestace. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020 s. 14)

Důležité je odlišení dvou psoriatických typů:

1. *„Psoriázy typu I s výskytem do 40 let věku, asociací se streptokokovými infekcemi, asociací s HLA Cw6.“* (Vašků, 2020, s. 16)
2. *„Psoriázy typu II – zde s výskytem nad 40 let věku s ne tak silnými asociacemi jako u prvního typu.“* (Vašků, 2015, s. 16).

Méně častá je naštěstí dětská prosiáza a to s prelevancí kolem 0,7 %. *„Nejedná se o chorobu dědičnou, ale geneticky podmíněnou.“* Probabilita výskytu u dítěte, kdy jeden z rodičů postiženým psoriázou je 14%, riziko se zvyšuje na 50% v tom případě, jsou li postiženi oba rodiče. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 14)

U psoriázy došlo v posledních letech k velkému pokroku v genetickém výzkumu. Identifikována je kompletní řada tzv. psoriatických genů vnímavosti pro psoriázu. Jako jedním z nejdůležitějších lokusů se jeví *„PSORS1 na chromozomu 6p (oblast 6p 21.3)“* a jeho výskyt můžeme pozorovat až u 50% postižených psoriázou. Tento gen jako jeden

z mála obsahuje HLA-Cw6, jenž hraje hlavní roli nejen ve vzniku psoriázy, avšak rovněž jako potenciální prediktor úspěšnosti biologické léčby. Mezi další geny patří například PSORS2, IL12B, IL23R, IL4R, TGFB2 a CXCR4. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 15).

Na rozvoji psoriázy se podílí řada faktorů dráždících kůži k výsevu – tření, prach, chemická dráždidla atd. Nemůžeme říci, že existuje přímá vazba na určité povolání, avšak obecně platí, že škodlivý stres zhoršuje průběh psoriázy. (Vašků, 2015, s. 16).

2.3 Etiologie a patogeneze

Psoriáza se označuje jako multifaktoriální polygenní onemocnění, u kterého účinkem zevních faktorů na geneticky predisponovaného jedince dochází ke spuštění patogenetických pochodů, jejichž etiologie není známa a vede k rozvoji a přetrvávání klinických projevů. (Štork et al., 2014, s. 185)

Je zjevná dominantní dědičnost s neúplnou penetrací genu. Zjištěna asociace na HLA-CW6, - B17, - DR7 (I. typ), na HLA-A27, event. BW38 a B13 (II. typ). Potomci pacienta nemusí přejít z genotypické do fenotypické formy, nemusí tedy onemocnět. (Materiály poskytnuty vedoucím BP)

Uvádí se spousta spouštěcích mechanismů, ale mezi nejčastější patří viróza, stres, angina, fokusy (ORL, chrup aj). Pak obvykle vzniká akutní exantematická forma nemoci s charakteristickými gutátními projevy. Jinak je nemoc primárně zánětlivou autoimunitní chorobou s převážně chronickým stacionárním průběhem. Tvoří se hlavně ložiska především nad lokty, koleny, v křížové oblasti a ve kštici, to vysvětluje Koebnerův fenomén – mechanickým drážděním keratinocytů se uvolní fosfolipidy buněčných membrán za vzniku kyseliny arachidonové. Další metabolizací (cyklogenáza, lipoxyoxygenáza) vzniká řada zánětlivých mediátorů, včetně kys. 12- hydroxyeikostetraenové. (Materiály poskytnuty vedoucím BP)

Psoriatici mají významný defekt počtu receptorů pro tento zánětlivý mediátor. Kyselina arachidonová zůstává extracelulárně a navyšují se chemotakticky zánětlivé elementy, což vede ke vzniku psoriatického ložiska. Vlivem zánětu se zvýší metabolismus keratinocytů až na šestinásobek, tyto nedostatečně uzrávají, takže se tím vysvětluje i histologický podklad nemoci (hyperkeratóza, parakeratóza, přítomnost zánětlivých elementů). (Resl, 2021)

2.4 Rizikové faktory

Psoriáza je onemocnění, u kterého není známá příčina. Jsou zde vymezené určité rizikové faktory, které se mohou podílet na zhoršení nebo rozvoji lupénky. Jak už víme, psoriáza postihuje obě pohlaví, přesto jsou věkové skupiny, které jsou k vzniku psoriázy náchylnější – mladí lidé (15–25 let), lidé kolem 40. - 50. roku věku. (MeDitorial, 2022)

Trauma – zde můžeme uvést například opálení vedoucí až ke spálení, a to především u osob s nižšími fototypy, tj. 1, 2. Dále vysokou fyzickou zátěž, kde je riziko provokace psoriatického výsevu. (Vašků, 2015, s. 23)

Léky – existují určité skupiny léků, které mohou vést ke zhoršení psoriázy. Řadíme tam – soli lithia, beta-blokátory, biologickou léčbu, antimalarika, nesteroidní antiflogistika. Tato zkušenost se zakládá čistě na empirických zkušenostech. (MeDitorial, 2022)

Infekce – nejčastěji streptokoková, angina (generalizuje výsevy gutátního typu) – ovlivnění i psoriázy chronické. HIV infekce, kdy u pozitivních je psoriáza přibližně třikrát častější, zde může psoriáza probíhat velmi těžce. Jako další mohou výrazně zhoršovat psoriázu infekce virové spojené s horečnatými stavy. (Vašků, 2015, s. 23)

Metabolické faktory – vrchol výskytu psoriázy je u žen kolem puberty, dalším obdobím, kde jsou známy změny je průběh těhotenství. *„V těhotenství je situace složitá, asi u 40 % těhotných se průběh psoriázy zhorší, u 40 % žen se nález zlepší a u 14 % se nemění. V tříměsíčním období po porodu se nemění průběh u 30 % žen, u 10 % se nález zlepší a u 50 % zhorší.“* Dále klinický průběh psoriázy může pozměňovat Diabetes mellitus nebo Hypokalcemie. (Vašků, 2015, s. 23)

Nadměrná konzumace alkoholu a kouření – těžší průběh psoriázy můžeme zaznamenat také u lidí, kteří pravidelně konzumují alkohol, bývá více zánětlivý a nabývá většího rozsahu. U nadměrného kouření bývá souvislost s pustulozními formami psoriázy. (Vašků, 2015, s. 23)

Psychické faktory – stres se u 60 % pacientů považuje za zhoršující faktor. Psoriáza má velký dopad na kvalitu života nemocných.

Tabulka 1: Psychologické dopady psoriázy (Russo 2004, Jewett 1985)

Psychologický dopad psoriázy	Počet pacientů (v %)
pocit studu	89
strach	62
ztráta sebedůvěry	42
deprese	24

Zdroj: Vladimír Vašků, Průvodce ošetřujícího lékaře

2.5 Klinický obraz

Prvotním projevem psoriázy je plochá červená papula často krytá šupinou snadno odlučující. Charakteristický histologický obraz, který psoriáza má (protažené epidermální čepy a papily koria se ztenčelou epidermis nad jejich vrcholky), dochází k Auspitzovu fenoménu, jenž popisujeme jako odloučení šupiny z kůže, kde nastává bodovité krvácení. Dříve se mohlo používat k diagnostice, ale vzhledem k infekčnosti v dnešní době se tolik nepoužívá a zásadně se provádí v rukavicích. Může nás to dovést k diagnóze psoriázy, kdy je náležité se pacienta optat, zda nedochází k drobnému krvácení při jakémkoliv odstranění šupin. Dalším typickým příznakem směřující na lupénku, avšak ojedinělým – Koebnerův fenomén. Po traumatu, například spálení nebo chirurgické excizi může vzniknout primární ložisko. Je důležité s tímto pacienty obeznámit. Mezi nepříjemné časté projevy psoriázy patří také svědění a pálení. Pro stanovení psoriázy se využívá PASI skore – nad 10 považujeme středně těžkou formu a je vhodná fototerapie či systémová léčba. Existují další nástroje jako například PGA, BSA. (Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 24)

2.5.1 Laboratorní nález

Laboratorní hodnoty mohou poukázat na vyšší hodnoty urey a nižší hladiny kyseliny listové. Hodnoty imunoglobulinů se běžně nemění. Lze zaznamenat odezvu infekce, která psoriázu vyprovokovala, v rámci vyšetření jako je CRP – může být zvýšen zánětlivým procesem u PSA), vyšší sedimentace erytrocytů, vyšší hodnoty ASLO, změny v KO. (Vašků, 2015, s. 26)

Tabulka 2: Definice závažnosti psoriázy

Závažnost	Hodnota BSA	Hodnota PASI	Požadavky na terapii
mírná	< 10 %	> 10	místní léčba dostačující
středně těžká	> 10 %	> 10	místní léčba dostačující, nastupující potřeba fototerapie
středně težká až těžká	> 10 %	10 až 20	místní léčba selhává, nastupující potřeba celkové léčby
velmi těžká	> 20 %	> 20	nutná celková terapie

Zdroj: Vladimír Vašků, Průvodce ošetřujícího lékaře

2.6 Formy psoriázy

Psoriasis vulgaris je jednou z nejčastějších variant chronické ložiskové psoriázy – je to plochá červená papula u které se snadno odloučí bělavá šupina. Existují dvě velikosti, dle kterých rozeznáváme projevy bodovité (psoriasis punctata), kapkovité (psoriasis guttata). U ložiskové psoriázy papuly obvykle splývají v erytematoskvamózní mincovitá ložiska (psoriasis nummularis). Jakmile má pacient postiženo 90 % těla, hovoříme o erytrodermické formě psoriázy, dochází zde ke splývání a šíření ložisek – různé uspořádání projevů (anulární, lineární aj.) Nevylučuje se výskyt více forem psoriázy najednou. (Kuklová a kol., 2011, s. 64)

2.6.1 Chronická ložisková psoriáza

Nazývaná psoriasis geografica. Vyskytuje se až u 80 % a je nejčastější formou psoriázy. Vyznačuje se červenými ložisky se šupinami výrazně ohraničenými od okolí zdravé kůže. Rozdělujeme na mírnou formu, středně těžkou a těžkou. U mírné je charakteristický výskyt v predilekční lokalizaci např. kštice, lokty, kolena, křížová krajina. U středně těžké a těžké dochází k vzestupu projevů po celém těle. (Kuklová a kol., 2011, s. 64)

2.6.2 Gutátní psoriáza

Psoriasis guttata, (latinsky guttata – kapka). Charakterizuje se jako akutní forma s výsevem kapkovitých projevů – generalizace drobných psoriatických projevů. Obvyklý první výsev v mládí a dětském věku. K výsevu častěji dochází na základě infekce, především streptokokové angíně. (Herbatica, 2020) Tato forma může být zaměněna s toxoalergickým enantémem po antibioticích. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 30)

2.6.3 Erytrodermatická psoriáza

Tato forma se vyznačuje jako závažná forma lupénky, charakterizující rozšíření zánětu na většině tělesného povrchu (90 %). Příznačně silně zarudlá kůže olupující se v cárech. Vznikem rozsáhlého zánětu může dojít až ke smrti, či ztrátě kožního krytu, který přestává plnit své funkce (termoregulace, obrana organismu proti infekci z vnějšího prostředí. Nevylučuje se ani dehydratace a nadměrná ztráta bílkovin. Tato forma je provázena svěděním a otoky. Vzniká náhle a dlouhodobě. (MeDitorial, 2022)

2.6.4 Pustulózní psoriáza

Charakterizovaná puchýřky s obsahem nehnisavé tekutiny – odborně papuly. Jedná se o méně častou formu v oblasti dlaní a plosek, generalizovaná či lokální. (MeDitorial, 2022)

Lokalizovaná forma – na dlaních a ploskách se nalézají erytematoskvamózní ložiska s přítomností sterilních pustul. Forma často velmi bolestivá a pálící, pacienti zde můžou mít i klasické projevy psoriázy. Tato forma má značný dopad na kvalitu života. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 32)

Generalizovaná forma – erytrodermatická akutní forma, kde se opakovaně vysévají pustuly. Hrozí zde nebezpečí sepse v důsledku celkového postižení sliznic a úst. **Psoriasis pustulosa anularis** znázorňuje zvláštní formu, která se projevuje živě červenými prstencovými erytémy na periferii s přítomností pustulek přecházející v šupiny. **Psoriasis pustulosa palmoplantaris** – pustulózní projevy vznikající na dlaních a ploskách. (Kuklová a kol., 2021, s. 65)

2.6.5 Psoriáza kštice

Kštice je nejčastější lokalizací výskytu psoriázy. Uvádí se, že zhruba u 80 % pacientů trpící různými formami dochází k postižení vlasové části. Projevuje se typicky ohraničenými erytematoskvamózními ložisky, které mají nánosy stříbřitých šupin na povrchu. Může dojít k přechodu až na přední část čela. Existuje zde riziko rozvinutí alopecie. Setkáváme se s tímto u erytrodermické a generalizované pustulózní. Léčba obtížná. Možná záměna diagnózy se seboroickou dermatitidou. (Tichý, Ditrichová, 2018)

2.6.6 Psoriáza obličeje

Je uváděno, že tato forma se vyskytuje u 17–46 % pacientů s lupénkou. Postiženy jsou nejvíce děti a pacienti trpící těžkou formou lupénky. Rozděluje se na tři klinické jednotky – centrofaciální psoriáza, periferofaciální typ a smíšený typ. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 37)

2.6.7 Inverzní forma psoriázy

Charakterizovaná zvláštní forma psoriázy vyznačující se přítomností projevů v neobvyklých lokalizacích, v axilách, tříslech, genitální oblasti, v oblasti pupku. Převaha inverzní formy se liší u populace. Čínská populace – od 3,2 do 7 % a u Evropanů od 12% do 36 %. Inverzní forma psoriázy se liší klinickým obrazem od typických projevů psoriázy. Jakmile dojde k postižení genitálií, může to mít velký dopad na kvalitu života pacienta a sexuální život, často je přítomen stud – měli bychom se tedy vyptávat na tuto lokalizaci. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., 2020, s. 38)

2.6.8 Psoriáza nehtů

Přibližně asi u 15–30 % pacientů s ložiskovou formou psoriázy se postižení nehtů vyskytne (cca. 1,5 milionů lidí v Evropě). Prvním signálem naznačující postižení kloubů může být právě postižení nehtových plotének. Jako u většiny je i tato forma pro pacienta velkou psychickou zátěží. Pomalý růst zasažených nehtů se může naskytnout jako problém při léčbě, a tudíž bývá komplikovaná. (Dermatologie pro praxi, 2019)

3 LÉČBA

Prvotním cílem léčby je mít nemoc stabilizovanou a zlepšit kvalitu života pacienta. Pacient musí být edukován, měl by mít pozitivní přístup k léčbě a spolupracovat s námi. Tyto faktory nám umožní, aby léčba mohla být úspěšná. (Pediatrie pro praxi, 2017)

Kauzální léčbu dosud neznáme, terapie není jednoduchá, podle rozsahu a tíže může být ambulantní nebo za hospitalizace, lázeňská, přímořská (zejména Jadran, Mrtvé moře) klimatoterapie (známý je např. Davos ve Švýcarsku). Obecně je terapie zaměřena na zklidnění nálezu u akutních forem, intenzivnější postup je u chronických. Musíme mít na mysli, že nemoc se i sama vyvíjí, zhoršuje a zlepšuje i sezónně. Tj. i tzv. účinný lék různých léčitelů, může pak být „vysoce účinný“ zrovna ve fázi spontánní remise. Léčbu lze rozdělit na lokální a celkovou. Při zevní terapii jsou určitým základem nejrůznější koupele. Buď v samotné vodě, nebo s přísadami (např. bylinné extrakty, sůl, mořská sůl z Mrtvého moře, psoraleny),

sirné lázně (Ostrožská Nová Ves). Z externích se nejdříve obecně užívají keratolytika (např. kys. salicylová 3-10 %). Novější preparát z Austrálie je již propagován asi tři roky na odborných setkáních. Jde o směs ovocných kyselin z přírodních zdrojů a zatím se zdá, že může nalézt své uplatnění u lehkých forem nemoci, opět se nejedná o kauzální léčbu. Subjektivně i objektivně příznivě působí aplikace emoliencií většinou krémů, ale i mastí (sádlo, vaselina). Topická léčba používá mnohé klasické i moderní antipsoriatické léky. Nesmíme zapomenout i na další důležitou složku, a to je dodržování zdravého životního stylu. Sportovní aktivity, boj s obezitou, netučná jídla, dostatek zeleniny, vitaminů, důslednou léčbu nemocí a stavů, které jsou „spouštěcími mechanismy nemoci“, což je prvním krokem v prevenci nemoci. Nemocní se mají vyhýbat stresům, řádně léčit nemoci provokující časté výsevy, nebo se jím vyhýbali (streptokokové infekce, virózy, bronchitidy, léky, fokusy aj. (Materiály poskytnuty vedoucím BP)

3.1 Dehet

Vzniklý suchou destilací kamenného uhlí, dřeva, nebo bituminózních břidlic: pix lithantracis, liquor carbonis detergens – světlý dehet, výhodný pro ambulantní léčbu, ichtyol (Ichtoxyl, Saloxyl). Již od 19. století, až dosud, se používá Goeckermanova metoda spojení léčby dehtem (např. pix pasta) s UV zářením. Dehty mají adstringentní, antipruriginózní, protizánětlivé, antiproliferativní, antimykotické a antibakteriální působení. Do této skupiny je možné zařadit i léčení naftalanem (derivát ropy - např. lázně a produkty v Chorvatsku – Ivanic Grad, či Azerbejdžánu). (Materiály poskytnuty vedoucím BP)

3.2 Kortikosteroidy

Díky jejich protizánětlivému účinku jsou nedílnou součástí v léčbě psoriázy. Efekt působí rychle a snadno se aplikují, mimo to jsou jak cenově, tak i kosmeticky přijatelné. Mají nežádoucí účinky, a proto by se měli užívat správně – doba, místo, rozsah, správná síla. (Pediatrie pro praxi, 2017) Většinou se vystačí s preparáty skupiny 2, ale tvrdošíjná ložiska ošetřujeme i kortikoidy skupiny 3 nebo 4. Dokonce se někdy volí speciální okluzivní léčba (krytí polyetylénovou folií). Nežádoucí účinky se omezí jen jednodenním užitím nebo intermitentní či tandemovou léčbou. (Materiály poskytnuty vedoucím BP)

3.3 Analoga vitaminu D3

Od počátku 90. let jsou pro léčbu k dispozici. Společně s kortikoidy patří mezi první volbu léčby psoriázy. Patří mezi ně kalcipotriol, takalcitol a kalcitriol. Jako jeden z účinků je imunomodulační, dále prodiferenciační a liferativní. Lze je kombinovat s kortikoidy

(kombinovaně nebo intermitentně), s UV zářením i cyklosporinem či acitretinem. Jsou dlouhodobě bezpečnější a mají pomalejší nástup účinku oproti kortikoidům. Kontraindikací může být ledvinové selhávání, alergie na složky preparátu, těhotenství a kojení. (Pediatrie pro praxi, 2017)

Další skupinu léčiv představují retinoidy.

3.4 Tazaroten

Acetylovaný lokální retinoid, který se váže na receptor pro kyselinou retinovou. V ČR je běžně nedostupný. Účinek je srovnatelný se středně účinnými kortikoidy. Důležitou součástí léčby je fototerapie. Nutný je individuální přístup, určení fototypu člověka, minimální erytémovou dávku, příp. minimální fototoxickou dávku. Do tohoto způsobu patří též – helioterapie, thalasoterapie. Kromě zářičů celotělových existují i vany či sprchy, které co nejvíce napodobují pobyt u moře. K dispozici jsou i zářiče přizpůsobené na lupénku kštice (formou hřebenů), plosek a rukou. (Resl, 2021)

3.5 Celková léčba

Tato léčba je využívána u těžších forem lupénky, uvádí se 20-30 % nemocných. V současné době je využíván metotrexát, acitretin a cyklosporin A. (Kuklová a kol., 2011) ***Cyclosporin A*** (Sandimmun Neoral, Consupren), působící imunosuresivně a imunomodulačně, ***methotrexát*** jako antagonista kyseliny listové, který snižuje proliferaci keratinocytů (hlavně u erytrodermické a artropatické formy) a dále celkově podávané retinoidy – ***acitratin,*** které rovněž redukují především epidermální proliferaci. Poslední je vhodný u pustulózní a erytrodermické formy. Lze jej kombinovat s fototerapií, zde je kontraindikací gravidita pro teratogenitu. (Resl, 2021)

3.5.1 Biologická léčba

Tato forma léčby je vhodná pro pacienty trpící středně těžkou až těžkou formou lupénky, jiná forma léčby byla nedostatečná, či se u pacientů vyskytují kontraindikace k systémové léčbě. Biologická léčba je ale nesmírně finančně náročná. Nemocný musí splňovat mnohá kritéria, jako neúčinnost jiné léčby, prodělání předchozí systémové léčby, hodnotí se rozsah onemocnění – PASI skóre, existují kontraindikace, musí se vyloučit tbc, nutný je laboratorní screening. Je charakteristická blokováním složitého imunitního systému pouze na konkrétním místě, kde psoriáza vzniká – je nezbytné zastavit zánětlivý proces vzhledem k hrozícím komorbiditám, a to především kardiovaskulárním. (Vašků, 2015, s. 36) Nejen, že pacient pocítí rychlejší úlevu, ale může vést ke zmírnění, či dokonce až úplnému vymizení

kožních projevů psoriázy, dalším výhodným účinkem je pomáhání při zánětu kloubů. (Mamlupenku, 2022)

3.5.2 Kritéria k podání biologické léčby

*„Kritériem pro podání biologik je **přítomnost závažné ložiskové psoriázy** (tj. středně těžké až těžké psoriázy), která je definována PASI >10 (nebo BSA> 10 %, kde PASI nelze použít) a DLQI> 10.“* (Cetkovská, Kojanová, 2012) Možnost léčby jde ojediněle zvážit i u pacientů v případě, kdy je závažně postižení způsobující funkční i psychické potíže, nesplněná kritéria – psoriáza ve kštici, genitálu, obličeji, dlaních a ploskách. (Vašků, 2015, s. 54)

Potřebné je splnit alespoň jedno z těchto současných kritérií a zároveň je podmínkou neúspěšná předchozí léčba cytostatiky (Methotrexát, retinoidy a fototerapie (PUVA).

1) *Fototerapie nebo jiná standardní systémová léčba je kontraindikována nebo nemůže být použita vzhledem k předpokládanému vývoji vážné lékové toxicity.*
2) *Standardní systémová léčba není tolerována.*
3) *Standardní systémová léčba je neúčinná.*
4) *Souběžná onemocnění předem vylučují možnost použití systémové léčby.*
5) *Závažná, nestabilní, život ohrožující psoriáza. (Cetkovská, Kojanová, 2012)*

V případě, kdy pacient trpí psoriázou i psoriatickou artritidou biologická léčba je indikována za podmínek splnění kritérií revmatologů, dermatologů a zároveň selhala léčba metotrexátem, či jeho podání není možné. (Cetkovská, Kojanová, 2012)

3.5.3 Doporučená vyšetření

Během biologické léčby dochází k usměrňování imunitního systému, avšak každý pacient vhodný k léčbě se musí podrobit důkladným vyšetřením, která mohou upozornit na probíhající infekci a potencionálně zhodnotit rizika zhoršení probíhajících onemocnění. Před léčbou by měly být udělány klinická a laboratorní vyšetření, anamnéza. Klíčem úspěšné léčby je pečlivě odebraná anamnéza. (MeDitorial, 2019)

Důležité je zjištění současných nemocí, vyloučení možného srdečního selhání, maligní a infekční onemocnění. Zásadní je vědět, jakým typem, rozsahem onemocnění se pacient léčí a další informací je důležité vědět o předchozí léčbě. K zjištění informací ohledně závažnosti kožního onemocnění využíváme PASI, popřípadě BSA skóre, nedílnou součástí je mít povědomí o vnímání nemoci pacientem – DLQI.

Nutné je vyšetření k vyloučení nádorů kůže. (Cetkovská, Kojanová, 2012) Dále pátráme po možné probíhající tuberkulóze, či kontaktem s nakaženou osobou jevící známky onemocnění, infekci žloutenek (A, B), viru HIV, alergiích, prodělaných nádorových onemocněních – potencionální zvýšení recidivy nádorových onemocnění, možné riziko dalších výskytů, kouření, chronických plicních nemocí, užívání HA, podstoupení imunosupresivní léčby v posledních 3 měsících. Během celé léčby je potřeba myslet a věnovat pozornost příznakům jako teplota, noční pocení, pokles hmotnosti, únava, kašel. (MeDitorial, 2019)

4 KOMORBIDITY PSORIÁZY

Kožní onemocnění, které může postihnout i klouby, takto je považována psoriáza už dlouhá léta, ale toto tvrzení současná doba vyvrátila, jelikož je psoriáza spojována s mnoha dalšími nemocemi. Jedná se o složky tzv. metabolického syndromu (diabetes mellitus 2. typu, obezita, dyslipidémie a arteriální hypertenze). Dalšími nemocemi spojené s psoriázou jsou např. ulcerózní kolitida, Bechtěrevova choroba, Crohnova choroba, CHOPN, nealkoholická jaterní stenóza, deprese či spánková apnoe. U pacientů s psoriázou se také zvyšuje riziko kardiovaskulárních onemocněních, na tomto podkladě se někteří autoři shodují na faktu, jenž lidé s tímto onemocněním umírají dříve díky právě výše zmíněnému riziku např. infarktu myokardu, cévní mozkové příhodě. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., s. 46)

4.1 Psoriatická artritida

Dostupná literatura uvádí 6 – 42 % výskytu PSA u pacientů s lupénkou, PSA je také nejdéle známá komorbidita psoriázy. U pacientů s těžší formou lupénky je vyšší pravděpodobnost vzniku PSA. Objevuje se obvykle až v 75 % po vzniku psoriázy převážně v průměru za 10 let od od prvních projevů. U 10 – 20 % výskytů psoriázu předchází artritida a zdržení manifestace lupénky trvá měsíce až roky. Vyšší riziko vzniku PSA je u pacientů s postižením nehtů, kštice, kdy postižení nehtů má 80 % pacientů s PSA. Toto onemocnění vyžaduje velmi včasnou léčbu, i když asi 15,5 % psoriatikům není PSA diagnostikována. (Dermatologie pro praxi, 2019).

4.2 Psychiatrická onemocnění

Psoriáza významně snižuje kvalitu života pacientů. U pacientů trpících psoriázou mnohdy dochází k psychosociálním poruchám jako například anxiozita, deprese, strach z běžných aktivit. Většina z nich, uvádí se přibližně 80 % má strach z navázání nových kontaktů. Psoriáza může vzniknout na podkladu silných depresí. Jedním z mnoha problémů je taktéž problém se spánkem, v důsledku svědění ložisek. Deprese je jednou z nejčastějších příčin morbidity, vyskytuje se až u 24 % nemocných s lupénkou a je nejzávažnější psychiatrickou komorbiditou psoriázy. (Spyridon, Cetkovská, Kojanová, Arenberger a kol., s. 54)

4.3 Obezita

Komplexní onemocnění zahrnující mnohostrannou léčbu. Ve světě trpí obezitou 300 milionů lidí, ČR 21 % mužů, 30 % žen. BMI výpočet nám určuje, zda je u pacienta obezita, či nadváha. (Frej, 2015, s. 74) Oproti všední populaci je trpících psoriázou potýkajících se s obezitou prokazatelně více. Pokud se u psoriatika objevuje jak nadváha, tak obezita může dojít k rozvinutí postižení kloubů, tudíž k PSA. U BMI pod 25 je riziko asi 26 %, BMI 20 – 30 je riziko o necelých 10 % vyšší. Čím více BMI stoupá, tím se zvyšuje nebezpečí PSA. Existují různé teorie o skutečnosti, když se objevují obě nemoci současně – psoriáza a obezita, nemusí to vždy znamenat, že jedno onemocnění zapříčiňuje druhé. (MeDitorial, 2022)

4.4 Kardiovaskulární choroby

Pro psoriatika je velké riziko rozvinutí ischemické choroby srdeční (ICHS) – 28 %, a akutní infarkt myokardu (IM). Podobně jako obezita, diabetes mellitus, deprese je riziko vyšší, než u zdravé populace. Faktory jako kouření, hypertenze ještě vyšší riziko ICHS podporují. Opět je potrvezno, čím závažnější forma psoriázy, vzniká riziko CMP – 11, 8 % a IM.

5 DOPAD NA KVALITU ŽIVOTA

Studie ukazují, že psoriáza může mít vážný vliv na kvalitu života pacienta. Psoriáza ovlivňuje život podobně jako například nádorové onemocnění, astma bronchiale, diabetes mellitus apod. Dopad je jak na sociální, psychické tak sociální aspekty života. Dochází k trvalému fyzickému diskomfortu a složitostem v profesním životě. V momentě, kdy psoriázu začně doprovázet i psoriatická artririda, v následku může dojít až k invalidnímu důchodu, či závislosti pomoci na druhých. I u mírné formy psoriázy může dojít k poruše spánku, narušení každodenních aktivit z důvodů časově náročné léčby. Dříve psoriáze nebylo věnováno tolik pozornosti a byla považována pouze za kosmetický problém. Na podporu pacientů s tímto onemocněním vznikl Word psoriasis den, 29. října. V dnešní době už se informace o psoriáze značněji šíří a tudíž dochází k většímu povědomí veřejnosti, což psoriatikům výrazně pomáhá. (MeDitorial, 2022)

I přesto, stále velké množství pacientů má problémy při zařazení do zaměstnání, zužují se pracovní možnosti, může docházet k diskriminaci, což má výrazný sociální dopad. Psoriáza není infekčním onemocněním, přesto se řada lidí štítí kontaktů s psoriatiky. Velmi

často se psoriatici samy vyčleňují ze společnosti, zakrývají nemoc, nechtějí nosit kraťasy, šaty, krátké trika, v létě se zahalují, považují se za neatraktivní s tím souvisí nízké sebevědomí, potíže v sexuálním životě. Finanční náročnost – spotřeba vody, energie, zevní prostředky. Pacienti ve velké většině nebývají spokojeni s léčbou, dochází k frustraci. Tyto všechny aspekty, které dopadají na kvalitu života, mohou mít za následek alkoholismus, deprese, kterými trpí 54 % ve věku 18 – 34 a v nejhorším myšlenky na sebevraždu. (Materiály poskytnuty vedoucím BP)

V životě s psoriázou by měl mít pacient aktivní přístup, i když ne vždy je to jednoduché. Měl by aktivně spolupracovat s dermatologem, což zahrnuje pravidelné prohlídky, dodržování postupů předepsané léčby. Psoriatici by se měli velmi často promazávat, aby nedocházelo k vysušení kůže, tudíž zvýšit nároky na hygienu a péči o kůži – udržování kůže v čistotě, nenechat popraskat, což souvisí s neustálou hydratací pokožky, vyvarovat se dráždivým kosmetickým přípravkům, nestrhávat kůži, dostatečný příjem tekutin. Významným a zásadním krokem je úprava životního stylu – přestat kouřit, užívat alkohol, dostatečně a výživně se stravovat – vhodná, pestrá strava, dát si pozor na možné potraviny, zhoršující psoriázu (kořeněná, hodně slaná jídla), vyhýbat se spálení na slunci, aktivně se pohybovat. V případě psychických problémů vyhledat odbornou pomoct, svěřit se blízkým, rodině, obeznámit je s informacemi. (MeDitorial, 2022) Co se týče dopadu na partnerský život, vždy je lepší se iniciovat, než se poté dostat do nepříjemných situací. Aktivně s partnerem hovořit o samotné nemoci, seznámit ho s léčbou. Pro psoriatiky neexistuje žádná nevhodná, či dokonce zakázaná práce, jen ji musí fyzicky a psychicky zvládnout. Pacient by měl v zaměstnání seznámit kolegy se svou nemocí, aby nedošlo například k nevědomosti kolegů ze strachu z možné infekce, ač psoriáza infekční není. (MeDitorial, 2022)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

6.1 Hlavní cíl

Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jaká negativa ovlivňují život psoriatiků.

6.2 Dílčí cíle

1. Zjistit, zda má psoriáza vliv na mezilidské vztahy a soukromí život
2. Analyzovat povědomí veřejnosti o psoriáze.
3. Zjistit, jak prosiázu ovlivňuje stres, deprese, negativní myšlení, obavy ze zhoršování nemoci.
4. Zjistit, zda má participant/ka zkušenost s biologickou léčbou.
5. Analyzovat zvýšení nákladů spojených s psoriázou.

6.3 Výzkumné otázky

1. Jaký vliv má psoriáza na mezilidské vztahy a soukromí život?
2. Jak velké povědomí má veřejnost o psoriáze?
3. Má stres, deprese, negativní myšlení, obavy ze zhoršování nemoci dopad na přístup participanta/ky k psoriáze?
4. Jakou účinnost (zda ji pacient podstoupil) biologická léčba?
5. Nastaly ekonomické potíže, po čas života s psoriázou?

7 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

Výběr participantů byl pro mou bakalářskou práci zcela záměrný. Bude se jednat o participanty, kteří jsou v různém věkovém stádiu života, a to z důvodu sledování, jak se odlišují negativa, která ovlivňují jejich život v boji s lupénkou. Participanti jsou oslovené osoby z mého okolí.

Participant A je 29letý muž, který se léčí s lupénkou přes 14 let. Má za sebou léčbu kortikoidy, fototerapií, byl na mnoha léčebných pobytech v lázní, hospitalizovaný v nemocnici a podstoupil biologickou léčbu. Lupénku má lokalizovanou po celém těle. Před začátkem rozhovoru byl muž obeznámen s podepsáním informovaného souhlasu o zachování anonymity. Dále mu bylo sděleno, že má možnost ukončit rozhovor kdykoliv mu budou otázky nepříjemné. Jelikož mi pacient poskytl své fotografie, podepsal ještě informovaný souhlas o poskytnutí fotografií v této práci.

Participant B je 20tiletá žena, léčící se s lupénkou od dětství. Do svých 11 let tomu nevěnovala pozornost, jelikož neměla žádné potíže. Následně se ji lupénka zhoršila a má potíže do teď. Byla seznámena s průběhem rozhovoru, podepsání informovaného souhlasu o zachování anonymity. Žena byla obeznámena s možností ukončit rozhovor, kdykoli ji bude nepříjemné odpovídat na otázky.

Participant C je 54letá žena. S psoriázou se léčí od útlého věku, prošla si mnoha léčebnými metodami, ale vše ji zabíralo jen krátkodobě. Momentálně na vše rezignovala a zkouší najít jiné léčebné alternativy. S ostatními participanty ji spojuje dopad na osobní život. Na začátku rozhovoru byla obeznámena se všemi pravidly, podepsala informovaný souhlas a byla ji dána možnost rozhovor kdykoliv ukončit.

8 METODIKA PRÁCE

Pro zpracování bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum.

Je vhodný pro hloubkové zkoumání určitého problému a umožňuje lepší pochopení souvislostí v našich případech. Nezůstáváme pouze na jejich povrchu, nýbrž provádíme podrobné srovnání, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy. (Hendl, 2005, s. 53).

Pro tuto práci jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor. Připravili jsme si kostru témat a otázek, kterými se chceme zabývat. Tato metoda je velmi flexibilní, můžeme pokládat otázky, u kterých se bude rozhovor rozvíjet dál bez ohledu na pořadí otázek.

Detailněji jsme se zaměřili na první objevení ložiska, povědomí lupénky v okolí participantů, zda bylo pozitivní, či negativní, jaká forma, lokalizace převažuje, genetickou predispozici, léčebné metody, další zdravotní potíže spojené s lupénkou, především na stresové faktory, depresi, frustraci a ekonomické, osobní ztráty.

Struktura rozhovoru je vložena v příloze práce.

9 ORGANIZACE VÝZKUMU

Výzkum probíhal od února do března 2022 po domluvě s participanty. Rozhovor s participantem A se uskutečnil přes videohovor v pozdních odpoledních hodinách, trval 50 minut a se svolením participanta byl nahráván na diktafon. Kontakt jsem získala přes skupinu „Psoriáza“. Pokládány byly otázky otevřeného typu, aby participant mohl vyjadřovat plně svůj názor a pocity.

Druhé setkání proběhlo s participantem B v kavárně v Mostě. Naše setkání trvalo asi přibližně hodinu a půl, z toho záznam se svolením nahrávaný na diktafon trval cca hodinu. Jako u předchozího participanta byly dotazovány otevřené otázky.

Třetí setkání proběhlo s participantem C v restauraci v Mostě. Setkání proběhlo asi během 2 hodin a z toho délka záznamu na diktafon opět po svolení byla 50 minut.

10 ZPRACOVÁNÍ DAT

Záznam všech hovorů bude zajištěn přes diktafon a nadále zpracován v elektronické podobě. Důležitým aspektem bude kódování a kategorizace rozhovorů. Rozhovory budou přepsány do elektronické podoby, do programu Microsoft Word.

11 PARTICIPANT A

11.1 Prvopočátky

Participant Martin z počátku neměl tušení, o jaké onemocnění se jedná. Bylo mu 16 let, kdy se objevil první „flek“. Nevěnoval tomu nijak zvlášť pozornost, vzhledem k věku měl tehdy úplně jiné starosti.

„Já jsem vůbec nevěděl, co to je, technicky můžeme říct, že jsem měl jen nějaký „flek“ v podpaží, něco jsem měl ve vlasech a vlastně, když jsem to ukázal sestře, která byla v té době ošetřovatelka v zahraničí, tak mi říkala, že to může být psoriáza, ale není si jistá a kdyby se to nerozšiřovalo, nemám to řešit. Zhoršovat se to začalo, takže jsem s tím navštívil lékaře.“

Řešení lupénky začalo až poté, co se Martinovi vyskytla ložiska po celém těle.

„*Nevěděl jsem, co to je, neřešil jsem to, bylo mi 16 let a měl jsem jiné starosti, než co mě škrábe ve vlasech. Zkusil jsem změnit šampon, na chvilku to přestalo, poté jsem zase vyměnil a zase to přestalo, říkám, vůbec jsem to neřešil, dokud se mi nezačaly objevovat ložiska jinde po těle.“*

První Martinova zkušenost s lékařem nedopadla podle jeho představ. S lékařkou nebyl spokojený, ale přesto k ní docházel 7 let.

„Nazvěme to tak, že jsem měl zlou lékařku, vážně špatnou. Hned mi mezi řečí řekla, že mám psoriázu, tady máte Belosalic, kortikosteroidy a 7 let jsem měl permanentně kortikoidy předepsané.“

Martin po celou dobu neměl jiné, či větší potíže, tudíž neměl žádnou snahu vyhledat jiného lékaře.

„Vlastně jsem neměl důvod, protože mi ten Belosalic pomohl, když se objevila ložiska, namazal jsem a ložiska zmizela. Tudíž jsem to neřešil až do doby, kdy jsem začal pociťovat bolesti hlavy a asi na druhé návštěvě mi vlastně paní doktorka nabídla biologickou léčbu, že se mám začít chystat, i když mi bylo 16, dejme tomu 16 a půl, ale do 18 to řešit nemám, s tím, že mi můžou do té doby pomoct lázně, ale když na tu léčbu nepřistoupím, psoriázy se nikdy nezbavím.“

11.2 Rodinná anamnéza

U lupénky se uplatňují zevní vlivy u geneticky predisponovaných osob. **Trpí psoriázou někdo z vašeho okolí?** *„Nemáme to potvrzené, on totiž ve 13 letech spáchal otec sebevraždu a když už jsem o tom mluvil s někým z jeho strany rodiny, tak oni říkali, že měl nějaký nazveme to „flek“, ale nikdy lupénka nebyla potvrzena. Z matčiny strany, ona má něco, ale psoriáza to není. Nikdo další už se k tomu nechce přihlásit, protože jsem jediný, kdo to oficiálně má a můžu říct, že každá strana se stydí, že by to mohlo být právě z jejich strany.“* **Ohlasy z okolí vaší rodiny jsou tedy spíše negativní?** *„Ano, ano. Z každé strany se raději nikdo nevyjadřuje, nebo to shazují na sebe.“*

11.3 Přidružená onemocnění

Martin se doposud s ničím neléčí. U psoriázy může dojít k rozvinutí psoriatické artritidy, která se projevuje bolestmi kloubů. Martin byl na krevních testech, rentgenech, avšak vše mu vyšlo dobře. Vzpomněl si, že měl jen počáteční zápal na konečcích prstů, ale nikdy se nerozvinul dál.

11.4 Alergie

Martinovi byla v dětství potvrzena alergie na psa a roztoče, potíže s tím spojené ale nepozoruje. *„Kdysi jsem si všimnul zhoršení po pivu a citrusech, poslední dobou jinak ne. Ale po přehnání s pivem, ačkoliv nevím, zda to nebylo spíše tím, že jsem se večer nepromazal.“*

Dostali jsme se k biologické léčbě. Martinovi bylo řečeno, ať se chystá na biologickou léčbu. V dovršení 18 let na ni ale nepřistoupil z důvodu obav vedlejších účinků. Mezitím došlo ke zlomu, kdy byl Martin asi třetím rokem na pobytu v lázních a setkal se s lékařem, s nímž jsou momentálně nejlepší přátelé.

11.5 Biologická léčba

Jaká byla účinnost biologické léčby? *„Musím říci, že velká. Všechno mi zmizelo a byl jsem po celou dobu čistý. Na to, že jsem měl postižených 80% celého těla, tak jsem měl maximálně jeden menší flíček. Pro mě osobně to byl zázrak, nevzpomenu si na dobu, kdy bych byl takhle čistý.“* **Měl jste nějaké potíže po čas biologické léčby?** *„Po čas biologické léčby ne, spíše před ní. První lék, co jsem měl před biologickou léčbou byl Neotigason, tam jsem měl po prvním užití hned druhý den negativní účinek, což byla podrážděnost, špatně jsem vnímal, začal jsem zapomínat, motaly se mi nohy a byl jsem malátný.“*

„Představte si chodící mrtvolu, to jsem byl v podstatě já. Hned po sdělení lékaři jsem lék vysadil, a ještě mi bylo řečeno, že to mohlo působit i na moji psychickou stránku. Poté jsem měl Cyklosporin, asi 6 měsíců a tam ten účinek nebyl takový, přestaly mi opadávat šupiny, ale fleky nikdy nezmizely. Tam žádné vedlejší účinky nebyly. Následně jsem měl mít nasazený Metotrexát, ale ten působí hlavně na klouby, tak je zbytečný, tudíž byla podána žádost na biologickou léčbu a ta byla ihned schválená. V ten čas, ještě ten rok před tím mi byl schválen invalidní důchod, protože ty výsledky nebyly dobré a vyloženě mi to bylo doporučeno.“

11.6 Lokalizace a forma ložisek

„Momentálně mám ložiska na každé části těla může za to stresové období. Prožívám teď nejhorší druhý měsíc, co jsem kdy zažil, Díky tomu jsem byl nucen vysadit biologickou léčbu.“ Na dlaních a ploskách mám pustulozní formu. Mokvá to a rozpadají se mi čáry života, i tam kde mám jizvy. Na předloktí a všude jinde mám druh teď nevím přesný název, ale jako bych měl kámen místo kůže.“

„Jsem vystresovaný tak, že není čas dělat, že bych lupínku neměl. Vlastně není ani centimetr těla, kde bych ji neměl.“

U psoriázy se vyskytuje mnoho těžkých symptomů jako například tvorba šupin, svědění, napětí kůže, krvácení, pocit pálení a únava. Martin se potýká se svěděním, které vede ke krvácení. **Trápí Vás svědění ložisek?** *„To víte že svědí. Ale musel jsem se to kdysi dávno naučit ignorovat, je pravda, že to nejde vždy. Stane se, že se doškrábu až do krve, jsou to občas komplikace, ale snažím se to vydržet.“*

11.7 Období Covidu 19

Martina momentálně trápí postcovidový syndrom. Dostal zápal plic a dva týdny na to byl pozitivní na Covid 19. Vyloženě při Covidu ke zhoršení lupénky nedošlo, ale Martin teď trpí teplotami 37,2 – 37,5. *„Asi měsíc a půl jsem byl v pořádku, bylo to v listopadu, na začátku. Museli mi dokonce vysadit léčbu.“*

11.8 Zhoršující faktory

U Martina docházelo ke zhoršení spíše v létě a v zimě to šlo do takového útlumu. Záleželo, jakou měl momentálně pracovní činnost.

11.9 Vliv psoriázy na zaměstnání

Martin je vystudovaný kuchař, ale momentálně pracuje v rodinné formě. **Jak to máte s prací? Omezovala Vás lupénka v zaměstnání?** *„Já jsem vystudovaný kuchař, ale my máme rodinou firmu, takže naštěstí jsem z tohoto hlediska v pohodě. I když lékaři říkali, že to na práci s potravinami vliv nemá, mně osobně to bylo nazvěme to nepříjemné být v tom prostředí, takže jsem měl to štěstí, že jsem mohl jít do kanceláře. Takže v rámci možností mě to neomezuje, na druhou stranu je to velmi stresová práce, jelikož dělám vedoucího prodeje, tak dělám od logistiky a dělám kompletně všechno.“*

11.10 Vyrovnání

Když se vám lupénka poprvé objevila, jak jste to nesl? Vyrovnával jste se s tím, nebo jste to přijmul? *„Vůbec ne, jak už jsem říkal, tak jsem na lupénku přišel v 16 letech a měl jsem jiné starosti. Nikdo si toho nevšiml. Popřípadě, když si někdo všiml, odpověděl jsem mu, že je to flek od komára.“*

Nevhodné komentáře Martina nijak nerozhodili, ba naopak mu to pomohlo v selekci přátel.

„Absolutně vůbec, já jsem na základě toho začal rozdělovat lidi, způsobem, že když jsem viděl někoho stranit se, nebude ten člověk dobrý pro to, abych s ním navázal vztah. Vždy jsem toho člověka vyselektoval, zda se s ním má vůbec cenu bavit. Pro mě to byl spíš malý pomocník na rozeznání lidí.“

Jak už Martin zmínil, reakce rodiny nebyly příznivé, avšak matka si onemocnění Martina vyčítá a ze strany sester jde spíše o strach o rozvinutí onemocnění u dětí.

„Mamina si to vyčítá, proč zrovna já to mám. Jinak se sestrami nemám moc dobrý vztah, jen jedna ze sester se spíše obávala toho, že by to mohly mít její děti. Natož ale neteři diagnostikovali atopický ekzém.“

11.11 Ekonomické problémy

Martin pociťoval zvýšení nákladů spojené se starostí o kůži především ve spotřebě ložního prádla a oblečení. Velkou spotřebou u něj byla Indulona, kterou byl schopný spotřebovat během dvou dnů.

„Když nepočítám kila vyhozeného prádla, ve finále v době, kdy už mi přestaly pomáhat i ty lázně, mastičky – dokonce mi začaly až vadit, konkrétně Entistiral, Skincap, salycilové mastičky hlavně na rukou. Měl jsem jakoby drolivý pocit, jako bych měl mezi prsty mouku, tak jsem je vysadil. Začal jsem to řešit Indulonou, tu dokážu spotřebovat během dvou dnů, což jsem ve finále přišel do fáze, kdy jsem se na vše vykašlal a raději jsem si začal kupovat lékařskou vazelínu, u té je ale nevýhoda, že se nevpije, což není příjemné ohledně oblečení a povlečení. Tudíž buď utratíme peníze za oblečení, nebo vše ostatní nebo za mastičky. Takže z ekonomického hlediska, a to ještě nepočítám to, že se musím 3x denně osprchovat, abych ze sebe dostal šupiny, když jdu například na jednání, kde musím být slušněji oblečený, což na černém oblečení šupiny jdou vidět.“

11.12 Dopad na osobní život

„Jelikož jsem žil velmi společenským životem, kdy jsme se pohyboval v různých kruzích, poznal spousty lidí, podařilo se mi je vyselektovat a teď vím, na koho se můžu obrátit a komu důvěřovat.“

Martin žil velmi společenským životem, nebylo pro něj nic příjemného, když slýchal nevhodné komentáře, nesl to špatně, ale nakonec zvolil cestu, kdy se rozhodl místo zahalování lupénku ukazovat a vysvětlovat lidem, o co se jedná. Též pociťoval stud, ohledně partnerek, i když byl dyskomfort na jeho straně.

„Ohledně partnerek s tím byly určité komplikace, ale spíše z mého hlediska, kdy jsem si nemyslel, že je to něco normálního. Spíš většinu času, když jsem šel na jednání s někým neznámým, na koncertě s kapelou, lidi to pozorovali a potom se vyptávali, snažili se mi pomoci... šel jsem na to tedy úplně z druhé strany a začal to lidem ukazovat, vlastně i teď jsem se snažil dohodnout s lékařem, tím nejlepším kamarádem a jeho maminou, co je primářka v nemocnici, že když jsem tak „vysypaný“, nazval to teď si nemohu vzpomenout, jak přesně, ale že bychom to využili a nafotili to do nějakých katalogů. I po dobu koncertů jsem v triku s krátkým rukávem, aby to lidé viděli. Samozřejmě, když jsem narazil na někoho, kdo neříkal nic hezkého, nesl jsem to špatně, ba naopak, po setkání s dalšími trpící lupénkou jsme si povídali a cítil jsem se líp. Na základě toho jsem se vlastně rozhodl, že to chci ukazovat, aby se někdo druhý cítil líp. Když se ještě vrátím do dětských let, tak si děti mysleli, že si o sebe típám cigarety.“

12 PARTICIPANT B

12.1 Prvopočátky

Petra trpí lupénkou od dětství, kdy asi do 11 let neměla žádné potíže, docházela pouze k lékaři na kontroly a léčila se jen mastmi na promazávání. Následně se její stav zhoršil.

„Co si tak vybavím, žádnou lupénku jsem vůbec neřešila, měla jsem občas flíček na ruce, zádech. V tu dobu jsem docházela k lékaři, se kterým rodiče nebyli úplně spokojení. Vědělo se, že by to lupénka mohla být, tak mi byl doporučován pobyt na Mořském koníkovi, jenže v 11 letech jsem sama nikam, kde nikoho neznám moc nechtěla. Takže jsem dál pokračovala v promazávání.“ Poté měla Petra problémy s bolestmi břicha, chodila na různá vyšetření, kontrolní odběry krve, hospitalizace, ale nikdy nebyla zjištěna příčina. *„Asi kolem 12. roku se mi začala lupénka zhoršovat a nevěděli jsme co s tím. Známý nám doporučil kožní lékařku, ke které jsem následně docházela a vlastně k ní chodím až do teď. Nikdo nevěděl, jestli ty bolesti břicha mají něco společného s tím, že se mi lupénka tolik zhoršila.“*

Petře se lupénka stále zhoršovala a bojovala i s psychickými problémy.

„Musím říct, že jsem velmi citlivá a špatně zvládám stresové situace, což výsev lupénky jednoznačně stresový byl. Často mě svědila hlava, takže jsem po čase zjistila, že mám ložiska i ve vlasech, mamča mi dělala všelijaké zábaly, ale já nenáviděla mít mastné vlasy a o mazání ani nemluvím, jediná chvíle, kdy jsem snesla být namazaná bylo, když mě rodiče chodili promazávat až když jsem usnula. Tam už vlastně vznikal problém s povlečením, kdy samozřejmě bylo všechno mastné. To jsem používala kortikoidy, Beloderm a Vitellu Ichtamo a do koupele oleje. Když to přeskočím asi do 15 let, tak tam jsem bojovala hodně se vzhledem. Jasně, že bylo nepříjemné, když ve škole všichni koukali, co to mám za fleky, jestli to je od komárů apod.“ Na Petru jsem se obrátila s dotazem, jak ji byla lupénka potvrzena, popřípadě kdy. *„Tak zrovna na tohle si pomatuji velmi dobře. Bylo to teprve před rokem, což upřímně moc nechápu, že takhle pozdě, ale lepší než nikdy.“*

12.2 Přidružená onemocnění

Petra se léčí s lupénkou a od 21 let s astmatem, k lupénce se ji přidal ekzém. Dále v roce 2017 podstoupila gastroskopii kvůli častým bolestí břicha, kde se přišlo na intoleranci laktózy, sacharózy, fruktózy. Na astma přišla asi v roce 2019, kdy ji trápila rýma, suchý,

dráždivý kašel po fyzické aktivitě, který za cca 2 hodiny přešel. V roce 2021 ji byly potvrzeny alergie na kočku, pyly, roztoče. Momentálně dochází na revmatologii kvůli podezření na psoriatickou artritidu. Trpí bolestmi kolene, kyčlí, zad a krční páteře.

12.3 Rodinná anamnéza

Petry jsem se zeptala, zda trpí lupénkou i někdo další v rodině.

„Pokud vím, tak u nás v rodině lupénkou trpím jen já. Moje sestra má atopický ekzém a mamče se kdysi udělal flek na lokti, kožní lékař tedy říkal, že to jako lupénka vypadá, ale nikdy se ji to nerozjelo dál, takže v podstatě nic.

12.4 Lokalizace a forma ložisek

„Od dětství, kdy jsem se vlastně takzvaně „vysypala“ se mi střídaly období, kdy klidně týden jsem byla čistější, pak dva týdny na to katastrofa, kdy jsem měla zarudlá extrémně svědící ložiska rozškrábané do krve. Takto se mi to střídá do teď. I když se říká, že stres je pro lupénku nejhorší, tak u mě se to tolik neprojevuje, nebo si toho nejsem vědoma. Co se týče, kde všude ložiska mám, tak po celém těle, ale nejhorší je asi trup a hrudník momentálně teda. Když jsem byla mladší, tak nejvíce zasažené jsem měla nohy, lýtka a stehna. Současně se mi lupénka z lýtek úplně ztratila, z jakého důvodu to netuším. Naopak na lýtkách a pod kolenní jamkou mě trápí ekzém, který se k lupénce před dvěma lety přidal. Svědí to jak čert, snažím se to neškrábat, ale moc to neovládnu. To samé je na rukou, s tím teď bojuji nejvíc.“

12.5 Zhoršující faktory, období

Většinu pacientů s lupénkou potrápí zima, kdy nosíme více vrstev, potíme se a kůže nedýchá. Pro psoriatiky je toto období těžké, ale i po psychické stránce. *„Musím říci, že pro mě osobně je zimní období nejhorší. Od listopadu do dubna opravdu trpím. Snažím se přes zimu promazávat, co nejvíc to jde, ale když přijdou mrazy, tak nepomůže nic. Klouby mám popraskané, až do krve, musím používat náplasti, aby se to pak zase dalo dohromady. To opravdu nepřeji nikomu. To se týká ekzému. Lupénku přes zimu mám zhoršenou hlavně na místech, kde mám těsné oblečení, což pod podprsenkou a ve výši pasu z kalhot. Dříve jsem takové potíže vůbec neměla, a jak už jsem zmínila, vůbec nevím, co to vyvolalo. Nemocná jsem byla maximálně 3x do roka – anginy, chřipka.“*

S Petrou jsme mluvily také o obdobích jejího života, jak její stav ovlivňuje stres, deprese, naopak jestli ke zlepšení dopomáhá například sluníčko, moře atd. *„Tady se musím*

přiznat, že nepoznám, jestli jsem úplně ve stresu, samozřejmě nemluvím o stresových situacích jako třeba zkoušky ve škole, nebo návštěva lékaře atd., tudíž vliv stresu nijak nepozoruji. Ale jak už jsem říkala, tak je pro mě nejhorším obdobím zima, naopak slunce a moře je pro mě zázrak, i když jezdím maximálně 1x za rok a na týden, tak ten efekt je neuvěřitelný. Dokážu být čistá až například do října, bez používání kortikoidových mastí.

12.6 Léčba

Petra od doby, co trpí lupénkou používá k léčbě kortikoidové masti a krémy na promazávání. Kolem 14. roku docházela na fototerapii, která ale měla nulový efekt. Byla hospitalizována 18 dní v teplické nemocnici, ale bohužel také bez efektu.

„Co se týče léčby, tak jsem toho asi zas tolik nevyzkoušela. Jednou jsem byla hospitalizovaná v nemocnici, to je moje asi nejhorší vzpomínka, co se týče lupénky. Pomatuji si každý detail, nic horšího jsem opravdu nezažila. Ještě to bylo v období přelomu 9. třídy a střední školy, vybavuji si, jak jsem tam řešila, kam na střední nakonec půjdu. Když opomenu, že tam byly maličké pokoje, kde člověk neměl soukromí, byly tam se mnou dvě starší paní. Ještě to vlastně nebyla nemocnice v mém místě bydliště, takže i s návštěvami to nebylo nic moc. Všude okolo byli pacienti s pohlavními chorobami, bércovými vředy a chodili jsme všichni do jedněch sprch. Ještě teď když na to vzpomínám je mi špatně. Od těch 12 let vlastně používám jen kortikoidové masti do teď, ale tu dobu už si moc nepomatuji, co všechno jsem střídala. Jen si vzpomínám, že jsem se vůbec nechtěla mazat, takže jsem to tak trošku flákala a možná proto, jsem nikdy nebyla úplně jak se říká čistá. Od změny kožního lékaře jsem přece jen viděla naději, paní doktorka byla/je skvělá a opravdu se mi věnovala, což o předchozím lékaři se říct nedá. Paní doktorka mi vlastně doporučila fototerapii, na kterou jsem docházela, bylo to ale těžší, jelikož jsem ještě stále musela chodit do školy, což s docházkou nebylo zrovna spojitelné, ale přesto mi ve škole vyhověli. Každopádně já jsem tam chodila nerada, jsem netrpělivý člověk, a ještě v těch letech jsem byla hodně negativistická, takže když jsem neviděla malý náznak zlepšení, chtěla jsem to vzdát, ale naštěstí potom, co paní doktorka viděla, že to nemá žádný efekt, jsem přestala chodit. No a začal zase kolotoč s mastičkami. Co se týče lupénky v hlavě, tak tam jsem to moc neřešila. Jednu dobu mě to štvalo, pak zase ne a takhle pořád dokola, takže občas mě mamča donutila si udělat zábal, ale to bylo tak vše. Pak asi v 19 letech jsme dostali doporučení od sestry kožní lékařky na pana doktora, se kterým jsme se pokusili o konzultování biologické léčby, ale tenkrát jsme moc nevěděli, co to obnáší a jaká jsou kritéria, prostě jsme to zkusili. Samozřejmě jsem nebyla

vhodný adept, jelikož jsem neprošla všemi léčebnými metodami, které jsou potřeba, nijak mě to ale nesebralo, prostě jsem pokračovala dál.“

12.7 Současný stav

Petry jsem se zeptala na současný stav a jak to má momentálně s ekzémem a lupénkou dohromady, zda je tato kombinace kožních onemocnění náročnější, než samotná lupénka a jak to celé vnímá.

„Chvilku jsem měla pocit, že když se mi objevil ekzém, tak lupénka „odejde“. Bohužel se tomu tak nestalo a tato kombinace je děsivá. Nevím, zda jsem to říkala, ale ekzém se mi objevil přesně ve stejnou dobu, jako astma.“ Zpátky tedy k ekzému, kde všude se momentálně ekzém objevuje? *„Tak ekzém mám teď na rukou a v podkolenní jamce, na lýtkách, tam to mám asi nejhorší, jinak je období, kdy mě tedy svědí úplně všude. Ruce si mažu opět mojí oblíbenou kortikoidovou mastí, ale jen v tom nejhorším případě, zbytek jen promazávám a tam to stačí. Už mám navýšenou i dávku léků na svědění, ale jsou dny, kdy mám pocit, že žádné léky neberu, a to mě momentálně trápí nejvíc. Přes den to není tak hrozné, ale v noci, to se rozškrábu do krve. A opět jsem nenašla příčinu. Akorát už se rozjíždí období alergií, tak to pociťuji. A ještě tedy asi před rokem jsem měla problémy s nehtem na noze a bylo mi řečeno, že je vlastně poškozený od lupénky. Jinak nehty mám jak papír, o okolí nehtu ani nemluvím.“*

12.8 Vyrovnání

I přesto, že psoriáza není infekční onemocnění, lidé, kteří nemají povědomí si toto mnohdy s lupénkou spojují. Nespočet pacientů se musí potýkat s depresemi, stresem a dalšími psychickými problémy. S Petrou jsme hovořily o tom, jak se s nemocí vyrovnávala a jak reagovala její rodina.

„I když to není tak dlouho, co mě lupénka začala pořádně trápit, postupně si to moc nepomatuji. No, jak jsem se s tím vyrovnala? Jak už jsem říkala, hodně se u mě střídají lepší a horší období. Občas si říkám, že už to nijak neovlivním, že jsem s tím smířená, a pak přijde období, kdy to nenávidím, nechci nosit krátké rukávy, v létě kraťasy, sukně, jsem nervózní, když vidím, jak se na mě někdo dívá a myslím si, že aha, to je kvůli tomu, co mám na kůži, co si ten člověk asi myslí. Momentálně mám problémy i s hormonálním akné, a s tím tedy smířená nejsem vůbec. Nikdy jsem potíže s pletí neměla a najednou řeším každý pupínek. Je

to boj. Co se týče rodiny, tak tam jsme to nijak neřešili. A jestli jsme o psoriáze věděli? Tak to vůbec.“

12.9 Ekonomické problémy

Lupénka je finančně náročné onemocnění. Pacienti používají mastné masti, které zanechávají fleky, některé dokonce i barví, musejí se často mýt, častá výměna ložního prádla, různé dermatologické přípravky pro citlivou pleť, ale také kosmetické přípravky, krémy, šampony, občas i potravinové alergie. Petra má to štěstí, že jí s finanční stránkou velmi pomáhá rodina.

„Jestli je něco s lupénkou opravdu náročné, tak to je najít správný krém na obličej, šampon, make-up... přípravky, kde mi žádná složka nedělá problém. Vlastně do teď s tím bojuji, a ještě je mnoho věcí, které mi nedělají dobře. Co se týče potravin, tak chvilku u mě bylo podezření na intoleranci lepku, vlastně kvůli zmiňovaným bolestem břicha, takže jsme kupovali vše, co bylo gluten free, nebylo to úplně jednoduché, a. už vůbec ne levné. Naštěstí testy nic takového nepotvrdily. Těžko můžu posoudit, jak velký dopad to mělo finančně, jak jsem říkala, velmi mě podporují rodiče, za což jsem jim vděčná.“

12.10 Dopad na osobní život

S Petrou jsme rozebíraly její osobní život, jak velký měla lupénka dopad. Zmíněno bylo též vnímání obav ze zhoršování nemoci, frustrace z nedostatečné léčby a pocit neatraktivnosti, vyrovnávání nevhodnými komentáři.

„Kde bych začala... Jak už jsem říkala o střídajících se obdobích, tak zpočátku si pomatuji, co jsem nosila za oblečení. Všechno tmavé, roláky, žádné kraťasy, sukně, nic dívčího. Byla jsem zamlklá, neprosazovala svůj názor, nepřišla jsem si hezká, bylo to takový temnější období a trvalo asi přibližně od 12 do 18 let. Naštěstí jsem se příliš nepotkávala s lidmi, kterým by lupénka přišla odpudivá a se sociálními kontakty jsem tak neměla problém. Jasně, občas se objevily komentáře, co je to za fleky, jestli to není infekční, jestli s tím můžu do bazénu a všechny nechutné komentáře. Jediné, kam teda nerada chodím, tak je koupaliště. Za prvé nemám ráda zalidněná místa a za druhé nejsem zvědavá na pohledy lidí, ač si z toho nic moc nedělám. Nebrala jsem si to nijak osobně, jen jsem na chvilku znejistila, říkala jsem si, co je lidem do toho a šla jsem dál. Po partnerské stránce si taky nevybavuji nějaký problém, z mé strany tam občas byly pocity, co asi na to řekne, nebo jestli mu to nepřijde nechutné, ale asi jsem nikdy nemyslela na to, že bych díky lupénce nebyla atraktivní.

Spíš jen obavy. Musím říct, že teď poslední 3 roky zažívám lepší období. Sice momentálně nemám lupénku úplně v nejlepším stavu, tak se cítím dobře, dokonce i kožní lékařka mi říkala, jakou má ze mě radost, že konečně vypadám šťastně, nosím veselé barvy a směji se, oproti těm časům, kdy mi bylo těch 12–18 let. V zaměstnání ani škole mě osobně psoriáza nijak neomezuje. Studuji všeobecnou sestru a časté nošení rukavic mi dobře nedělá, ale když se často promazávám a občas aplikuji kortikoidovou mast, tak to zvládám. Rozhodně kvůli tomu svoje rozhodnutí dělat sestru nezměním. Říkám si, že se kvůli lupénce nechci omezovat, už mi toho sebrala totiž mnoho.“

13 PARTICIPANT C

13.1 Prvopočátky

U Kláry se psoriáza poprvé objevila v 90. roce. **Vnímala si v tu dobu třeba víc stresu, nebo jsi byla nemocná (angina, streptokoková infekce...), když se psoriáza poprvé objevila?** *„To ani ne, nic takového si nepomatuji, já jsem se osypala takovou krupičkou na hrudníku, víš, taková ta krupička, kterou mývají děti. Dostala jsem na to pudr a asi do týdne se mi to rozlezlo úplně všude, popsala bych to jako větší fleky po celém těle. Takže jsem následně navštívila kožního lékaře, který usoudil, že je to lupénka. Ale na jakým podkladě to netuším, pravděpodobně to bude od té sestřenky.“* **A jak ti byla psoriáza potvrzena, histologií?** *„Byla jsem vlastně kvůli tomu hospitalizovaná, a bylo mi řečeno, že mám více forem lupénky.“*

13.2 Přidružená onemocnění

Klára žádnými jinými onemocněními netrpí, alergie se u ní nevyskytují.

13.3 Rodinná anamnéza

Klára má psoriázu zřejmě na genetickém podkladu, jelikož psoriázou trpí i její sestřenice. Měla obavu, že psoriázou by mohly onemocnět i její děti, ale tomu se tak naštěstí nestalo. S Klárou jsme se první zaobíraly povědomím o psoriáze, zda lidé v jejím okolí vůbec tuší, o jakou nemoc se jedná. **Věděla jsi, nebo alespoň někde slyšela o psoriáze, ještě před tím, než se objevila u tebe? Jestli ano, tak pozitivní, negativní?** *„Měla. Znala jsem lupénku od sestřenky, takže jsem v podstatě věděla o všem, co to obnáší. Ona ji měla dřív než já, už jako holka v dětství a musím říct, že to měla opravdu ošklivý.“* **A sestřenka je jediná v rodině, která psoriázu má?** *„Ano, jediná sestřenka, ale i přesto jsem měla takový divný pocit, že bych ji taky mohla časem mít, jelikož je tam ta dědičnost.“*

13.4 Lokalizace a forma ložisek

„V tu dobu, co se vlastně u mě psoriáza objevila, to byly rozsáhlé ložiska, k čemu bych to asi tak přirovnala… řekla bych, tak víc jak 5 cm určitě a opravdu po celém těle.“

13.5 Zhoršující faktory, období

Je vyloženě něco, co by ti psoriázu zhoršovalo? *„Jak jsem říkala, vždy jsem se ihned vysypala poté, co jsem byla nemocná, nebo po antibiotikách. Jinak vždy horším obdobím je pro mě tak od března do léta. To je hodně kritické období. Na to mi bylo doporučeno,*

ať v tu dobu jezdím k moři. Ale člověk neměl na to jezdit 2x za rok. **A po porodu došlo ke zlepšení, zhoršení?** *„Po prvním dítěti jsem byla chvíli, jak se říká čistá, sem tam jsem měla někde ložisko, ale to byla opravdu krátká doba. Jinak potom to bylo úplně ve stejné formě.* Klára pracuje jako ošetřovatelka na interním oddělení. **V práci ti psoriáza problém nedělala?** *„Takhle, neskutečně mi vadí rukavice, to si je nasadím a už jsem osypaná, dezinfekce mi naopak nevadí vůbec, jak si všichni mysleli, že mě bude dezinfekce dráždit.*

13.6 Léčba

Kláře byly ze začátku nasazeny kortikoidy. *„Já už si to teda moc detailně nevybavuji, přece jen to je už hodně dávno, takže si ty mastičky všechny nepomatuji, když jsem byla hospitalizovaná, ale jestli si alespoň lehce vzpomínám, tak nás mazali dehtem, všude po celém těle, asi to byly zábaly.“* **A to byla tedy hospitalizace hned po stanovení diagnózy?** *„Ne ne, to bylo až po letech. Do té doby jsem měla různé masti, ale nic nezabíralo, nehojilo se to, mnohdy jsem to pak měla i zhoršený a pak právě v návaznosti na to, jsem byla hospitalizována, ale tam jsem dostala ještě zánět žil, tak jsem potom podepsala reverz a hospitalizaci jsem poté odmítala.“* **Svěděly tě ložiska?** *„To se nedá popsat, takové svědění, opravdu to bylo něco strašného, nešlo to vydržet. Až do krve jsem měla všechny ložiska rozškrábané, ještě když o tom mluvím, tak mě to začíná svědit.* **Užívala si léky proti tomu svědění?** *„Vůbec, nikdo se tím v té době nezaobíral, vždycky mi říkali ať to vydržím, no tak to samozřejmě nešlo a podle toho to pak i vypadalo. Jako další jsem docházela na fototerapie, samozřejmě jsem dostávala doporučení jezdit k moři, takže to jsem každý rok jezdila do Itálie.“* **Značný efekt po moři a slunci byl, nebo to nemělo žádný smysl?** *„Obrovský, skoro vždy jsem se vracela úplně čisťounká, a proto jsem si vlastně i kupovala různé ty mořské soli, mýdla z mrtvého moře, dá se říct, co šlo.“* **Jak dlouho ti to vydrželo?** *„No, záleží na tom, jestli jsem pak byla nemocná, nebo jsem náhodou měla antibiotika, to jsem se okamžitě osypala. Jinak když jsem neonemocněla, tak možná 2 měsíce jsem „čistá“ vydržela. Od toho října už to pak bylo opět horší a horší.“* **Například na žádném lázeňském pobytu jsi nebyla?** *„To vůbec. Jen jsem se jednou ptala ohledně toho mrtvého moře, ale to jsem si všechno hradila sama, v té době jsem na to neměla vůbec nárok. Pak jsem začala jezdit do Prahy na přímo specializovanou kliniku, ale tam mi dávali ty stejné masti, fototerapie mi zase byla doporučená, ale to mi pomáhalo vždycky jen chvilkově.“* **O biologické léčbě si slyšela?** *„Slyšela, ale jak se říká, já jsem potom na všechno rezignovala. Zkoušela jsem pak všechno po domácku, ty alternativní možnosti a hlavně moře.“*

13.7 Současný stav

V současné době se u Kláry objevuje ložisko jen na pár místech. Kortikoidové masti už nepoužívá. *„Momentálně jsem si nechala udělat mastičku, je to spíš takový pokus. Jinak nedržím žádné diety, jak se říká, že zdravý životní styl je důležitý… já se stravuji stále stejně. Takže u mě není žádná zásadní změna. V podstatě se teď tak držím a jsem za to vděčná. Žádného dermatologa nenavštěvuji a už ani nebudu.“*

13.8 Vyrovnání

S Klárou jsme probíraly, jak se vyrovnala s potvrzením diagnózy lupénky její rodina a ona samotná. *„No tak reagovali… co jsme mohli dělat, museli jsme se s tím tak trochu smířit, že to už mám tu nemoc. Snažili se mě podporovat v léčbě, co bylo dostupný. Asi nejvíc mi pomáhali tím, abych se k tomu moři vůbec dostala. Nejhorší pro mě bylo, když jsem potom přišla o vlasy, ale naštěstí to netrvalo tak dlouho. Někde jsem vyčetla, že na to pomáhá klasický dětský olejíček, namastila jsem hlavu, dala šátek po celý den a ono se to odlouplo a poté mi vlasy zase rostly normálně“*

13.9 Ekonomické problémy

S Klárou jsme probíraly, v jakém množství psoriáza ovlivňovala ekonomickou situaci. *„Určitě nás to ovlivnilo, pár korun jsem do té léčby musela investovat, především ty produkty z mrtvého moře, ale hodně mi pomáhala rodina. O velké spotřebě vody nemluvím. Samozřejmě jsem musela používat starší povlečení, oblečení, jelikož masti zanechávaly fleky, neustále to smývat. Spodní prádlo jsem si musela neustále kupovat, jelikož bylo všechno flekaté a mastné.“*

13.10 Dopad na osobní život

„Ohlasy rodiny byly v pořádku, samozřejmě mi pomáhali a podporovali. S ostatními už to bylo o něco horší. To jsi jen pozorovala ty pohledy ostatních, jak se tě lidé štítili… ten pocit, že bych je mohla nakazit. Komentáře typu no vy jste ale poštípaná. Člověk radši chodil zahalený, vyhýbala jsem se společnosti, chodila jsem jen s dětmi ven, většinu času oblečená až po krk... Dlouhý rukávy, kalhoty… alespoň tedy potom byly haleny z lehčího materiálu, tak se tolik člověk nepařil v létě. O chození na koupaliště ani nemluvím, z toho jsem měla vyloženě blok a zůstalo mi to až do teď. Naštěstí jsme jezdili k rybníkům, kde nikdo nebyl. Abych se necítila špatně, mohla se opalovat, v klidu chodit do vody a vůbec se jen tak projít v plavkách. A pak vlastně ještě ten zhoršující faktor, kdy se zpotíš, té lupénce taky moc nepřispívá. Tolik ošklivých komentářů, co jsem slýchala, lidi jsou prostě zlý. **Zlepšilo se to**

potom s věkem, přestala si to vnímat, nebo jestli jsi změnila pohled? *„Naučila jsem se s tím žít, kamarádka mi říkala, ať se neohlížím na ostatní. Nejsem si úplně jistá kdy, ale potom postupem času jsem se odvážila nosit i ty krátké rukávy, neskrývala jsem to zkrátka.* **A vyloženě třeba depresemi, stresem jsi netrpěla?** *„Kolikrát jsem po večerech brečela, že jsem se toho nemohla zbavit, všichni mi vlastně říkali, že se z toho nikdy nedostanu. Tudíž jsem trpěla frustrací z nedostatečné léčby, byla to jednoduše beznaděj, všechno jsem zkusila, všude jsem byla a zlepšení bylo vždy jen krátkodobé. Pak po delší době jsem začala shánět různé alternativy, ale opět všechno bylo jen chvilkové.* **Cítila si někdy pocit neatraktivnosti?** *„Naštěstí se mi lupénka objevila až když jsem byla vdaná, ale co si pomatuji před tím, tak ani ne. Na to, že jsem měla poměrně dost kamarádů, tak vždy po tom, co jsem jim vysvětlila proč a co to mám, tak to pochopili. Samozřejmě spousty lidí to nepochopilo, ale ty jsem ze svého života vyřadila.“*

DISKUZE

V této bakalářské práci se zabýváme negativy života psoriatika. Zaměřujeme se na prožívání života pacienta trpícím psoriázou a ovlivňujícími negativními faktory. Stavem participantů z prvopočátků, následně léčbou, zhoršujícími faktory (obdobími), vyrovnáním s nemocí, související s možnými depresemi, stresem, frustrací z nedostatečné léčby a psychosociální stránkou – vlivem nemoci na zaměstnání, osobní život, či partnerský život. A v neposlední řadě ekonomickými problémy, nastávající v důsledku vysokých nákladů spojených s onemocněním. Jako forma výzkumu byl zvolen kvalitativní výzkum a byly provedeny tři polostrukturované rozhovory s participanty.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jaká negativa ovlivňují život psoriatika a jaké mají dopad na život. Výzkumu se účastnili tři participanti, dvě ženy a jeden muž. Každý participant se liší od ostatních a jejich výběr byl záměrný. Všichni participanti trpí psoriázou již od útlého věku.

Prvním cílem bylo zjistit, **zda má psoriáza vliv na mezilidské vztahy a soukromí život.** Všichni respondenti se určitým způsobem setkali s hanebnými komentáři, pohledy, či vylučováním sama sebe z kolektivu. Každý z nich se z těmito sociálními problémy vyrovnával po svém. Participant A jak vyplývá z rozhovoru byl velmi společenský, ale musel se potýkat s nevhodnými komentáři na jeho vzhled. Psoriáza ovlivňovala jeho sexuální život. Když se postupem času naučil s psoriázou vyrovnat, využil svou nemoc úplně opačným způsobem. Rozhodl se naopak psoriázu ukazovat a jít cestou „rozšířením vědomí“ ostatním. Participant B i C mají velmi společný pohled na onemocnění, které se jim ale dostalo až po několika letech. S nemocí se smířily i přesto, že se též ve velkém potýkaly s odsuzováním společností. Na participantku C měla psoriáza až tak velký dopad, že u ní došlo k vyloučení sama sebe z kolektivu. Cítila se velmi špatně odhalená, proto i z tohoto důvodu chodila velmi často zahalená, a to i v letních měsících, což vedlo k zhoršení psoriázy v důsledku pocení, vyhýbala se veřejným koupalištím a vyhledávala spíše méně zalidněná místa. Bojovala s vypadáním vlasů, které vedlo k distancování od společnosti. Neustále ji trápilo svědění, které vedlo mnohdy až ke krvácení z ložisek, v tu dobu neměla ani možnost úlevy v podobě medikace. Dopad na soukromí život ovšem nebyl u všech totožný, participant A nebyl vyrovnaný sám se sebou, problém byl na jeho straně, kdež to participant C svým aktivním přístupem a edukací o nemoci žádné problémy neřešil. Participant B především trápí neustálé svědění pro kombinaci psoriázy a ekzému. S tím souvisí neustálá výměna lůžkovin, oblečení…

Balaštík (2014, s. 115) říká, že každá kožní choroba se může stát stresorem a mít vliv na psychiku z důvodu závažností – svědění, krvácení, bolesti. Velmi často dochází k labilizaci sebevědomí, vnitřní nejistotě a v nejhorším případě až ke komplexu méněcenosti. To vše souvisí s narušeným sebevědomím, které je křehké a dochází k narušitelnosti. V důsledku veškerého zmíněného umožní rozvoj psychických poruch (depresí, úzkostí.) Kobsa a Selerová (2019, s. 92) uvádějí, že nedílnou součástí komplexní léčby musí být dostatečná kvalitní sociální opora, která utváří pevnější a kvalitnější základnu, což se významně podílí na celkovém výsledku.

Dalším cílem bylo **analyzovat povědomí veřejnosti o psoriáze.** Velkou souvislost s psychikou pacientů má povědomí veřejnosti. Ač se setkáme s lidmi, kteří o psoriáze tuší minimum, přesto existuje spoustu lidí, naopak s potřebou psoriatiky odsuzovat na základě vzhledu. I když onemocnění není infekční, lidé se často štítí a neodpustí si hanlivé komentáře. Vždy je důležité, aby pacient seznámil blízké, rodinu s nemocí, co vše obnáší, možnosti léčby a možný dopad na psychickou stránku. Nikdo by neměl zůstat sám. V roce 2020 vznikl spolek Zbavme lidi předsudků s cílem podpořit pacienty s psoriázou způsobem oblečení, doplňků s puntíky. Dát najevo lidem, že ostatním nejsou lhostejní. (Inspirante, 2020) U participantů jsme došly k výsledkům, kdy okolí povědomí je nízké. Vždy jsou informace pouze na podkladě již vyskytnutého onemocnění v rodině. Milan Koukal (poukazuje na zlepšení přístupu systémů zdravotní péče, vlád, lékařů a dalších odpovědných za léčbu psoriázy, aby bylo umožněna optimální léčba pacientům. Důležité je poskytnout všem co nejvíce možných informací.

Třetím cílem bylo zjistit, **jak psoriázu ovlivňuje stres, deprese, negativní myšlení, obavy ze zhoršování nemoci.** Psychika ovlivňuje psoriázu a psoriáza zpět ovlivňuje psychiku. Je to neustálý souboj. Raudenská a Javůrková (2011, s. 211) uvádí, že stav kůže záleží na způsobu, jak ten dotyčný nemoc zvládá. Kožní onemocnění má značný dopad na zdravotní a psychosociální důsledky – emoční, vztahové, finanční. Stresující události jsou významně zatěžující a v pacientech vyvolávají frustraci, pacienti jsou více zranitelní a nemusí zvládat obtížné situace, mohou být citově labilní. Nespokojenost v sexuálním životě byla až u jedné třetiny pacientů – nesouvisí to přímo s ložisky, ale zejména s nízkým sebevědomím a častým pocitem méněcenosti. Obstová (2016, s. 15) klade důkaz na edukaci pacienta v prevenci recidiv kožních projevů. Psoriáza je značně nepříjemné onemocnění a léčba je většinou dlouhodobá, tudíž se u pacientů může dostavovat frustrace z nedostatečné léčby a následně se to na kůži může projevovat, proto se doporučuje velmi úzce spolupracovat s lékařem, být

otevření a mít aktivní přístup – to vše může ve finálním výsledku léčbu ovlivnit. Čtvrtým cílem bylo zjistit, **zda má participant zkušenost s biologickou léčbou.** Ve výzkumu měl zkušenost s biologickou léčbou pouze participant A. Biologická léčba měla na psoriázu dostatečně velký efekt a participant byl v podstatě bez ložisek. Žádné vedlejší účinky u něj nebyly zpozorovány. Participantka B se o biologickou léčbu zajímala, ale nesplňuje kritéria pro její podání. Jako každá léčba je i tato dlouhodobá a finančně velmi zatěžující. Participantka C o biologické léčbě neměla nejmenší tušení. V současném stavu nyní již nemá zájem, rezignovala na možné léčebné metody a vydala se cestou alternativních možností. V roce 2019 bylo za biologickou léčbu zaplatila všeobecná zdravotní pojišťovna 580 657 000 Kč (o 8,7 % více než v roce 2017). Náklady na léčbu s psoriázou spojené se stále zvyšují. V loni měla VZP 49 464 pacientů a průměrný náklad na osobu činil 11 700 Kč. (VZP, 2020)

Posledním cílem bylo zjistit, **zda se po čas s psoriázou zvýšily náklady, či se objevily ekonomické problémy.** Jak je již uváděno, psoriáza je velmi finančně náročné onemocnění. Pacienti si velmi často musejí měnit lůžkoviny, jelikož dochází k neustálému umaštění od mastí, loupe se kůže, měli by používat kvalitnější oblečení, například z bavlny, hedvábí k zabránění dráždění ložisek, všelijaké zábaly na vlasy, přípravky z mrtvého moře, samotné pobyty u moře a samotná léčba. I když je velká většina mastí a léků jen na doplatek, přesto spotřeba hydratačních krémů a kvalitních kosmetických přípravků obnáší velké výdaje.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Doporučením pro praxi je **vytvoření edukačního materiálu, letáku o úskalích života lupenkářů.** Uveden je v přílohách.

ZÁVĚR

V této práci jsem se zabývala negativy života psoriatika. V první kapitole se věnuji kůži jako lidskému orgánu a zároveň popisujeme její vrstvy a funkce. Dále jsem se zaměřila na skupinu onemocnění, do které řadíme psoriázu – erytemato – papulo – skvamózní dermatózy. Zároveň jsme se věnovali jednotlivým druhům těchto dermatóz. Poté jsem pokračovala s rozlišením anatomických a histologických nálezů u psoriázy oproti normálnímu stavu kůže. V druhé kapitole přecházíme přímo k popsání psoriázy. Věnuji se především její historii, epidemiologii a etiologii, patogenezi, následně léčebným metodám. V neposlední řadě jsem se zaměřila na formy psoriázy a komorbidity, které při tomto onemocnění můžou vznikat. V poslední kapitole se zabýván dopady na kvalitu života.

V praktické části se věnuji popisováním života pacientů trpícím psoriázou, prožívajících nelehký život s tímto onemocněním. Formou výzkumu byl kvalitativní výzkum, zahrnující čtyři rozhovory s pacienty. V rámci rozhovorů jsem se věnovala obdobími života pacientů, objevení psoriázy, formě a lokalizaci, následně rodinnou anamnézou kvůli zjištění genetické predispozice, dalšími onemocněními a po druhé stránce psychickým problémům spojených například se stresem, depresemi atd.

Během výzkumného šetření byly zjištěny údaje, které jsme porovnali v diskuzi. Závěrečné doporučení je přiloženo v přílohách. Z výzkumného řešení vyplynulo, že psoriáza je velmi závažným zatěžujícím onemocněním, které se podílí na celkovém stavu pacienta. Odvíjí se od tohoto onemocnění řada potíží, se kterým se psoriatici musí vypořádat. Je to dlouhodobá cesta za uzdravením, jak psychického, tak fyzického zdraví. Přála bych si, aby se psoriáza dostala do povědomí, co největšího počtu lidí, jelikož i to psoriatikům může pomoci na cestě za lepším životem.

SEZNAM LITERATURY

CETKOVSKÁ, P. a M. KOJANOVÁ, 2012. *Česká doporučení k biologické léčbě závažné chronické ložiskové psoriázy* [Dokument]. k recenznímu řízení a schválení výborem České dermatologické společnosti, 3. Únor. 2012.

Abbvie, 2021. *Mám lupénku* [online] [cit. 2022-Leden-12]. Dostupné z: https:// www.mamlupenku.cz/

ŠTORK, J., 2013. *Dermatovenerologie*. 2. vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-898-8.

BALAŠTÍK, D., 2014. In: *Kvalita života při některých dermatologických onemocněních* [online].2014. ISSN 1803-5310

BALKO, J., Z. TONAR a I. A. K. VARGA, 2016. *Memorix Histologie*.. Praha: Vydavatelství TRITON. ISBN 978-80-7553-009-7.

DOLEŽEL, Z. et al., 2018. Morbus Daries. Dermatologie pro praxi, č 19(2) , s. 107 - 108.

FREJ, D., 2015. *Zánět skrytý zabiják*.. Praha: Eminent. ISBN 978-80-7281-492-3.

Genetic and Rare Diseases Information Center, 2017. *Pytiriasis lichenoides* [online] [cit. 2022-Leden-20.]. Dostupné z: https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/10265/pityriasis-lichenoides

HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*.. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

KACHLÍK, D., 2021. *Anatomie pro nelekářské zdravotnické obory*. Druhý dotisk prvního vydání. Praha: Univerzita Karlova, Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4058-7.

KOBSA, M. a M. SELEROVÁ, 2019. Těžký život pacienta s psoriázou - pohled na léčbu s psychodermatologického hlediska. Nový Jičín: Dermatologie pro praxi, č 13(2), s. 92 - 95.

KUKLOVÁ, I. A. K. a P. HERLE, 2011. *Dermatovenerologie pro všeobecnéé praktické lékaře*. Ediční řada pro VPL II. Praha: Dr. Josef Raabe s.r.o. ISBN 978-80-87553-28-2.

Kvalita života při některých dermatologických onemocněních, 2014. Medicína pro praxi, č 11(3), s. 114 - 119.

LOMICOVÁ, I. a P. CETKOVSKÁ, 2019. Psoriáza jako rizikový faktor metabolických onemocnění. Dermatologie pro praxi, č 16(5), s. 122 - 124.

MeDitorial, 2019. *Revmatické-nemoci* [online]. MeDitorial [cit. 2022-Únor-06]. Dostupné z: https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-psoriaza/vysetreni-pred-zahajenim-lecby-1471

MeDitorial, 2022. *Revmatické-nemoci* [online] [cit. 2021-12-30]. Dostupné z: https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-psoriaza/obezita-a-lupenka-presna-souvislost-se-stale-hleda-942

MeDitorial, 2022. *Revmatické-nemoci* [online] [cit. 2021-Prosinec-30]. Dostupné z: https://www.revmaticke-nemoci.cz/zivot-s-lupenkou

Meditorial, 2022. *Revmatické-nemoci* [online]. MeDitorial [cit. 2022-Březen-18]. ISSN 1803-8190

OBSTOVÁ, I., 2016. Terapie psoriázy. Praktické lékarenství , č 12(1), s. 12 - 15.

RAUDENSKÁ, J. a A. JAVŮRKOVÁ, 2011. Psychosociální aspekty dermatóz. Dermatologie pro praxi, č 5(4), s. 210-12.

RESL, V., 2015. *Dermatovenerologie, Učebnice pro bakalářské a magisterské studium nelékařských oborů*.. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. ISBN 978-80-261-0387-5.

Revenium, 2020. *Inspirante* [online] [cit. 2022-Březen-15]. Dostupné z: https://inspirante.cz/cs/oblecme-si-puntiky-a-zbavme-lidi-predsudku/

SPYRIDON, G. et al., 2020. *Psoriáza od teorie k praxi*.. Praha: Mladá fronta a.s. . ISBN 978-80-204-5574-1.

TICHÝ, M., 2012. Psoiráza - základní charakteristika časného onemocnění. Dermatológia pre praxi, č 6(4), s. 167-69.

VAŠKŮ, V., 2015. *Psoriáza, Průvodce ošetřujícího lékaře*. Druhé aktualizované vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-638-2.

VOJÁČKOVÁ, N., 2017. Lokální léčba psoriázy. Pediatrie pro praxi, č 11(4), s. 171-76.

VZP, 2020 [online] [cit. 2022-Březen-28]. Dostupné z: https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/lupenka-stoji-vzp-stale-vice-penez

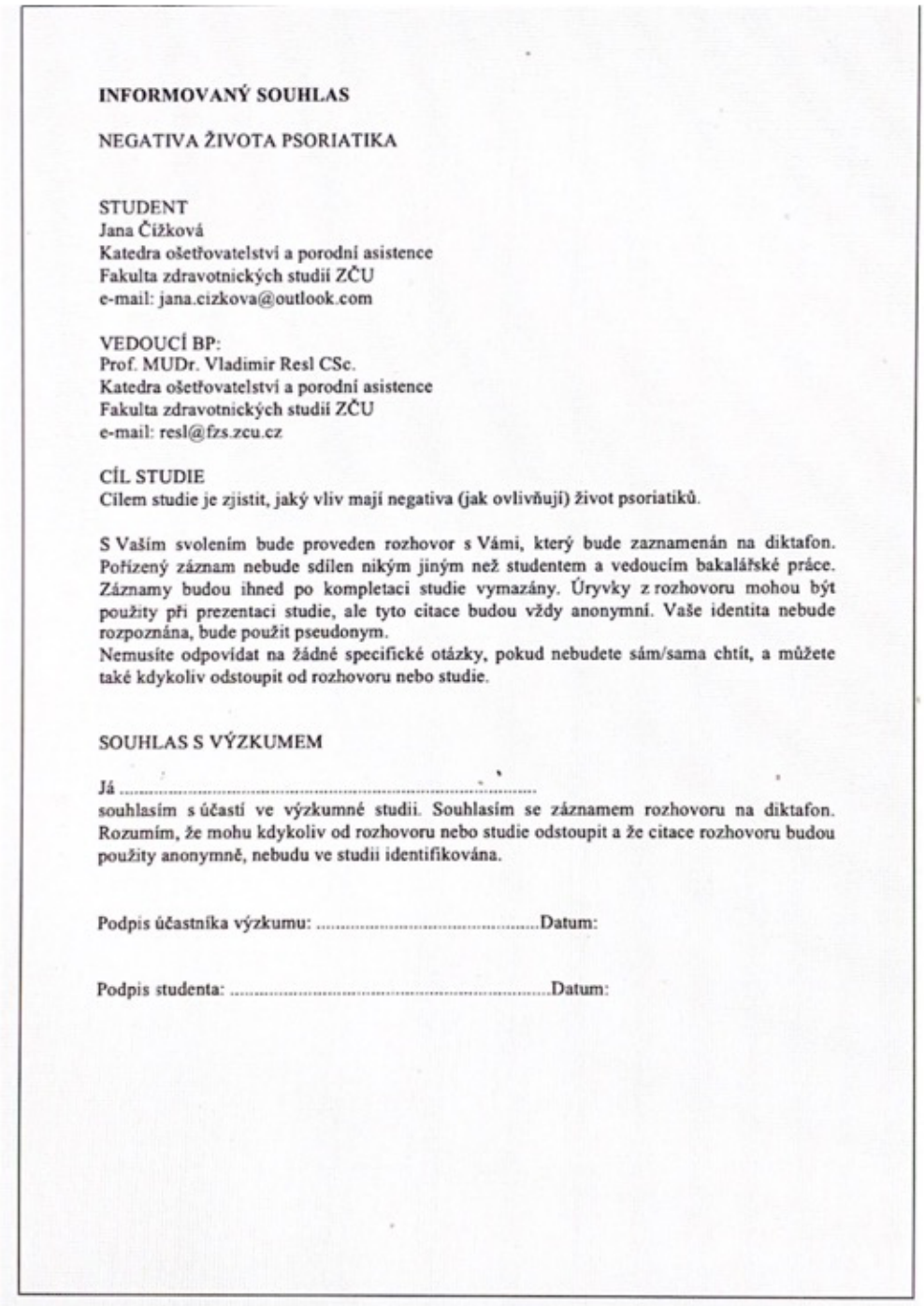
Zdraví.Krása.Příroda, 2020. *Herbatica* [online] [cit. 2022-Leden-26]. Dostupné z: https://www.herbatica.cz/blog/co-je-psoriaza-a-lupenka-priznaky-lecba/

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha *1* – Informovaný souhlas 64
Příloha *2* – Informovaný souhlas se zveřejněním fotografie 65
Příloha *3* – Kostra rozhovoru 66
Příloha *4* – Petr, výsev horní části těla 67
Příloha *5* – Petr, výsev na dolní končetině 68
Příloha *6* – Psoriasis vulgaris, dolní končetina 69
Příloha *7* – Psoriasis vulgaris, horní končetina 70
Příloha 8 – Edukační materiál, leták o úskalích života lupenkáře 71

PŘÍLOHY

Příloha 1 – Informovaný souhlas



INFORMOVANÝ SOUHLAS

NEGATIVA ŽIVOTA PSORIATIKA

STUDENT
Jana Čížková
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: jana.cizkova@outlook.com

VEDOUCÍ BP:
Prof. MUDr. Vladimir Resl CSc.
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: resl@fzs.zcu.cz

CÍL STUDIE
Cílem studie je zjistit, jaký vliv mají negativa (jak ovlivňují) život psoriatiků.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.
Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....
souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu: .....Datum:

Podpis studenta: .....Datum:

Zdroj: ZČU v Plzni, Fakulta zdravotnických studií

Příloha 2 – Informovaný souhlas se zveřejněním fotografie

INFORMOVANÝ SOUHLAS

NEGATIVA ŽIVOTA PSORIATIKA

STUDENT
Jana Čížková
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: jana.cizkova@outlook.com

VEDOUCÍ BP:
Prof. MUDr. Vladimir Resl CSc.
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU
e-mail: resl@fzs.zcu.cz

CÍL STUDIE
Cílem studie je zjistit, jaký vliv mají negativa (jak ovlivňují) život psoriatiků.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.
Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIE

Já .....
souhlasím se zveřejněním fotografií ve výzkumné studii. Jsem seznámen, že mohu kdykoliv odstoupit od zveřejnění fotografií. Fotografie budou použity anonymně.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Zdroj: Vlastní zpracování, inspirováno souhlasem FZS ZČU

Příloha 3 – Kostra rozhovoru

Polostrukturovaný rozhovor

1) Věděla jste, nebo alespoň někde slyšela o psoriáze ještě před tím, než se u vás objevila?
- V jakém rozsahu, pozitivní x negativní
2) Kdy a jak se právě u vás psoriáza objevila?
3) Při prvním objevení ložiska jste ihned vyhledala lékaře, nebo jste jej jen pozorovala? Forma? Potvrzení
4) Lokace ložisek, jak moc velké postižení
- Tvorba šupin, svědění, erytém, napětí kůže, pocit pálení, krvácení
- Středně těžká x těžká forma?
5) Trpí psoriázou někdo z vaší rodiny?
6) Léčba – vše vyzkoušené, nevyzkoušené proč? Vedlejší negativní účinky
- Celková léčba, systémová, léky, kombinace?
- Vliv léčby, biologická léčba, lázně
7) Další zdravotní potíže
- Alergie, potravinové alergie, únava, bolest kloubů – psoriatická artritida…?

8) Pocity, myšlenky, vyrovnání
9) Jak reagovalo vaše okolí, když vám psoriáza byla potvrzena? Vědělo, o co se jedná, či o psoriáze nikdy neslyšeli?
10) Zhoršující faktory/zlepšující
11) Zimní období (horší?)
12) Psychické problémy, stres, deprese, další zdravotní potíže?
13) Zažila jste někdy nevhodné komentáře?
- jak se popřípadě s takovými komentáři vyrovnáváte
14) Frustrace z nedostatečné léčby
15) Obavy ze zhoršování nemoci
16) Pocit neatraktivnosti
17) Osobní život (v mládí, sexualita…)
18) Práce – omezování, změna práce na základě psoriázy
19) Těhotenství
20) Ekonomické potíže – výdaje (spotřeba vody…)

Zdroj: Vlastní

Příloha 4 – Petr, výsev horní části těla

Obrázek 1 – Petr, výsev horní části těla

Zdroj: Vlastní foto Petra

Příloha 5 – Petr, výsev na dolní končetině

Obrázek 2 - Petr, výsev na dolní končetině

Zdroj: Vlastní foto Petra

Příloha 6 – Psoriasis vulgaris, dolní končetina

Obrázek 3 – Psoriasis vulgaris, dolní končetina

Zdroj: Vlastní

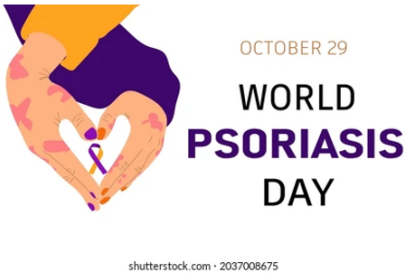
Příloha 7 – Psoriasis vulgaris, horní končetina

Obrázek 4 – Psoriasis vulgaris, horní končetina

Zdroj: Vlastní

Příloha 8 – Edukační materiál, leták o úskalích života lupenkáře

ÚSKALÍ ŽIVOTA LUPENKÁŘŮ



Psoriáza neboli lupénka
… zánětlivé autoimunitní onemocnění kůže
… nejčastějším projevem je odlupování
… má mnoho forem
… postihuje 125 milionů lidí po celém světě
… může být život ohrožující!
… NENÍ INFEKČNÍ

Psoriáza má těžký dopad na kvalitu života.
Velmi často dochází k méněcennosti, depresím, vylučování z kolektivu, omezuje výběr zaměstnání.
Dochází až k odmítnutí u kosmetických služeb, kadeřníka.
Život lupenkářů velmi ovlivňuje svědění.
Lupenkáří se často vyhýbají sexuálním vztahům, intimitě.
Ovlivňuje duševní zdraví.

Co mohu JÁ udělat, aby se člověk s lupénkou necítil méněcenný?

- Neodsuzovat ho za vzhled
- Nechat si nevhodný komentář
- Nezírat mu na postižené místo
- Podpořit ho

Lupénkář by neměl zůstat sám.

Zdroj: Vlastní