



Beyond
Expectations

Οδηγός για φροντιστές ατόμων με Ψωρίαση

Πώς να βοηθήσετε ένα αγαπημένο σας πρόσωπο
που ζει με αυτήν την νόσο

Johnson&Johnson



Εισαγωγή

Οι επιπτώσεις της ψωρίασης μπορεί να είναι πολύπλευρες, πλήττοντας τους ασθενείς σωματικά, ψυχικά και συναισθηματικά.¹⁻³ Οι σημαντικές αυτές επιπτώσεις σημαίνουν ότι το αγαπημένο σας πρόσωπο που πάσχει από ψωρίαση μπορεί να χρειάζεται τη στήριξή σας. Η υποστήριξη αυτή μπορεί να περιλαμβάνει απλά το να ακούσετε για την πάθησή του, να το συνοδεύσετε στα ιατρικά ραντεβού ή να το βοηθήσετε με τη φαρμακευτική αγωγή.

Παρόλο που η βοήθεια αυτή εκτιμάται από τους ανθρώπους που μάχονται με τη νόσο, η παροχή υποστήριξης σε κάποιον με ψωρίαση μπορεί να είναι δύσκολη. Ο οδηγός αυτός έχει ως στόχο να προσφέρει πρακτικές γνώσεις για την ψωρίαση και τις επιπτώσεις της, καθώς και συμβουλές για τον καλύτερο τρόπο στήριξης ενός αγαπημένου προσώπου που πάσχει από τη νόσο.



Τι είναι η ψωρίαση;

Η ψωρίαση είναι μια χρόνια, επώδυνη, παραμορφωτική και εξουθενωτική νόσος η οποία μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε περιοχή του σώματος. Υπάρχουν διάφοροι τύποι ψωρίασης.²⁻³ Η πιο συχνή μορφή είναι η ψωρίαση κατά πλάκας, η οποία οδηγεί συνήθως στην ανάπτυξη παχιών ερυθρών ή φλεγμονωδών τμημάτων στο δέρμα τα οποία καλύπτονται από ασημί λέπια και είναι γνωστά ως πλάκες.⁴

Η ψωρίαση είναι μια χρόνια πάθηση που προκαλείται από μια διαταραχή του ανοσοποιητικού συστήματος, κατά την οποία ορισμένα ανοσοκύτταρα (Τ-κύτταρα) διεγείρονται και εμφανίζουν υπερβολική δραστηριότητα. Τα κύτταρα αυτά αρχίζουν να παράγουν φλεγμονώδεις ουσίες, που με τη σειρά τους οδηγούν σε ταχεία αύξηση των κυττάρων του δέρματος, προκαλώντας τον σχηματισμό πλακών.⁵ Για τα άτομα με ψωρίαση, κάποιες ημέρες είναι καλύτερες από άλλες. Έξαρση της ψωρίασης μπορεί να προκληθεί από πολλές διαφορετικές αιτίες, όπως το στρες, οι ορμονικές αλλαγές και οι τραυματισμοί του δέρματος.⁵

Η ψωρίαση δεν είναι μεταδοτική. Δεν είναι κάτι που μπορείς να «κολλήσεις» ή που οι άλλοι μπορούν να κολλήσουν από εσένα.³

Η ψωρίαση δεν πλήττει μόνο το δέρμα, μπορεί να πλήξει και άλλες περιοχές του σώματος και σχετίζεται στενά με άλλες παθήσεις, όπως οι εξής:⁶⁻¹⁰

- Ψωριασική αρθρίτιδα, μια πάθηση που πλήττει τις αρθρώσεις και τους μύες
- Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ)
- Καρκίνος
- Καρδιαγγειακές νόσοι
- Μεταβολικό σύνδρομο
- Οστεοπόρωση

Εξίσου σημαντικό είναι το γεγονός ότι τα άτομα με ψωρίαση συχνά μάχονται με την κατάθλιψη και το άγχος.¹ Μπορείτε να μάθετε περισσότερα για τις επιπτώσεις της ψωρίασης διαβάζοντας τον οδηγό «**Ψυχική υγεία και Ψωρίαση**».

Δεν υπάρχει θεραπεία που να παρέχει ίαση από την ψωρίαση, αλλά τα καλά νέα είναι ότι τα τελευταία 20 χρόνια έχουν σημειωθεί μεγάλα βήματα προόδου στη θεραπεία της. Σήμερα αποτελεί μία από τις πλέον αντιμετωπίσιμες παθήσεις που πλήττουν το ανοσοποιητικό σύστημα.¹¹⁻¹⁵

Υπάρχουν τρεις κύριες ομάδες θεραπείας και ο γιατρός αποφασίζει ποια θα επιλέξει βάσει διαφόρων παραγόντων, όπως, μεταξύ άλλων, η βαρύτητα της ψωρίασης.^{2,16}

Τοπικές θεραπείες

Θεραπείες οι οποίες εφαρμόζονται στο δέρμα και διατίθενται από το φαρμακείο («μη συνταγογραφούμενες») ή συνταγογραφούνται από γιατρό



Κρέμες,
αλοιφές και
τζελ

Φωτοθεραπεία

Λήψη της φυσικής υπεριώδους (UV) ακτινοβολίας του ήλιου με ελεγχόμενο τρόπο ή χορήγηση τεχνητής υπεριώδους ακτινοβολίας από γιατρό



Θεραπεία με UV

Συστηματική θεραπεία

Συνταγογραφείται από γιατρό και συνήθως λαμβάνεται σε μορφή δισκίου ή χορηγείται σε νοσοκομείο με ενστάλαξη ή κατ' οίκον με ένεση



Φάρμακα που
χορηγούνται από
το στόμα



Ενέσιμα
■ Βιολογικά
■ Άλλα



Πέντε τρόποι με τους οποίους μπορείτε να βοηθήσετε¹⁷

1 Ενημερωθείτε για την νόσο

Ένα από τα πιο χρήσιμα πράγματα που μπορείτε να κάνετε είναι να ενημερωθείτε σχετικά με την ψωρίαση και τις επιπτώσεις της. Φροντίστε να μάθετε περισσότερα για την νόσο ή να ακούσετε το αγαπημένο σας πρόσωπο εάν θέλει να σας τα πει το ίδιο. Μπορείτε επίσης να διαβάσετε τους οδηγούς της παρούσας σειράς για να μάθετε περισσότερα.

2 Ακούστε τις ανησυχίες του αγαπημένου σας προσώπου

Βοηθήστε το να αισθανθεί άνετα να μιλήσει για το πώς επηρεάζεται από την ψωρίαση. Παρόλο που κάποιοι άνθρωποι μπορεί να θέλουν να ακούσουν συμβουλές για πράγματα που μπορούν να κάνουν για να αισθανθούν καλύτερα, να θυμάστε ότι κάποιοι άλλοι μπορεί απλά να θέλουν να εκφράσουν τα συναισθήματά τους χωρίς φόβο ή επικρίσεις.

3 Βοηθήστε στη διαχείριση του στρες

Το στρες μπορεί να επιδεινώσει τα συμπτώματα της ψωρίασης σε ορισμένα άτομα. Μιλήστε με το αγαπημένο σας πρόσωπο σχετικά με τους τρόπους που μπορούν να το βοηθήσουν να χαλαρώσει και να μειώσει τις επιπτώσεις του στρες στη ζωή του. Μπορεί να υπάρχουν πράγματα που μπορείτε να κάνετε για να το βοηθήσετε να μειώσει το στρες: ρωτήστε πώς μπορείτε να βοηθήσετε.

4 Προσφερθείτε να βοηθήσετε τον πάσχοντα να προετοιμαστεί για τα ιατρικά ραντεβού ή/και να πάτε μαζί του στον γιατρό

Για ορισμένους ανθρώπους, τα ραντεβού με τον γιατρό μπορεί να είναι πηγή άγχους και ενδέχεται να δυσκολεύονται να εξηγήσουν πώς αισθάνονται και τι είδους υποστήριξη χρειάζονται. Προσφερθείτε ευγενικά να τους στηρίξετε σε αυτό.

5 Ενθαρρύνετε το αγαπημένο σας πρόσωπο να ζητήσει επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη εάν αισθάνεται κατάθλιψη ή άγχος

Δυστυχώς, κάποιοι άνθρωποι με ψωρίαση υποφέρουν από κατάθλιψη και άγχος, τα οποία μπορεί εν μέρει να οφείλονται στον κοινωνικό αποκλεισμό, τις διακρίσεις και το στίγμα που σχετίζεται μερικές φορές με την πάθηση.² Είναι εξαιρετικά σημαντικό το αγαπημένο σας πρόσωπο να ζητήσει επαγγελματική βοήθεια εάν πλήττεται η ψυχική του υγεία. Μπορείτε να μάθετε περισσότερα διαβάζοντας τον οδηγό «Ψυχική υγεία και Ψωρίαση».



Ψωρίαση και οικειότητα

Η ψωρίαση μπορεί μερικές φορές να κάνει τους πάσχοντες να αποφεύγουν τις συναντήσεις με φίλους ή συγγενείς ή τις στενές επαφές με τον/τη σύντροφό τους. Αυτό μπορεί να οφείλεται στο ότι ντρέπονται για το δέρμα τους ή στο ότι δεν αισθάνονται καλά εξαιτίας μιας έξαρσης.

Είναι σημαντικό να μην πιέζετε το αγαπημένο σας πρόσωπο. Προσπαθήστε να καταλάβετε ότι δεν σας απορρίπτει και προσφερθείτε να ακούσετε τις ανησυχίες του και να το βοηθήσετε να κοινωνικοποιηθεί με τρόπους που του εμπνέουν εμπιστοσύνη και το κάνουν να αισθάνεται άνετα. Μπορείτε να προτείνετε διάφορους τρόπους οι οποίοι λειτουργούν καλύτερα για να περνάτε χρόνο μαζί, εάν δεν αισθάνεται καλά ή ντρέπεται. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει να περνάτε χρόνο μεταξύ σας και όχι με παρέες. Για περισσότερες πληροφορίες πάνω σε αυτό το θέμα και ιδίως για τις επιπτώσεις της ψωρίασης στις ερωτικές σχέσεις, δείτε τον οδηγό «Ψωρίαση και Σχέσεις».



Βοηθήστε το αγαπημένο σας πρόσωπο να προετοιμαστεί για τα ραντεβού με τον γιατρό του

Μπορείτε να προσφερθείτε να βοηθήσετε τον φίλο σας ή το μέλος της οικογένειάς σας να προετοιμαστεί για τα ραντεβού με τον γιατρό. Αυτό μπορεί να είναι κάτι πολύ απλό, όπως το να μιλήσετε σχετικά με το ραντεβού προτού πάει, να το βοηθήσετε να κρατήσει σημειώσεις για τα πράγματα για τα οποία θέλει να συζητήσει με τον γιατρό ή να προσφερθείτε να πάτε μαζί του στο ραντεβού. Αφήστε τις ανάγκες του φίλου σας ή του συγγενή σας να σας καθοδηγήσουν.

Εάν βοηθάτε το αγαπημένο σας πρόσωπο να προετοιμαστεί για ένα ιατρικό ραντεβού, μπορείτε να κάνετε μαζί του τα εξής:

- Καταγράψτε σε ένα ημερολόγιο τις εξάρσεις ή τυχόν αλλαγές στα συμπτώματα
- Σημειώστε πώς τα πάει με τη θεραπεία: αν λειτουργεί ακόμη καλά, αν πρέπει να συζητήσει για αλλαγή θεραπείας, αν υπάρχουν ανεπιθύμητες ενέργειες
- Συζητήστε αν εμφανίζει κάποια άλλα προβλήματα υγείας
- Σχετικά με την ψυχική υγεία, έχει επηρεαστεί αυτήν την περίοδο η διάθεσή του από την ψωρίαση;

Αν χρειάζεται, μπορείτε επίσης να προσφερθείτε να πάτε στο ραντεβού μαζί με τον φίλο ή συγγενή σας, για ηθική υποστήριξη, για να κρατάτε σημειώσεις ή για να τον βοηθήσετε να εξηγήσει ορισμένα από αυτά που σκέφτεται ή αισθάνεται. Αφήστε τις ανάγκες του αγαπημένου σας προσώπου να σας καθοδηγήσουν και σεβαστείτε την ανάγκη του για ιδιωτικότητα εάν προτιμάει να πάει στο ραντεβού μόνος του.



Βοήθεια με τη θεραπεία

Η ψωρίαση είναι σήμερα μία από τις ανοσολογικά προκαλούμενες φλεγμονώδεις νόσους που αντιμετωπίζονται με τον πλέον αποτελεσματικό τρόπο και οι ασθενείς με ψωρίαση μπορούν να αναμένουν ότι θα επιτύχουν πάνω από 90% κάθαρση του δέρματος με τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές.¹⁸ Ωστόσο, για να έχουν αποτέλεσμα οι θεραπείες θα πρέπει να λαμβάνονται ακριβώς σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού.

Το αγαπημένο σας πρόσωπο μπορεί να χρειάζεται βοήθεια με τη θεραπεία. Για παράδειγμα, μπορεί να χρειάζεται να του θυμίσετε να λάβει τα φάρμακά του. Είναι σημαντικό να το συζητήσετε αυτό διεξοδικά με τον ίδιο τον ασθενή και με τον γιατρό του, έτσι ώστε να καταλάβετε πώς μπορείτε να βοηθήσετε με ασφάλεια.

Ορισμένες θεραπείες, όπως τα ενέσιμα φάρμακα, χρειάζονται εκπαίδευση για να χορηγηθούν με ασφάλεια. Όταν συνταγογραφούνται τέτοια φάρμακα σε κάποιο άτομο με ψωρίαση, τότε παρέχεται προσεκτική επίδειξη του τρόπου χορήγησης της θεραπείας. Εάν το αγαπημένο σας πρόσωπο χρειάζεται βοήθεια, θα πρέπει να το συζητήσετε με τον γιατρό του και θα πρέπει να αισθάνεστε απολύτως άνετα με τη διαδικασία και τις απαιτήσεις εάν συμφωνήσετε να αναλάβετε τη χορήγηση. Είναι απολύτως αποδεκτό να ζητήσετε περισσότερες πληροφορίες προτού αποφασίσετε κατά πόσο είναι κάτι στο οποίο μπορείτε να βοηθήσετε – αν αποφασίσετε ότι δεν έχετε τα κατάλληλα εφόδια ή ότι δεν είστε το κατάλληλο άτομο για αυτήν τη δουλειά, να είστε ειλικρινείς και να εξηγήσετε πώς αισθάνεστε. Μια ανοιχτή συζήτηση με το αγαπημένο σας πρόσωπο και τον γιατρό του είναι η καλύτερη αντιμετώπιση.





Βρείτε υποστήριξη

Μπορεί να σας είναι δύσκολο να στηρίζετε κάποιον που ζει με ψωρίαση και μπορεί να χρειάζεστε στήριξη και εσείς οι ίδιοι. Είναι καλή ιδέα να ζητήσετε υποστήριξη από το κοινωνικό σας δίκτυο από φίλους και συγγενείς. Μπορεί να υπάρχουν φορές που δεν θα μπορείτε να προσφέρετε τη στήριξη που χρειάζεται το αγαπημένο σας πρόσωπο ή μπορεί εσείς οι ίδιοι να θέλετε να μιλήσετε σε κάποιον. Συζητήστε μαζί πώς θα το διαχειριστείτε αυτό και συμφωνήστε σε ποιον μπορείτε να απευθυνθείτε για βοήθεια σε τέτοιες περιπτώσεις.

Για να λάβετε πρόσθετη στήριξη για εσάς και το αγαπημένο σας πρόσωπο, δοκιμάστε να επικοινωνήσετε με έναν τοπικό σύλλογο.

Περισσότερες πληροφορίες

- EUROPSON
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Σας ευχαριστούμε για τον χρόνο που αφιερώσατε για να διαβάσετε αυτόν τον οδηγό. Η ψυχική σας υγεία είναι εξίσου σημαντική με τη σωματική. Με τη σωστή υποστήριξη και θεραπεία, μπορεί να αντιμετωπιστεί και να βελτιωθεί. Μην τα παρατάτε και να θυμάστε να ζητάτε βοήθεια όταν τη χρειάζεστε.

Σημειώσεις

Βιβλιογραφία

1. Ferreira BIRC, *et al.* Psoriasis and associated psychiatric disorders: a systematic review on etiopathogenesis and clinical correlation. *J Clin Aesthet Dermatol* 2016;9(6):36–43.
2. World Health Organization (WHO). Global report on psoriasis. Available at: apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf. Last accessed: April 2023.
3. National Psoriasis Foundation. About Psoriasis. Available at: <https://www.psoriasis.org/about-psoriasis>. Last accessed: April 2023.
4. National Psoriasis Foundation. Plaque Psoriasis. Available at: <https://www.psoriasis.org/plaque/>. Last accessed: April 2023.
5. Psoriasis Association. About Psoriasis. Available at: <https://www.psoriasis-association.org.uk/psoriasis-and-treatments>. Last accessed: April 2023.
6. Nijsten T & Wakkee M. Complexity of the association between psoriasis and comorbidities. *J Am Acad Dermatol* 2009;129(7):1601–3.
7. Raychaudhuri SK, *et al.* Diagnosis and classification of psoriasis. *Autoimmun Rev* 2014;13(4–5):490–5.
8. Merola JF, *et al.* Prevalence of psoriasis phenotypes among men and women in the USA. *Clin Exp Dermatol* 2016;41(5):486–9.
9. Chiesa Fuxench, ZC *et al.* The Risk of Cancer in Patients With Psoriasis: A Population-Based Cohort Study in the Health Improvement Network. *JAMA dermatology* 2016; 152(3):282–290.
10. Armstrong AW *et al.* Psoriasis and metabolic syndrome: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *J Am Acad Dermatol* 2013 68(4):654–662.
11. Farber EM. History of the treatment of psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1992;27(4):640–5.
12. Pastore S, *et al.* Biological drugs targeting the immune response in the therapy of psoriasis. *Biologics* 2008;2(4):687–97.
13. Bewley A & Page B. Maximizing patient adherence for optimal outcomes in psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2011;25(Suppl 4):9–14.
14. Kerdell F & Zaiac M. An evolution in switching therapy for psoriasis patients who fail to meet treatment goals. *Dermatologic Therapy* 2015;28(6):390–403.
15. Kim J & Krueger JG. Highly Effective New Treatments for Psoriasis Target the IL-23/Type 17 T Cell Autoimmune Axis. *Annu Rev Med.* 2017;68:255–269.
16. National Institute of Health Medline Plus Magazine. Questions and Answers About Psoriasis. U.S. National Library of Medicine. 2017. Available at: <https://magazine.medlineplus.gov/article/questions-answers-about-psoriasis>. Last accessed: April 2023.
17. Web MD. Living With Psoriasis: Tips for Family and Friends. <https://www.webmd.com/skin-problems-and-treatments/psoriasis/family-friends>. Last accessed: April 2023.
18. Rønholt K & Iversen L. Old and New Biological Therapies for Psoriasis. *Int J Mol Sci* 2017;18(11):2297.

Εάν αναζητάτε περισσότερες πληροφορίες ή κάποιον τοπικό σύλλογο ασθενών για να έρθετε σε επαφή, επισκεφθείτε τον ιστότοπο: euro-pso.org.



Ελπίζουμε να βρήκατε χρήσιμο αυτόν τον οδηγό.

Ο οδηγός αυτός δημιουργήθηκε από την Johnson & Johnson Immunology.
EM-180598/JWM/0425/035