Těžký život pacienta s psoriázou – pohled na léčbu s psychodermatologického hlediska

MUDr. Miroslav Kobsa MBA¹, MUDr. Marie Selerová, Ph.D.²

¹Malé zdraví, a. s., pracoviště Nový Jičín

²Dermatologické oddělení Nemocnice Nový Jičín, a. s., člen skupiny Agel

Psoriáza je chronické multifaktoriální onemocnění, které má značný vliv na život pacienta a může velmi ovlivnit sociální aktivity. Řadíme ji k psychosomatickým onemocněním, u těchto onemocnění je kůže a psychika jedince úzce spjata. Pacienti mají sklon k úzkosti, depresím. Je nezbytné určit pacienty, kteří potřebují pomoc, jak už z hlediska psychosociálního, tak psychologického.

Klíčová slova: psoriáza, kvalita života, sociální opora.

Hard life of a patient with psoriasis – treatment from psychodermatological point of view

Psoriasis is a common chronic multifactorial disease which has a serious impact on patients lives and can result in restrictions to social activities. It is a psychosomatic disease, the skin and psyche are closely linked. Patients tend to anxiety, depression. It is necessary to identify patients who need support with psychosocial and psychological problems.

Keywords: psoriasis, quality of life, social support.

Úvod

Psoriáza je chronické zánětlivé onemocnění kůže se zvýšenou epidermální proliferací. Charakteristickým projevem jsou ohraničené plaky, pokryté stříbrnými šupinami. Plaky se vyskytují v symetrickém rozložení a jsou různé velikosti, zarudnutí, tloušťky a šupinatění. Predilekční lokalizací jsou lokty, kolena, bederní oblast, vlasatá část hlavy, dlaně a chodidla. Časté je i postižení nehtů. Pacienti udávají v řadě případů bolest kůže, pocity pálení a svědění (1).

Psoriáza postihuje přibližně 2 % populace. Nejčastějším typem psoriázy je psoriáza plaková (psoriasis vulgaris) – ta se vyskytuje u přibližně 80–90 % pacientů. Jiné typy jsou psoriasis guttata, psoriasis pustulosa a psoriatická erythrodermie.

Onemocnění může začít v jakémkoli věku. Špičky incidence jsou jednak u adolescentů a pak přibližně okolo 50 let. Časný nástup je obvykle spojen s chronickým a těžším průběhem.

Trvání psoriázy se může lišit od několika týdnů až po celou dobu života. Obvykle je průběh chronický a přetrvávající, s relapsy a remisemi po různou dobu. Provokační faktory mohou být zranění kůže, infekce, drogy, alkohol, psychický stres. Závažnost psoriázy je variabilní. Přibližně 10 % pacientů má středně těžkou až těžkou formu.

Etiologie psoriázy je multifaktoriální. Interakce genetických, imunologických a environmentálních faktorů pravděpodobně vede k nástupu a exacerbacím psoriázy. Vzhledem k vlivu mnoha faktorů je obtížné odhadnout, jak se psoriáza bude projevovat u konkrétního pacienta (2).

Psychologické aspekty onemocnění

Psoriáza patří mezi onemocnění s psychosomatickým aspektem, tzn. že člověk je ovlivňován ve svém bytí jak svým tělesným

stavem, tak duševními pochody a okolními vlivy. Rozsáhlé a viditelné dermatózy jsou obvykle spojeny s narušenou adaptací v psychosociální oblasti. Není pochyb o tom, že stres a stresující životní události zhoršují projevy psoriázy. Vnímání stresujících faktorů je u různých jedinců odlišné. Psoriáza často postihuje lidi zvýšeně emočně citlivé, ve struktuře osobnosti se projevuje depresivní ladění. 25 % pacientů s psoriázou trpí úzkostnou poruchou, a tak zvláštní roli u nich hraje strach z dalšího vývoje chronického kožního onemocnění. Depresivní symptomy se nacházejí asi u 60 % pacientů a jsou nejčastější u mladých mužů, často vedou k abúzu alkoholu a nikotinu.

Neexistuje mnoho orgánů s takovou šíří dopadu na život jedince. Pomineme-li vlastní biologické funkce spočívající v udržení integrity jednotlivých životních projevů, stojíme před dalším souborem funkcí a vlivů na náš

život. U kůže nelze pominout funkci výrazovou, jejímž prostřednictvím navazujeme prvotní kontakt s druhou osobou prostřednictvím pocitů. Pojmy jako „naskákala mu husí kůže“, nebo „polil ho studený pot“ jsou již běžně zlidovělé.

Problémem pro nemocného nejsou přechodné a krátkodobé stavy, ale především zvládnutí dlouhodobější odlišnosti, která může vyústit až v zatížení stigmaty. Již staří Řekové začali pracovat s pojmem stigmat. Přisuzovali je osobám, kterým je radno se vyhnout, a to z nejrůznějších důvodů. Stigmatizace pak pacienta přivádí do situace, kdy na jedné straně bojuje se samotnou nemocí a na druhé straně bojuje s okolím, které, často velmi negativně, vnímá jeho odlišnosti. Situaci umocňuje i další řada sociálních faktorů – ekonomická a sociální udržitelnost odpovídající úrovni života.

Pro lidstvo je od nepaměti významnou hodnotou krása, a u té stav pokožky hraje téměř hlavní roli. Proto máme i podvědomě nastavené reakce při setkání s osobou, která tato kritéria nesplňuje. Jsou to pro nás něco jako „osoby nečisté“, kterým se buď vyhýbáme nebo s nimi omezujeme kontakt. K tomu, aby došlo k navázání vztahového kontaktu, je potřeba daleko většího úsilí, které je často provázeno neúspěchem. Osoby takto postižené trpí i zvýšeným zkoumáním, kterému je podrobuje jejich okolí. Tím dochází k umocnění vlastní stigmatizace se všemi negativními důsledky. Být pod drobnohledem není příjemné žádnému člověku. Obzvláště, je-li zkoumána jen „povrchová slupka“ a uniká pozornosti, že pod touto slupkou se může ukrývat plnohodnotná a kvalitní lidská bytost. Zde velmi záleží na tom, jak se postižená osoba dokáže s těmito handicapy vyrovnávat. Brát svou situaci s určitou mírou nadhledu částečně život usnadňuje, ale tato vlastnost není dána všem pacientům. Nejsou to jen vrozené dispozice, ale i výsledek určitého edukačního procesu – nereagovat na poznámky okolí je nutno se učit. Buď od osob se stejným postižením (proto doporučujeme sdružování osob se stejným medicínským problémem) nebo od lidí informovaných, mezi které patří samozřejmě i zdravotník, jedno zda lékař nebo sestra. Míra pomoci je ale zcela individuální, proto takováto pomoc musí být vysoce kvalifikovaná. Schopnost, s jakou dokáže společnost pomoci postiženým osobám, je i mírou její vyspělosti. Je totiž nutno provázet nejen medicínskou pomocí, ale i pomocí sociální a ekonomickou.

Nutno vždy dbát na skutečnost, že vnímání pozitiv a negativ života bude rozdílné u pacientů a rozdílné u ošetřujícího personálu. Jedná se o hodnotové rozdíly, respektive pořadí jednotlivých hodnot (3). Z toho tedy vyplývá, že odborný úspěch při léčbě vůbec nemusí znamenat úspěch v oblasti kvality života. Pacient nechce jen dobré výsledky laboratorních hodnot, chce návrat pokud možno k plnohodnotnému stylu života. Chce návrat životních hodnot a požitků jako před vypuknutím choroby. Najednou proto vidíme, jak se závažnost jednotlivých chorob mění. Je horší srdeční selhávání nebo plně aktivní chronický dermatologický problém? Jsou horší psoriatické problémy špatně reagující na terapii nebo léčba onkologického onemocnění s vysokou pravděpodobností zastavení nádorového procesu? To jsou všechno otázky, které si nutně moderní medicína musí klást.

Psoriáza a kvalita života

Co naše pacienty s psoriázou vlastně v životě čeká? Touto otázkou se zabývala celá řada zahraničních i našich autorů. Vesměs docházeli k názoru, že tato skupina lidí má sníženou aktivitu tělesných a psychických funkcí z důvodů výrazné stigmatizace onemocnění (4).

Projekce stresových faktorů je velice různorodá od denních běžných aktivit, přes společenské uplatnění až k problémům v sexuální oblasti. Pro psoriázu je situace lepší, když své problémy řeší v prostředí blízkých lidí, kde je akceptace všech viditelných změn na kůži příznivější než ve společnosti neznámých osob. Studie, které se zabývaly rozložením problémů ve vztahu k věku, dokládají výraznější postižení v kategorii žen mladšího věku (5). Není shoda v tom, které faktory jsou pro psoriázu významné a které nikoliv. Jako důležité se ale jeví to, aby u každého byly detekovány správně individualizovaným přístupem.

Význam sociální opory u pacientů s psoriázou

Výraz „Social support“ zavedli do praxe v 70. letech Caplan (1974), Cassel (1976) a Cobb (1976).

Popisuje aktivity, které usnadňují nemocným život chronického pacienta při konfliktu s problematickou životní situací. Definice vyjadřuje pomoc, která je poskytována druhým

mi lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci, a tím mu umožňuje jí zvládnout (6).

Sociální opora má řádů úrovní. O celospolečenskou formu se stará stát, o meziúroveň opory pak zájmové sociální skupiny, po většinou neziskové organizace, a mikroúroveň, kterou vytváří pomoc blízkých osob. Klíčovou vlastností sociální opory je tlumení dopadu stresových faktorů, což nemá vliv jen na samotné onemocnění, ale zprostředkovaně i na eliminaci dalších komorbidit. Nezanedbatelný je podíl na vlastním sociálním uplatnění. Tato sebe efektivita mění hodnocení reality pozitivním směrem a tím dále eliminuje vlastní stresové faktory (7).

Dostatečně kvalitní sociální opora v případě psoriázy dává k dispozici daleko pevnější a kvalitnější základnu pro tvorbu pozitivních postojů a je nedílnou součástí kompletní léčby. Významně se spolupodílí na celkovém výsledku.

Shrnutí a závěr

Jaká by tedy měla být optimální terapeutická strategie z psychodermatologického hlediska?

- Především je nutno pacientovi psychoterapeutickou intervencí nabídnout.
- Mapovat životní situace, které vedly k rozvoji onemocnění.
- Probrat s pacientem, v jakých oblastech ho jeho onemocnění nejvíce omezuje – pracovní zařazení, volný čas, partnerské problémy, ekonomické problémy.
- Motivovat ho k řešení problémů v těchto oblastech.
- Spojit vhodnou celkovou či lokální terapii psoriázy s psychosociální pomocí.
- Využít všechny dostupné možnosti sociální opory.
- Detekovat i počínající znaky deprese – stupeň tělesného postižení nemusí korelovat se stupněm duševního postižení. Postižení viditelných částí těla (ruce, obličej, nehty) může být pro pacienta závažnější.
- Při zjištění deprese nasazovat souběžně se základní terapií antidepressiva a zajistit psychologickou pomoc (8).

V takto koncipovaném terapeutickém prostředí máme daleko větší šanci, aby terapeutické postupy čistě medicínské dosáhly maximálního efektu.

LITERATURA

1. Kerkhof PCM van de. Textbook of psoriasis. Osney Mead, Oxford: Blackwell Science, 1999
2. Nevitt GJ, Hutchinson PE. Psoriasis in the community: prevalence, severity and patients beliefs and attitudes towards the disease. Br J Dermatol. 1996, 135: 533–537.
3. Gkalpakiotis, S., Arenberger, P. Adenubiová E. Psychosociální aspekty života pacientů s psoriázou v České republice. Česko-slovenská dermatologie. 2013, ročník 88, číslo 4, s. 189–196.
4. Rapp SR, Feldman SR, Exum L, et al. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. J Am Acad Dermatol, 1999, 41, 401-407. doi: 10.1016/s0161-4754(00)90198-2
5. Fernández-Torres RM, Pita-Fernández S, Fonseca E. Quality of life and related factors in a cohort of plaque-type psoriasis patients in La Coruña, Spain. International journal of dermatology, 2014, 53(11), 507–511.
6. Křivohlavý J. Psychologie nemocí. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
7. Kebza V. Psychosociální determinanty zdraví. Praha: Academia, 2005. IBSN 80-200-1207-5.
8. Seikowski K, Taube KM. Einführung Psychodermatologie ISBN 978-3-8252-4186-5 2015 by Ernst Reinhardt, GmbH Co KG, Verlag, Munchen Str. 74–76.