

Kvalita života pacienta s hidradenitídou

Zuzana Novotná¹
Jana Cinová²
Zuzana Šimová³
Andrea Šuličová⁴
Tatiana Šantová⁵

¹Fakulta zdravotníckych odborov PU v Prešove, Katedra ošetrovateľstva; Partizánska 1, Prešov 080 01; zuzana.novotna @unipo.sk

²Fakulta zdravotníckych odborov PU v Prešove, Katedra ošetrovateľstva; Partizánska 1, Prešov 080 01; jana.cinova @unipo.sk

³Fakulta zdravotníckych odborov PU v Prešove, Katedra ošetrovateľstva; Partizánska 1, Prešov 080 01; zuzana.simova @unipo.sk

⁴Fakulta zdravotníckych odborov PU v Prešove, Katedra ošetrovateľstva; Partizánska 1, Prešov 080 01; andrea.sulicova @unipo.sk

⁵Fakulta zdravotníckych odborov PU v Prešove, Katedra ošetrovateľstva; Partizánska 1, Prešov 080 01; tatiana.santova @unipo.sk

Grant: 027-4PU/2023

Názov grantu: Implementácia nových technológií v liečbe pacientov s diabetes mellitus do výučby študentov zdravotníckych odborov

Oborové zameranie: AN - Psychológia

© GRANT Journal, MAGNANIMITAS Assn.

Abstrakt Hidradenitída je chronické ochorenie kože, charakterizované zápalovými léziami v oblasti apokrinných žliaz. Pre svoju povahu má závažné dopady na osobný a sociálny život pacienta. Vplyv na kvalitu života je rozsiahly a predstavuje celoživotnú záťaž pre postihnutých pacientov. Miera traumy, ktorú pacient s týmto ochorením prežíva závisí od včasnej a správnej diagnostiky, dostupnosti a úspešnosti liečby, podpory rodiny a priateľov, psychického nastavenia pacienta a možnosti uplatnenia v živote. Pretrvávajúci zápal na predilekčných oblastiach, t.z. v tých, kde dochádza k významnejšiemu treniu a poteniu kože, napr. v oblasti podpazušia, pod prsníkmi, v gluteálnej oblasti, na vnútornej strane stehien spôsobuje pacientovi bolesť, úzkosť, depresiu a pocity osamelosti. Ak sa toto neinfekčné imunitne podmienené ochorenie kože nelieči, alebo je liečené nesprávne, môže viesť k závažnejším štádiám, ktoré pacienta významne obmedzujú a izolujú od okolia. Presná diagnóza a včasná liečba je predpokladom k lepšej kvalite života človeka postihnutého touto zničujúcou a každodenný život obmedzujúcou chorobou. Liečba si vyžaduje multidisciplinárny prístup, ale prvým krokom pacienta by mala byť návšteva skúseného dermatológa. Cieľom práce je poukázať na bio-psycho-sociálnu problematiku tohto ochorenia, význam včasnej diagnostiky a adekvátnej liečby pacienta. Prípadová štúdia pacienta s diagnózou hidradenitídy je zameraná na kvalitatívnu analýzu jeho problémov súvisiacich s ochorením, ktorá bola skúmaná prostredníctvom analýzy zdravotnej dokumentácie a pološtruktúrovaného rozhovoru s pacientom s touto diagnózou. Pacient absolvoval úspešnú transplantáciu kože, ktorá sa dobre hojí. Ochorenie prijal, ale je významným spôsobom obmedzený v každodenných činnostiach, momentálne nemá prácu, ktorá by zodpovedala jeho vzdelaniu a schopnostiam, rozpadáva sa mu vzťah, vzhľadom k tomu, že sa partnerka nevie zmieriť s exacerbáciami ochorenia a jeho dopadmi na ich spoločný život.

Kľúčová slova Hidradenitída, pacient, kvalita života, bio-psycho-sociálne problémy.

1. ÚVOD DO PROBLEMATIKY HIDRADENITÍDY

Hidradenitída patrí medzi kožné ochorenia, ktoré najzávažnejším spôsobom ovplyvňujú kvalitu života pacientov. K jej charakteristickým prejavom patria bolestivé kožné zápal v oblasti apokrinných žliaz, ktoré často hnisajú a vytvárajú nevzhľadné hlboké jazvy, abscesy a uzlíky. Zvlášť traumatizujúca pre pacienta je silná produkcia zápachajúceho sekrétu, ktorá sprevádza aktiváciu ochorenia a pacientovi spôsobuje nepríjemné situácie vyvolávajúce rozpaky. Je to celoživotné chronické ochorenie s častými recidívami, ktorého povaha ovplyvňuje fyzické, sociálne a psychologické aspekty života pacientov. Predstavuje celoživotnú záťaž a často vyvoláva u pacientov pocity úzkosti, depresie a strachu. Znížená sebaúcta, pocity hanby a nespokojnosť s vlastným vzhľadom spôsobujú izoláciu a obmedzovanie spoločenských a pracovných aktivít. Prežívanie ochorenia pacientom významne umocňuje aj lokalizácia zápalových lézií v intímnych oblastiach, čo má hlboký vplyv nielen na jeho sociálne fungovanie, ale aj na intímny a zdravý sexuálny život. Trvalá stigmatizácia v dôsledku zápachu, pretekania absorbčného krytia rán a zlého stavu kože spôsobuje u postihnutých pacientov trvalú frustráciu a silné pocity menejcennosti.

1.1 Hidradenitída a jej vplyv na kvalitu života pacienta

Hidradenitída (HS), latinsky hidradenitis suppurativa (acne inversa) je chronické kožné ochorenie charakterizované prítomnosťou zapálených bolestivých, hlboko uložených lézií v oblastiach, kde sú lokalizované apokrinné potné žľazy. Najčastejšie sa vyskytuje v podpazuší, slabínach, pod prsníkmi, v oblasti zadku, na vnútornej strane stehien, často sú to lokality, kde dochádza k zvýšenému treniu kože. Ide o neinfekčné zápalové ochorenie, ktoré je pre svoju zriedkavosť nedostatočne a nepresne diagnostikované, alebo zamieňané za inú klinickú jednotku. Postihuje asi 1% populácie, prejavuje sa najčastejšie od puberty do 50 roku života, pričom častejšie sú postihnuté ženy. Ak sa nelieči, alebo je liečené nesprávne, môže viesť k závažnejším štádiám.

Presné príčiny HS nie sú známe, odborná literatúra však uvádza určité predpoklady ochorenia. Zápalové poškodenie na predilekčných miestach sa môže vyvinúť, ak dôjde k upchatiu vlasových folikulov, následnému poškodeniu a zápalu apokrinných (aromatických) potných žliaz – v podpazuší alebo v slabinách. K upchatiu vlasového folikulu dochádza z dôvodu zrnčenia kožných buniek vo vnútri kanáliku potnej žľazy a v okolí vlasového folikulu. Po upchatí vývodu vlasového folikulu plná potná žľaza praskne alebo vznikne silný zápal. Vznik ochorenia nesúvisí s infekciou, ani s nedostatočnou hygienou. Je spôsobené nesprávnou funkciou imunitného systému pacienta. Výskumy potvrdzujú, že pri tomto ochorení zohráva svoju úlohu aj genetika. Približne jedna tretina pacientov má člena rodiny, ktorý tiež trpí touto diagnózou. Ohrozenejšie sú ženy, postihnuté hidradenitídou sú dva až päťkrát viac ako muži. Ďalšie rizikové faktory sú vek 30-50 rokov, fajčenie, obezita a hormonálne zmeny. Negatívny vplyv fajčenia bol preukázaný viacerými štúdiami, kde až 88,9 % pacientov s HS boli fajčiari. Príznaky ochorenia sa zvyčajne objavujú po puberte, po dosiahnutí 50 až 55 rokov miera výskytu klesá. Európske štúdie poukazujú na výskyt HS medzi 1-4 % bežnej populácie Častým problémom pre postihnutého je o svojom ochorení hovoriť a vyhľadať odbornú pomoc, preto je záchyt a miera diagnostikovaných prípadov oveľa menšia ako sú odhady odborníkov. U mladých pacientov, ktorý sa liečia na sexuálne prenosné ochorenia je výskyt asi 4%.

Hidradenitída má rôzne prejavy, u každého pacienta sa môžu líšiť. Od ľahších prípadov, ktoré môžu mať podobu malých bolestivých uzlíkov v koži, čiernych bodiek, takzvaných komedónov, alebo mnohopočetných kožných cýst. Ťažké formy sa prejavujú vznikom početných hlboko uložených sinusov, abscesov a cýst. Tie sa opakovane tvoria, praskajú a ich obsah nepríjemne zapácha. Medzi abscesmi sa tvoria podkožné, navzájom prepojené kanáliky a jazvy. Poškodenie kože je pre pacienta nepríjemné, často bolestivé a znižuje kvalitu jeho života po fyzickej, psychickej a emocionálnej stránke. Obmedzuje jeho sociálne kontakty, spoločenský a pracovný život. Zápalové zmeny na koži sa môžu vyskytovať aj pod prsníkmi, na hlave vo vlasovej časti, alebo aj na tvári. V podstate môžu ložiská vzniknúť kdekoľvek na tele. Obezita u pacienta prispieva tiež mechanicky, pretože zvyšuje pomer trecích plôch v inverzných lokalizáciách, vedie k spoteniu s následnou maceráciou kože. U žien sú najčastejšie postihnuté oblasti podpazušia alebo vulvy, u mužov je to najčastejšie oblasť okolo konečníka. Pri ľahkej forme sa v jednej alebo viacerých predilekčných oblastiach tvoria noduly alebo abscesy. Pri stredne ťažkej forme sú okrem toho prítomné aj fistulácie s purulentným alebo serosangvinolentným výtokom a začínajú sa tvoriť fibrózne povrazce. Ťažká forma je charakteristická tvorbou abscesov, supurujúcich fistulácií a povrazovitých jaziev.

Cesta pacienta k správnej diagnóze je často zdĺhavá. Prejavy hidradenitídy, zvlášť ťažšie formy, ktoré sa prejavujú hnisajúcimi a praskajúcimi vredmi, sú často ošetrené lekárom na chirurgii, prekryté antibiotickou liečbou a nehladá sa príčina. Pre mnohých lekárov je toto ochorenie neznáme, preto je veľmi dôležitá multidisciplinárna spolupráca a sústavné vzdelávanie lekárov a sestier. Hidradenitída nie je infekčné kožné ochorenie, je imunitne podmienená. Ak je neliečená, alebo nesprávne liečená, môže dôjsť k nezvratnému zhoršeniu stavu pacienta. Včasná diagnostika ochorenia je v rukách dermatovenerológa, ktorý na základe klinického obrazu určí správnu diagnózu a individualizovanú terapiu. Okrem toho sa ochorenie môže diagnostikovať aj excíziou zapáleného ložiska a následným histologickým vyšetrením. Hlavným diagnostickým kritériom ochorenia, ktoré dermatológa upozorní na možnú hidradenitídu je recidíva jednej či viacerých typických lézií v jednej z predilekčných oblastí, viac ako dvakrát za šesť mesiacov. Môže použiť doteraz platnú Hurleyho klasifikáciu, kde sú pacienti rozdelení do troch základných stupňov. Hurley

I opisuje prítomnosť izolovaných abscesov, bez zjazvenia a sínusov, Hurley II znamená prítomnosť recidivujúcich abscesov s tvorbou sínusov a zjazvenia, Hurley III znamená difúzne postihnutie alebo mnohopočetné pospájané sinusy a abscesy. Táto klasifikácia nie je vhodná k stanoveniu dynamiky ochorenia, ktorá je potrebná k vyhodnocovaniu účinnosti liečby [3]. Pri diagnostike sa na hodnotenie aktivity ochorenia sa dnes najčastejšie používa skórovací systém HS-PGA (Hidradenitis Suppurativa Physician Global Assessment):

- PGA 0 - čistá: 0 abscesy, zápalové a nezápalové uzly,
- PGA 1 - minimálna: iba nezápalové uzly,
- PGA 2 – mierna : menej ako 5 zápalových uzlov/1 drénujúca fistula a 0 zápalových uzlov,
- PGA 3 - stredná: viac ako 5 zápalových uzlov, 1 drénujúca fistula alebo absces a jeden alebo viac zápalových uzlov/2-5 abscesov/1 drénujúca fistula a viac ako 10 zapálených uzlov,
- PGA 4 - závažná: 2 – 5 abscesov/drénujúcich fistúl a menej ako 10 zápalových uzlov,
- PGA 5 – veľmi závažná : viac ako 5 abscesov/drénujúcich fistúl.

Hidradenitída patrí medzi chronické ochorenia, ktoré sa nedá vyliečiť, ale pri správnej diagnóze a odbornej liečbe sa dajú pacientove ťažkosti a prejavy výrazne zmierniť. HS je pre pacienta väčšinou celoživotnou traumou., ktorej miera závisí od včasnej diagnostiky, od dostupnosti a úspešnosti liečby, od podpory rodiny a priateľov, od psychického nastavenia pacienta a možnosti uplatnenia pacienta v bežnom a pracovnom živote. Bez terapie má choroba chronický a rýchlo progredujúci charakter, preto liečba musí byť dlhodobá a pacient dispenzarizovaný. Dôležitý je individuálny prístup k pacientovi, ktorý zohľadňuje stupeň závažnosti ochorenia a rozsah prejavov, ako aj osobné a životné okolnosti pacienta. O úspechu liečby sa dá hovoriť ak v priebehu štyroch mesiacov je u pacienta prítomná aspoň 50% redukcia abscesov, nepridubne žiadny nový absces alebo fistulácia, pričom novovytvorené lézie sú akceptovateľné. Veľmi dôležitá je komplexná edukácia pacienta vzhľadom na rizikové faktory ako nadváha a nikotinizmus, psychosociálna podpora, možnosti tmenia bolesti a ošetrenia supurujúcich prejavov s aplikáciou vhodných krytí.

HS je závažné ochorenie, ktoré je terapeuticky veľmi ťažko zvládnuteľné. V prvej línii liečby sa pacientovi lokálne aplikuje klindamycin vo forme 1% roztoku alebo gélu. V rámci farmakologickej liečby hnisajúcich ložísk sa využívajú systémové antibiotiká (Doxycyklin, Klindamycin, Rifampicin), ktoré môžu zlepšiť stav lézií tým, že pôsobia proti baktériám usídleným v ranách a abscesoch na koži. V pokročilých štádiách sa okrem systémových ATB používajú retinoidy, antiandrogeny, cyklosporin a kortikosteroidy. Najúčinnějšíou formou terapie je pri ťažkých formách HS široká excízia postihnutej oblasti, vrátane cýst, sínusov a preparácie píšťaľ. Vhodný je zvýšený príjem vitamínov a v neposlednom rade úprava životosprávy a životného štýlu. K úplnému vyliečeniu však nedochádza. Cieľom liečby je dostať príznaky pod kontrolu a predísť komplikáciám.

Významnou liečebnou modalitou je biologická liečba, ktorá je spravidla nasadená, ak je stupeň závažnosti stredne ťažký až ťažký, ochorenie je aktívne a antibiotická terapia nebola úspešná. Pri tejto liečbe ide o ciele potlačenie imunitného systému blokovaním určitých biologických látok v tele pacienta, ktoré vyvolávajú zápal a spôsobujú jeho pretrvávanie. Cieľom je dlhodobo prerušiť zápalový proces. Liečba môže byť indikovaná až keď sa vylúčia iné infekcie, napríklad tuberkulóza alebo hepatitída C. Pacient by mal mať všetky štandardné očkovania. Pred aj počas liečby sú nutné pravidelné kontroly u lekára, pacient je prísne sledovaný dermatológom. Ak je liečba účinná a dobre znášaná, môže sa používať dlhodobo.

Biologické prípravky sú vo forme subkutánnych injekcií, ktoré si pacient po zaškolení môže aplikovať sám.

Vzhľadom k tomu, že medikamentózna terapia často nevedie k dlhodobému vyliečeniu pacienta, je niekedy potrebná chirurgická intervencia rozličného rozsahu a spôsobu. Ak je forma HS závažná, dermatológ pacientovi navrhne chirurgický zákrok. V liečbe stredne ťažkej a ťažkej formy HS, i keď má pacient na danej systémovej liečbe minimálne aktívne prejavy, je vzhľadom na prítomné fistulácie a povrazovité jazvy súčasťou terapie radikálny chirurgický výkon. Ako dlho bude trvať zahojenie operačnej rany závisí od druhu operácie, veľkosti odstránenia tkaniva a lokality. Môže to trvať pár týždňov až niekoľko mesiacov. Chirurgický zásah sa niekedy musí opakovať, často nasleduje rekonštrukčný operačný výkon. Typ zákroku sa volí s ohľadom na lokalitu a závažnosť prejavov. Z hľadiska recidívy je najlepšou voľbou radikálna excízia ložísk a následné sekundárne hojenie. Ďalšou možnosťou je primárna sutúra, rekonštrukcia rany pomocou kožných štepov, naloženie VAC systému (podtlakové uzatváranie rán), rekonštrukcia pomocou lalokovej plastiky či techniky zbrúsenia tzv. deroofingu, či laserová liečba. Incízia abscesu a drenáž je len symptomatickou, nie terapeutickou chirurgickou liečbou.

V prípade plánovaného operačného zákroku musí byť pacient náležite pripravený. Cieľom predoperačnej prípravy je fyzicky a psychicky pripraviť pacienta na operáciu a dodržiavať pravidlá prevencie intraoperačných a pooperačných komplikácií. Je dôležité určiť si priority v ošetrovateľskej starostlivosti, od prvej chvíle sa snažiť získať dôveru pacienta, aby sa uľahčila spolupráca medzi pacientom a zdravotníkmi. Pri hidradenitíde je častým pooperačným rizikom krvácanie z operačnej rany a infekcia. Je tiež možné, že HS po operácii recidivuje v mieste, ktoré bolo operačne riešené. Pri zákroku chirurg odstraňuje aj oblasť zdravého tkaniva spolu s chorým. To môže spôsobiť veľké jazvy alebo stvrdnutie tkaniva - kontraktúry. Operácia môže tiež poškodiť nervy a krvné cievy v oblasti operačného zákroku. Operačná rana sa môže rozpadnúť a rana sa následne hojí sekundárne oveľa dlhšie. Pri naložení kožného štepu z inej časti tela, môže dôjsť k jeho neprijatiu, čo znova liečbu predlžuje a komplikuje.

Pacient musí byť o týchto rizikách a komplikáciách vopred informovaný a pred operáciou podpisuje informovaný súhlas so zákrokom a možnými komplikáciami. Vzhľadom k tomu, že operácia je pre pacienta často spojená s veľkou nádejou na zlepšenie zdravotného stavu a skvalitnenie života, je potrebné aby jeho očakávania od operačného zákroku boli realistické.

1.2 Metodológia

Prípadová štúdia pacienta s diagnózou hidradenitídy je zameraná na analýzu problémov, ktoré súvisia so sociálnym prežívaním tohto závažného ochorenia. Dáta potrebné k spracovaniu prípadovej štúdie boli získané analýzou zdravotnej dokumentácie a pološtruktúrovaným rozhovorom s pacientom, ktorý je dlhodobo liečený na hidradenitídu. Cieľom prípadovej štúdie je poukázať primárne na psycho-sociálny rozmer tohto závažného a pre pacienta enormne vysilujúceho ochorenia, ktoré výrazným spôsobom zasahuje do osobnej a sociálnej integrity jedinca.

Vo výskume uplatňujeme kvalitatívny metodologický prístup, vzhľadom k tomu, že sme považovali za užitočné priniesť autentický pohľad do žitej skúsenosti pacienta s týmto zriedkavým ochorením. Rozhodli sme sa pre vnútrosubjektívny dizajn prostredníctvom osoby, ktorá mala individuálnu skúsenosť so skúmaným fenoménom. Dáta sme získali pomocou pološtruktúrovaného interview. Pri analýze transkriptu rozhovoru

sme sa opierali o fenomenologicko-hermeneutickú metódu inšpirovanú P. Ricoeurom (1973). Interpretácia textu prebiehala v troch metodologických krokoch: čítanie, štruktúrna analýza a kritická analýza. V poslednej fáze sme zosummarizovali jednotlivé témy vo vzťahu k cieľu výskumu.

1.3 Prípadová štúdia pacienta s hidradenitídou

Na oddelenie plastickej chirurgie bol v novembri 2022 prijatý 52 ročný muž za účelom plánovaného chirurgického výkonu. Dôvodom hospitalizácie je excízia ložiska hidradenitídy v gluteálnej oblasti vľavo a saturácia kožného štepu do primárneho ložiska hidradenitídy. Kožný štep bol odobraný z oblasti zadného pravého stehna.

Osobná anamnéza

Pacient prekonal v detstve bežné ochorenia. Občas má zvýšený krvný tlak, zvýšený cholesterol a hraničný cukor v krvi. Zatiaľ sa na nič nelieči, na preventívne prehliadky chodí veľmi nepravidelne. Prvé príznaky hidradenitídy sa u pacienta objavili okolo 40 roku života. Pacient navštívil viaceré kožné ambulancie, kde bol ambulantne ošetrovaný, ale pokroky v liečbe sa nedostavili, skôr naopak. Bolestivé a silne mokvajúce zápaly kože v podpaзуši a v gluteálnej oblasti boli diagnostikované dermatológom ako hidradenitída až o dva roky neskôr. Od roku 2013 je liečený a sledovaný u svojho dermatológa. V roku 2017 bol u psychológa pre poruchy nálad, ten ho odoslal k psychiatrovi pre podozrenie na depresiu. Užíval psychiatrické lieky, nevie si spomenúť aké, správu od psychiatra nemá, momentálne užíva občas niečo na upokojenie. V roku 2020 podstúpil biologickú liečbu, ktorá mala len dočasný efekt (bez príznakov bol cca 8 mesiacov). V roku 2021 bola u pacienta zistená hyperurikémia a polieková hepatopátia. Posledné roky má bolesti chrbta, najhoršie je to v noci, užíva nepravidelne rôzne analgetiká. V rámci dodržiavania odporúčaného zdravého životného štýlu sa pacient snaží dlhodobo znížiť hmotnosť zdravším stravovaním, chodí na prechádzky, je aktívny na sociálnych sieťach, obmedzuje sladkosti, pre problémy s kožou nešportuje, aby sa nepotil. Nedokáže prestať fajčiť, denne vyfajčí 15-20 cigariet, nevyužil odporúčanú odbornú pomoc na ukončenie fajčenia, fajčenie mu pomáha pri silnej nervozite.

Rodinná anamnéza

Matka sa lieči od mlada na vysoký krvný tlak, prekonal náhlu cievnu príhodu, otec má vysoký krvný tlak, ale sa nelieči, prekonal srdcový infarkt, dvaja súrodenci sú zdraví.

Lieková a alergická anamnéza

Toho času neberie pravidelne žiadne lieky, občas rôzne analgetiká, Diazepam, Lexaurin alebo Frontin. Liekovú, potravinovú ani inú alergiu neudáva.

Sociálna a pracovná anamnéza

Je rozvedený, má jednu dcéru, s ktorou sa nevída, je dospelá. Aktuálne žije s priateľkou v prenajatom byte, avšak nevie čo bude ďalej, vo vzťahu majú dlhšie trvajúce problémy kvôli práci, peniazom a prejavom ochorenia, priateľka ho asi chce opustiť, nevie kde bude potom bývať. Momentálne je pre svoju diagnózu nezamestnaný už tretí rok, nevie si nájsť prácu. Je vyučený murár, pracoval v stavebníctve, ale charakter práce, ktorú vykonával mu zhoršovala príznaky ochorenia.

Ošetrovateľský assesment

Pacient pri vedomý, orientovaný, poloha aktívna, habitus hyperstenický, BMI 35, hrudník symetrický, dýchanie čisté vezikulárne, D/18, akcia srdca pravidelná, ozvy dobre počuteľné, ohraničené, P/86, brucho mäkké, priehmatné, na pohmat

nebolestivé, horné a dolné končatiny pohyblivé, bez patologického nálezu, koža bez ikteru, turgor kože v norme, v oblastiach oboch podpazuší a slabín prítomné nezápálové uzly a zjazvené tkanivo, v oblasti zadku vľavo ložisko hidradenitídy, palpálne tuhej konzistencie, s miernou secernáciou hnisavého sekrétu, vpravo prítomné zjazvené a indurované tkanivo. Pacient je komunikatívny, na otázky odpovedá váhavo, ale jasne a zrozumiteľne, v poslednom čase udáva zlé a smutné nálady, obáva sa operácie, ale verí, že dlhodobobo bolestivá a aktívna rana sa po operácii definitívne vylieči.

Katamnéza

Pacient prijatý o 7:00 hodine na oddelenie plastickej chirurgie za účelom plánovaného operačného zákroku v gluteálnej oblasti vľavo v celkovej anestéze. O 7. 40 po uložení pacienta na izbu podaná ordinovaná antibiotická terapia: Cefuroxim 3 g i.v., zavedená intravenózna kanylka do ľavej hornej končatiny v oblasti laktovej jamky. V rámci fyzickej prípravy pacient oholený v gluteálnej oblasti a v oblasti pravého zadného stehna. Je realizovaná bandáž dolných končatín. Pacient o 8:00 hodine spontánne vymočený a zvezený na operačnú sálu, odovzdaný anesteziologickej sestre. Operačný výkon spočíval v excízii ložiska hidradenitídy v gluteálnej oblasti vľavo, v odobraní kožného štepu z oblasti zadného pravého stehna a suturácii kožného štepu do oblasti primárneho ložiska hidradenitídy. Operačný zákrok trval 1 hodinu a 25 minút a po prebudení a stabilizovaní pacienta nasledoval o 10:25 hodine transport na izbu, kontrola obväzov, bolesti, vitálne funkcie: TK:135/80, P: 94', D:16', TT: 37°C. Večer sa pacient cíti dobre a udáva zmiernenie bolesti pod vplyvom analgetickej liečby. Obväzy operačných rán v oblasti stehna pravej dolnej končatiny a oblasti zadku sú suché, nepretečené, pacient nemá žiadne drény. Vitálne funkcie: TK:145/85, P: 90', D:20', TT: 37,2 °C.

Terapia po operácii: Amoksiklav 1,2 g á 8 hodín i.v., Fraxiparin 0,4 s.c. o 20:00 hod., Novalgin 1 ampulka do F/F 100 ml i.v. á 6 hodín, Ringer 1000 ml i.v., diéta: č. 5.

1 pooperačný deň – pacient udáva bolesť na numerickej škále (NŠ) 6, po podaní Novalginu zmiernenie na NŠ 2, poloha na bruchu, vitálne funkcie: TK:140/85, P: 92', D:20', TT: 37,4°C. Pacient je sebestačný, vyžaduje malú pomoc a dozor pri hygiene a úprave polohy na bruchu. Periférna venózna kanylka je funkčná, bez známkov zápalu. Obväz na stehne mierne pretečený krvavým výpotkom, okolie rany kľudné, dezinfekcia rany a okolia Octeniseptom, krytie s Framykoin zásypom ponechané, aplikovaný Framykoin zásyp na pôvodné krytie operačnej rany, prekryté novým sterilným krytím. Obväz na rane v gluteálnej oblasti pretečený sérosangvinolentným výpotkom, rana bez známkov infekcie, kožný štep bez príznakov odlúčenia, dezinfekcia rany a okolia Octeniseptom, krytie Lomathuelom a sterilnou gázou napustenou roztokom so striebrom 0,5 % Argent.

Terapia po operácii: Amoksiklav 1,2 g á 8 hodín i.v., Fraxiparin 0,4 s.c. o 20:00 hod., Novalgin 1 ampulka do F/F 100 ml i.v. á 6 hodín, Ringer 1000 ml i.v., diéta: č. 5.

2 pooperačný deň – pacient udáva bolesť na NŠ 5, po podaní Novalginu zmiernenie na NŠ 2, vitálne funkcie: TK:145/85, P: 88', D:18', TT: 37°C, poloha aktívna, pacient opatrne vstáva, prechádza sa po izbe, je sebestačný, periférna venózna kanylka je funkčná, bez známkov zápalu. Obväzy na oboch stranách mierne pretečené, ošetrenie rán identické ako predchádzajúci deň, rany a ich okolie nemajú známky infekcie, štep bez príznakov odlúčenia. Počas prevázov pacient edukovaný o spôsobe starostlivosti o rany v domácom prostredí, mimo ambulatného prevázovania. Pacient vyjadril strach a neistotu v súvislosti so starostlivosťou o rany a priebehom ich hojenia. Vzhľadom k tomu, že u pacienta je naplánované prepustenie na nasledujúci deň, v popoludňajších hodinách je sestrou a lekárom realizovaná komplexná edukácia

o farmakoterapii, starostlivosti o rany, o vhodných krytiach nových rán a lézií, o príznakoch lokálnej infekcie, o adjuvantnej liečbe vzhľadom na jeho obezitu a nikotinizmus. Pacient prejavil mierne obavy z toho, či to zvládne a dokáže realizovať odporúčané intervencie. Počas edukácie bol s pacientom realizovaný štruktúrovaný rozhovor zameraný na psychické a sociálne dopady ochorenia.

Terapia po operácii: Amoksiklav 1,2 g á 8 hodín i.v., Fraxiparin 0,4 s.c. o 20:00 hod., Novalgin 1 ampulka do F/F 100 ml i.v. á 8 hodín, Ringer 1000 ml i.v. EX., diéta: č. 5.

3 pooperačný deň - pacient udáva bolesť na numerickej škále (NŠ) 4, po podaní Novalginu zmiernenie na NŠ 0, poloha aktívna, chodenie strieda s ležaním na bruchu, vitálne funkcie: TK:130/80, P: 84', D:20', TT: 36,9 °C. Periférna venózna kanylka je zrušená, miesto vpichu bez známkov infekcie. Obväz na stehne suchý, okolie rany kľudné, dezinfekcia rany a okolia Octeniseptom, krytie s Framykoin zásypom ponechané, aplikovaný Framykoin zásyp na pôvodné krytie operačnej rany, prekryté novým sterilným krytím. Obväz na rane v gluteálnej oblasti mierne pretečený séroznym výpotkom, rana bez známkov infekcie, kožný štep bez príznakov odlúčenia, dezinfekcia rany Octeniseptom, krytie Lomathuelom a sterilnou gázou napustenou roztokom so striebrom 0,5 % Argent. Pacient znova poučený o postupe ošetrovania rán, počas prevázov prítomná aj partnerka, ktorú pacient poprosil o podporu a pomoc počas liečby operačných rán. Pacient je popoludní prepustený, odchádza do domáceho liečenia s odporúčaním pravidelných kontrol prevázov rán na chirurgickej ambulancii a u svojho dermatológa, taktiež mu lekár odporučal, aby si našiel psychológa, prípadne psychiatra. Pacientovi boli poskytnuté kontakty na špecializované centrá na Slovensku, ktoré sa ochorením zaoberajú, a na podpornú skupinu.

Terapia: Fraxiparin 0,4 s.c. o 20:00 hod., 2 týždne, Novalgin 1 tbl. podľa potreby, Medoclav 625 mg á 8 hodín per os., Lexaurin 1,5 mg, ráno, večer.

1.4 Kvalitatívna analýza výsledkov

52 ročný muž bol prijatý na oddelenie plastickej chirurgie za účelom radikálneho chirurgického výkonu ako liečebnej intervencie hidradenitídy. Prvé príznaky tohto ochorenia sa u pacienta objavili okolo 40 roku života. Bolesťivé a silne mokvajúce zápalové uzly v podpazuší a v gluteálnej oblasti boli diagnostikované dermatológom ako hidradenitída až o dva roky neskôr. Od roku 2013 je liečený a sledovaný u svojho dermatológa. Pre poruchy nálady a depresívne stavy bol 2017 liečený psychiatrom. Aktuálne žiadnu liečbu depresie nemá, ale užíva rôzne lieky na upokojenie. Biologická liečba na ktorú sa veľmi spoliehal mala iba dočasný efekt, čo spôsobilo pacientovi psychické problémy, ktoré vyústili do vážnych problémov so svojou terajšou partnerkou. V rámci dodržiavania odporúčaného zdravého životného štýlu sa pacient neúspešne snaží znížiť hmotnosť a skončiť s fajčením. Aktuálne absolvoval chirurgickú liečbu, hojenie rán je bez komplikácií, hoja sa dobre, pacient je skeptický, vzhľadom k tomu, že si prečítal na internete o recidivách, sklamal sa už pri biologickej liečbe, ktorej veľmi veril.

V tejto časti prezentujeme 5 tém, ktoré sa na základe kvalitatívnej analýzy transkriptu rozhovoru ukázali ako najvýznamnejšie.

1. Vplyv ochorenia jeho osobný život.

Vzhľadom na charakter tohto ochorenia je hlavným predpokladom pre vyrovnaný život pacienta a jeho najbližších, prijatie povahy ochorenia, a pripravenosť zvládať nielen jeho ďalšie recidívy ale aj

psychické problémy, ktoré ochorenie môže pacientovi spôsobiť. Bolesti miernej až strednej intenzity, ktoré sú súčasťou symptomatológie spôsobujú vyčerpanosť, pocity úzkosti, poruchy nálad čo sa často prenáša do osobných vzťahov.

„Som rozvedený, lebo manželka nedokázala znášať moje nálady, zaťažovali ju aj moje zdravotné problémy – rany na koži ma strašne boleli, mokvali zapáchali, bol som z toho agresívny alebo apatický, nadalo sa to vydržať. Mám už druhú partnerku od rozvodu, opakuje sa ten istý scenár, vyzerá to že ma opustí, niekedy mám pocit, že sa ma štíti. Potreboval by som niekoho, kto mi pomôže, stojí pre mne a komu to až tak neprekáža. Navyše som prišiel o zamestnanie a finančne na tom nie som dobre“.

2. Vplyv ochorenia na pracovný život.

Povaha ochorenia spôsobuje u pacientov s hydrodenitídou problémy v zamestnaní. Častá práceneschopnosť pre zhoršenie stavu kože, bolesti, potreba častej výmeny krytia rán, ktoré presakuje a zapácha vytvára pre pacienta neriešiteľné situácie, ktoré niekedy končia stratou zamestnania. Problematické je aj vykonávanie práce spojenej s fyzickou aktivitou, potením, námahou, čo sú všetko faktory zhoršujúce stav kožných lézií. Možnosti zamestnať sa, je pre pacientov s týmto ochorením na trhu práce nedostatok. Ochorenie znamená aj značnú finančnú záťaž, a to nielen v podobe nákladov na zdravotnú starostlivosť, ale má vplyv na profesionálny rozvoj pacienta.

„Som bývalý murár, práca je namáhavá, človek sa potí a napína svaly a kožu, zvyšuje sa trenie čo spôsobuje vznik nových rán, iné sa horšie hoja, je to začarovaný kruh. Robil som po stavbách, v sklade, všade je to o ťažkej a špinavej fyzickej práci. Momentálne si neviem nájsť prácu, ani neviem či ešte chcem, častá práceneschopnosť, pri zhoršení zdravotného stavu rany tečú, bolia, musím vymieňať gázy, ktoré všade nosím so sebou, šíri sa zápach. Radšej som sám, nech ma nikto nevidí. Ak sa to po operácii nezlepší, neviem predstaviť kde, a čo by som mal alebo mohol robiť“.

3. Vplyv ochorenia na spoločenský život

Téma sa spájala s posúdením reakcií okolia, nadväzovala na polarizáciu reakcií najbližšieho okolia pri predchádzajúcich témach, objavovala sa naprieč celým rozhovorom. Vo vzťahoch sa zo strany známych často objavuje prekvapenie až šok z prejavov ochorenia, neskôr opatrnosť, obavy z infekčnosti, ktoré môže vyústiť do vyhýbanie sa kontaktu s takto postihnutým človekom. Pacient sa často sám a dobrovoľne rozhodne stiahnuť so spoločenského života vzhľadom k hanbe z prejavov ochorenia a nepríjemným pocitom, ktorými trpí a tiež vyvoláva v iných.

„Už pár rokov žiaden spoločenský život nemám, radšej nikam nechodím, izolujem sa, je nepríjemné stále byť vystresovaný z toho, že sa niekto odtiahne alebo niečo povie ak uvidí alebo ucíti moje rany. To je aj dôvod, prečo mi nevydržia vzťahy. Stratil som veľa priateľov a známych, lebo sa ich stránil, mnohí ani netušia prečo“!

Vplyv ochorenia na psychický stav.

Podstatné zhoršenie fyzického a duševného zdravia významne znižuje kvalitu života pacienta a spôsobuje pacientovi depresie a stavy úzkosti. HS je podľa niektorých štúdií spájaná aj s pocitmi osamelosti a stigmatizácie. Vlastné znechutenie a pocity hanby z príznakov môže vyvolávať u pacienta obavy so znechutenia aj u ostatných, ak budú príznaky zjavné. Stále prítomná bolesť zanecháva u pacientov pocit bezmocnosti nad vlastným telom.

„Často som zúfalý, je to ako trest boží, to trápenie asi nikdy neskončí, mám lepšie aj horšie dni, bývam smutný, apatický alebo nervózný (vtedy musím fajčiť) hlavne keď mám bolesti a vznikne nová rana alebo zhoršenie, cítim sa opustený, neviem ako mám

ďalej žiť s týmto trápením. Už som myslel aj na to, že si vezmem život, bolo to po rozvode, ani dcéra sa o mňa nezaujíma, nečudujem sa jej, som väčšinou zle naladený, začínam mať sklony k sebaľútosťi a potom mám pocit, že už som len svetu na príťaž“.

Vplyv ochorenia na budúcnosť

HS je nepríjemné a opakujúce sa ochorenie. Veľmi dôležitý je vysoko odborný, multidisciplinárny a individualizovaný prístup k pacientovi. Pre pacientov je okrem kvalitného medicínskeho manažmentu ochorenia, rovnako dôležitá psychologická intervencia zameraná na zníženie pocitov hanby, zníženie psychického utrpenia a podporu vlastnej hodnoty. Efektívnym spôsobom ako pacienta podporiť a motivovať k spolupráci a spokojnosti je terapeutická edukácia. Individualizovaný prístup charakteristický pre terapeutickú edukáciu je zameraný na adaptáciu, zvládanie ochorenia, lepšiu adhérenciu a v neposlednom rade prináša lepšie výsledky liečby a kvalitu života.

„Možno ten zákrok zmierni prejavy ochorenia, mal by som ísť asi znova k psychiatrovi, možno sa mi podarí zachrániť vzťah, keď prišla priateľka ku preväzu, možno to ešte so mnou vydrží, ale musím sa aj ja viac snažiť. Verím lekárom, robia čo sa dá, ak to nebude lepšie a dôjde k rozchodu, tak sa presťahujem k rodičom a budeme si vzájomnou oporou, tiež už majú svoje roky a potrebujú pomoc. Mal by som konečne schudnúť a prestať fajčiť, to mi odporúčal lekár ako prvé, ale jedlo a cigarety sú jedny z posledných a mála radostí v mojom pokazenom živote“.

2. DISKUSIA

Výskum prispieva k hlbšiemu porozumeniu skúseností pacienta s ochorením HS. Vzhľadom k tomu, že ide o veľmi závažné kožné ochorenie sprevádzané nezvratnými kožnými zmenami, majú jeho následky výrazný dopad na kvalitu života pacientov. Podľa viacerých štúdií, z všetkých hodnotených dermatologických ochorení znižuje HS najvýraznejšie kvalitu života postihnutých pacientov. Štúdia, v ktorej sa analyzovala kvalita života 78 pacientov s HS poukázala na fakt, že najsilnejšie faktory ovplyvňujúce pohodu pacienta sú: závažnosť ochorenia, počet vzplanutí ochorenia a lokalizácia lézie. Pri psychosociálnom hodnotení uvádzali takmer všetci pacienti prítomnosť bolesti rôzneho stupňa a výraznú celkovú vyčerpanosť. Všetci pacienti mali výrazne zvýšené riziko samovraždy. Pacienti s léziami v genitálnej oblasti udávajú výrazné zhoršenie sexuálneho života. Dôležitým aspektom udržania ochorenia pod kontrolou je včasná a správna diagnóza a rozhodnutie o individualizovanom terapeutickom postupe, založenom na určení štádia a stupňa závažnosti ochorenia. Štandardnou súčasťou liečby by mala byť terapeutická edukácia, ktorá je zároveň určitým druhom nefarmakologickej liečby a psychosomatického prístupu, ktorý pacienta výrazne ovplyvňuje. Liečba ochorenia si vyžaduje aj spoluprácu viacerých špecialistov z oblasti dermatológie, obezitológie, endokrinológie, chirurgie, algeziológie. Pacientov často a dlhodobo obťažujú okrem bolesti aj kontraktúry, znížená pohyblivosť, pričom tieto ťažkosti následne spôsobujú pacientom sexuálne problémy a depresie. Pri štruktúrovaných rozhovoroch s 12 účastníkmi štúdie zameranej na negatívne vplyvy HS, výsledky ukázali, že HS je spojená s vyšším rizikom depresie, ťažkosťami vo vzťahoch a v zamestnaní. Taktiež sa objavili tri hlavné témy: hanba, bolesť a mechanizmy zvládania. Účastníci uvádzali, že sa cítia byť znehodnotení, bezmocní a znechutení symptómami ochorenia. Vzhľadom na kvalitatívny charakter výskumu sa neočakáva reprezentatívnosť našich zistení na všetkých pacientov s týmto ochorením. Predkladaná prípadová štúdia potvrdila, že ochorenie má negatívny vplyv na život pacienta, nielen po stránke fyzickej (bolesti, obmedzenia, zápach), ale aj psychosociálnej (depresie, pocity hanby, izolácia) a ekonomickej

(pracovná neschopnosť, nezamestnanosť). Objavila sa aj téma nádeje a túžby po blízkom partnerovi, ktorý by mohol byť oporou pri zvládaní náročných situácií. Vzhľadom k týmto psychosociálnym aspektom ochorenia sú dôležitou súčasťou multidisciplinárneho tímu aj psychiater a psychológ, ktorých úlohou je pomôcť pacientovi ochorenie prijať a dokázať s ním existovať v bežnom živote. Bolo dokázané, že kvalita života závisí nielen od závažnosti ochorenia, ale aj od lokality a počtu postihnutých oblastí. Zvlášť postihnutie anogenitálnych oblastí výrazne zhoršuje kvalitu života. Rutinnou súčasťou každého vyšetrenia v rámci starostlivosti o pacienta s HS malo byť hodnotenie kvality života. V praxi sa odporúča používať Dermatologický index kvality života (Dermatological Life Quality index – DLQI) a tiež vizuálnu analógovú škálu bolesti (Visual analogue scale – VAS). Dôležité postavenie by mala mať multidisciplinárny tím sestry, ktorá môže pacienta účinne psychosociálne podporovať a podieľať sa na adjuvantnej liečbe ochorenia. Pod touto liečbou sa rozumie edukácia pacienta vzhľadom na agravačné faktory ako sú nadváha, nikotinizmus, edukácia zameraná na možnosti tlmenia bolesti, na ošetrovanie supurujúcich kožných prejavov a aplikáciu vhodných krytí na lepšie zvládanie hojenia, potlačania zápachu a secerencie z rán. Napriek uceleným odborným odporúčaniam a pokrokom v liečbe, ochorenie stále zostáva pre lekárov a sestry diagnostickou a terapeutickou výzvou. Medicínsky manažment a ošetrovateľská starostlivosť o pacienta musí byť pre povahu ochorenia vysoko individualizovaná a aktuálne upravovaná podľa telesného a psychického stavu pacienta, aby sa predišlo následným refraktérnym komplikáciám. Výsledky výskumov poukazujú na fakt, že pre pacientov je potrebné navrhovať služby, ktoré umožňujú integrovaný prístup. Ten by mal zahŕňať účinnú psychosociálnu podporu nasmerovanú na prevenciu a zvládanie maladaptívneho správania pacienta a negatívnych dopadov ochorenia na jeho psychosociálne prežívanie.

Zdroje

- ARENBERGEROVÁ, M., GKALPAKIOTIS, S., FREY, T., ARENBERGER, P., 2011. Úspešná liečba ťžkej formy hidradenitis suppurativa pomocí adalimumabu. *Česko-slovenská dermatológia*. No 1, 18-22. <https://www.preleka.ra.sk/casopisy/cesko-slovenska-dermatologie/2011-1/uspesna-lecba-tezke-formy-hidradenitis-suppurativa-pomoci-adalimumabu-34553?hl=cs>
- BENÁKOVÁ, N. (2015). *Terapeutická edukace v dermatologii*. Česko slovenská dermatologie. 2015, No. 1, p.4-12.
- FIALOVÁ, P., VAŠKŮ, V., 2018. Úspešná liečba ťžkej formy hidradenitis suppurativa u mladej ženy. *Dermatologie pro praxi*. 2(4): 191–194. <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/der/2018/04/08.pdf>
- KOZINEC, V., BÁRTLOVÁ, A., SALAVEC, M., JACKANIN, S., HAVRENTOVÁ, ĎRHALMI, J., ŠERCLOVÁ, Z., 2020. *Chirurgická liečba rozsáhlé perianálnej hidradenitidy*. *Rozhledy v chirurgii* 2020-99,409- 413. doi: 10.33699/PIS.2020.99.409- 413
- KOURIS, A., PLATSIDAKI, E., CHRISTODOULOU, CH., EFSTATHIOU, V., DESSNIOTI, C. 2017. *Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa*. *Dermatology* (2017) 232 (6): 687-691.
- LANGEROVÁ E., 2019. *Hidradenitis suppurativa/acne inversa - diagnostika a liečba*. *Dermatologie pro praxi*. 13(4),168173. <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/der/2019/04/02.pdf>
- MARTORELL, A., GARCÍA-MARTÍNEZ, FJ, JIMÉNEZ-GALLO, D, et al., 2015. *An update on hidradenitis suppurativa* (Part I). *Epidemiology, clinical Aspects, and definition of disease severity*. *Actas Der-mosifiliogr* <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0001731015002896?via%3Dihub>
- MATUSIAK, L, BIENIEK, A, SZEPIETOWSKI, JC. 2014. *Acitretin treatment for hidradenitis suppurativa: a prospective series of 17 patients*. *Br J Dermatol* 2014; 171: 170–174.
- MATUSIAK, L., 2020. *Profound consequences of hidradenitis suppurativa: a review*. *BR J Dermatology*, 2020, 183: 6/171–177.
- PĚČOVÁ, K., 2019. *Algoritmus liečby hidradenitis suppurativa podľa európskych odporúčaní S1*. *Dermatológia pre prax*, 13(3), 106-108. https://www.solen.sk/storage/file/article/DERMA_3_2019_final%20%E2%80%93%20Pecova.pdf
- SLONKOVÁ, V., 2017. *Možnosti liečby hidradenitis suppurativa*. *Dermatologie pro praxi*. 11(4), 170-172. <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/der/2017/04/02.pdf>
- ZOUBOULIS, CC, DESAI, N, EMTESTAM, L, et al., 2015. *European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa*. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2015; 29: 619–644.