

Poruchy príjmu potravy, stigma a kvalita života pri hidradenitis suppurativa

Eating disorders, stigma, and quality of life in hidradenitis suppurativa

Ivanková, B.

Klinika dermatovenerológie, Univerzitná nemocnica L. Pasteura, Košice

korešpondencia: barbara.ivankova@unlp.sk

Súhrn

Hidradenitis suppurativa (HS) je chronické zápalové ochorenie kože, ktoré má výrazne negatívny dopad na kvalitu života. Existuje čoraz viac dôkazov, ktoré popisujú psychologické dôsledky HS, vrátane depresie, úzkosti, sociálnej izolácie a narušenia obrazu tela. Jedným z predisponujúcich faktorov HS je aj obezita. Bohužiaľ, poruchy príjmu potravy sú stále nedostatočne diagnostikované a liečené, najmä medzi pacientmi, ktorým je odporúčaná redukcia hmotnosti vzhľadom na vyšší index telesnej hmotnosti (BMI). Podľa niektorých údajov takmer 20 % pacientov s HS hlásilo záchratové prejedanie sa, ktoré predchádzalo obdobiam prísnej reštrikcie potravy. Tieto zistenia zdôrazňujú potrebu multidisciplinárneho prístupu k liečbe obezity pacientov s HS, ktorý podporuje efektívnu komunikáciu, aby sa zabránilo nevhodným odporúčaniam na zníženie hmotnosti.

Kľúčové slová: hidradenitis suppurativa, kvalita života, obezita, poruchy príjmu potravy, psychiatrické komorbidity

Abstract

Hidradenitis suppurativa (HS) is a chronic inflammatory skin disease that has a significant negative impact on quality of life. There is increasing evidence describing the psychological consequences of HS, including depression, anxiety, social isolation, and body image disturbance. Obesity is also a predisposing factor for HS. Unfortunately, eating disorders are still underdiagnosed and undertreated, especially among patients who are recommended to lose weight due to a higher body mass index (BMI). According to some data, almost 20% of HS patients reported binge eating that preceded periods of severe food restriction. These findings highlight the need for a multidisciplinary approach to the treatment of obesity in HS patients that promotes effective communication to avoid inappropriate weight loss recommendations.

Key words: Hidradenitis suppurativa, quality of life, obesity, eating disorders, psychiatric comorbidities

Úvod

Hidradenitis suppurativa je chronické zápalové imunitne mediované ochorenie kože, ktoré sa prejavuje ako bolestivé uzly a abscesy predilekčne v podpazuší, slabinách, pod prsníkmi, v genitálnej, perianálnej oblasti a na gluteách. Bez adekvátnej terapie sa môžu abscesy opakovať, vytvárať drenujúce tunely, ktoré vylučujú hnisavý sekret. Nakoniec zápal vedie k deštrukcii architektúry kože, ktorá je viditeľná ako difúzne postihnutie rozsiahlych oblastí s mnohopočetnými abscesmi, vzájomne prepojenými fistulami a tuhými hypertrofickými jazvami, ktoré môžu viesť ku kontraktúram [1].

Udávaná incidencia ochorenia varíruje od 1 – 4 %. Hlavným diagnostickým kritériom je recidíva jednej či viacerých typických lézií, t.j. nodozita či absces, v jednej z predilekčných oblastí viac ako dvakrát za 6 mesiacov. Významným faktorom v spustení zápalového procesu je genetická záťaž. Pozitívnu rodinnú anamnézu má 30 – 40 % pacientov. Určité familiárne formy ochorenia

predstavujú závažnejší fenotyp. Viaceré štúdie dokazujú zvýšenú hladinu zápalových cytokínov IL-1beta, IL-10, TNF- α , IL-12, IL-23, IL-17 v léziách HS v porovnaní so zdravou kožou. V dôsledku charakteru a chronicity prejavov, ako aj pridružených komorbidít ochorenie predstavuje výraznú záťaž na psychické prežívanie jedincov [2].

Poruchy príjmu potravy asociované s hidradenitis suppurativa

Jedným z rizikových faktorov HS je popri fajčení aj obezita. Redukcia telesnej hmotnosti sa často odporúča pacientom s HS kvôli pozorovanej súvislosti medzi závažnosťou ochorenia a indexom telesnej hmotnosti (BMI), čo je potencionálnym rizikom vzniku poruchy príjmu potravy, predovšetkým bulímie a záchratového prejedania sa. Poruchy stravovania sú často nedostatočne rozpoznané u ľudí s obezitou, ako aj pochopenie vzájomného vzťahu medzi potravinovou

neistotou, záchvatovým prejedaním sa, diétou a náladou je poddimenzované. Podľa nedávnej štúdie, ktorú prezentovala Ziad a kolektív, a do ktorej bolo zapojených 188 pacientov, takmer 20 % z nich hlásilo záchvaty prejedania sa najmenej 2- až 3-krát za mesiac a 15,6 % uviedlo, že na kontrolu hmotnosti užívalo laxatíva, tabletky na chudnutie alebo diuretiká. Neexistovala žiadna štatisticky významná súvislosť medzi rizikom poruchy stravovania a pohlavím, vekom, rasou, etnickou príslušnosťou alebo Hurleyovou klasifikáciou. Tieto zistenia zdôrazňujú potrebu multidisciplinárneho prístupu k liečbe obezity pacientov s HS, ktorý podporuje aj efektívnu komunikáciu, aby sa zabránilo nevhodným odporúčaniam na zníženie hmotnosti [3, 4].

Koncepcné a teoretické modely záchvatového prejedania sa sú definované ako zjedenie množstva jedla, ktoré je objektívne väčšie, ako by väčšina ľudí zjedla v podobnom časovom období za podobných okolností, pričom by nepociťovala stratu kontroly nad jedením. Existujú dôkazy, že obmedzovanie jedla alebo držanie diéty predchádza záchvatovému prejedaniu sa a že ľudia, ktorí sa prejedajú, môžu byť uväznení v cykle obmedzovania príjmu potravy a prejedania sa. Záchvatové prejedanie sa môže slúžiť aj ako mechanizmus na zvládanie stresu a zníženie negatívnych emócií. Väčšina modelov záchvatového prejedania sa vychádza z kognitívnych, behaviorálnych a psychologických determinantov, menej sa sústreďujú na problematiku potravinovej neistoty [5].

Potravinová neistota je obmedzená alebo neistá dostupnosť nutrične adekvátnych a bezpečných potravín, ktorá zvyšuje riziko záchvatového prejedania sa o 1,66-krát. Najčastejšou príčinou potravinovej neistoty bývajú sociálno-ekonomické dôvody. Vysokokalorické a vysoko chutné potraviny sú často lacnejšie ako nízkokalorické potraviny a náklady na jedlo sú primárnym determinantom príjmu potravy, najmä u ľudí s nízkymi príjmami. Existuje hypotéza, že u pacientov s HS je v dôsledku chronického prácu obmedzujúceho ochorenia zvýšená prevalencia potravinovej neistoty, ktorá zvyšuje riziko záchvatového prejedania sa. V tejto téme je potrebné doplniť ďalšie ciele výskumu [5].

V populačnej štúdii, ktorú prezentovala Bouwmanová a kolektív, boli zaznamenané rozdiely v príjme makroživín u pacientov s HS v porovnaní s kontrolami. Nižšie skóre v stravovaní odrážajúce kvalitu stravy bolo spojené s vyššou pravdepodobnosťou obezity, rozvoja HS a pacienti s HS boli menej fyzicky aktívni [6].

Hidradenitis suppurativa, stigma a porucha vnímania tela

Pacienti s obezitou sú často negatívne vnímaní a stigmatizovaní, čo vedie k ich zlému vnímaniu vlastného tela a vyššiemu výskytu psychiatrických porúch. Cutaneous body image (CBS) možno definovať ako mentálne vnímanie jedincov podľa vzhľadu ich kože, vlasov a nechťov. Kožná škála obrazu tela (CBIS) je

dôležitým dermatologickým konštruktom – v širokom rozsahu kozmeticky znetvorených kožných porúch, vrátane HS, kde nespokojnosť s CBIS môže mať zásadný vplyv na kvalitu života pacienta, a to aj v prípade, keď je CBI skreslená, napr. pri telesnej dysmorfickej poruche. Ide o 7 bodovú škálu, kde podľa štúdie, ktorú prezentoval Koumaki a kolektív, priemerná hodnota CBIS u pacientov s HS bola $4,11 \pm 2,72$ s veľmi vysokým dopadom na obraz tela [7].

Pacienti s HS môžu byť postihnutí fenoménom strachu zo stigmatizácie, odmietnutia a vylúčenia, nakoľko považujú svoje kožné lézie za mimoriadne nepríjemné, neatraktívne, veria, že sú nečistí a cítia sa trápne. K negatívnym pocitom prispieva aj nepríjemný zápach výtoku z lézií. Pacienti s HS internalizujú úsudky spoločnosti, čo môže mať vážny dopad na ochotu vyhľadať odbornú lekársku pomoc včas. Aby sa zlepšila kvalita zdravotnej starostlivosti je dôležité, aby sa okrem aktivity ochorenia, včasnej liečby, riešila aj internalizovaná stigma. Psychodermatologický prístup zlepšuje kvalitu života, vzplanutie choroby a dlhodobú liečbu [7].

Psychiatrické komorbidity a kvalita života pri hidradenitis suppurativa

Mnohé štúdie potvrdzujú, že HS je spojená s častejším výskytom depresie, poruchami spánku, poklesom sebavedomia, sociálnou izoláciou, problémom v sexuálnej oblasti, či suicidálnymi myšlienkami. V dôsledku postihnutia viacerých oblastí tela, secernácie zápachujúceho obsahu a bolesti, prípadne svrbenia, je záťaž spôsobená týmto ochorením signifikantne vyššia, ako pri iných dermatózach, vrátane psoriázy či atopickej dermatitídy [8].

Dopad HS na kvalitu života pacientov s HS je dokonca väčší ako u pacientov s infarktom myokardu či idiopatickým zápalovým ochorením čreva. Stigmatizovaní pacienti s HS majú skúsenosti s negatívnymi komentármi, reakciami znechutenia, averzie, čo predstavuje dôležitý stresor, ktorý môže následne vyvolať exacerbáciu HS. Vzniká tak začarovaný kolobeh, z ktorého je náročné vystúpiť [9].

Psychologický stav, nazývaný aj alexitímia, je charakterizovaný nedostatkom, resp. neschopnosťou vyjadrenia opisu a uvedomenia si vlastných pocitov. Existujú dôkazy, ktoré spájajú alexitímiu s HS, čím sa rozširuje rozsah psychologických ochorení spojených s HS [10].

Krajewski a kolektív vo svojej štúdii prezentovali údaje na kohorte 1 795 nemeckých pacientov s HS, kde bol použitý nástroj na meranie kvality života DLQI (Dermatology Life Quality Index). Celkovo pacienti hlásili veľmi veľký vplyv na ich QoL (priemer DLQI $13,2 \pm 8,1$ bodov) a 22 % analyzovanej populácie dokonca uviedlo, že tento vplyv považuje za extrémne veľký. Ženy mali tendenciu pociťovať signifikantne vyššie poškodenie ako muži, toto pozitívne korelovalo s bolesťou, kvalitou spánku a závažnosťou ochorenia podľa Hurleyho klasifikácie [11].

Veľká metaanalýza (40 307 pacientov s HS) autorov Machado a kolektív zahrnujúca údaje z Nemecka, Veľkej Británie, Izraela, Holandska, Poľska a USA ukazuje nasledujúce: prevalencia depresie bola 16,9 % a anxiety 4,9 %, pridružené suicidálne myšlienky či pocity rezignácie nie sú zriedkavé. Nespavosť môže byť varovný signál nielen pre počínajúcu depresiu či úzkosť, ale aj signál citlivo odporučiť pacienta na psychologickú či psychiatrickú konzultáciu. Absencia intímneho partnerského života so svojimi dôsledkami (kumulácia vnútorného napätia a iné), je významným rizikovým faktorom vzniku psychických porúch [12]. Bolesť je dominantným klinickým príznakom tohto ochorenia a je výsledkom pôsobenia viacerých faktorov, významne prispieva k zníženej kvalite života [13]. V medzinárodnom prieskume väčšina z 1 299 pacientov uviedla, že ich bolesť je stredne silná až silná a 4,5 % pacientov ju označilo za najhoršiu možnú. Chronická bolesť môže byť ešte zhoršovaná atakmi akútnej bolesti pri exacerbácii ochorenia vyžadujúcej chirurgickú intervenciu, či bolestivé prevazy [14].

Veľmi citlivou a často opomínanou súvislosťou HS je aj interferencia ochorenia so sexuálnym fungovaním. Prevalencia sexuálnej dysfunkcie u žien sa pohybuje v rozmedzí 51 – 62 % a erektilnej dysfunkcie u mužov v rozmedzí od 52 – 60 %. Bolo identifikovaných niekoľko rizikových faktorov, pričom prítomnosť stabilného partnera je dôležitým preventívnym faktorom sexuálnej dysfunkcie, sexuálneho distresu a pocitov strachu z odmietnutia, osamelosti, nízkeho seba-vedomia alebo nízkej atraktivity. Poruchy súvisia hlavne s distribúciou ochorenia, intenzitou symptómov, absenciou stáleho partnera a nepríjemnými symptómami ako je zápach, bolesť a svrbenie. Závažnosť kožných zmien nekoreluje so závažnosťou sexuálnych funkcií, ale sexuálna dysfunkcia a sexuálna úzkosť negatívne korelujú s kvalitou života [15].

Hidradenitis suppurativa je asociovaná aj so znížením pracovnej schopnosti a produktivity, ako aj so zvýšenou frekvenciou absencie v práci, skorším odchodom do dôchodku, ktoré korelujú so závažnosťou a dĺžkou ochorenia, čo podčiarkuje sociálno-ekonomický

význam včasnej a adekvátnej liečby. Nedávne údaje ukázali, že HS sa spája aj s nižším ročným mzdovým príjmom (ako napr. pri psoriáze), nakoľko u pacientov s HS sú často nevyhnutné rozsiahle chirurgické výkony a hospitalizácia, ktoré sú opätovne spojené s absenciou v zamestnaní [16].

U pacientov s HS je zistené výrazne zvýšené riziko suicidálnych myšlienok, niektoré údaje uvádzajú prevalenciu 21,23 %, čo je veľmi silný indikátor toho, ako hlboko môže HS ovplyvniť životy pacientov. Psychiatrické komorbidity je dôležité precízne monitorovať, včas zachytiť aj prostredníctvom implementácie stratégií na prevenciu, dotazníkov a minimalizáciu psychosociálneho dopadu ochorenia v klinickom manažmente. Široko akceptovaným a užitočným nástrojom je Beckova škála beznádeje, kvôli jednoduchosti a rýchlosti prevedenia, ako aj jej dobrej korelácii so samovražednými myšlienkami a rizikom autolýzy. Rastie záujem o vytvorenie lepších protokolov nielen na diagnostiku a liečbu samotnej HS, ale aj pridružených komorbidít s cieľom poskytnúť pacientom komplexnú a holistickú starostlivosť. Efektívne hodnotenie a liečba psychiatrických komorbidít a suicidality u pacientov s HS závisí od multidisciplinárneho prístupu s dostupnosťou psychiatra, ak je to potrebné [17].

Záver

Hidradenitis suppurativa je spojená s vysokou úrovňou stigmatizácie, sociálnej izolácie, úzkosti a depresie medzi pacientmi. Kľúčová je predovšetkým včasná diagnostika a cieleňá liečba. S lepším poznaním patofyziologického pozadia ochorenia prichádzajú nové možnosti terapie, ktoré presahujú horizonty kože a výrazne napomáhajú predchádzať a minimalizovať rozvoj psychiatrických komorbidít a zlepšiť kvalitu života pacientov, ale aj ich rodín. Komplexný manažment pacienta s HS si vyžaduje nielen medikamentóznou liečbu podľa aktuálnych odporúčaní, ale aj adjuvantnú, chirurgickú terapiu, liečbu bolesti a v neposlednom rade psychosociálnu podporu.

Literatúra

1. Ivanková B, et al. Medziodborová spolupráca v manažmente pacienta s hidradenitis suppurativa. *Dermatol prax*, 2023; 17(4):168-174.
2. Vorčáková K, Péčová K, Madleňák M, Ballová A. Hidradenitis suppurativa – terapeutická výzva pre dermatológa. *Dermatol. Prax*, 2021; 15(2): 62-67.
3. Ziad A, Li ZH, Javaras HN, Santiago-Soltero K, Charrow A. Evaluating patients with hidradenitis suppurativa for disordered eating. *Int J Womens Dermatol*. 2024; 10(1):138.
4. Gardizy A, Lindenfeldar G, Chao AM. Binge-Spectrum Eating Disorders, Mood and Food Insecurity in Young Adults With Obesity. *J Am Psychiatric Nurses Assoc*. 2024;30(3):603-612.
5. Abene A J., et al. Food insecurity and binge eating: A systemic review and meta-analysis. *Int J Eat Disord*. 2023; 56(7):1301-1322.
6. Bouwmanová K, Moazzenová S, Kroah-Hartman M, Dijkstra G, Horváthová B, et Alizadeh BZ. Diet and physical activity as risk-reducing factors for hidradenitis suppurativa. *J Europ Acad of Dermatol and Venerol*. 2023; 38(5):910-919.

7. Koumaki D, Rovithi E, Evangelou G, et al. Cutaneous body image in patients with hidradenitis suppurativa: a hospital-based cross-sectional study. *Sci Rep* 13, 7898 (2023).<https://doi.org/10.1038/s41598-023-35120-9>.
8. Kimball AB, Kirby J, Ingram JR, Tran T, Pansar I, Ciaravino V, Willems D, Lewis-Mikhael AM, Tongbram V, Garg A. Burden of Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Literature Review of Patient Reported Outcomes. *Dermatol Ther (Heidelb)* (2024); 14:83-98.
9. Mortimore AM, Bullen A, McMeniman EK. The impact of hidradenitis suppurativa on quality of life is worse than inflammatory bowel disease and myocardial infarction. *Australas J Dermatol*. 2022; 63:505-508. Koumaki D, Efthymiou O, Bozi E, Katoulis CA. Perspective On Perceived Stigma And Self-Stigma In Patients With Hidradenitis Suppurativa.
10. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2019; 12:785-790.
11. Krajewski PK, Matusiak L, Stebut E, Schultheis M, Kirschner U, Nikolakis G, Szepietowski JC. Quality-of-Life Impairment among Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Cross-Sectional Study of 1795 Patients *Life*; 2021; 11, 34. <https://doi.org/10.3390/life11010034>.
12. Machado MO, et al. Depression and Anxiety in Adults With Hidradenitis Suppurativa, A Systemic Review and Meta-analysis *JAMA Dermatol*. 2019; 155 (8): 939-945.
13. Garg A, Neuren, E, Cha D, et al. Evaluating patients' unmet needs in hidradenitis suppurativa: Results from the Global Survey Of Impact and Healthcare Needs (VOICE) Project. *J Am Acad Dermatol*. 2020; 82, 366-376.
14. Savage KT, Singh V, Patel ZS, et al. Pain management in hidradenitis suppurativa and a proposed treatment algorithm. *J Am Acad Dermatol*. 2021; Jul; 85(1):187-199.
15. Cuenca-Barrales C, et al. Sexual Dysfunction and Quality of Life in Patients with Hidradenitis Suppurativa and Their Partners. *Int J Environ Res Public Health* 2023; 20(1):389.
16. Schneider-Burrus S, Kalus S, Fritz B, Wolk K, Gomis-Kleindienst S, Sabat R. The impact of hidradenitis suppurativa on professional life. *Br J Dermatol* 2023; 188:122-130.
17. Ortiz-Álvarez J, Hernández-Rodríguez JC, Durán-Romero AJ, Sánchez JCM, Pereyra-Rodríguez J, et Osorio-Gómez GF. Hidradenitis suppurativa and suicide risk: a multivariate analysis in a disease with a high psychological burden. *Arch Dermatol Res* 2023; 315(3):637-642.