

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 RELACJE MIĘDZY LUDZMI

Publikacja finansowana przez firmę

Wyeth®



Z badań Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Pacjentów z Łuszczycą (EUROPSO – European Federation of Psoriasis Patient Associations) przeprowadzonych na blisko 18.000 chorych wynika, że ponad połowa z nich deklaruje istotne pogorszenie jakości życia wynikające bezpośrednio ze stanu zdrowia.

Choroba zakłóca funkcjonowanie w wielu dziedzinach życia - między innymi na płaszczyźnie kontaktów międzyludzkich: pacjenci wskazują na problemy z nawiązywaniem nowych znajomości, konflikty w rodzinie, nieporozumienia w relacjach z partnerem i przyjaciółmi. Łuszczycyca może również utrudniać życie seksualne (szczególnie jeśli zmiany zlokalizowane są w miejscach intymnych), a część osób rezygnuje nawet z posiadania dzieci z obawy przed potencjalnym odziedziczeniem przez nie predyspozycji do zachorowania.

Większość trudności wiąże się z obniżoną samooceną, niezaspokojoną potrzebą akceptacji, poczuciem niepewności i lęków towarzyszących choremu w kontaktach społecznych oraz tendencją do wycofywania. Jest to zrozumiałe, ponieważ poczucie własnej wartości zależy w dużym stopniu od wyglądu fizycznego (zwłaszcza w dzisiejszych czasach, kiedy z ekranów telewizorów i stron gazet spoglądają niemal wyłącznie młode i atrakcyjne osoby).

Istotnym problemem jest również niski poziom wiedzy na temat choroby w społeczeństwie: często zmiany skórne bywają postrzegane jako potencjalnie zakaźne lub wynikające z braku dostatecznej higieny osobistej. Zdarza się również, że odmienny wygląd skóry wzbudza ciekawość otoczenia i prowadzi do krępujących lub niezręcznych sytuacji.

1 Nawiązywanie nowych relacji

Osoby ze zmianami skórnymi (szczególnie zlokalizowanymi na odsłoniętych częściach ciała) mogą mieć trudności z nawiązywaniem bliższych relacji i znalezieniem życiowego partnera. Niektórzy chorzy są wręcz przekonani, że nigdy się z nikim nie zwiążą właśnie z powodu łuszczycy. Obawiają się, że osoby zdrowe nie będą w stanie zrozumieć i zaakceptować ich wyglądu. I rzeczywiście - nie nawiązują bliższych znajomości. Dlaczego tak się dzieje? Często za taki stan rzeczy odpowiada mechanizm tzw. samospełniającej się przepowiedni. Okazuje się bowiem, że przekonanie o niemożności stworzenia związku często prowadzi do unikania towarzystwa i wycofywania się z wszelkich kontaktów społecznych, bo przecież „i tak nikt się mną nie zainteresuje”. Osoba z takim przekonaniem prawdopodobnie sama nie rozpocznie rozmowy z nowo poznanym, atrakcyjnym człowiekiem i w konsekwencji nie dowie się, jak ta nowa znajomość mogłaby się dalej potoczyć. Jeśli natomiast to ktoś inny zagai rozmowę, najprawdopodobniej zacznie się wycofywać – będzie niechętnie odpowiadać na pytania, nie będzie podtrzymywać tematu i tym samym może sprawić wrażenie osoby niedostępnej, nieciekawej lub niezainteresowanej kontaktem. Tym sposobem „przepowiednia” spełni się, utwierdzając chorego w przekonaniu o własnej nieatrakcyjności. Innymi słowy: niska samoocena i nieśmiałość w relacjach z innymi mogą prowadzić do zachowań uniemożliwiających nawiązanie bliższych kontaktów – choćby przyjacielskich. W ten sposób można wpaść w pułapkę błędnego koła – przekonanie o braku atrakcyjności pro-

wadzi do unikania kontaktów z ludźmi i uniemożliwia bliższe poznanie oraz nawiązanie ciekawych znajomości, potwierdzając tym samym przekonanie o braku atrakcyjności, które znowu prowadzi do unikania innych osób, itd., itd....

Inną przeszkodą w tworzeniu bliskich więzi jest lęk przed ujawnieniem informacji o chorobie (szczególnie wtedy, gdy zmian nie widać albo gdy choroba jest w remisji): niektórzy starają się ukrywać objawy tak długo, jak to tylko możliwe. Jeżeli nawet dojdzie do nawiązania interesującej znajomości często zdarza się jednak, że w chwili, kiedy może się ona przerodzić w bardziej intymną zażyłość, chory na łuszczycę – bojąc się odrzucenia - wycofuje się, zrywa kontakt, wymyślając jakiś błaży powód. Może dojść też do sytuacji, kiedy to partner - zaskoczony zmianami na skórze, których się nie spodziewał - nie wie, jak zareagować. Jeśli znajomość trwała stosunkowo długo, może poczuć się oszukany albo niedoceniony, mieć żal z powodu braku zaufania.

Podsumowując: łuszczycyca sama w sobie nie ma większego wpływu na związki międzyludzkie. To raczej sposób, w jaki jest postrzegana, może utrudniać tworzenie dobrych relacji. Nieskazitelný wygląd nie gwarantuje przecież stworzenia szczęśliwego i trwałego związku - wystarczy spojrzeć na pierwsze strony kolorowych magazynów.

WZMACNIJ W SOBIE POCZUCIE WŁASNEJ WARTOŚCI!

- Staraj się nie koncentrować na negatywnych odczuciach. Próba zignorowania barier i oporów związanych z obniżeniem poczucia własnej wartości może dać Ci poczucie wolności;
- Spotykaj się z innymi chorymi – kontakt z ludźmi, którzy rozumieją Twoje problemy i wątpliwości, pomoże Ci zachować siły do walki z łuszczycą i nabrać dystansu do zmartwień, które Cie trapią;
- Mów otwarcie o łuszczycy – pozbędziesz się strachu związanego z wątpliwościami, co inni pomyślą na Twój temat.

Jak twierdzą specjaliści i osoby, które pozostają w udanych związkach, warto na początku dobrze rokującej znajomości poinformować o swojej chorobie. Powiedzieć, czym jest łuszczyca, wyjaśnić, że jest niezakaźna, ale przewlekła, że będą lepsze i gorsze okresy: zmiany mogą być nasilone albo zupełnie zniknąć. Jeżeli drugiej osobie zależy na utrzymaniu związku, choroba nie będzie przeszkodą. Jak mówią sami chorzy – łuszczyca działa jak dobre sito, ponieważ pozwala już na początku znajomości odsiać tych, których uczucia i intencje są nieszczerze lub powierzchowne.

Wielu chorych ma rodziny, trwa w długoletnich i szczęśliwych związkach, prowadzi bogate

życie towarzyskie. Ważne, żeby zdać sobie sprawę z tego, że człowiek to nie tylko zmiany na skórze! I - z drugiej strony i zmiany na skórze to tylko zmiany na skórze. Każdy ma niepowtarzalny charakter, wiele zalet i wiele wad (związanych i z wyglądem fizycznym, i z psychiką). Zbyt dużym uproszczeniem byłoby więc sprowadzenie wszystkiego wyłącznie do choroby oraz interpretowanie zachowań ludzi w kategoriach reakcji na wygląd skóry. Również nieudane związki i rozstania nie muszą być spowodowane łuszczycą jednego z partnerów – przyczyn może być wiele – niezgodność charakterów, zmienność poglądów, specyficzne nawyki, itd.



Problemy w stałych związkach

Zmiany chorobowe obejmujące miejsca intymne mogą istotnie utrudniać życie seksualne, a nawet doprowadzić do całkowitej rezygnacji z utrzymywania intymnych relacji. Taki stan rzeczy obniża jakość związku i może stać się przyczyną konfliktów. Warto więc zastanowić się nad innymi, satysfakcjonującymi sposobami intymnych kontaktów. Dobrym pomysłem jest wspólne wymyślanie np. takich pieszczot, które dają satysfakcję obojgu partnerom, a jednocześnie nie powodują dyskomfortu czy zawstydzenia. To może być również idealna okazja do wyjawienia swoich fantazji i wzbogacenia życia seksualnego nawet wtedy, gdy zmiany łuszczycowe ustąpią. Choroba skóry nie musi prowadzić do zaniechania kontaktów seksualnych.

Okres zaostrzenia wiąże się często ze szczelnym zasłanianiem ciała, stosowaniem różnorodnych sposobów kamuflowania zmian skórnych. Zdarza się, że osoby chore ukrywają fakt wystąpienia objawów łuszczycowych przed swoimi partnerami. W skrajnych przypadkach bliscy i rodzina w ogóle nie wiedzą o chorobie. Wymienione zachowania kosztują chorego bardzo dużo czasu i energii. Prowadzą również do unikania partne-

ra i odsuwania się od niego bez żadnych wyjaśnień. Konsekwencją są nieporozumienia, ochłodzenie kontaktu i poczucie niezrozumienia. Partner może czuć się zdezorientowany i odrzucony, natomiast osoba chora coraz bardziej zamyka się w sobie. Bez wyjaśnienia przyczyn nieporozumień trudno przywrócić poczucie bliskości i pozytywne relacje. A przecież stres spowodowany problemami w związku dwojga ludzi może przyczynić się do zaostrzenia choroby!

Dobry związek wymaga szczerości i dzielenia się swoimi radościami, ale także zmartwieniami. Wspólnie łatwiej jest znaleźć właściwe rozwiązanie. Poza tym najczęściej okazuje się, że obawy wzbudzające najsilniejszy strach (np. reakcja partnera na zmiany chorobowe albo osypującą się skórę) są bezpodstawne.

Pielęgnacja skóry polegająca na jej codziennym smarowaniu odpowiednimi lekami może być okazją

do wspólnego spędzenia czasu, a także wstępem do udanego seksu. W wielu związkach partnerzy wzajemnie smarują swoje ciała – jeżeli oboje mają łuszczycę, aplikują odpowiednie maści, jeżeli jedna osoba ma zdrową skórę to smarowana jest zwykłą oliwką albo balsamem. Co istotne - to zdrowy partner zazwyczaj pilnuje regularnej pielęgnacji skóry chorego.

Oczywiście zdarza się i tak, że osoba z łuszczycą nie jest w stanie zaakceptować swojego wyglądu pomimo tego, że ma wspierającego i wyrozumiałego partnera, któremu podoba się taka, jaka jest. Niska samoocena może prowadzić do obniżenia nastroju, braku energii, poczucia winy czy bezradności. Chory może mieć wrażenie, że coraz bardziej „chowa się w swojej skorupie”. W takiej sytuacji konieczne jest skorzystanie z pomocy specjalisty (psychologa, psychoterapeuty czy psychiatry), który pomoże znaleźć wyjście z tej trudnej sytuacji.

CO ZROBIĆ, ŻEBY CIESZYĆ SIĘ UDANYM I TRWAŁYM ZWIĄZKIEM POMIMO ŁUSZCZYCY?

- Utrwalaj w sobie poczucie własnej wartości i atrakcyjności. Jeśli będziesz pewny siebie – inni tak właśnie będą Cię postrzegać;
- Jeśli Twój partner powtarza, że akceptuje Ciebie i Twoją chorobę – uwierz mu, na pewno nie ma żadnego powodu, żeby Cię okłamywać;
- Mów otwarcie o swoich uczuciach związanych z łuszczycą i o to samo poproś partnera - to ułatwi komunikację i pomoże wzmocnić więzi pomiędzy Wami;
- Jeśli czujesz, że nie jesteście w stanie przezwyciężyć oporów związanych z życiem intymnym w okresach zaostrzeń – skonsultuj się ze specjalistą.

Każdy ma w sobie siłę do tego, żeby zmienić swoje zachowanie – uwierz w swój potencjał do pozytywnych zmian.

Pomocne techniki

Pozytywne aspekty wyglądu

Wielu chorych na łuszczycę koncentruje się tylko na zmianach chorobowych - patrząc w lustro zauważa jedynie defekty skórne, nie dostrzegając innych aspektów swojej cielesności. W takim przypadku warto wyobrazić sobie, że choroba zniknęła albo przypomnieć sobie swój wygląd sprzed pojawienia się objawów choroby. Następnie należy wypisać te cechy wyglądu, z których jest się zadowolonym (minimum cztery). Przy najmniej dwie z nich powinny znajdować się powyżej szyi i dwie poniżej (można skorzystać z tabelki znajdującej się na końcu broszury).

Ćwiczenie to pozwala uzmysłwić sobie, że ciało to coś więcej niż choroba skóry i że można być atrakcyjnym niezależnie od łuszczycy.

Komplementy

Po wykonaniu poprzedniego ćwiczenia warto poprosić partnera albo kogoś bliskiego (przyjaciółkę, przyjaciela, rodzica) o sporządzenie analogicznej listy, tzn. o wypisanie tych cech wyglądu osoby chorej, które są najatrakcyjniejsze, niepowtarzalne. W ten sposób powstaną dwie niezależne listy, które można wspólnie przedyskutować. Na sam koniec osoba „obdarowana komplementami” powinna ponownie sporządzić listę swoich atutów.

Skoncentrowanie się na pozytywnych aspektach wyglądu pozwala na wyrwanie się z błędnego koła, w którym chory zauważa jedynie to, co mu się w sobie nie podoba. Opinia innej osoby pozwala zrozumieć, że nie wszyscy widzą tylko zmiany na skórze.

Loteria

W celu urozmaicenia życia intymnego warto pobawić się w loterię. Zasady są proste – partnerzy wypisują na małych kawałkach papieru te fantazje seksualne, które chcieliby zrealizować, albo te pieszczoty, których im brakuje. Można wypisać tyle karteczek ile się chce, ważne jednak, żeby oboje partnerzy wypisali ich tyle samo. Następnie losy należy wrzucić do pojemnika czy woreczka i... losować codziennie po jednym, konsekwentnie realizując instrukcje na karteczce. Po wyczerpaniu losów można je wykorzystać na nowo. Ważne jest oczywiście zachowanie w pamięci, by nie były to propozycje krępujące dla partnera, które mogłyby go zawstydzić i sprawić, że niechętnie będzie myślał o życiu intymnym.

JAK UTRZYMAĆ POZYTYWNE RELACJE Z INNYMI LUDZMI?

- Nie przestawaj uczyć się i poznawać swojej choroby. Im więcej wiesz na jej temat, tym lepiej będziesz potrafił wyjaśnić, dlaczego Twoja skóra może wyglądać inaczej niż u zdrowego człowieka.
- Dziel się swoją wiedzą z innymi ludźmi – mów im, że choroba nie jest zakaźna, ale że nie da się jej wyleczyć.
- Bądź otwarty i uczciwy w kontaktach z bliskimi – to pomoże Ci budować pozytywne związki i umacniać dotychczasowe relacje.
- Nie zapominaj o uśmiechu. Poczucie humoru i umiejętność zrelaksowania się pozwolą ograniczyć stresujące sytuacje, a tym samym – uczynią Cię mniej podatnym na potencjalne zaostżenia.

Publikacja powstała
dzięki wsparciu firmy

Wyeth[®]

Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

ul. Mąkowska 8
85-560 Bydgoszcz

www.stowarzyszenie.luszczyca.org.pl
stowarzyszenie@luszczyca.org.pl