

# Sklerodermie: paní Evu překvapily oteklé a modrající prsty

*Paní Eva (48 let) z Hlinska se od 25 let léčí s revmatoidní artritidou. Na podzim roku 2022 ji ale zaskočily bolesti končetin, s nimiž se nikdy předtím nesetkala. „Prsty i dlaně mě nejenom bolely, ale natékaly mi a začaly modrat a fialovět. To stejné se mi objevilo na chodidlech,“ popisuje Eva. V té době ji trápila také narůstající hmotnost a cítila se oteklá. Přibrala asi 6 kilogramů, vůbec však nechápala proč. „Byla jsem hodně aktivní, chodila jsem často ven se psy a pravidelně jezdila na koni. Nebylo mi jasné, kde se ta kila najednou berou,“ říká Eva.*

Obrátila se proto na svou ošetřující revmatoložku, která ji vyšetřila a odebrala jí krev. Výsledky byly v pořádku. Nateklé ruce poté ukázala i své kardioložce, k níž chodí pravidelně na kontroly kvůli vrozené srdeční vadě. „Paní doktorka mě hned poslala na lymfatické vyšetření a na kožní. Absolvovala jsem cévní vyšetření, také vyšetření ledvin a jater,“ vzpomíná Eva, která se po čase znovu spojila se svou revmatoložkou. „Řekla jsem jí, že mi není dobře, běhám od jednoho lékaře k druhému, a stále nevím, co se mnou vlastně je. Na revmatologii mi tedy znovu odebrali krev a provedli tentokrát podrobnější vyšetření. Výsledky ukázaly, že by se mohlo jednat o systémovou sklerodermii,“ popisuje Eva.



Revmatoložka ji proto odeslala k doc. MUDr. Tomáši Soukupovi, Ph.D., vedoucímu lékaři II. interní gastroenterologické kliniky LF UK a FN v Hradci Králové. V nemocnici diagnózu potvrdili a vyšetřili Evě ještě jícen, srdce a plíce. Zjistili, že má kromě systémové sklerodermie také plicní hypertenzi. „Pan docent Soukup mě s tímto onemocněním objednal do specializované ambulance v IKEM, kde mi navíc zjistili, že mi selhává srdce a má nepravidelný rytmus, hned mi tam tedy nasadili léčbu,“ říká Eva,

**Eva se stále stará o svoje pejsky, i když už s nimi nezvládne být venku tak často jako dřív**

*Foto: archiv paní Evy*

kteřá se už předtím potýkala s řadou chorob – ve čtyřech letech jí například operovali srdce, od dětství prodělala několik operací středního ucha a od té doby na jedno ucho neslyší, později byla na operaci zad a operaci žlučníku. „Když mi lékaři sdělili, co mi je, bylo toho na mě už moc. Nebyla jsem schopna vstát z postele, bylo mi zle psychicky i fyzicky,“ popisuje Eva.

I přes nasazenou léčbu ji navíc dál trápily otoky a bolesti prstů, kloubů a také to, že se při sebemenším pohybu zadýchávala. Musela proto řadu aktivit omezit, přestala pracovat a přešla do plného invalidního důchodu. „Doma máme 12 schodů, a když je vyjdu, musím si odpočinout. Všechno mi trvá dlouho, život se mi strašně zpomalil. Stále se starám o svoje pejsky, už s nimi ale nevládnou být venku tak často jako předtím. Musela jsem také na čas přestat jezdit na koni,“ popisuje Eva, která se dlouho nemohla psychicky vyrovnat s tím, že trpí tak závažnou nemocí. „Nejvíce mi pomohlo vypovídat se a svěřit se s tím, co prožívám, své kamarádce, která pro mě byla na telefonu, kdykoliv jsem potřebovala. Díky tomu, že jsme vše rozebíraly hodně realisticky, jsem dokázala

nemoc pochopit a smířit se s ní,“ říká Eva.

Více informací o systémové sklerodermii si hledala také na internetu a narazila na skupinu Skleroderma působící v rámci pacientské organizace Revma Liga ČR. Díky ní se dostala k rychlé psychologické konzultaci v Revmaporadně. „Rozhovor s paní psychologkou mi pomohl srovnat se s mým stavem, a ukončit tak vnitřní boj. Ujistila mě, že můj pohled na život je správný, což jsem potřebovala slyšet od odborníka,“ vysvětluje Eva. Díky zlepšení psychického stavu zvládá lépe i fyzické projevy nemoci. „Jsem moc vděčná svým kamarádkám, s nimiž mohu mluvit o všem, i o strachu ze smrti. Svému synovi, příteli a nejbližší rodině. I oni jsou mi velkou oporou. Začínám opět jezdit na koni a snažím se fungovat, nemoc si tolik nepřipouštět – vždyť nemoc si vybrala mě, ne já ji,“ říká Eva a dodává: „Když je mi nejhůř, pomazlím se se svými pejsky, a když ani to nezabere, zavolám své kamarádce, která mě vždycky povzbudí.“

V současné době je Eva jak v péči docenta Soukupa v Hradci Králové, tak lékařů v IKEM.

Marta Šimůnková



Na čas musela Eva přestat jezdit na koni

Foto: archiv paní Evy

## Lidem, kterým nemoc mění tvář, tělo i život, pomáhá psychoterapie

Jen necelá polovina pacientů se sklerodermií vyhledá psychologa. A to přesto, že by jim pomohl při léčbě choroby, která mění nemocným nejen vzhled, ale i pohyblivost a někdy i funkčnost orgánů. Z dotazníku, který rozeslala pacientská skupina Skleroderma působící v rámci organizace Revma Liga ČR, jasně vyplynulo, že k psychologovi či terapeutovi si přijde pro pomoc jen 42 % dotázaných. Důvodem je například nedostupnost psychoterapeutů nebo to, že tato služba bývá vnímána jako tabu. U autoimunitních onemocnění jako právě systémová sklerodermie je přitom péče o duševní zdraví zásadní a podle lékařů by měla být součástí tzv. multidisciplinární léčby.

„Systémová sklerodermie primárně nepoškozuje psychiku nemocného,

jako se to může dít u jiných chorob. Psychický stav ale ovlivňuje jednotlivé

projevy onemocnění, jako jsou chronické bolesti, omezení pohybu nebo

*ividitelné změny kůže, například na obličeji,” popisuje doc. MUDr. Tomáš Soukup, Ph.D., vedoucí lékař II. interní gastroenterologické kliniky LF UK a FN v Hradci Králové. Závažné autoimunitní onemocnění postihuje kromě kůže také cévy, klouby, plíce nebo trávicí soustavu. V Česku jím trpí přibližně 1 760 lidí, často se projevuje u žen v produktivním věku kolem 30 let. „Zvláště pro ně může být sklerodermie psychicky náročná, protože diagnóza dokáže extrémně změnit vzhled. Kůže se stahuje, objevují se na ní výrazné skvrny, deformují se prsty na rukou. Je těžké přijmout nemoc a s ní i související změny, například pracovní omezení, jež mohou převrátit život naruby,” říká vedoucí patientské skupiny Skleroderma Michaela Linková, která se s tímto onemocněním také potýká.*

Přestože psychoterapie lidem s touto nemocí výrazně pomáhá, ne každý pacient ji vyhledá. „Pacienti často narážejí na nedostupnost psychoterapeutů v blízkém okolí. Někdy se zase bojí, co by tomu řekli jejich blízcí – psychologickou péči totiž vnímají jako tabu,” vysvětluje Michaela Linková. Podle ní by výrazně pomohlo, kdyby byl psycholog součástí multidisciplinárního týmu, který se o pacienty se sklerodermií kvůli přesahu onemocnění do různých orgánů obvykle stará. Součástí takového týmu je kromě revmatologa například plicní

lékař, radiolog, kardiolog nebo gastroenterolog. „V ideálním případě by měl pacienta k návštěvě psychoterapeuta vyzvat přímo ošetřující lékař,” dodává Michaela Linková. Podpora duševního zdraví totiž značně pozitivně ovlivňuje průběh léčby sklerodermie a jejích jednotlivých symptomů. „Dnes jsou známy biologické mechanismy, které nám propojují nervový, endokrinní a imunitní systém. A hlavním modulátorem, zvláště u těchto autoimunitních onemocnění, je stres. Proto je důležitá jeho redukce a práce s ním,” přibližuje psycholožka RNDr. MUDr. Mgr. Monika Červinková, Ph.D., která působí v Revmaporadně patientské skupiny Skleroderma. „Po sdělení diagnózy se lidé musejí se svou nemocí vyrovnat a přijmout fakt, že sklerodermie je nevyléčitelná a často s sebou přináší i omezení v běžných denních aktivitách či v pracovní oblasti. Pomoc pacienti nevyhledávají jen zpočátku, ale i v průběhu dalších let s nemocí, například když se ke sklerodermii přidá další komplikace nebo se objeví potíže z jiné oblasti života,” přibližuje doktorka Červinková a připomíná, že pacienti mohou využít psychologické konzultace právě v Revmaporadně, a to osobně v Praze nebo online. Revmaporadna za necelé tři roky zprostředkovala psychologickou podporu 105 nemocným, v 85 % šlo o pacienty se systémovou sklerodermií.

## O Revmaporadně

Revmaporadna je psychologická poradna pro pacienty se systémovou sklerodermií, myozitidou a nově i se systémovým lupusem. Je společným projektem patientské skupiny Skleroderma, organizace Revma Liga ČR. Jedná se o „akutní“ psychologickou pomoc nejen nově diagnostikovaným pacientům, ale všem, kteří v průběhu svého života s nemocí potřebují pomoci. Poradna je určena pacientům se systémovou sklerodermií, myozitidou a letos nově i pacientům se systémovým lupusem.

Zájemci mohou využít psychologické konzultace zdarma. Revmaporadnu je možné navštívit buď osobně v Praze, nebo si sjednat schůzku online. Více na [www.revmaliga.cz/klub/skleroderma](http://www.revmaliga.cz/klub/skleroderma).

## O patientské skupině Skleroderma

Patientská skupina Skleroderma působí v rámci organizace Revma Liga ČR. Od roku 2018 pomáhá pacientům se závažným a vzácným autoimunitním onemocněním systémová sklerodermie. Kromě poskytování psychologické pomoci organizuje patientská skupina Skleroderma přednášky, tematické workshopy a webináře a vydává pro pacienty odborné publikace. Více na [www.revmaliga.cz/klub/skleroderma](http://www.revmaliga.cz/klub/skleroderma). Revma Liga ČR 24. června 2024

## Komentář

Příběh paní Evy demonstruje problematiku diagnostiky, šíří projevů (manifestací) systémové sklerodermie, psychické strádání nemocných při smíření s četnými potížemi. Diagnostika nemoci bývá obtížná, často opožděná vzhledem k pomalému a postupnému nástupu rozmanitých příznaků. V tomto konkrétním případě mohla předcházející revmatoidní artritida skrýt některé příznaky systémové sklerodermie. Léčebné postupy u obou nemocí se naštěstí mohou prolínat. Plicní hypertenze je klasickým projevem sklerodermie, ale její diagnostika a léčba jsou v případě paní Evy komplikovanější s ohledem na přítomnost vrozené srdeční vady.

Péče o nemocné se systémovou sklerodermií vyžaduje léčbu ve specializovaném centru a komplexní přístup za účasti více odborníků. Krom revmatologa je také nutná spolupráce kardiologa, plicního lékaře a dalších odborníků. Toto závažné onemocnění často vyžaduje podporu psychologa a někdy i psychiatra. Vzhledem k nižší dostupnosti těchto specialistů je výše zmíněná telefonická linka psychologické Revmaporadny velkým krokem vpřed. Paní Evě přeji vysokou úspěšnost léčby a hodně sil!

Doe. MUDr. Tomáš Soukup, Ph.D.

II. interní gastroenterologická klinika LF UK a FN v Hradci Králové