

Kvalita života pacientov s bulóznym ochorením

Kalabová, Z.¹, Johanidesová, V.¹, Konečná, V.²

¹Dermatovenerologická klinika, Univerzitná nemocnica Martin

²Dermatovenerologické oddelenie, Fakultná nemocnica A. Reimana, Prešov

Súhrn

Kvalita života pacientov s bulóznym ochorením sa mení v závislosti od priebehu ochorenia a je multifaktoriálne podmienená. Medzi faktory, ktoré zhoršujú kvalitu života pacientov s bulóznym ochorením, patrí vyšší vek, dlhšie trvanie a vyšší stupeň závažnosti choroby. V akútnom štádiu bulózneho ochorenia je výrazne determinovaná bolesťou a náhlou stratou, resp. znížením sebaopatery. Obmedzenia vyplývajúce z charakteru, priebehu, ako aj liečby ochorenia môžu viesť k dlhodobjším problémom v psychosociálnej oblasti, predovšetkým k zníženej sebaúcte, porušenému vnímaniu telovej schémy a taktiež porušenej sociálnej interakcii, resp. sociálnej izolácii.

Abstract

The quality of life of patients with autoimmune blistering diseases varies according to the development of the illness and is influenced by many factors. Among the factors which cause worsening of the patients' quality of life are higher age, duration and higher grade of seriousness of the illness. In the acute state of bullous illness determined by pain and sudden loss, respectively decreasing of the self-care. Limitations based on the character, development and illness' treatment might lead to longer lasting problems in psycho-social area, body scheme and social interaction, and possibly social isolation as well.

Bulózne ochorenie je chronické ochorenie, ktoré často progreduje a na povrchu kože je viditeľné. Toto je dôvod prečo si vyžaduje celoživotné dodržiavanie režimových zásad a opatrení. Pacienti sa musia často prispôbovať a obmedzovať v bežných každodenných aktivitách. Aj obdobie remisie pre pacienta s bulóznym ochorením znamená hendikepujúce komplikácie, ktoré sa musí naučiť prežívať a riešiť. Pacienti často žijú v napätí, strachu a obavách z opätovného návratu hendikepujúcich prejavov ochorenia.

Bulózne ochorenie, podobne ako aj mnohé iné chronické ochorenia, predstavuje zásah do psychickej, sociálnoekonomickej, ale aj duchovnej oblasti [1].

V závislosti od zmien zdravotného stavu pacienta sa mení aj kvalita života pacienta. V akútnom štádiu bulózneho ochorenia je kvalita života pacienta ovplyvnená najvýraznejšie. Pacient sa zo dňa na deň stáva závislý od pomoci druhých. Zmení sa jeho pozícia v sociálnych rolách, čo môže mať dlhodobjší charakter [2].

Priebeh bulózneho ochorenia je u každého pacienta individuálny, preto je potrebné voliť aj individuálny prístup k pacientovi. Nevyhnutná je aktívna účasť pacienta v procese učenia a vhodná forma manažmentu ošetrovateľských činností.

Manažment a edukácia vedú k zlepšeniu kvality života pacienta a jeho príbuzných. Zdravotníckemu personálu uľahčujú vykonávanie všetkých plánovaných ošetrovateľských výkonov za aktívnej účasti pacienta a jeho rodiny, ktorí tak nadobudnú nové schopnosti, vedomosti a zručnosti.

Liečba chorého so závažným bulóznym ochorením sa realizuje na dermatovenerologických oddeleniach. Komplexnú ošetrovateľskú starostlivosť o pacienta s týmto

ochorením vykonávajú spravidla sestry. Každý pacient nevyhnutne vyžaduje aj individuálny psychologický prístup. Vzájomný kontakt pacienta s ošetrovateľským personálom má veľký vplyv na úspešný priebeh terapeutického procesu.

Celkový zdravotný stav často pacientom nedovoľuje vykonávanie základných každodenných aktivít, preto vyžadujú pomoc zdravotníckych pracovníkov na ich uskutočnenie. Ošetrovateľská starostlivosť by mala byť zameraná na zvyšovanie miery sebaopatery v tých oblastiach, do ktorých ochorenie najvýraznejšie zasahuje. Ide predovšetkým o oblasti týkajúce sa starostlivosti o kožu (hygienická starostlivosť, lokálna liečba) a bežné denné aktivity. Snahou sestier je naučiť pacienta postarať sa o svoju postihnutú pokožku aj v prípade, že je sám a nikto mu nemôže poskytnúť adekvátnu starostlivosť.

Lieky, lokálne aplikované na kožu, môžu mať lokálny a systémový účinok. Hlavné majú účinok analgetický, hydratačný, epitelizačný, granulačný, antibakteriálny, antiinflamačný. Za správnu aplikáciu je zodpovedná sestra. Ale ošetrovanie sa bytostne dotýka aj pacienta, lebo bulózne ochorenie je zdĺhavé, v jeho priebehu sa striedajú obdobia relapsu s obdobím remisie, snažíme sa preto pacienta naučiť, ako sa má o svoju kožu postarať aj sám.

Ako prvé si musí uvedomiť, že príprava všetkých potrebných pomôcok pri ošetrení musí byť dôsledná. Pri ošetrení si pacient zapamätá postup, ktorý môže byť nasledovný:

a) *naučí sa posúdiť stav kože*, aby si uvedomil, aké externum si na léziu nanesie.

Sám si vie najlepšie určiť, či mu bolestivosť lézií lepšie zmierňuje externum vo forme masti, krému, alebo roztoku;

- b) naučí sa zabezpečiť polohu tela, alebo časti tela, na ktorú bude externá aplikovať. Uvedomí si, ktorá poloha mu pri nanášaní externa vyhovuje najviac a nespôsobuje mu bolesť;
- c) treba poučiť pacienta, ako si má odstrániť prebytočné externá pomocou navlhčeného tampónu (zohriaty olej, teplá voda);
- d) treba naučiť pacienta aplikovať špecifické externá podľa ordinácie:
- na torpídne prejavy - dezinfekčné vodné roztoky,
 - na povrchové lézie - externá s antibakteriálnym účinkom (Chlorophyl, Fucidin), sulfonamidové antibakterikum (Dermazin), ktoré možno aplikovať v kombinácii so sterilným polomastným až mastným tylom (napr.: Atrauman, Grassolind neutral);
 - pri kandidózných infekciách - krém Canesten;
 - na krusty a pľuzgiere – krém Fucikort;
 - medzi intertriginózne priestory vkladať záložky s krémom pastou Imazol, prípadne krém Canesten;
 - bolestivé lézie v ústnej dutine potierať pred jedlom lokálnym anestetikom, po jedle sa používa prípravok s lokálnym antikandidóznym účinkom, na vyplachovanie ústnej dutiny používame roztok s dezinfekčným a protizápalovým účinkom (Florsalmin);
 - erózie na spojivkách a očnej rohovke - (Ophtalmo-Septonex ung., Ophtalmo-Hydrocortison ung., Tobrex ung.);
 - erózie a krvavé krusty na sliznici nosa (AD vitamínové mastné kvapky) a antibakteriálny roztok priamo do nosového otvoru;
- e) fixovať obvazovým materiálom – bavlnený pruban, pružný pruban a obvinadlá;
- f) použité pomôcky dekontaminovať, umyť, dezinfikovať a pripraviť na ďalšie použitie.

Vyššie uvedené intervencie sa vzťahujú na redukciu, resp. elimináciu možných problémov, ktoré sa môžu u pacienta veľmi často vyskytnúť. Ide o:

- bolesť súvisiacu s narušenou integritou kože;
- potencionálny vznik sekundárnej infekcie v súvislosti s narušenou celistvosťou kože;
- obmedzenú pohyblivosť v dôsledku bolestivých erózií;
- nedostatok vedomostí v súvislosti s liečebným režimom na zvládnutie kožných problémov.

Kvalita života pacientov s bulóznym ochorením sa mení v závislosti od priebehu ochorenia a je multifaktoriálne podmienená. V akútnom štádiu bulózneho ochorenia je kvalita života pacienta výrazne ovplyvnená bolesťou a náhlou stratou, resp. znížením sebaopatery (fyzická oblasť, symptómy ochorenia).

Kvalitným a hlavne prísne sterilným ošetrovaním kožných lézií vzniknutých následkom ochorenia predchádzame vzniku ďalších možným komplikácií – sekundárnych infekcií, ktoré by mohli priamo ohroziť život pacienta.

Ošetrovateľské intervencie, resp. kvalita ošetrovateľskej starostlivosti predstavuje významný faktor, ktorý ovplyvňuje kvalitu života pacientov s bulóznym ochorením.

V rámci ošetrovateľských intervencií sa zameriavame na edukáciu pacienta a poradenstvo, týkajúce sa hlavne zručností v nasledovných oblastiach:

- príprava dvojfázového kúpeľa pre pacienta;
- príprava sterilných bavlnených utierok;
- osobná a posteľná bielizeň (zabezpečenie dostatočného množstva sterilnej osobnej a posteľnej bielizne. Podľa našich skúseností by malo byť osobné prádlo bavlnené, pretože nespôsobuje pri pohybe bolesť a nevytvárajú sa pri pohybe záhyby.);
- výmena sterilného osobného prádla podľa stavu pacienta – maximálne 3 razy denne;
- príprava sterilného obvazového materiálu;
- zásady sterility a ich význam;
- odporúčania do domácej starostlivosti pre pacientov a príbuzných na základe ich špecifických životných podmienok (poradenstvo pacientovi a príbuzným, ako treba postupovať v starostlivosti, aj v domácej ošetrovateľskej starostlivosti).

Oblasti významné pri edukácii pacienta:

- zdôvodniť význam a jednotlivé kroky pri kúpeli;
- vysvetliť postup dvojfázového kúpeľa – najskôr očistný vaňový alebo sprchový kúpeľ, potom liečebný kúpeľ s prísadou antibakteriálnych a premasťujúcich zložiek;
- naučiť pacienta pripraviť si celkový dezinfekčný kúpeľ z koncentráту hypermangánu (5 - 10 g manganistanu draselného, rozpustený v 200 ml vody) a upozorniť pacienta, že voda má byť zafarbená do bledoružova, aby nedošlo k popáleniu kože;
- pri antibakteriálnom a premasťujúcom kúpeli naučiť pacienta používať odmerku na aplikovanie olejovej látky (Balneum Hermal, Balneum Hermal plus, Oilatum emollient, Oilatum plus) do vody;
- upozorniť na dĺžku kúpeľa (približne 15 minút);
- pri sprchovaní vysvetliť postup – najskôr sa osprchovať vlažnou vodou, potom sa potrieť olejovým prípravkom a nechať pôsobiť na koži približne 10 minút, potom spláchnuť vodou;
- telo neutierať, len jemne prikladať bavlnené uteráky na kožu – predchádzame tak treniu;
- poučiť pacienta ako si zabezpečiť sterilné prádlo – pred odchodom z nemocničného zariadenia sa vybaví možnosť sterilizácie prádla v spádovej nemocnici. Prípadne poučiť pacienta, aby každé prádlo po dôkladnom vypratí či vyvárkou aj prežehlil žehličkou.

Dlhodobý priebeh dermatóz s výskytom často nepredvídateľných exacerbácií a obmedzené terapeutické možnosti liečby často prehľbujú u pacientov prežívanie vlastnej bezmocnosti, straty kontroly nad svojou chorobou, svojim životom. Uvedené faktory významne prispievajú k problémom vzťahujúcim sa k zníženej sebaúcte, narušenému vnímaniu telovej schémy – obrazu tela. Obmedzenia vyplývajúce z ochorenia prehľbujú u pacienta problémy vzťahujúce sa na sociálnu interakciu s inými, prežívanie osamelosti, resp. sociálnej izolácie.

Počas ambulantnej starostlivosti sa kvalita života pacienta zlepšuje, lézie sú zhojené, pohybuje sa v známom prostredí, má podporu príbuzných, a tak je aj psychicky vyrovnanejší než počas akútneho štádia.

Po ukončení liečby v domácej starostlivosti je už pacient zapojený do bežného života, vykonáva všetky bežné činnosti a môže plniť niektoré sociálne roly tak ako pred vznikom kožného ochorenia.

Literatúra

1. Jirásková, M. et al. 1993. Moderná terapia dermatovenerologických chorôb v lekárskej praxi. 1. vyd. Bratislava : Hegprof, 1993. ISBN 80-967035-0-1, s. 24-75.
2. Ondrejka, I. et al. 2003. Modely kvality života pacienta. In Slovenský lekár 2003;13(3-4): 114-117. ISSN 1335-0234