

Sabina Remar odkrito o svoji bolezni

Manekenka Sabina Remar nem je zaupala, kako se je spopadla s kožno boleznijo, ki jo spremlja že vse od najstniških dni. Gre za vitiligo, pri čemer prihaja do izgube kožnega pigmenta, kar se kaže z belimi lisami po telesu. Čeprav se sliši nenavadno, pa bolezen ni tako redka. Z njo se spopada okoli 20.000 Slovencev.



"Ne gre za bolezen, ki bi bolela ali se razširila v smrtonosno bolezen. Dokler je samo to, je super," je povedala simpatična manekenka Sabina Remar.

"Vitiligo se mi je pokazal v puberteti," pojasnjuje manekenka **Sabina Remar**. Takrat je prvič opazila bele lise okoli oči in okoli ust, kasneje pa so se pojavile tudi na nogah in trebuhu: "To je težko obdobje, ko težko sprejmemo spremembe. Moji vrstniki so to opazili in so se tudi velikokrat spotaknili ob to mojo drugačnost." A k sreči večjega napada vrstnikov ni doživela, vsake toliko časa je padla le kakšna opazka. "A z njimi se nisem tako obremenjevala. Nekako sem bila vzgojena tako, da sprejemem vse svoje pomanjkljivosti in prednosti in sem to sprejela kot del sebe."

Sčasoma se je naučila tudi dobro prikriti bela področja okoli oči. "Sem že popolnoma zvezirana. To so leta in leta vaje. Enostavno lise okoli oči prekrijem s korektorjem, tako da se nič ne vidi. In k sreči imam takšno službo, da vedno nosim ličila, zato tudi veliko ljudi ne ve, da imam vitiligo. Sem naličena in ljudje tega sploh ne opazijo," pojasni. Ne prikriva pa lis na rokah, ki so se bolj izrazito pojavile v zadnjih letih, tiste na nogah so z leti splahnile. "Po rokah jih pustim, tako kot je. Je pa bilo zadnjič zanimivo, ko smo snemali in so želeli posneti še bližnje kadre rok. Nekaj časa smo lise prikrivali z ličili, nato pa obupali," se nasmehne simpatična manekenka, ki se je s svojim stanjem popolnoma sprijaznila. "Ne gre za bolezen, ki bi bolela ali se razširila v smrtonosno bolezen. Dokler je samo to, je super. To sprejemam

in sem ponosna na to. Pravzaprav je to neka drugačnost, moja posebnost."

Več o vitiligu in o možnostih zdravljenja nam je povedala dermatologinja **Mateja Lisjak**, dr.med.



Vitiligo je avtoimunska kožna bolezen, pri kateri pride do izgubljanja kožnega pigmenta. Na koži se pojavijo bele lise, ki so lahko za bolnika neprijetne. (Foto: floridanewstime)

Kaj je vitiligo?

Vitiligo je kronična kožna bolezen, ki je lahko estetsko zelo moteča, ni pa nalezljiva. Nastane zaradi pomanjkanja melanocitov v koži. Melanociti so celice v koži, ki tvorijo kožni pigment melanin. Kaže se predvsem z belimi lisami po koži. Običajno se te bele lise pojavijo na obrazu, na hrbtnišču rok, na hrbtnišču stopal. Lahko pa tudi kje drugje po telesu. Na obrazu se večinoma pojavijo okoli oči, okoli ust, lahko so prizadete tudi obrvi, lasišče in druge dlake po telesu.



"Vitiligo ni nalezljiva kožna bolezen," poudarja dermatologinja Mateja Lisjak, dr. med. (Foto: osebni arhiv)

Kaj je vzrok za nastanek bolezni?

Vzrok še ni natančno razjasnjen. Najverjetneje gre za avtoimuno reakcijo organizma in posledično odmrtnje melanocitov - se pravi celic, ki tvorijo kožni pigment melanin. Pri nastanku verjetno sodeluje tudi živčni sistem s sproščanjem določenih nevrotansmitorjev iz živčnih končičev v koži, kopičenje prostih radikalov - tako imenovani antioksidativni stres in predvideva se, da tudi programirana celična smrt melanocitov. Verjetno obstaja tudi dedna nagnjenost, saj v eni tretjini primerov oboli tudi kakšen izmed družinskih članov.

Kateri so sprožilni dejavniki?

Sprožilni dejavniki so lahko različni. Izbuh bolezni in nastanek belih lis lahko sproži okužba, psihična stiska, psihična obremenitev, avtoimuno obolenje drugje v telesu ali pa poškodbe kože, na primer opekline, drgnjenje, ureznina - to je tako imenovani kebnerjev fenomen.

Pri veliki večini bolnikov pride do povezave tudi z ostalimi avtoimunimi obolenji v telesu. Predvsem z avtoimunim obolenjem ščitnice, sladkorno boleznijo in parniciozno anemijo. Zato je ob pojavu vitiliga smiselno opraviti pregled pri specialistu za bolezni ščitnice – tirologu. Svetuje se pregled krvi in krvnega sladkorja.

Kako pogost je vitiligo?

V slovenski populaciji je pojavnost približno enoodstotna, torej približno en bolnik na sto prebivalcev. Pojavlja se najpogosteje med 10. in 30. letom starosti, običajno tam okoli 20. leta starosti. Pri majhnih otrocih je ekstremno redek.

Poleti in jeseni so lise bolj vidne. Zakaj?

Zaradi večje pigmentiranosti okoliške kože, ki ni prizadeta in je potem je to področje brez pigmenta bolj vidno.

Je vitiligo nalezljiva bolezen?

Nikakor ne.

Zakaj ne?

Ker gre za avtoimuno dogajanje v telesu. Nalezljive bolezni so tiste bolezni, ki jih povzroča neka okužba: ali je to virus, glivica, bakterija. Tukaj pa ne gre za nikakršno okužbo.



Pri nekaterih je izbruh večji in prekrije večje področje kože, pri nekaterih se izrazi v blažji obliki. (Foto: floridanewstime)

Kako zdravite vitiligo? Se lahko ozdravi sam po sebi?

Potek vitiliga je izjemno nepredvidljiv. Univerzalnega načina zdravljenja, ki bi bil primeren za vse bolnike, ni, zato je potrebno prilagoditi zdravljenje vsakemu bolniku posebej, glede na starost bolnika, glede na trajanje bolezni, glede na razširjenost bolezni in glede na morebitne pridružene bolezni. Možna je sicer spontana repigmentacija, vendar je ta na žalost redkejša. Dober prognostični znak je, če se znotraj belih lis pojavljajo rjavkaste pege. To pomeni, da se vitiligo repigmentira iz otočkov melanocitov, ki so ostali v dlačnih foliklih. Lahko se repigmentira še z roba kože, kar vidimo tako, da se z roba kože lise manjšajo. Lahko tudi s preostalimi melanocitov v samem žarišču. To tudi vidimo kot rjave pege.<

Verjetno so ljudje prestrašeni, ko pridejo k vam zaradi belih lis in jih skrbi, kako se bodo širile. Lahko napoveste, kako bo bolezen napredovala?

To je zelo, zelo težko prognozirati. Enostavno v tem trenutku ne obstaja diagnostičnega kriterija, ki bi lahko napovedoval, kako hitro se bodo lise širile. Obstajajo primeri, ko se lise širijo zelo počasi, ostanejo omejene na nekem predelu kože, na primer na zapestjih, na obrazu. Pri nekaterih pacientih pa se širijo zelo hitro in se v nekaj mesecih lahko razširijo po vsem telesu.

Kakšne so možnosti zdravljenja?

Manjša žarišča na lokaliziranih področjih zdravimo predvsem z lokalnimi zdravilnimi učinkovinami, predvsem kortikosteroidi in zdravljenje poteka nekaj tednov. A na obrazu se izogibamo daljši uporabi kortikosteroidov, zato se lahko uporabljajo tudi imunomodulatorna zdravila v kremah, tako imenovani inhibitorji kalcijnevrina, kot so pimekrolimus, takrolimus. Ti se sicer uporabljajo predvsem za zdravljenje atopičnega dermatitisa, uravnavajo pa delovanje imunskega sistema.

V razširjenih oblikah in če z zdravilnimi učinkovinami v kremah ne dosežemo repigmentacije, začnemo tudi z zdravljenjem s fototerapijo. Fototerapija pomeni, da s posebnimi svetilkami, ki sevajo določeno valovno dolžino - UVB311 nanometrov valovne dolžine in UV žarke - nadzorovano obsevamo kožo. Zdravljenje je dolgotrajnejše. V primeru UVB obsevanja traja nekaj tednov, kjer obsevamo dva do trikrat na teden in je potrebnih od 30 do 40 obsevanj, da dosežemo zadovoljiv rezultat. V primeru obsevanja z UV žarki nanašamo na kožo snovi, ki dodatno povečajo občutljivost kože za to obsevanje - tako imenovana fotosenzibilizatorje. Zdravljenje se imenuje fotokemoterapija, ki pa jo običajno izvajamo dlje časa kot obsevanje z UVB311 svetilkami. Včasih je potrebno tudi 100, 200 ali 300 obsevanj. Tudi v tem primeru obsevamo dvakrat do trikrat na teden. Je pa potrebna dosledna zaščita pred UV žarki po vsakem obsevanju vsaj še 12 ur, vključno z očali. Ker je koža v tem času še občutljiva na sončne žarke.



Američanka Cheri Lindsay, ki jo je vitiligo močno zaznamoval. (Foto: closeronline.co.uk)

V koliko primerih vitiligo sam izzveni in v koliko primerih ostane?

To je zelo, zelo težko odgovoriti. Predvsem lahko pričakujemo repigmentacijo, ko vitiligo traja krajši čas in je omejen na manjše področje na koži. Pri vitiligo, ki traja daljši čas in obsega večje področje kože je možnost spontane repigmentacije manjša, prav tako ni pričakovati spontane repigmentacije dlak in lasišča.

V koliko primerih je zdravljenje učinkovito?

Študije so pokazale, da je učinkovitost zdravljenja tam nekje do 70 odstotna. V primeru, ko nam ne uspe doseči repigmentacije kože, si lahko pacienti pomagajo z različnimi korekturnimi sredstvi. Pri tem so učinkovite tudi samoporjavitvene kreme. V primeru, da je prizadeta

večina kože - se pravi 80 do 90 odstotkov kože, pa je smiselno opraviti razbarvanje kože z različnimi belilnimi sredstvi. Tudi ta proces je dolgotrajen. Belilna sredstva se običajno nanašajo dvakrat dnevno, nekako 3 do 12 mesecev in je to potem permanentni učinek.

Včasih pa je stanje bolj sprejeti. Kako nam to lahko uspe, nam je pojasnila psihoterapevtka **dr. Andreja Pšeničny**.

Kožne bolezni, kot je vitiligo, lahko ob izbruhu šokirajo bolnika. Zakaj se nekateri s tem bolj soočijo kot drugi?

Telesni del samopodobe je seveda pomemben del samopodobe in ko se ta spremeni, se prične majati tudi naša predstava o sebi. Zlasti, če so te spremembe tako velike, da se ljudje počutimo iznakažene. V tem primeru se pri vsakemu, ki se s tem sooči, najprej pojavi velika stiska. Kako pa bo potem naprej odreagirala, je zelo odvisno od tega, koliko je nekdo stabilen kot osebnost. Eni bodo izgubo tega dela predstave o sebi lažje prenesli in se prilagodili spremembam, drugi pa bodo imeli s tem večje težave in se morda na izgubo ne bodo nikoli mogli dobro adaptirati. Tako, da je res odvisno od posameznika.



"Pri kožnih boleznih, ki so vidne, se pogosto nezavedno pojavi strah pred okužbo, pa čeprav racionalno vemo, da je neupravičen," pove psihoterapevtka Andreja Pšeničny. (Foto: osebni arhiv)

S kakšnimi občutki se bolnik sprva sooči?

Ob vsaki taki spremembi se pojavijo občutki kot pri vsaki izgubi, torej tesnoba, žalost, strah, jeza, zakaj se to ravno meni dogaja. Hkrati pa je še drugi del občutkov, ki so vezani na odzivanje ljudi na nas. Pri kožnih boleznih, ki so vidne, se pogosto nezavedno pojavi strah pred okužbo, pa čeprav racionalno vemo, da je to genetsko pogojena avtoimunska bolezen. Takrat se vedemo do človeka drugače, kot bi se sicer. Bodisi smo pretirano zaščitniški bodisi se odmaknemo. To pa sporoča ljudem, da je z njimi nekaj narobe. Zaradi tega se bolnik lahko počuti zavrženega ali izločenega. To pa marsikdaj vodi v samoizolacijo. Zato, da bi preprečili zavržitve, se raje sami odmaknemo.

Kako si premagati?

Vsakomur, ki se sooči z resnejšo obliko te bolezni, bi položila na srce, da se pogovori s kakšnim strokovnjakom - bodisi psihologom bodisi s psihoterapevtom. Da poiščeta način, kako se že v začetku s tem soočiti, kako sprejeti spremembo. Včasih bo že nekaj razgovorov dovolj. Pri tistih, ki so sicer bolj ranljivi in se na splošno težje spoprijemajo s pritiski, stresi, pa je možna tudi hujša reakcija in je nujno, da poiščejo strokovno pomoč, da bodo s to spremembo lažje zaživali.

Kaj kljub vsemu lahko storijo sami?

To lahko sprejmejo kot svojo posebnost, kar sicer ni lahek proces, ampak nekaterim to uspe. Da sem jaz v tem poseben, samosvoj, različen. Dejstvo je, da smo ljudje radi čim bolj podobni, ne pa čim bolj različni. Kljub temu, da nas individualnost dela to, kar smo, občutimo stisko, če je razlika prevelika. A to je pot, torej: 'Jaz sem v tem poseben. To ni ne dobro ne slabo. To je pač nekaj, kar jaz sem.' Na ta način potem lažje sprejmemo, da ni vsaka razlika slaba.

Zelo pomembna je tudi lastna socialna mreža, naše neposredno okolje, ki nam lahko zelo pomaga to novo stisko preživeti. In obratno. Lahko nam to tudi zelo oteži. Če okolje na nas začne gledati kot na invalida, kot na nekoga, ki je zelo drugačen, potem bomo tudi mi skozi to zrcalo težje sprejeli takšno spremembo.

Kot je povedala Sabina Remar, ki se spopada z vitiligom, je opazila, da ljudje niso opazili belih lis, ko sama ni bila obremenjena z njimi. Zakaj pride do tega?

Kadar smo mi z nečim obremenjeni, se drugače vedemo. Ko poskušamo nekaj skriti, s tem pogosto pritegnemo še več pozornosti. Saj smo vsi v puberteti skušali skriti kakšne mozolje, pa smo na koncu to tako naredili, da so jih vsi opazili. Bolj smo mi sproščeni, bolj ko izžarevamo samozaupanje, manj so ljudje pozorni na te manjše, drobne stvari. Ampak dejstvo je, da ljudje takšne spremembe, ki so vidne na naši koži, na obrazu, na rokah, opazijo. A če smo mi pripravljene na to, če se zavedamo, da bomo pri ljudeh najprej zbudili radovednost, pri nekaterih žal tudi željo po umiku, potem bomo tudi to tudi nekako lažje sprejeli. Ljudje, ki se bodo želeli umakniti, bodo to storili iz nezavednega strahu, da se bodo okužili in ne zato, ker nas bodo zavrnil. Preprosto jih je strah. Čeprav je to iracionalno, ker ne gre za nalezljivo bolezen, ampak tako je. Če smo na to pripravljene in če to razumemo, je lažje sprejeti in premostiti take odzive.