PROBLEMY PIELEGNACYJNE I SPOŁECZNE U OSÓB CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ

CARING AND SOCIAL PROBLEMS IN PEOPLE WITH PSORIASIS

Mieczysława Irena Wyderka¹, Jadwiga Darowska²

¹ Zakład Teorii Pielęgniarstwa

Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi

Wojewódzki Specjalistyczny Szpital im. Mikołaja Pirogowa w Łodzi

² absolwentka Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi

DOI: <http://dx.doi.org/10.20883/pielpol.2016.13>

STRESZCZENIE

Wstęp. Łuszczyca jest chorobą nieuleczalną. Stosowane metody leczenia mają na celu złagodzenie jej objawów i wydłużenie okresów remisji. Chociaż łuszczyca nie jest chorobą zakaźną, to może powodować poważne cierpienia psychologiczne pacjenta, zaburzać więzi społeczne i zdolność do pracy. Psychiczny dyskomfort wywołany oszpecceniem sprawia, że najcięższe przypadki łuszczycy uniemożliwiają choremu normalne życie. Praca z osobami ze schorzeniami dermatologicznymi to duże wyzwanie dla każdej pielęgniarki.

Cel. Cel pracy to ocena poziomu wiedzy badanych na temat swojej choroby, zbadanie, czy pacjenci mają świadomość, że istnieje możliwość uzyskania pomocy w istniejących grupach wsparcia, uzyskanie informacji na temat problemów pielęgnacyjnych i społecznych osób chorujących na łuszczycę, także wpływu pracy i edukacji pielęgniarki na ich rozwiązywanie.

Materiał i metody. Badaniem objęto 50 osób hospitalizowanych z powodu łuszczycy. Zastosowano kwestionariusz ankiety.

Wyniki. Według 82% badanych fachowość zespołu pielęgniarstwowego w znaczący sposób pomogła im w codziennym pielęgowaniu skóry. Zdaniem 72% pielęgniarki chętnie rozmawiały na temat łuszczycy, udzielały porad i wyjaśniały problemy, z jakimi stykają się pacjenci. Wiedzę na temat choroby od pracowników ochrony zdrowia uzyskało 16% respondentów, pozostali czerpali ją z innych źródeł.

Wnioski. Pielęgniarka odgrywa znaczącą rolę w procesie leczenia łuszczycy. Większość badanych wysoko oceniła fachowość personelu pielęgniarstwowego. Wiedza chorych na temat łuszczycy pochodziła w znacznym stopniu z mediów. Diagnoza łuszczycy stała się dla nich przyczyną wielu problemów zdrowotnych i społecznych. Wspólna praca i edukacja prowadzona przez pielęgniarki i pozostałych członków zespołu terapeutycznego mogą w znaczący sposób pomóc osobom chorującym na łuszczycę i ich rodzinom w zmniejszeniu negatywnych jej skutków.

SŁOWA KLUCZOWE: łuszczyca, choroba, problem, edukacja, pielęgniarka.

ABSTRACT

Introduction. Psoriasis is one of the most common inflammatory skin diseases. Despite the fact that psoriasis is not contagious, people suffering from it are the objects of harassment. Caring for people with dermatological diseases is a challenge for the nurse.

Aim. The purpose of this study was to assess the psoriatic patients' level of knowledge about their disease and to examine the patients' awareness of the possibility of obtaining support from existing support groups, to obtain information about social and care problems of people suffering from psoriasis and to establish the impact of the nurses' education and labor on resolving them.

Material and methods. The research involved 50 patients suffering from psoriasis. The study was conducted by the author's own questionnaire.

Results. According to 82% of the psoriatic patients competency of the nursing team has significantly helped them in their daily skin care. According to 72% of psoriatic patients nurses have willingly talked about the nature of psoriasis, gave advice and explanations on the problems. 16% of the respondents gained knowledge from health professionals, others derived it from the other sources.

Conclusions. A nurse has an important role in the treatment of patients with psoriasis. The majority of respondents highly assessed the professionalism of nurses. Knowledge on psoriasis patients comes largely from the media. The diagnosis of psoriasis has become for the patients the cause of many health and social problems. The work and education conducted by nurses and other members of the therapeutic team can significantly help people suffering from psoriasis and their families to reduce negative consequences.

KEYWORDS: psoriasis, disease, problem, education, nurse.

Wprowadzenie

Na łuszczycę ludzie chorują od stuleci. Hipokrates zaliczył tę tajemniczą przypadłość do chorób skóry

zwaną *lupoi*. W epoce średniowiecza ludzie dotknięci łuszczycą byli wyklęci przez Kościół, pozbawieni prawa do życia w społeczeństwie. Zdarzały się przypadki pa-

lenia ich na stosie jako osób opętanych, nieczystych. W 1808 r. twórca współczesnej dermatologii brytyjskiej dr Robert Willa jako pierwszy opisał odmienność łuszczycy. Jego pracę kontynuował Ferdynand Herbe, który ostatecznie zdefiniował trąd i łuszczycę jako różne jednostki chorobowe [1].

Łuszczycza najczęściej spotykana jest u mieszkańców Europy, rzadziej u Azjatów, natomiast bardzo rzadko dotyka ludności czerwonoskórej i Eskimosów. Według danych Krajowego Zespołu ds. Dermatologii i Wenerologii w Polsce na łuszczycę choruje 800 tysięcy osób, z czego 17 tysięcy cierpi na najcięższą postać tego schorzenia. Rzadko stanowi bezpośrednie zagrożenie dla życia, ale w znacznym stopniu ogranicza, a nawet uniemożliwia normalne funkcjonowanie w każdej dziedzinie życia człowieka. Uważa się, że na rozwój choroby mają wpływ czynniki genetyczne, środowiskowe oraz immunologiczne. Na podstawie badań genetycznych wyróżnia się dwa typy łuszczycy: typ I – wczesny – początek przed 40. rokiem życia, szczyt zachorowań to 18.–22. rok życia, związek z antygenami HLA-Cw6, DR7. Częste występowanie rodzinne, częste nawroty i rozległe zmiany skórne; typ II – późny – początek po 40. roku życia, szczyt zachorowań po 55. roku życia, związek z antygenami HLA-Cw2, B27.

Udowodniono, że na rozwój choroby duży wpływ ma układ nerwowy. Wysiewy łuszczycy często pojawiają się pod wpływem stresów oraz przy nadmiernym spożywaniu alkoholu [2].

Istota procesu chorobowego polega na znacznie przyspieszonym procesie podziału wszystkich faz cyklu podziałów komórkowych, zwiększeniu intensywności procesów metabolicznych oraz niepełnym różnicowaniu się komórek z zachowaniem resztkowych jąder w warstwie rogowej. Zjawisko to nazywamy parakeratozą. W zdrowej skórze okres przejścia komórki naskórka z warstwy rozrodczej na powierzchnię skóry wynosi 26 dni, u osób chorych na łuszczycę – 4 dni [3, 4]. We wszystkich postaciach łuszczycy istotną rolę odgrywają czynniki wewnętrzne i zewnętrzne, które mogą zapoczątkować lub nasilać proces chorobowy. Do najczęściej spotykanych czynników wyzwalających należą:

- czynniki fizyczne: iniekcje, szczepienia, oparzenia, ukłucia owadów, rany chirurgiczne, skaleczenia, dermabrazja, zadrapania, tatuaż, promienie UV (w miejscu uszkodzenia skóry pojawiają się w aktywnym okresie choroby typowe wykwyty łuszczycowe – objaw Koebnera), ostre i przewlekłe infekcje paciorkowcowe, przewlekłe infekcje bakteryjne i grzybicze, ospa wietrzna, półpasiec, trądzik, łojotokowe zapalenie skóry;
- czynniki hormonalne, okres dojrzewania, menopauza, ciąża, poród, stres, leki – kortyko-

steroidy, sole litu, leki przeciwmalaryczne, beta-blokery, NLPZ, interferon, dieta, alkohol, papierosy, zaburzenia metaboliczne – mocznica, hypokalcemia (brak wapnia lub jego niewystarczająca ilość), np. przy dializach, HIV/AIDS – u osób zakażonych HIV łuszczycza występuje częściej i ma cięższy przebieg.

Charakterystyczne objawy łuszczycy zwyczajnej (*psoriasis vulgaris*) to płaskowyniosłe grudki barwy czerwonej i czerwono-brunatnej, różnej wielkości, wyraźnie odgraniczone od skóry otaczającej, pokryte białosrebrzystymi łuskami. Przy zdrapywaniu łuski odpadają, tworząc cienkie płatki przypominające zeszkrobiny ze świecy, następnie uwidacznia się lśniąca powierzchnia (objaw świecy stearynowej) oraz dochodzi do punkcikowatego krwawienia (objaw Auspitz). Cechą charakterystyczną w przypadku łuszczycy jest rozwój zmian łuszczycowych w miejscu urazu skóry (objaw Koebnera). Zmiany chorobowe mogą zajmować wszystkie okolice ciała, ale najbardziej charakterystyczne miejsca występowania zmian to: łokcie i kolana, wyprostne powierzchnie kończyn górnych i dolnych, okolica łędźwiowo-krzyżowa, tułów, ręce i stopy, owłosiona skóra głowy (zmiany na skórze głowy to najbardziej powszechna i bardzo często pierwsza okolica zajęta przez chorobę), fałdy skórne, paznokcie. Zmiany mają zwykle symetryczny układ. Bardzo rzadko występują na skórze twarzy.

Odmiany kliniczne łuszczycy to: drobnogrudkowa (*psoriasis guttata*), plackowata (*plaque psoriasis*), zwyczajna dłoni i stóp (*psoriasis vulgaris palmo-plantaris*), odwrócona (*psoriasis inversa*), owłosionej skóry głowy (*psoriasis capitis*), erytrodermia łuszczycowa (*erythrodermia psoriatica*), paznokci (*psoriasis unguium*), krostkowa (*psoriasis pustulosa*), stawowa – łuszczycowe zapalenie stawów, i łuszczycza u dzieci [5]. W klasycznych przypadkach łuszczycy zwyczajnej o rozpoznaniu decydują obraz kliniczny choroby, dokładny wywiad rodzinny oraz wynik badania histopatologicznego. Większe problemy stwarza rozpoznanie łuszczycowego zapalenia stawów, które wymaga wykonania oznaczenia czynnika reumatoidalnego, OB, badania RTG lub scyntygrafii kości oraz konsultacji reumatologa. W diagnostyce choroby należy także uwzględnić badanie różnicowe z takimi jednostkami jak: wyprysk łojotokowy, liszaj płaski, przyłuszczycza oraz łupież różowy Giberta, osutka kiłowa i osutka polekowa.

Każda łuszczycza jest inna i wymaga indywidualnego traktowania. Leczenie zależy od nasilenia i rozległości zmian skórnych z uwzględnieniem chorób współistniejących i ewentualnych przeciwwskazań. Bardzo pomocna w leczeniu choroby jest też psychoterapia. Podstawową rolę w leczeniu większości przypadków odgrywa terapia miejscowa w postaci maści i kremów

[4]. Następną skuteczną i wygodną metodą leczenia łuszczycy zwyczajnej jest fototerapia promieniami UV na zmiany łuszczycowe. Kurację stosuje się pod kontrolą poziomu enzymów wątrobowych, a u kobiet zaleca się stosowanie antykoncepcji. W przypadkach ciężkich i opornych odmian łuszczycy stosuje się leczenie systemowe. Podawane są leki cytostatyczne i immunosupresyjne, syntetyczny analog witaminy A [2]. Leki biologiczne to najnowsza metoda leczenia łuszczycy związana z udowodnieniem immunologicznego podłoża choroby. Skóra osoby chorującej na łuszczycę wymaga specjalnej troski i to nie tylko w okresie zaostrzenia choroby, ale także w stanach remisji.

Odpowiednia pielęgnacja może w znacznym stopniu zarówno przyspieszyć proces leczenia, jak i wydłużyć okresy bezobjawowe choroby. Pielęgniarka w pracy z pacjentem powinna zapoznać go ze sposobami i metodami pielęgnowania skóry, nie tylko w trakcie pobytu w szpitalu, ale również w warunkach domowych. W sposób bardzo delikatny i taktowny należy przekonać pacjenta o konieczności dbania o higienę całego ciała, używania kremów i maści o działaniu nawilżającym i natłuszczającym [3]. Wygląd skóry wolnej od zmian chorobowych wpłynie pozytywnie na nastrój pacjenta, podniesie jego samoocenę, a tym samym może spowodować wydłużenie się okresu remisji choroby. Objawy łuszczycy, takie jak zmiany skórne umiejscowione na nieostryżonych częściach ciała, wypadające włosy czy dokuczliwy świąd, powodują u chorych częste występowanie objawów depresyjnych. Nieprzewidywalność wystąpienia okresów zaostrzeń choroby wywołuje uczucie ciągłego napięcia i stałej obecności stresu w życiu każdej osoby dotkniętej tym schorzeniem. Długotrwale utrzymujący się stres wpływa z kolei na nasilenie i częstotliwość występowania zaostrzonych objawów łuszczycy [6]. Każde działanie pielęgniarki powinno być ukierunkowane na potrzeby i sytuację danego pacjenta. Uświadomienie choremu wpływu, jaki on sam ma na własne zdrowie, przekonanie go o konieczności zmiany stylu życia, unikania czynników wyzwalających nasilenie się objawów łuszczycy – to wszystko może skutkować zmianą podejścia do choroby, wyzwolić wolę walki o każdy dzień wolny od obecności zmian chorobowych. Niechęć do osób z chorobami dermatologicznymi wynika z pewnych stereotypów i uprzedzeń. Wielu ludzi utożsamia wygląd zmian łuszczycowych z brakiem higieny [3].

Dla wielu ludzi duże znaczenie ma sytuacja społeczna, utożsamiana z obecnością innych ludzi. Dlatego pielęgniarka powinna zapewnić pacjentom wsparcie poprzez umożliwienie kontaktu z innymi ludźmi, którzy przeżywają podobne rozterki. Bardzo pomocne w rozwiązaniu tego problemu są powstałe grupy wsparcia dla osób

chorujących na łuszczycę. Przykładem takiej organizacji jest powstałe w 1993 r. w Lublinie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”. W każdą środę działa telefon zaufania (nr 081 532 91 90), pod którym dyżurujący lekarze dermatolodzy i psycholog odpowiadają na pytania pacjentów. Stowarzyszenie ma swoją stronę internetową, na której można znaleźć wiele informacji na temat łuszczycy [4]. Defekty estetyczne w łuszczycy powodują, że sam pacjent unika kontaktów z innymi z obawy przed ich reakcją. Chorzy często wycofują się z życia towarzyskiego oraz z innych form aktywności społecznej. Każda choroba, a zwłaszcza choroba przewlekła, upośledza w mniejszym lub większym stopniu możliwość pełnienia ról społecznych, m.in. utrudnia wykonywanie prozaicznych zadań typu prace domowe czy zaburza funkcjonowanie w sferze intymnej. Zmiana wyglądu ciała, spadek libido i wydolności seksualnej mogą zmniejszyć atrakcyjność partnera, a także stać się przyczyną rozpadu więzi rodzinnych [7]. Rodzina jest najważniejszą komórką, w której chory szuka oparcia i miłości. Zdarza się, że członkowie rodziny z powodu braku akceptacji zarówno samej choroby, jak i siebie w roli opiekunów-usprawniających nie podejmują się opieki nad osobą chorą. Niepokój związany z możliwością dziedziczenia łuszczycy powoduje u nich obawy związane z założeniem rodziny i planowaniem potomstwa. Łuszczycy bardzo często staje się przyczyną znacznego pogorszenia się sytuacji materialnej chorujących na nią osób. Znaczna grupa utrzymuje się z renty chorobowej [5].

Dzień 28 października został ogłoszony Światowym Dniem Chorych na Łuszczycę.

Materiał i metody

Badania przeprowadzono w formie kwestionariusza ankiety. Badaniem objęto pacjentów hospitalizowanych w klinice dermatologii z powodu łuszczycy. Ankieta zawierała 33 pytania dotyczące różnych problemów, z jakimi spotykają się osoby z tym schorzeniem. Analiza odpowiedzi pozwoliła uzyskać wiedzę na temat zagadnień stanowiących cele tej pracy.

Wyniki

Łuszczycy jest jedną z najczęstszych chorób skóry, jest chorobą na całe życie, która w znaczący sposób wpływa na wszystkie dziedziny życia człowieka, powodując ograniczenia zarówno w życiu codziennym, jak i w sferze zawodowej. Nadal nie wiadomo, co ją wywołuje. Jest ona przewlekła, nawracająca, niezakaźna, nieuleczalna. Dostępne metody leczenia i pielęgnacji skóry łuszczycowej pozwalają jedynie złagodzić stany ostre i zmniejszyć lub na jakiś czas usunąć jej objawy. Skóra stanowi pewną barierę ochronną, a zmiany łusz-

czycowe mogą zakłócić tę ochronę, narażając chorego na infekcje. Jak wynika z analizy przeprowadzonych badań, 40% respondentów podaje chorobę jako główną przyczynę niezrealizowania swoich planów życiowych, 24% zdecydowanie wini chorobę za niemożność zrealizowania swoich planów. Tylko 20% uważa, że nie stanowiła przeszkody w ich realizacji.

Prawidłowe leczenie i systematyczna pielęgnacja skóry mogą wydłużyć okresy remisji, jednak choroby nie można całkowicie wyleczyć. Pomimo coraz szerszego dostępu do informacji łuszczycy nadal pozostaje chorobą „tajemniczą”, którą wiele zdrowych osób odbiera negatywnie, obawiając się o narażenie własnego zdrowia. Badania własne wykazały, że 42% chorych na łuszczycę ma często wrażenie, że ludzie unikają z nimi kontaktu z obawy o własne zdrowie, 10% ma zawsze takie wrażenie, 40% – rzadko, natomiast 8% nigdy nie miało.

Obawiając się reakcji swego otoczenia, 46% dotkniętych tym schorzeniem ukrywa ten fakt przed większością swoich znajomych. O ukrywaniu jej przed wszystkimi swoimi znajomymi mówiło 24%, 4% przyznaje się do choroby. Można sądzić, że osoby chorujące na łuszczycę wyolbrzymiają problem związany z reakcją otoczenia na widok ich skórnych zmian, jednak nie wolno tych odczuć lekceważyć, a wręcz przeciwnie – trzeba jak najczęściej i szczerze rozmawiać z chorymi. Dobre relacje między pacjentem a pielęgniarką pozwalają na szybkie i skuteczne rozwiązywanie codziennych problemów.

Łuszczycy to nie tylko zmiana wyglądu skóry, lecz następstwa psychiczne i społeczne wynikające z nieznamośności tej choroby przez ogół społeczeństwa. W badanej grupie 52% uważa, że wiedza społeczeństwa na temat łuszczycy jest wystarczająca, pozostali są przekonani, że poziom tej wiedzy jest niewystarczający lub niski. Podejmując inicjatywę szerzenia wśród społeczeństwa wiedzy na temat łuszczycy, środowisko pielęgniarskie może w znaczący sposób wpłynąć na przełamanie barier społecznych związanych z postrzeganiem osób chorych na nią. Pomniejszenie obaw ludzi zdrowych wobec tej choroby wpłynie na zaniechanie unikania kontaktów z osobami chorymi i umożliwi chorym pełnienie różnych ról społecznych.

W praktyce pielęgniarskiej nie może zabraknąć programów edukacyjnych. Jest to tym ważniejsze, że jak wykazały badania, zaledwie 16% uzyskało wiedzę na temat łuszczycy od pracowników ochrony zdrowia, pozostali czerpali informacje z Internetu (2%), z programów telewizyjnych (26%), innych źródeł (56%). To właśnie pielęgniarki są osobami predysponowanymi do propagowania wiedzy na temat promocji zdrowia. Należy zadbać o to, aby w oddziale były dostępne materiały edukacyjne dla pacjentów, ich rodzin oraz wszystkich zainteresowanych.

Pracując z osobami przewlekłe chorymi, należy pamiętać, że choroba czy niepełnosprawność nie powinny odebrać człowiekowi potencjału intelektualnego, talentów i marzeń. Okazuje się, że w wielu przypadkach może to być trudne do zrealizowania. Po przeanalizowaniu ankiet okazało się, że dla 32% źródłem utrzymania jest renta, 16% to osoby bezrobotne, tylko 30% to osoby czynne zawodowo. Należy dążyć do tego, aby mimo pewnych ograniczeń człowiek mógł być nadal aktywny społecznie, zawodowo i rodzinnie.

Celem pracy pielęgniarki winno być niwelowanie i minimalizowanie skutków choroby w każdej dziedzinie życia pacjenta. Zadania pielęgniarki to uczenie, motywowanie i pomaganie pacjentowi w osiągnięciu zdolności do samodzielnego radzenia sobie z problemami. Łuszczycy obok defektów estetycznych, potwierdzonych przez 40% respondentów, powoduje także bardzo uciążliwe objawy somatyczne, jak świąd (38%), bóle stawów (22%), trudności w wykonywaniu czynności dnia codziennego (62%). Do zadań pielęgniarki należy uczyć pacjenta, jak prawidłowo pielęgnować chorą skórę oraz unikać czynników wyzwalających zaostrzenie choroby. W przeprowadzonych badaniach 62% respondentów dobrze oceniło poziom wiedzy pielęgniarek na temat łuszczycy, tylko 4% źle. Uzyskany wynik świadczy o tym, że pielęgniarka coraz bardziej widzi potrzebę doskonalenia zawodowego nie tylko pod względem instrumentalnym, ale także merytorycznym. To właśnie ona spędza z pacjentem znacznie więcej czasu niż lekarz i to z nią chory najczęściej rozmawia o swoich codziennych, a niekiedy i intymnych problemach. Badania dowiodły, że w okresie zaostrzenia choroby aż 90% czuje się nieatrakcyjnie fizycznie i seksualnie, zaledwie 6% nie ma takich problemów. Z niemiłymi uwagami na temat wyglądu swojej skóry spotyka się 30% respondentów, rzadko – 60%, tylko 10% nie doświadczyło tego typu zachowań. Codzienna pielęgnacja skóry z systematycznym używaniem środków natłuszczających oraz dbanie o higienę całego ciała mogą znacznie zmniejszyć dyskomfort spowodowany objawami łuszczycy.

Nie można zapominać o okresach hospitalizacji. To czas, w którym pomaga się pacjentowi złagodzić najbardziej ostrą fazę choroby i aby terapia była w pełni skuteczna, musi być kontynuowana po wyjściu ze szpitala. Dlatego tak ważne są zalecenia, które pacjent otrzymuje w momencie opuszczenia oddziału. Przeprowadzone badania wykazały, że 96% otrzymało informację o dalszym postępowaniu, w tym 24% od pielęgniarki, a 64% od lekarza, tylko 4% twierdzi, że nie uzyskało żadnych informacji o dalszej pielęgnacji. Włączenie pacjenta do współdecydowania o rodzaju zastosowanej metody leczenia i pielęgnowania daje nadzieję na lepsze i pełniejsze przestrzeganie zaleceń dotyczących wła-

snego zdrowia po wyjściu ze szpitala. Istotą opieki pielęgniarskiej jest wzmocnienie sił psychicznych i energii życiowej pacjenta. Wymaga to zdobycia jego zaufania poprzez swoją etyczną postawę. Nie można zmienić rzeczywistości, ale można mieć znaczący wpływ na sytuację danego pacjenta – poprzez życzliwość, troskę i stałe bycie z osobą chorą w jej zmartwieniach i nadziejach. Wymaga to wejścia w jej świat, poznania sytuacji życiowej, osobistej, jej planów i dążeń.

Nie należy zapominać o poszanowaniu praw pacjenta, w tym prawa do samodzielnego podejmowania decyzji. Jak pokazują wyniki, aż 50% czuje się z powodu swojej choroby gorszymi od innych ludzi, zaledwie 18% stanowczo temu zaprzecza. Osoby dotknięte tym schorzeniem winny wiedzieć, że występujące w łuszczycy pewne niedoskonałości w wyglądzie skóry nie czynią ich gorszymi od zdrowych.

Łuszczyca jest częstszą przyczyną hospitalizacji, z tego powodu tworzy specyficzną więź między pielęgniarkami pracującymi w oddziale a pacjentami. Obdarzając pielęgniarkę zaufaniem, opowiadając o swoich problemach nie tylko zdrowotnych, ale i osobistych, oczekują od niej pomocy, zrozumienia i życzliwości. Zdaniem 98% ankietowanych personel pielęgniarski zapewnił im przyjazną i życzliwą atmosferę w oddziale, odmiennego zdania było 2%.

Wyniki pokazują, jak duże jest zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne wśród chorych na łuszczycę. Potwierdza to, że łuszczyca to choroba zarówno ciała, jak i duszy. Wiek XX przyniósł ze sobą szybki rozwój cywilizacji, znacznie szybsze, stresujące życie. Skutkiem tych zjawisk stało się masowe występowanie przewlekłych, cywilizacyjnych chorób, wobec których medycyna naprawcza jest bezradna. Do nich można zaliczyć też łuszczycę, gdyż jak wykazują badania, częstą przyczyną wysiewu choroby są stres i styl życia. Promocja zdrowia umożliwia ludziom nabywanie umiejętności służących zdrowiu w ciągu całego ich życia. Zdrowie daje bowiem możliwość zaspokojenia istotnych potrzeb osobistych, zawodowych i społecznych. Pielęgniarka pełni w edukacji zdrowotnej nie tylko funkcję konsultanta, ale także edukatora. Jak wynika z analizy przeprowadzonych badań, 84% uzyskało informacje na temat czynników predysponujących do zaostrzeń choroby, w tym 28% od pielęgniarek, 32% od lekarza, pozostali od innych osób.

Działania edukacyjne powinny stać się priorytetem dla wszystkich pracowników ochrony zdrowia. Osoby mające wiedzę na temat istoty swojej choroby zyskują świadomość zależności między postrzeganiem własnej choroby a prowadzonym stylem życia. Pojawia się szansa na uwierzenie we własne możliwości oraz uzyskania choćby częściowej kontroli nad swoją sytuacją zdrowotną. Należy uświadamiać ludziom, że oni

sami podejmują decyzje i dokonują wyborów w sprawie swojego zdrowia, trybu życia, a tym samym ponoszą odpowiedzialność za własne zdrowie oraz oddziałują na zdrowie innych. Bardzo pomocne w rozwiązywaniu problemów osób dotkniętych łuszczycą są ruchy samopomocowe. Przykładem takiej organizacji jest wspomniane wyżej Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”. Wyniki pokazały, że 70% ankietowanych nigdy nie słyszało o jego istnieniu, 30% słyszało, w tym 10% otrzymało informację na ten temat od pielęgniarki, 8% – od lekarza. Jest to wskazówką dla całego zespołu terapeutycznego, aby informować pacjentów o takiej możliwości uzyskania pomocy.

Choroba stanowi duże wyzwanie dla rodziny pacjenta – tak uważa 56% badanych. Rodzina jest najważniejszą opoką dla każdego; pielęgniarka w swojej pracy powinna starać się o nawiązanie bliskiego kontaktu z rodziną pacjenta. Poprzez rozmowę z bliskimi chorego personel pielęgniarski może udzielić wielu rad rozwiązujących codzienne problemy, jakie niesie ze sobą łuszczyca.

Przeprowadzone badania wykazały, że rozpoznanie choroby miało wpływ na planowanie rodziny u 80% badanych, aż 90% czułoby się winnymi, w przypadku gdyby ich dzieci także zachorowały na łuszczycę.

Po przeanalizowaniu badań okazało się, że konieczność codziennego smarowania i natłuszczania skóry to dla 68% duża uciążliwość w życiu codziennym, zdaniem 24% jest to wręcz niemożliwe do wykonania w warunkach domowych.

Należy pamiętać, że szczególnie w chorobach skórnych bardzo ważne dla pacjenta jest poczucie miłości i akceptacji dla jego wyglądu zwłaszcza ze strony najbliższych. Tym ważniejsze w procesie pielęgnowania jest poznanie możliwości opiekuńczych rodziny pacjenta i w razie konieczności wskazanie, w jaki sposób można uzyskać pomoc od instytucji społecznych. Jest to sprawa bardzo istotna dla osób chorujących na łuszczycę, gdyż dla 82% choroba stała się przyczyną pogorszenia się ich sytuacji materialnej. Konieczność codziennego stosowania wielu maści, kremów i leków powoduje dodatkowe koszty. W wielu szpitalach zatrudnieni są psycholodzy, których można poprosić o pomoc. Współpraca z nim może skutkować rozwiązaniem wielu problemów.

Wnioski

Z analizy przeprowadzonych badań wynika, że większość badanych wysoko oceniła fachowość personelu pielęgniarskiego, który w trakcie pobytu ankietowanych w oddziale chętnie i wyczerpująco odpowiadał na pytania dotyczące wszystkich aspektów choroby.

Wiedza chorych na temat łuszczycy pochodziła w znacznym stopniu z mediów, tylko 16% uzyskało ją od pracowników ochrony zdrowia.

O istnieniu Stowarzyszenia Osób Chorych na Łuszczycę „Psoriasis” nie wiedziało 70% respondentów.

Stwierdzenie łuszczycy stało się dla chorych przyczyną wielu problemów zdrowotnych i społecznych. Choroba miała wpływ na wszystkie sfery ich życia.

Trzeba podkreślić, że wspólna praca i edukacja prowadzona przez pielęgniarki i pozostałych członków zespołu terapeutycznego mogą w znaczący sposób pomóc osobom chorującym na łuszczycę i ich rodzinom w zmniejszeniu negatywnych jej skutków.

Piśmiennictwo

1. Szczerkowska-Dobosz A, Komorowska O. Kliniczna heterogenność łuszczycy zwyczajnej i jej fenotypowa klasyfikacja. *Dermatol Prakt.* 2010; 1: 9–13.
2. Frank O, Nestle D, Kaplan H, Barker J. Łuszczycyca. *Dermatol Dypl.* 2009; 1 (11): 18–26.
3. Krajewska-Kułak E (red.). *Dermatologia i wenerologia dla pielęgniarek.* Lublin: Czelej; 2006. 74–76, 371–376, 420–431.
4. Łoza K, Miturska R, Borzęcki A. *Poradnik dla chorego na łuszczycę.* Lublin: LEO Pharma; 2009. 5–29.
5. Conaghan P, Coates L. Lepsze rozpoznawanie łuszczycowego zapalenia stawów. *Lek Rodz.* 2010; 5: 430–435.
6. Janowski K. Osobowościowe uwarunkowania radzenia sobie ze stresem w łuszczycy. Lublin: Polihymnia; 2006. 72–77.
7. Świętochowski W. System rodziny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego; 2010. 67–93.

Artykuł przyjęty do redakcji: 25.07.2014

Artykuł przyjęty do publikacji: 25.08.2015

Źródło finansowania: Praca nie jest finansowana z żadnego źródła.

Konflikt interesów: Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Adres do korespondencji:

Mieczysława Irena Wyderka

ul. Pływacka 112

94-127 Łódź

tel.: 42 68 04 760

e-mail: mwyderka1@wp.pl

Akademia Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi