

ZDROWIE

Historia naszej choroby



Wspólnie łatwiej pokonać

Łuszczycę

Plamki, łuski i strupki pojawiają się na skórze zniecka i zostają na całe życie. Sprawiają, że osoby nimi dotknięte czują się napiętnowane. Łuszczyca zmusza do maskowania ciała, utrudnia bliskość z innymi ludźmi. Oswoic chorobę pomagają rodzina i przyjaciele. Opowieści wysłuchała **Joanna Mandes**

Trzy kobiety: Danusia, Bogusia i Małgorzata mówią nam, co jest najtrudniejsze w tej chorobie i co robić, by móc normalnie żyć. One się nie poddały i działają w stowarzyszeniach pomagających chorym na łuszczycę. Bo – jak twierdzą – osoba chora najlepiej zrozumie innego człowieka z łuszczycą. To działa jak prywatny seans przyjacielskiej psychoterapii.

Słońce pomaga większości chorym na łuszczycę. Ale Danusia nigdy tego nie sprawdziła. „Zawsze uważałam, że nie powinienam narażać ludzi na widok mojego usianego wypryskami, łuszczącego się ciała” – mówi. Innego zdania jest Bogusia. „Dlaczego

mam nie robić tego, co sprawia mi przyjemność? Lubię się opalać, pływać w morzu. Przez długi czas byłam pewna, że mój wygląd nie robi wrażenia na innych. Nawet było mi przyjemnie, że ludzie na plaży są tak tolerancyjni – przekonuje. – Dopiero szwagier uświadomił mi, że tak nie jest. Powiedział, że mnie podziwia, kiedy tak swobodnie gram w piłkę, nie zwracając uwagi na reakcję plażowiczów. Nie rozumiałam, o co mu chodzi. Przecież nie spotkała mnie żadna przykrość. On zaś widział, jak wszyscy wytykają mnie palcami. Jednak to mnie nie zniechęca, myślę, że to zwykła reakcja na inny wygląd. Ale właśnie dlatego większość chorych nie opala się i nie kąpie w morzu, choć słońce i słona

woda mogą zaleczyć zmiany łuszczycowe”. Gosia tylko raz odważyła się wejść do wody z dużą czerwona plamą na łydce. Było to w czasie wyjazdu integracyjnego do Egiptu, gdzie można było nurkować. Po powrocie doniesiono jej, że przełożona rozpowiada: „Małgośka ma parcha”. „Byłam zaskoczona, nie przypuszczałam, że osoba z wyższym wykształceniem, wydawałoby się kulturalna, może opowiadać takie brednie. Bardzo mnie to zabolalo. Od tej pory zaczęłam jeszcze bardziej ukrywać swoją chorobę” – wspomina Gosia.

Ciąża niekiedy leczy, ale czasem zaostrza objawy. „Ja przechodziłam wtedy prawdziwą ghenę. Choruję od 19. roku życia,

Bogumiła Zyber

z Wrocławia, lat 37. Choruje od 8. roku życia. Ma ciężką postać łuszczycy, która zaatakowała skórę i stawy. Mimo to jest pogodna. Twierdzi, że łuszczycę wyznaczyła jej misję. Działa więc w Dolnośląskim Stowarzyszeniu Pomocy Chorym na Łuszczycę, www.luszczycyca.wroclaw.pl

Danuta Nowakowska

z Poznania, lat 65. Mama dwojki dzieci, szczęśliwa babcia. Od choroby uwolniła ją terapia biologiczna. W Wielkopolskim Stowarzyszeniu Chorych na Łuszczycę „Wyjźdź z Cienia” (www.wyjdzzcienia.pl) walczy, by ta terapia była dostępna dla innych chorych.

Małgorzata Miszewska

z Rumi, lat 33. Po przykrym doświadczeniu z przełożoną odeszła z pracy, założyła własną firmę. Ma lęk przed bliskością, ale wierzymy, że narzeczony pomoże jej pokonać ten strach. Na co dzień angażuje się w pracę Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę Psoriasis, www.luszczycyca.org.pl

ale takiego wysypu jak w ciąży, a zwłaszcza po urodzeniu dziecka, nigdy wcześniej nie miałam. To był koszmar. Musiałam zostawić cztero miesięcznego synka pod opieką męża i teściowej i pójść do szpitala” – wspomina Danusia.

Łuszczycyca jest chorobą genetyczną.

Czy w takim razie chorzy powinni decydować się na dzieci? To pytanie bardzo często pojawia się w rozmowach wśród osób zmagających się z chorobą. Inigdy nie ma na nie jednoznacznej odpowiedzi. Danusia ma dwoje zdrowych dorosłych dzieci. „Jednak lęk i wielka złość na siebie, że mogłabym przekazać swoje chore geny, tkwi we mnie cały czas – zwierza się nam. – Kiedy urodziła się moja wnuczka, płakałam, najpierw ze szczęścia, że ją mam, a potem ze strachu, że może być chora tak, jak ja”. Bogusia jeszcze

nie została mamą, bo – jak twierdzi: „Nie spotkałam nikogo, kto pokochałby nas obie, mnie i łuszczycę”. Chłopak Gosi też choruje. W ich przypadku ryzyko urodzenia dziecka genetycznie obciążonego chorobą mieści się w granicach 50 procent.

Leczenie i codzienne pielęgnowanie ciała to prawdziwa udręka.

Trzeba stosować tłuste, ohydnie cuchnące maści, których ślady trudno potem usunąć z ciała i pościeli. „Aby pozbyć się mazidła z włosów, najpierw natłuszcza się je oliwą, potem myje płynem do naczyń, a dopiero na końcu szamponem” – mówi Bogusia. „Pościel trzeba namoczyć w płynie do naczyń z dużą ilością proszku – wtrąca Danusia. – A potem kilka razy prać i płukać”. „To dlatego ja trzymam pościel na dwóch oddzielnych półkach: na jednej tę gorszą, a na drugiej piękną, wymarzoną, w której położę się do łóżka, gdy będę już mieć zdrową, czystą skórę” – zwierza się Bogusia. „A ja bardzo się pilnuję, żeby spać cała osłonięta – wyznaje Gosia. – Kiedy wyjeżdżam do znajomych, szczelnie się zakrywam, aby nikt nie dostrzegł wykwitów na mojej skórze, mimo że oni przecież doskonale wiedzą o mojej chorobie. Tych obaw nie rozumie nawet mój chłopak, który też ma łuszczycę. On chodzi w podkoszulku i zupełnie nie krępiuje się swoim wyglądem”.

Odzyskanie zdrowej skóry to największe marzenie chorych.

„Czuje się strasznie, gdy widzę w telewizji reklamy kremów i słyszę powtarzające się w nich zdanie: gładka skóra jest najważniejsza. I co z tego? Pytam, mówiąc do telewizora” – żali się Gosia. „A ja uwielbiam wklepywać w ciało balsamy. Tak przyjemnie jest poczuć ich piękny zapach...” – wyznaje Bogusia. „Nie używam żadnych balsamów – wtrąca Danusia. – Od razu przypominają mi się czasy, gdy wcierałam w siebie okropne maści.

Nie muszę już ich stosować, odkiedy jestem na terapii biologicznej. Mam teraz gładką, czystą skórę. Gdybym wysmarowała się balsamem, czułabym się brudna”.

Najtrudniej pozbyć się lęku przed bliskością.

Kiedy pierwszy chłopak Danusi na widok jej łuszczącej się skóry wyraził się wulgarnie, przeżyła szok. To zawazyło na jej późniejszych kontaktach z mężczyznami. „Po pewnym czasie zrozumiałam, że ktoś taki nie był mnie wart – wspomina. – Swojemu przyszłemu mężowi powiedziałam, że jestem chora, tuż przed ślubem. W odpowiedzi usłyszałam, że on wie, co to za choroba i nie ma to dla niego znaczenia. Nie mogę go winić, że po kilku latach

jednak odszedł. Moja choroba bardzo się nasilała, a ja zaczęłam mieć coraz większe problemy z bliskością. Wstydziłam się swojego ciała. Nie byłam w stanie np. włożyć seksownej bielizny i pokazać się w niej mężowi. Coraz bardziej oddalaliśmy się o siebie. A ja najlepiej czułam się w szpitalu. Tam wszystkie chodziłyśmy wysmarowane, w szlafrokach, nie musiałam ukrywać swojego wyglądu”. Problem z bliskością ma też Gosia. „Ja po prostu siebie nie akceptuję. Nie lubię swojego ciała, więc nie rozumiem, dlaczego mój chłopak chciałby mnie przytulać?” – pyta. Może dlatego, że jest zakochany? Może warto uwierzyć w siebie, poczuć swoją wartość i nie pozwolić chorobie zniszczyć swojego życia?



ZDANIEM SPECJALISTY

Prof. dr hab. n. med. ANDRZEJ KASZUBA Konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii, kierownik Kliniki Dermatologii i Dermatologii Dziecięcej w Łodzi

ŁUSZCZYCĄ NIE MOŻNA SIĘ ZARAZIĆ

- **Objawy tej choroby to czerwone, okrągłe lub owalne grudki, pokryte srebrzystymi łuskami.** Zwykle tworzą się na owłosionej skórze głowy, na czole, uszach, w okolicy łokci, kolan i narządów płciowych. Łuszczycyca może też objąć paznokcie rąk i stóp, powodując ich żółte lub brunatne zabarwienie, zgrubienia, bruzdy i większą łamliwość. Często dochodzi do stanu zapalnego stawów, czyli obrzęku, bólu, zniekształceń, a nawet unieruchomienia.
- **Poważnym problemem jest stygmatyzacja z powodu wykwitów skórnych.** Chorzy czują się odrzuceni. Ograniczają kontakty z innymi ludźmi. Wstydzą się pójść na plażę czy do fryzjera. Najbardziej wrażliwe są osoby młode, im najtrudniej jest zaakceptować chorobę. Często wpadają w ciężką depresję, ze skłonnością do samobójstw.
- **Łuszczycyca występująca przed 40. rokiem życia najczęściej ma gwałtowny przebieg.** Objawy pojawiające się w późniejszym okresie to na ogół łagodniejsza postać choroby. Jednak zawsze jest to schorzenie na całe życie, bardzo uciążliwe w leczeniu.
- **Wielką szansą na normalne życie jest terapia biologiczna.** Polega na przyjmowaniu jednego zastrzyku raz na dwa-trzy miesiące. Taka kuracja sprawia, że objawy całkowicie ustępują. Pod warunkiem jednak, że leki stosuje się regularnie, do końca życia. Mamy nadzieję, że już wkrótce będzie ona powszechnie dostępna dla wszystkich chorych w naszym kraju. Dziś, aby stosować kurację lekami biologicznymi, pacjent musi wydać ok. 60 tys. rocznie z własnej kieszeni.

CHOROBA CIĘ ZASKOCZYŁA Ale dzięki lekarzom i własnej sile poradziłaś z nią sobie. Chcesz, by twoje doświadczenia pomogły innym. Napisz do nas. Opowiedz swoją historię. Czekamy listy: „Dobre Rady”, ul. Warecka 11a, 00-034 Warszawa z dopiskiem HISTORIA MOJEJ CHOROBY; e-mail: dobrerady@burda.pl