

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę
„Psoriasis”

Autor

dr Joanna Miniszewska

adiunkt w Zakładzie Psychologii Zdrowia Instytutu Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego

PSORIADNIK

czyli wszystko,
co powinieneś wiedzieć
o łuszczycy

**ŁUSZCZYCA
A PSYCHIKA**

Publikacja finansowana przez firmę

Wyeth®



Czym jest łuszczyca?

Łuszczyca należy do najczęstszych schorzeń dermatologicznych - szacuje się, że choruje na nią około 2% populacji. Istotną rolę w rozwoju choroby odgrywają predyspozycje genetyczne, a wśród czynników inicjujących wystąpienie objawów wymienia się: uszkodzenia skóry, infekcje wirusowe, bakteryjne i grzybicze, przyjmowanie niektórych leków czy stres.

Choroba może mieć różnorodny przebieg, objawy i nasilenie: od nielicznych ognisk zapalnych, ograniczonych do wybranych obszarów, np. kolan i łokci, dłoni i stóp czy pleców, po ciężką postać obejmującą dużą powierzchnię skóry i stawy.

Chorzy skarżą się przede wszystkim na silny świąd, łuszczenie się skóry, nadwrażliwość i ból, utrudniające wykonywanie wielu codziennych czynności i powodujące problemy ze snem. Wielu pacjentów wskazuje także na uciążliwość terapii, która wiąże się z koniecznością aplikowania nawet kilkakrotnie w ciągu dnia rozmaitych maści i kremów o tłustej, brudzącej konsystencji i często nieprzyjemnym zapachu.

Okazuje się także, że przewlekły przebieg choroby, charakteryzującej się naprzemiennymi rzutami i remisjami, u wielu pacjentów może prowadzić do powstawania problemów natury psychologicznej i społecznej.

1 Kilka słów o emocjach

Osobom przewlekle chorym, w tym także cierpiącym na łuszczycę, dokucza często złe samopoczucie i tzw. negatywne emocje. Towarzyszą one zwłaszcza takim sytuacjom, jak informacja o diagnozie czy nasilenie zmian chorobowych. Strach i lęk - charakterystyczne dla sytuacji zagrożenia - mogą prowadzić do nadmiernego koncentrowania się na dolegliwościach, częstego i niekontrolowanego sprawdzania wielkości i kształtu zmian na skórze, nieustającej obserwacji własnego ciała. Chorzy odczuwają potrzebę częstych wizyt u specjalisty, chcąc utwierdzić się w przekonaniu, że ich spostrzeżenia są trafne, a złe samopoczucie i niepokój – uzasadnione.

Złość i gniew (które są reakcją na przeszkody w zaspakajaniu potrzeb) bywają skierowane pod adresem lekarzy i personelu medycznego, losu, a nawet samego siebie (np. gniew z powodu własnych słabości „Nie potrafię nawet zadbać o siebie”, „Inni potrafią opanować nasilenie zmian chorobowych, a ja nie”).

Naturalną reakcją na informację o rozpoznaniu lub na nasilenie zmian skórnych jest przygnębienie, może również pojawiać się apatia wynikająca z poczucia bezradności. Niektóre osoby przeżywają wstyd i poczucie winy (wtedy, kiedy są przekonane, że np. swoim postępowaniem doprowadziły do zaostrzenia choroby), zażenowanie i upokorzenie (gdy myślą, że zmiany skórne mogą budzić odrazę otoczenia), bądź też smutek i żal (jeżeli sądzą, że poniosły jakieś nieodwracalne straty).

U niektórych osób przykre emocje mogą zostać ukryte pod maską spokoju, u innych – prowadzić do zachowań agresywnych. Co gorsza, wielu pacjentów dodatkowo obwinia siebie z powodu tego obniżonego samopoczucia („Przecież łuszczycza to tylko choroba skóry, inni ludzie mają gorzej, a ja się martwię”).

Warto podkreślić, że tego typu odczucia wcale nie muszą towarzyszyć choremu – jest to w dużym stopniu uzależnione od jego naturalnych predyspozycji, reakcji otoczenia i stopnia, w jakim choroba może wpłynąć na jego życie prywatne i zawodowe. U niektórych osób ten wyrównany nastrój może mieć charakter pozorny, u innych choroba rzeczywiście nie wpłynie w żadnym stopniu na samopoczucie.

PAMIĘTAJ

Pogorszenie nastroju spowodowane chorobą jest reakcją naturalną. Jak dowodzą badania, przewlekle schorzenia skóry, w tym łuszczycza, silnie wpływają na psychologiczne i społeczne aspekty funkcjonowania człowieka. Niezależnie od lokalizacji zmian i nasilenia objawów mogą im towarzyszyć zaburzenia takie jak m.in. depresja czy stany lękowe.



Kiedy należy szukać pomocy specjalisty?

Jeżeli obniżony nastrój utrzymuje się przez dłuższy czas lub samopoczucie chorego pogarsza się, a także:

- nic nie sprawia mu przyjemności i nie jest w stanie niczego zrobić,
- czuje się winny i ma wyrzuty sumienia,
- uważa, że poniósł klęskę w życiu,
- często płacze albo nie jest już w stanie płakać,
- stał się obojętny na to, co dzieje się dookoła,
- ma problemy z podejmowaniem decyzji,
- jest przekonany, że wygląda okropnie,
- twierdzi, że nienawidzi siebie,
- myśli o samobójstwie,
- ma problemy ze snem (trudności z zasypianiem albo wczesne wybudzanie się),
- nie ma apetytu,
- przez większość czasu odczuwa wyczerpanie

**...POWINIEN POWIEDZIEĆ
O TYCH OBJAWACH
SWOJEMU LEKARZOWI
I KONIECZNIE POSZUKAĆ POMOCY
U PSYCHOLOGA LUB PSYCHIATRY.**

Przyzwyczajanie się do choroby?

Większość osób cierpiących z powodu schorzeń dermatologicznych przechodzi okres psychologicznej adaptacji do choroby. Jeśli zmiany są nasilone albo wystąpiły po raz pierwszy w wieku dorosłym, chory przechodzi przez okres żałoby po swoim „normalnym” wyglądzie. Zanim zaakceptuje swoje ciało, przeżywa zazwyczaj okresy:

- szoku,
- zaprzeczania,
- złości i smutku.

Musi przyzwyczaić się do „nowego” wyglądu, reakcji innych ludzi, często zmiany stylu życia. Jeżeli choroba pojawiła się we wczesnym dzieciństwie, przechodzi natomiast przez okres żałoby po wizerunku osoby, jaką mógłby być.

PAMIĘTAJ

W łuszczycy ważne jest, żeby nie poddawać się bezradności i poczuciu beznadziei. Mobilizacja do walki z chorobą i aktywne radzenie sobie w trudnych sytuacjach sprzyja dobremu samopoczuciu i optymistycznemu patrzeniu w przyszłość.



Jak radzimy sobie z chorobą?

Jak w każdej sytuacji trudnej, tak i w chorobach dermatologicznych pacjenci uruchamiają różnorodne strategie radzenia sobie. Do technik ułatwiających życie z chorobą należą m.in.: ekspresja emocji (m.in. okazywanie złości), poszukiwanie wsparcia społecznego (prośby o pomoc, dzielenie się problemami z innymi ludźmi), odwracanie uwagi (próby relaksacji, wychodzenie z domu w momencie, kiedy ogarnia smutek), zmiana sposobu myślenia i postrzegania sytuacji wzbudzających lęk, różne konkretne sposoby aktywnego radzenia

sobie z komentarzami innych lub niezręcznymi sytuacjami społecznymi. Stosowanie tych technik wiąże się z mniejszym poziomem lęku i depresji.

Z kolei stosowanie strategii polegających na unikaniu, takich jak m.in. izolowanie się od innych ludzi czy unikanie przebywania w miejscach publicznych oraz poddanie się i pozostawienie wydarzeń własnemu biegowi wydaje się nie pomagać w życiu z łuszczycą.

SPOSOBY MYŚLENIA I BŁĘDNE PRZEKONANIA CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ

Sposób myślenia i postrzegania samych siebie oraz otaczającego świata ma decydujące znaczenie w procesie przystosowania się do choroby. Wszyscy - zarówno zdrowi, jak i cierpiący z powodu różnych schorzeń - mogą wpaść w pułapkę błędnego myślenia, które prowadzi do nieprawidłowej interpretacji wydarzeń, doświadczeń czy zachowań innych ludzi. Osoby przewlekłe chore pielęgnują często błędne przekonania o tym, że choroba determinuje ich życie we wszystkich możliwych aspektach oraz konstruują negatywny i zagrażający obraz rzeczywistości.

Błędne myślenie to:

- Koncentrowanie się tylko na negatywnych aspektach własnego wyglądu („Nie jest ważne, że inni mówią, że mam ładne ciało lub śliczne oczy; jedyne co zauważam, to łuszczycę”).
- Obarczanie się odpowiedzialnością za różne wydarzenia („Ona nie usiadła obok mnie, ponieważ mam zmiany na skórze”) albo tłumaczenie wszelkich porażek chorobą („Zerwała ze mną, bo mam zmiany na skórze”).
- Wyciąganie wniosków pomimo braku dowodów („Zostałem zaproszony na imprezę, ponieważ jest im mnie żal; Nie ma możliwości, żeby ktoś chciał się do mnie zbliżyć widząc, jak zaawansowana jest moja łuszczycę”).
- Myślenie typu „wszystko albo nic” czyli myślenie w kategoriach: „Nigdy nie będę szczęśliwy, jeżeli nie będę w stanie przestać myśleć o moich plamach na skórze”, „Tylko całkowite ustąpienie zmian spowoduje,

że będę szczęśliwy”.

- Uogólnianie, czyli przekonanie, że nieprzyjemne doświadczenie może wpłynąć na wszystkie aspekty życia („Trzyletnia córka znajomego nie chce podać mi ręki ze względu na łuszczycę, tak więc wszyscy muszą czuć wstręt na widok moich zmian na skórze”).
- Myślenie katastroficzne - układanie najgorszego scenariusza wydarzeń oraz wyolbrzymianie trudności („Jeżeli wyjdę z domu bez makijażu zakrywającego moje plamy, to wszyscy na ulicy będą się śmiać i szydzić ze mnie i w efekcie nie będę w stanie zrobić ważnych zakupów”).

Inne błędne przekonania osób z chorobami skóry to: „Ludzie na pewno sądzą, że zmiany na mojej skórze wynikają z braku higieny”, „Pierwsza rzecz, którą zauważyła nowo poznana osoba, to łuszczycę”, „Dobre rzeczy spotykają tylko pięknych, atrakcyjnych i zdrowych ludzi”, „Jestem nieatrakcyjny, bo moja skóra nie jest idealna”.

I NA KONIEC PRAWDZIWIE PRZEKONANIE: SPOSÓB MYŚLENIA MOŻNA ZMIENIĆ. TRZEBA TYLKO UŚWIADOMIĆ SOBIE, ŻE NASZE OBECNE POSTRZEGANIE JEST BŁĘDNE.

SYTUACJE TRUDNE

W chorobach skóry czynnikiem utrudniającym normalne funkcjonowanie jest więc nie tyle stan fizyczny, ile czynniki psychologiczne i społeczne:

- wzbudzanie przez chorych „niezdrowego” zainteresowania, co prowadzi do unikania przebywania w miejscach publicznych,
- negatywne reakcje na widok osoby chorej,
- negatywny obraz własnego ciała oraz nasilenie problemów psychologicznych z tym związanych (silny stres, obniżenie poczucia własnej wartości, lęk społeczny, bezradność),
- problemy z nawiązywaniem nowych relacji,
- absencje w pracy lub szkole spowodowane częstymi hospitalizacjami lub trudności ze znalezieniem zatrudnienia,

- problemy w szkole lub pracy spowodowane niemożnością koncentracji uwagi wynikającą z trudności ze snem,
- wysokie koszty leków,
- konieczność częstej zmiany odzieży,
- wymagania związane ze stosowaniem określonej diety,
- zmiana stylu życia,
- problemy z życiem seksualnym.

Osoby ze zmianami na skórze narażone są na częste przeżywanie stresu. A ten z kolei może wpływać na nasilenie zmian lub wręcz prowokować ich wystąpienie.

PAMIĘTAJ

Niektóre z doświadczanych trudności mogą być spowodowane właśnie błędami w postrzeganiu otoczenia, niektóre - obiektywnie istnieją. Jeżeli takich trudnych sytuacji i przeżyć jest wiele albo są dużym obciążeniem, warto udać się do psychologa czy psychoterapeuty, aby wspólnie wypracować najlepszy sposób radzenia sobie.

5 Jak sobie pomóc?

ODWRACANIE UWAGI

Użyteczną i prostą techniką radzenia sobie z nawracającymi negatywnymi myślami jest odwrócenie od nich uwagi. Stosuje się ją w konkretnych sytuacjach - na przykład podczas jazdy autobusem, kiedy myśl o tym, że inni ludzie mogą zobaczyć zmiany na skórze, zacząć się przyglądać albo komentować wygląd, wywołuje niepokój czy lęk.

CO ROBIĆ?

Warto skoncentrować się na czymś innym, neutralnym - np. policzyć osoby w błękitnym ubraniu, z małymi torebkami, z siwymi włosami, itd... Można również zacząć liczyć do tysiąca co 13 albo przypomnieć sobie jakieś miłe wydarzenie (koniecznie ze szczegółami - jeżeli to była kolacja przy świecach, to ile było tych świec? Jaki dawały ogień? Co było do jedzenia? Jaka muzyka była włączona? O czym toczyła się rozmowa? itd.).

Trzeba tylko znaleźć swój własny sposób odwracania uwagi - niektórym osobom liczenie do tysiąca może wydać się nudne lub trudne, ale już policzenie osób w brudnych butach - nie. Dzięki tej prostej metodzie można nauczyć się skutecznie kontrolować lęk towarzyszący określonym sytuacjom.

UMIĘJĘTNOŚĆ REAGOWANIA NA ZACZEPKI I UPORCZYWE WPATRYWANIE SIĘ

Dużym problemem osób ze zmianami na skórze i w ogóle ludzi w jakiś - nawet minimalny - sposób różniących się od większości (bardzo wysokich, bardzo niskich, chudych, grubych, bardzo piegowatych itd.) jest radzenie sobie w sytuacjach, w których inni ludzie rzeczywiście zaczynają się przyglądać albo nawet głośno komentować wygląd.

CO ROBIĆ?

Można zastosować technikę odwracania uwagi, albo po

prostu... zignorować takie zachowanie. Warto uświadomić sobie, że naprawdę niewiele osób jest aż tak niekulturalnych, żeby wpatrywać się w człowieka albo dodatkowo wygłaszać na jego temat złośliwe uwagi. Przecież zdecydowana większość mijanych osób w ogóle nie zwraca uwagi na zmiany na skórze albo po prostu ich nie zauważa. A jeśli przelotnie spojrzą - to może z powodu dziwnej miny, ciekawego stroju albo oł, tak sobie.

Można zrobić eksperyment – przejść się ruchliwą ulicą w ciągu dnia. Ile osób zwróci uwagę na zmiany łuszczykowe? Prawdopodobnie zerknie jedna, góra dwie. Oczywiście, jeżeli osoba „eksperymentująca” sama będzie się intensywnie i nachalnie przyglądać innym, to ściągnie ich uwagę. Wyjątkiem są oczywiście dzieci, ale dzieci śmieją się nawet z oryginalnego ubrania.

A jeżeli trafimy na „ciekawskiego”? Można utrzymać kontakt wzrokowy i... uśmiechnąć się. To działa! Można też zapytać „Przepraszam, dlaczego Pan tak na mnie patrzy? Czy mogę w czymś pomóc?” albo (dla osób odważniejszych): „Mam łuszczykę. Chce się Pani czegoś o niej dowiedzieć?”.

ZMIANA SPOSOBU MYŚLENIA

Jeżeli obniżony nastrój, lęk czy stres spowodowane są błędnym myśleniem, to warto jest próbować to myślenie zmienić. Pierwszym krokiem do zmiany będzie uświadomienie sobie popełnianych błędów.

JAK TO ZROBIĆ?

Najlepiej zastanowić się, jakie myśli przychodzą nam do głowy w trudnych sytuacjach albo wtedy, kiedy jest najbardziej smutno i źle. Czy to będzie może „Znowu wszyscy będą się na mnie gapić” albo: „Nie usiadł obok mnie, bo zobaczył moją skórę”? Jeżeli myśl została „złapana”, warto z nią podyskutować - tak, jakby się dyskutowało z przyjaciółką, co do której słów nie jesteśmy przekonani albo sądzimy, że może być inne wytłumaczenie tego, o czym mówi. „Znowu wszyscy będą się na mnie gapić” – a skąd o tym wiem? Czy już się kiedyś gapił? Dlaczego „znowu”? Czy inni ludzie nie mają niczego ciekawszego do oglądania? Czy idąc ulicą rozglądamy się i przyglądamy innym?... I tak powoli pierwsza błędna myśl zaczyna tracić na znaczeniu i ujawniać pewne niekonsekwencje. „Nie usiadł obok, bo zobaczył moją skórę” – a czy są jakieś inne powody, dla których ta osoba nie usiadła w tym miejscu? Na pewno są. Mogło być po prostu niewygodne, inne było lepsze, było wiele wolnych miejsc, mogła zobaczyć znajomego i przy nim usiąść albo chcieć posiedzieć sama, miała zły nastrój i nie chciała

rozmawiać, itd....

Warto więc dyskutować ze swoimi myślami i przekonać się, że część z nich po prostu nie jest prawdziwa, a mimo tego wpędza nas w złe samopoczucie. Początkowo taka dyskusja może wydawać się trudna. Stopniowo jednak okaże się coraz łatwiejsza – tak jak ćwiczenia fizyczne: im częściej je wykonujemy, tym mniej wysiłku nas kosztują, a z czasem zmieniają się w nawyk.

POMOC RODZINY I PRZYJACIÓŁ

W trudnych sytuacjach warto jest skorzystać z pomocy osób bliskich - wiele badań dowodzi, że przekonanie o życzliwości najbliższego otoczenia pozwala lepiej radzić sobie z problemami i korzystnie wpływa na stan zdrowia.

Ten pomysł może wydać się banalny, albo zostać od razu odrzucony. Bo w czym może pomóc rodzina? Przecież nie wyleczy z choroby, nie znajdzie za nas pracy ani towarzysza życia. Jednak pomoc to także rozmowa, podnoszenie na duchu, szukanie wspólnych rozwiązań, okazywanie uczuć.

CO ROBIĆ?

Weźmy za przykład technikę dyskusowania z myślami: osoby nienawykłe do tego sposobu myślenia mogą początkowo nie wiedzieć jak dyskutować, albo nie mieć pewności, które myśli wybrać do tej dyskusji. I tu właśnie z pomocą przychodzi rodzina i przyjaciele. Można poprosić ich, aby podyskutowali z naszymi myślami, powiedzieli, co o nich myślą i czy są prawdziwe. Przecież nasza własna dyskusja z myślami to właśnie taka rozmowa z przyjacielem. Jeżeli problemem są złośliwe komentarze innych osób, warto poprosić bliskich, aby pomogli nam wymyślić sposoby reagowania na zaczepki. Wspólna analiza sytuacji problemowych ułatwia znalezienie dobrych rozwiązań i zbliża ludzi do siebie.

Są osoby przekonane, że nie można obciążać bliskich osób swoimi problemami albo że te problemy są zbyt banalne (to też błąd w myśleniu!). Takie stanowisko często powoduje, że rodzina i przyjaciele nie mają pojęcia o tym, co nas trapi i nie potrafią zrozumieć przyczyn naszego obniżonego nastroju. Efekt? Konflikty i poczucie braku zrozumienia. A w stresie, przygnębieniu, smutku najlepiej pomaga zwykły uścisk i przytulenie.

Publikacja powstała
dzięki wsparciu firmy

Wyeth[®]

Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

ul. Mąkowska 8
85-560 Bydgoszcz

www.stowarzyszenie.luszczycyca.org.pl
stowarzyszenie@luszczycyca.org.pl