



Panduan untuk **Penyakit Psoriatik**



Sentiasa Ada Harapan Bagi Psoriasis

2021 merupakan tahun yang mencabar bagi saya. Saya hilang kerja pada bulan Januari yang lalu, kerana majikan saya terpaksa menghentikan operasi syarikat disebabkan oleh pandemik. Sejak itu, saya tidak dapat mencari kerja baharu kerana penyakit psoriasis saya. Saya bekerja secara bebas dari rumah sejak itu.

Saya terpaksa berpindah keluar dari asrama kakitangan syarikat, dan tidak mudah untuk mencari tempat tinggal baharu. Saya tidak dapat memberitahu penyewa atau teman rumah baharu saya tentang penyakit saya kerana saya tahu bahawa besar kemungkinan saya akan disisihkan jika berbuat demikian.

Saya berkurung di bilik saya selama berbulan-bulan dan hanya keluar apabila perlu menggunakan dapur atau bilik air. Saya rasa amat resah apabila berada di ruang tamu atau bilik makan. Keruping kulit mati saya jatuh berselerak, dan saya sentiasa perlu menyapu dan berkemas.

Saya pernah cuba menjelaskan penyakit saya kepada teman serumah, tetapi mereka tidak faham. Walaupun mereka tidak bercakap buruk terus kepada saya, bahasa gerak-geri mereka jelas sekali menunjukkan bahawa mereka tidak selesa dengan saya, seolah-olah saya mempunyai penyakit berjangkit. Saya sentiasa cuba mengelakkan daripada berjumput mereka sebanyak mungkin.

Saya telah dimasukkan ke hospital dua kali pada tahun ini kerana artritis psoriatik dan pada ketika itu saya menghabiskan masa dua minggu di hospital. Saya pernah dimasukkan ke hospital sebelum ini, tetapi pengalaman tersebut amat berbeza ketika dalam keadaan pandemik. Terdapat sungguh banyak sekatan, saya tidak dapat meninggalkan wad dan rasa amat klaustrofobia. Pengalaman tersebut membuat saya rasa amat tertekan, terutamanya apabila kedengaran bunyi siren ambulans.

Menjelang kali kedua saya dimasukkan ke hospital, 98% daripada badan saya diselubungi dengan keruping yang bertompok merah. Saya rasa sungguh sakit sehingga saya mengalami kesukaran untuk bangun dari katil, apatah lagi melakukan tugas mudah seperti mandi atau memegang sudu untuk makan.

Apabila doktor menyedari tahap keterukan penyakit saya, dia mencadangkan agar saya mencuba biologik. Pesakit mempunyai pilihan untuk mendaftar bagi menyertai percubaan yang melibatkan tujuh dos. Pada ketika itu, saya hampir berputus asa kerana nampaknya tiada apa-apa yang berkesan. Saya rasa sungguh letih kerana menderita dengan rasa sakit dari segi fizikal dan juga psikologi, oleh itu saya bersetuju dan mendaftar untuk menyertai program tersebut dengan serta-merta.

Selepas dos pertama, saya menyedari penyakit saya semakin pulih. Selepas dos kedua, kulit saya mula hilang kesan psoriasis. Kulit saya tidak pernah rasa atau kelihatan baik seperti ini sejak saya mula didiagnosis dengan psoriasis 12 tahun yang lalu. Malah, sakit sendi, bengkak dan masalah pergerakan saya yang berpuncu daripada artritis psoriatik juga telah bertambah pulih dengan ketara.

Selepas rasa lebih sihat, saya cepat-cepat membuat janji temu untuk memotong rambut. Sungguh selesa kerana akhirnya dapat memotong rambut saya. Selepas bertahun-tahun lamanya menyelubungi diri saya dari hujung rambut ke hujung kaki, saya mula memakai seluar pendek semula dan menghabiskan lebih banyak masa dengan kawan saya. Saya rasa sungguh gembira walaupun kerana nikmat biasa dalam hidup dan kerana dapat melakukan segala aktiviti yang saya terlepas akibat psoriasis.

Baru-baru ini saya menerima dos suntikan biologik saya yang terakhir. Saya telah membuat permohonan untuk Dana Bantuan Perubatan untuk meneruskan rawatan saya. Saya berdoa agar permohonan saya diluluskan tidak lama lagi supaya saya dapat terus hidup dengan gembira, sihat dan bebas daripada tekanan.

Ananth

Oleh True Complexion*



Sebelum

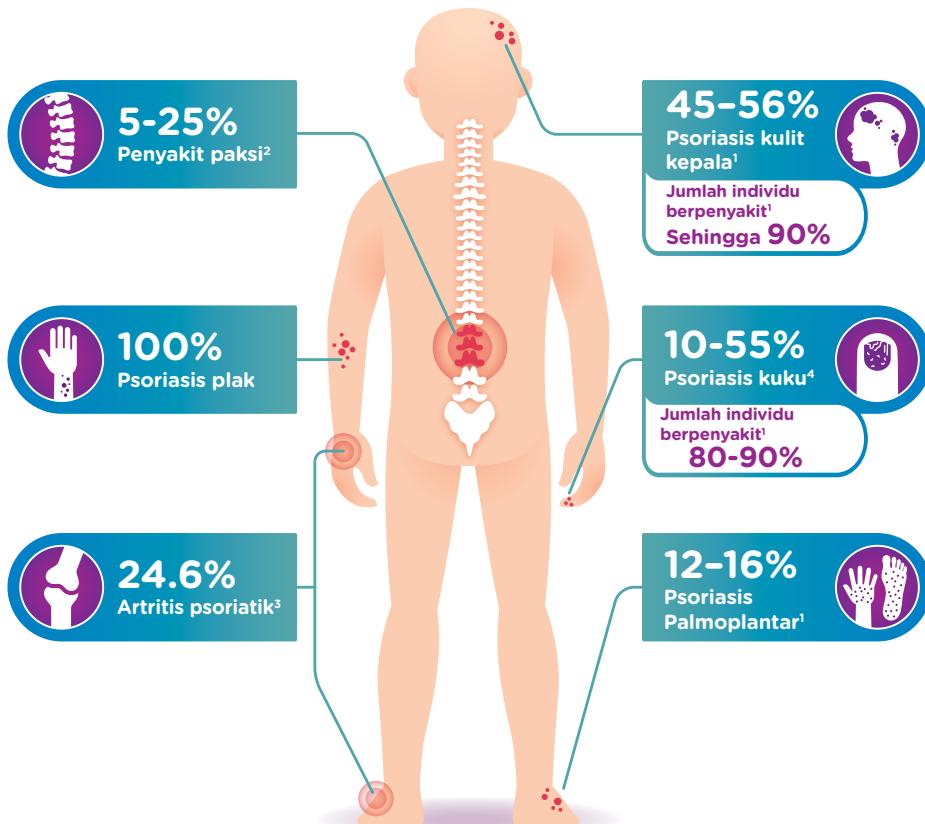


Selepas

* <https://mypsoriasis.my/there-is-always-hope-for-psoriasis>

Apakah itu Psoriasis dan Artritis Psoriatik?

- Psoriasis ialah penyakit radang kronik, pengantara imun dan tidak berjangkit, yang disifatkan dengan tompok kulit yang radang.
- Adakah anda tahu?
 - Psoriasis bukan sahaja penyakit kulit, tetapi juga bersifat sistemik. Ia boleh menjelaskan seluruh badan anda, seperti sendi, kardiometabolisme dan kesihatan mental, yang dirujuk secara kolektif sebagai **penyakit psoriatik**.



Sekilas pandang artritis psoriatik (PsA)

- Antara lingkungan luas manifestasi penyakit psoriatik, PsA ialah penyakit radang kronik pada sendi dan tempat tendon dan ligamen bersambung dengan tulang.
- Kira-kira 30-40% pesakit psoriasis mula menghidap PsA.
- Artritis psoriatik terbahagi kepada domain klinikal berikut.



Kulit: Biasanya mendahului gejala PsA. Lesi pada kulit kepala dan bahagian intergluteal/perianal boleh dikaitkan dengan PsA.



Daktilitis: Jari membengkak dan tender, serta menyerupai bentuk sosej.



Artritis paksi: sakit belakang badan dankekakuan



Kuku: Perubahan pada kuku, seperti lekukan (lekukan kecil pada permukaan kuku), penebalan, rabung dan onikolisis (pemisahan kuku daripada dasar kuku). Dianggap sebagai penanda PsA.



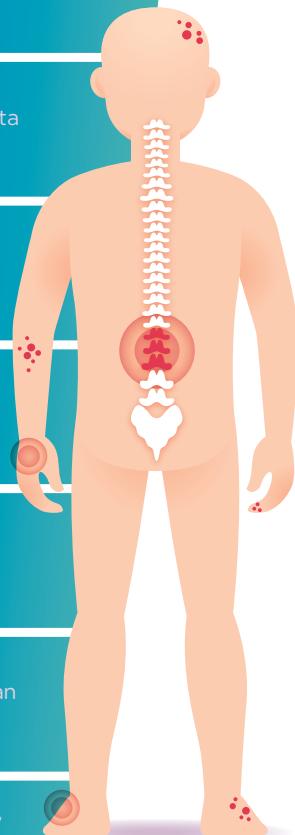
Artritis periferi: kekakuan, sakit dan bengkak pada sendi.



Entesitis: Bengkak dan ketenderan di bahagian kemasukan tendon ke dalam tulang.



Komorbiditi: Gangguan pada mata atau usus, penyakit kardiovaskular, kencing manis, kemurungan dan keimbangan, kanser, penyakit hati dan buah pinggang.

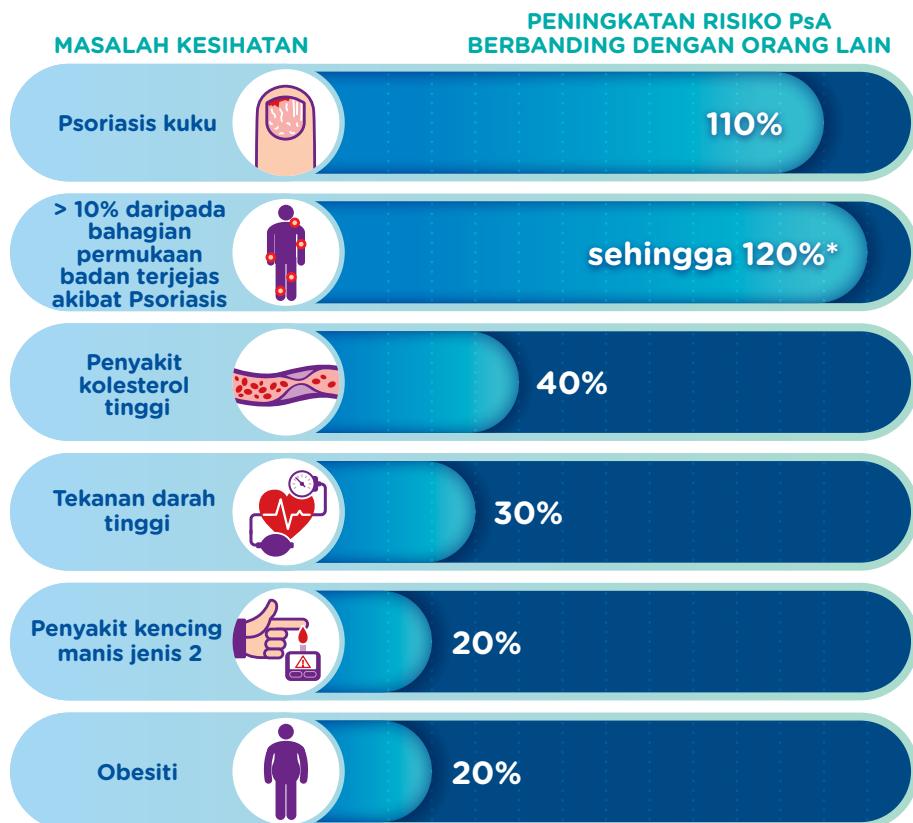


GRAPPA, Kumpulan untuk Penyelidikan dan Penilaian Psoriasis dan Artritis Psoriatik; PsA, artritis psoriatik; QoL, kualiti hidup

Rujukan: **1.** Alinaghi F et al. *J Am Acad Dermatol.* 2019;80:251-265; **2.** Villani AP, et al. *J Am Acad Dermatol.* 2015;73:242; **3.** Reich K, et al. *Br J Dermatol.* 2009;160:1040; **4.** Mease PJ, et al. *J Am Acad Dermatol.* 2013;69:729; **5.** Bronckers IMGJ, et al. *Pediatr Drugs.* 2015;17:373-384; **6.** Coates LC, et al. *Arthritis Rheumatol.* 2016;68:1060; **7.** Wong PCH, et al. *Int J Rheumatol.* 2012; 2012:839425.

Faktor risiko menghidap PsA

- Jika anda mengalami masalah kesihatan berikut, anda mungkin lebih berisiko untuk menghidap PsA berbanding dengan orang lain.
- Di samping itu, nampaknya terdapat kaitan antara PsA dengan penyakit kardiovaskular. Kehadiran komorbiditi kardiometabolisme seperti tekanan darah tinggi, hiperlipemias dan diabetes jenis 2 menunjukkan risiko lebih tinggi untuk menghidap PsA.



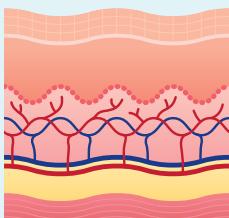
- Amatlah penting untuk berbincang dengan doktor anda secepat mungkin. Kelewatan dalam diagnosis PsA selama 6 bulan sekalipun boleh menyebabkan kerosakan sendi seumur hidup.
- Jawab kuiz ini untuk mengetahui tahap risiko anda.

Sila imbas

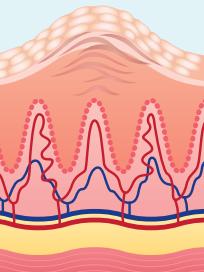
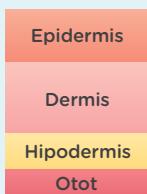


Apakah yang berlaku di dalam badan saya?

Kulit



KULIT BIASA



KULIT PSORIASIS

Sistem imun yang terlalu aktif boleh mengakibatkan peningkatan pesat dalam pengeluaran sel kulit yang akan menyebabkan tompok bersisik dan timbul pada kulit.

Kuku dan jari



Tekanan mekanikal & genetik



ENTESITIS

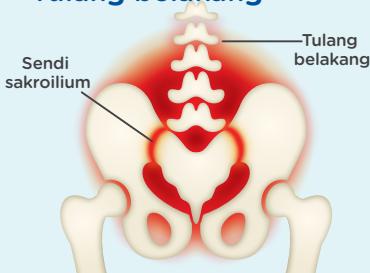
Pembentukan tulang baharu & penghakisan tulang



PENYAKIT TULANG

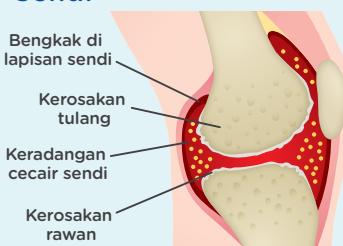
Keradangan di tempat tendon ekstensor bersambung dengan unit kuku, menyebabkan perubahan kuku termasuk leruk pada kuku dan tompok minyak. Ini sering dikaitkan dengan keradangan dan kerosakan pada tulang hujung jari.

Tulang belakang



Keradangan sering bermula di bahagian bawah tulang belakang dan sendi sakroilium, di tempat ligamen dan tendon bersambung dengan tulang, menyebabkan percantuman tulang.

Sendi



Keradangan pada sendi dan tempat tendon serta ligamen bersambung dengan tulang boleh menyebabkan bengkak, sakit, keletihan dan kekakuan. Jika tidak dirawat, PsA boleh menyebabkan kerosakan sendi seumur hidup.

Bagaimanakah psoriasis/PsA dirawat?

- Terdapat beberapa rawatan berkesan yang tersedia untuk mengawal psoriasis/PsA anda. Doktor anda mungkin memilih satu atau kombinasi beberapa terapi sedia ada yang disasarkan untuk merawat gejala anda.

Terapi farmakologi



Rawatan topikal



Fototerapi



Ubat anti-radang bukan steroid (NSAID)



Suntikan kortikosteroid setempat



Ubat anti-reumatik pengubahsuaian penyakit sintetik konvensional (csDMARD)



Ubat imunosupresif



Biologik

- Penyekat TNF- α
- Penyekat IL-17
- Penyekat IL-12/23 atau Penyekat IL-23
- Penyekat Janus Kinase

Terapi bukan farmakologi

Doktor anda mungkin mengesyorkan fisioterapi, terapi pekerjaan dan perubahan gaya hidup anda.



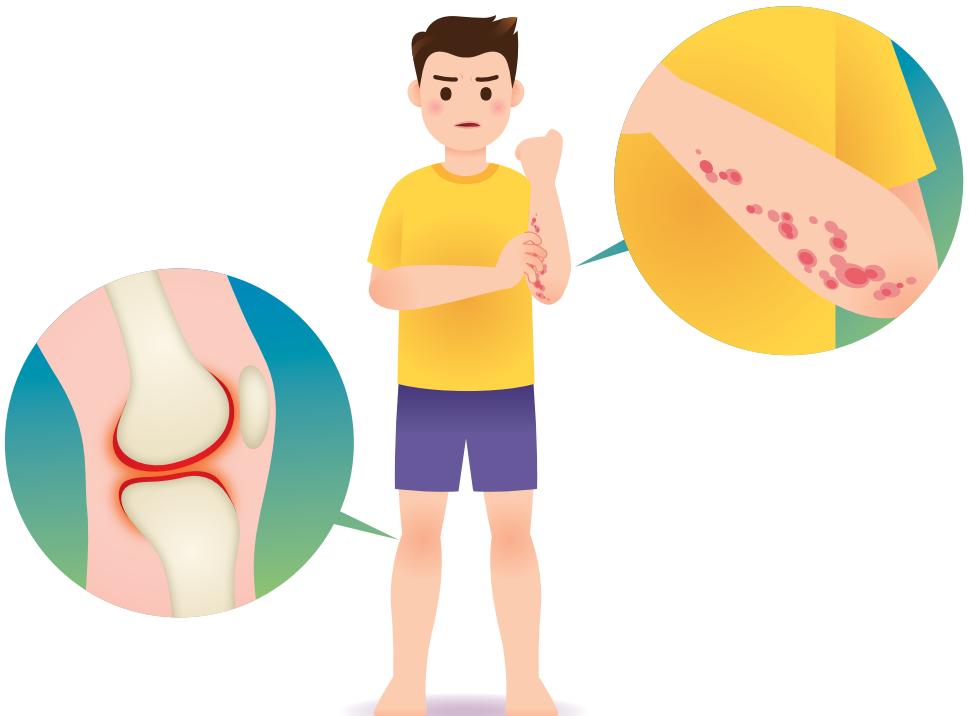
Siapakah yang boleh ditawarkan rawatan biologik? Bagaimanakah biologik berfungsi?

Biologik direka untuk menyekat aspek khusus sistem imun yang menyebabkan keradangan berlebihan.

Ubat biologi mungkin diperlukan jika...

- Anda telah mencuba rawatan utama (NSAID*, fisioterapi, rawatan topikal, fototerapi dan/atau csDMARD**, bergantung pada gejala anda) tetapi anda rasa ia tidak membantu.
- Anda tidak dapat mengambil rawatan utama kerana ia menyebabkan masalah dengan perut anda atau masalah perubatan lain.
- Anda masih berasa sakit, gatal atau tidak selesa kerana gejala anda.
- Gejala anda menjelaskan keupayaan anda untuk bekerja, menikmati kehidupan berkeluarga atau menjalani kualiti hidup yang baik.

Untuk mengelakkan sebarang risiko keselamatan, anda mungkin tidak layak jika anda mengalami gangguan kesihatan tertentu atau jangkitan serius. Bincang dengan doktor anda untuk mendapatkan maklumat.



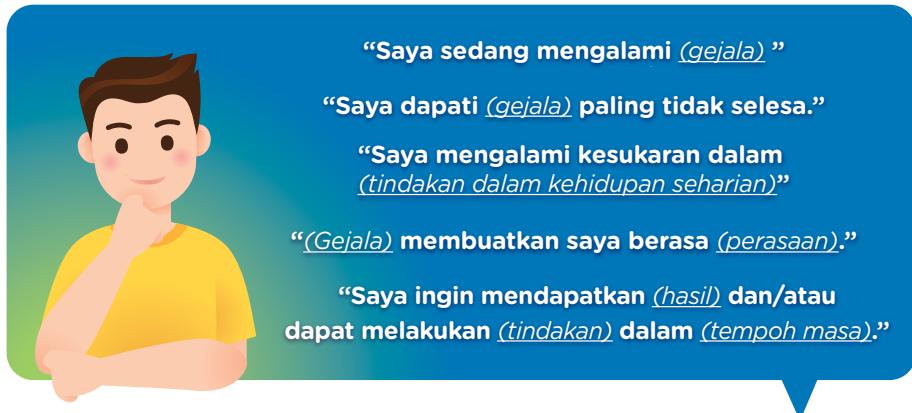
* NSAID, ubat anti-radang bukan steroid.

** csDMARD, ubat anti-reumatis pengubahsuaian penyakit sintetik konvensional.

Kenal pasti matlamat rawatan anda sendiri

- Matlamat umum rawatan adalah untuk
 - ✓ Mencapai aktiviti penyakit paling rendah
 - ✓ Meningkatkan kualiti hidup dan kesejahteraan
 - ✓ Mengelakkan kerosakan struktur dan komplikasi
- Bincangkan gejala anda dan cara ia menjasaskan kehidupan anda dengan doktor
- Kongsi keutamaan anda dari segi gaya hidup dan rawatan

Sebagai contoh



Tanya doktor anda tentang rawatan anda

- Apakah pilihan rawatan yang anda cadangkan?
- Adakah terdapat sebarang rawatan yang dapat memudahkan hidup saya di tempat kerja, sekolah dan masa lapang?
- Apakah matlamat, risiko dan faedah rawatan ini?
- Apakah yang boleh saya lakukan untuk menguruskan gejala saya?
- Berapa lama anda jangkakan dapat melihat kesan baik rawatan?
- Jika tahap keterukan gejala saya berubah, apakah yang akan berlaku seterusnya?
- Adakah anda mempunyai sebarang cadangan bagi sumber yang dapat membantu saya?



Petua untuk kehidupan lebih selesa dengan psoriasis and PsA



Kawal berat badan



Jika anda berminat untuk mengetahui lebih lanjut...



**Memahami Psoriasis dan Psoriatik Arthritis:
Yayasan Psoriasis Kebangsaan**

Sila imbas



Panduan rawatan untuk pesakit oleh GRAPPA

Imbas dan muat turun fail PDF



Alat PEST Psoriasis saya

Sila imbas





Sebuah inisiatif pendidikan yang disampaikan oleh:



Arthritis Foundation Malaysia

Peti Surat 10, Tingkat Bawah, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah,
16 Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.
Tel: +603-7960 6177 <https://www.afm.org.my/>



Novartis Corporation (Malaysia) Sdn Bhd (197101000541)

Level 18, Imaizum, No. 8, Jalan SS21/37 Damansara Uptown, 47400 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.
Tel: +603-7682 7777 Fax: +603-7682 7000 www.novartis.com.my