

Petra znamená po latinsky skala. Petra je aj mladá žena so skalopevným odhodlaním...

Petra je príjemná, 35 ročná, mladá žena a matka dvoch detí. Stretol som sa s ňou počas dvojdnového stretnutia priateľov a nepriateľov psoriázy, ktoré sa uskutočnilo v Žiarskej Doline, v Západných Tatrách. V nasledujúcom rozhovore Vám prinášame jej osobný príbeh...

❓ Aké sú vaše spomienky na prvé prejavy psoriázy a jej priebeh?

„Psoriáza sa mi sprvu objavila na lakťoch a kolenách, keď som mala 12 rokov. Tak rýchlo, ako sa objavila, tak rýchlo aj zmizla. Možno k tomu prispeli aj dovolenky „za slnkom“, na ktoré som chodievala s rodičmi. Neskôr, keď som nastúpila do práce, sa prejavy psoriázy začali zhoršovať. „Vysypala“ som sa na celom tele, a už sa to začalo - prvý pobyt v nemocnici, v Žiline, trval 3 týždne. Nasledovalo stacionárne doliečovanie, ktoré trvalo približne mesiac. Zo začiatku som bola na lokálnej liečbe. Postupom času sa prejavy ochorenia zhoršovali. Doslovne sa na mne začala psoriáza búriť. Keď som nastúpila na liečenie do Martinskej nemocnice, mala som až 76 %-tné postihnutie tela. V tomto období mi už nezaberala lokálna liečba.“

❓ Vyrovnávanie sa s ochorením...

„Napriek psoriáze, spoznala som priateľa, ktorý sa neskôr stal mojim manželom. Prijal ma aj s chorobou. Dokonca ju poznal z vlastnej rodiny. V tom období

sa striedali intervaly, počas ktorých malo ochorenie výraznejšie prejavy, inokedy zas ustúpilo. Obmedzovalo ma to v každodennom živote. Môžem povedať, že vtedy na mňa psoriáza

vyhýbala som sa napríklad kúpaliskám. Týmto okamihmi pre mňa leto prestalo jestvovať! Pokúpila som si rôzne vzdušné topy, aby som sa dostatočne zahalila, a zároveň nepotila. Nechcela som, aby to

„Napriek psoriáze, spoznala som priateľa, ktorý sa neskôr stal mojim manželom. Prijal ma aj s chorobou“

začala doliehať - začala som trpieť. Veď som sa ani nemohla v lete viac odhaliť! Chodila som zahalená, odevy s krátkymi rukávmi pre mňa prestali existovať,

pôsobilo tak okato na ľudí. Často sa na mňa pozerali, priatelia sa ma pypytovali na ochorenie. Snažila som sa im vysvetliť, že sa nemusí obávať nákazy, a že ide



o genetické ochorenie, ktoré môže byť rizikom pre moje deti, ale nie pre nich. Časom si na to zvykli a vraveli mi, že im nevádi, keď sa odhalím, ale prekážalo to hlavne mne samej. Predsa len - oči ľuďom zabiehali aj nechtiac... Podobný scenár sa opakoval aj v práci. Jednoducho, nechcela som vzbudzovať zvýšenú pozornosť.“

❓ Dobrovoľná, či nedobrovoľná izolácia?

„Myslím si, že keď má človek silné prejavy psoriázy, nedokáže sa s ňou úplne zmieriť. Ja som to aspoň nedokázala. Keď som mala hocikde ísť, nešla som. Zostávala som doma a stránila sa spoločnosti. Človek sa kvôli ochoreniu uzatvára do seba. Myslím, že psoriatikovi sa žije ľahšie, ak má vo svojom okolí nejakých ľudí, ktorí tiež trpia týmto ochorením. Ja som však vždy bola obklopená zdravými ľuďmi, ktorí ma aj povzbudzovali a snažili sa mi môj stav uľahčiť, ale ja som sa naďalej trápila.“

❓ Skoro všade som chodila zahalená, ale v Smrdákoch to bolo úplne iné...

„Keď som prišla na liečenie do kúpeľov Smrdáky, bol to pre mňa doslova šok, vidieť odhalených ľudí. Právý opak

„Doslovne sa na mne začala psoriáza búriť. V istej fáze som mala až 76 %-tné postihnutie tela.“

bežného života - tam vonku. Tu sme boli zrazu všetci rovnakí, všetci „vyspaní“. Mohla som si obliecť šaty, či tričku s krátkymi rukávmi, a nikto sa na mňa nepozeral s udiveným výrazom. Celý pobyt, ktorý trval približne 3 týždne, som bola veselá, a cítila som, že som medzi svojimi.“

❓ Keď som sa vrátila, opäť bolo všetko inak...

„Po pobyte v kúpeľoch začal na mňa život opäť doliehať. Cítila som sklúčenosť a izolovanosť od okolia. Kládla som si otázky typu: Prečo práve ja? Prečo musím takto vyzerieť? Prečo musím trpieť? Prečo mi nič nepomáha? A mnohé iné. Moja prvá kožná lekárka si so mnou tiež už nevedela dať rady. Jednoducho

- nič poriadne nezaberalo. V tom období som rezignovala! Už som nechcela viac chodiť do nemocnice, či absolvovať stacionárnu liečbu, pretože som mala pocit, že mi to pomôže maximálne tak na tri mesiace, a potom sa to opäť zhorší.“

❓ Začala som hľadať informácie na internete...

„Začala som hľadať dostupné informácie o rôznych typoch liečby, vrátane liekovej, na internete. Vtedajšia pani doktorka mi však povedala, že lieky nie sú pre mňa vhodné, pretože som ešte v reprodukčnom veku, a do 45. roku života mi ich neodporúča. Mala som už dve deti, a ďalšie som neplánovala. Nechcela som sa zmieriť s tým, že budem „vyspaná“ do „štyridsaťpäťky“. Zmenila som lekárku, a začala navštevovať inú - v Rajeckých Tepliciach. Naordinovala mi celkovú liekovú liečbu. Po krátkom čase zabrala, veľmi mi pomohla - bola som „čistá“ približne pol roka. Dodalo mi to životnej sily a radosti. Prinieslo to so sebou aj isté obmedzenia - nemohla som vypíť ani kvapku alkoholu, či sňať sa, ale to mi vôbec neprekážalo. Lenže radosť netrvala prídlho. Testy ukázali, že mi >>

online poradňa

www.bezpsoriazy.sk

Na otázky, či už sociálneho alebo medicínskeho charakteru, odpovedajú odborníci venujúci sa tejto problematike.

Hlavným cieľom projektu je edukačne pôsobiť na zmenu myslenia a postojov k sebe samému a dosiahnuť zlepšenie kvality života ľudí postihnutých chronickými kožnými chorobami.

Naším zámerom je zlepšiť sociálne postavenie postihnutých a ich rodín, zmierniť negatívny dopad na ich postavenie v spoločnosti a zmeniť myslenie nielen okolia, ale aj samotných postihnutých.

psoriáza vás už nemusí ťažiť

Viac ako 100 000 ľudí na Slovensku trpí psoriázou. Psoriáza sa však dá liečiť.



hrozí cirhóza pečene. Museli mi vysadiť lieky - a pôvodný stav sa vrátil... Opäť som bola z toho veľmi nešťastná. Pani doktorka sa dohodla s prof. MUDr. Péčom, prednostom Dermatovenerologickej kliniky UN v Martine, a umožnili mi liečiť sa v tamojšej nemocnici. Absolvovala som sériu vyšetrení, vrátane krvných testov, a oboznámili ma s možnosťou biologickej liečby, ktorá je súčasťou výskumu. Súhlasila som s ňou a prijala ju. Predpovede lekárov sa naplnili - som s ňou zatiaľ veľmi spokojná.“

❓ V Martine sa môj obzor rozšíril...

„Až keď som nastúpila do Martinskej nemocnice, dozvedela som sa o občianskom združení Bodkáčik, ktoré združuje a podporuje ľudí so psoriázou. Dostala som informačné letáky, ktoré sú viditeľné aj na nástenkách kliniky. Je to obrovská pomoc, keď sa človek môže stretnúť aj s inými ľuďmi s podobným osudom, a porozprávať sa s nimi. Zrazu sa necíti byť taký izolovaný.“

❓ Ako rýchlo ste sa „očistili“?

„Keďže som mala veľmi výrazné prejavy psoriázy, na spomínaných 76 % tela, trvalo to asi 3 mesiace. Viditeľný ústup prejavov psoriázy sa u rôznych pacientov líši - u niekoho to zaberie skôr. Teraz sú to už tri roky, čo som takpovediac „čistá“.“

❓ Vracajú sa vám prejavy psoriázy?

„Život nám často pripraví rôzne „prekvapenia“. Tie prinášajú so sebou stres, problémy, zhon... To všetko u mňa občas zhorší prejavy ochorenia, ale nie je to už zďaleka také dramatické, ako v minulosti.“

❓ Zmocňujú sa vás občas obavy?

„Niekedy sa bojím toho, že sa biologická liečba ukončí - a čo bude ďalej? Mám obavy z toho, kam speje slovenské zdravotníctvo. Biologická liečba je v súčasnosti hračená zdravotnou poisťovňou, ale kto vie, čo prinesie budúcnosť?“

❓ Na čo musíte dbať, čo treba dodržiavať počas biologickej liečby?

„Liečení by nemali piť alkoholické nápoje či fajčiť. Mali by sa strániť infekcie, nemali by byť očkovaní niektorými vakcínami. Ženy by nemali otehotnieť, a nemali by mať nádorové ochorenie ani tuberkulózu.“

„Predpovede lekárov sa naplnili – s biologickou liečbou som zatiaľ veľmi spokojná.“

❓ Každý nový kontakt s ľuďmi znamenal pre mňa opätovné vysvetľovanie...

„A to nielen zdravým ľuďom - občas i zdravotníckym pracovníkom... Snažila som sa ich informovať vopred pred vyšetreniami, aby sa nezľakli, alebo sa ma neštítali.“

Keď som prišla do pôrodnice, niektoré zdravotné sestry a tamojší lekár nepoznali moje ochorenie. Vysvetľovala som im, že nie je nákazlivé pre iných. Na niektorých bolo vidieť obavy, a dokonca jedna zdravotná sestra mi



povedala, že som radšej nemala ani chodiť. Z týchto dôvodov som nerada chodila na lekárske vyšetrenia, pri ktorých bolo potrebné sa vyzliecť. Netýkalo sa to však dermatologických vyšetrení, pretože tam „vedia“...“

❓ Biologickou liečbou nastala u mňa veľká zmena...

„Sama si dávkujem jednu injekciu týždenne, konkrétne do stehien. Vďaka novej liečbe dnes žijem úplne iný, kvalitnejší a naplnenejší život, ako predtým. Moja psoriáza nezabrala na bežnú dostupnú liečbu. Je však mnoho pacientov, ktorí sú len na lokálnej alebo bežnej celkovej liečbe napr. aj na fototerapii a sú v dobrom stave.“

❓ Snažím sa povzbudzovať „nováčikov-psoriatikov“ v dermatologických čakárňach...

„Niekedy, keď zbadám mladých ľudí s prejavmi psoriázy v čakárni, a všimnem si, že sú utrpení. Zvyknem sa k nim prihovoriť, trochu ich povzbudím. Vravím im, aby boli trpezliví, a poukazujem na seba. Myslím si, že mnohí nie sú dostatočne informovaní o súčasných dostupných možnostiach liečby psoriázy, a preto sa mi zdá, že až neúmerne dlho trpia.“

Ďakujem za rozhovor.

Meníme životy

Závažné imunologické ochorenia ovplyvňujú životy miliónov ľudí. My im dokážeme pomôcť.

Vo farmaceutickej spoločnosti Janssen vyvíjame nové lieky, ktoré dokážu zvrátiť priebeh závažných imunologických ochorení – reumatoidnej artritídy, zápalových črevných ochorení, psoriázy, pľúcnych ochorení vrátane astmy, chronickej obštrukčnej choroby pľúc a iných zápalových ochorení dýchacích ciest.

Staviame na bohatej histórii vo využívaní monoklonových protilátok v liečbe imunologických ochorení. Rozšírili sme náš záujem o vývoj perorálnych a inhalačných liečiv pre pľúcne a imunologické ochorenia. Naším cieľom je vývoj inovatívnych liekov, ktoré prinesú nádej ľuďom s chronickými zápalovými ochoreniami a pomôžu pretvoriť ich životy k lepšiemu.

Nie je to len o prežívaní, ale o plnohodnotnom živote.

Pre viac informácií navštívte stránku www.janssen-cilag.sk.



Dominia Diloreto, *Atómový les*
Umelecké práce predstavené na národných umeleckých výstavách spoločnosti Mentally III Inc.
Janssen predstavuje umelecké práce, ktoré vytvorili ľudia postihnutí chorobami, ktorých prevencii a liečbe sa venujeme.

Janssen, Johnson & Johnson, s. r. o.
City Business Center III
Karadžičova 12, 821 08 Bratislava
tel.: +421 (0)2/3240 8400
fax: +421 (0)2/3240 8490

