

Krzysztof Stefańczyk

Wiceprezes Świętokrzyskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę

## Komentarz do aktualnych doniesień na temat leczenia łuszczycy

**W początkowej fazie rozmów prowadzących do napisania tego artykułu postawione zostało przede mną, na pozór łatwe, zadanie omówienia tematu łuszczycy lekkiej. Wystarczyłoby zebrać, usystematyzować i opatrzyć komentarzem pojawiające się ostatnio dość licznie informacje rozproszone w różnych publikacjach. Efektem takiego działania byłaby jednak kolejna pozycja bibliograficzna, niewnosząca nic nowego do zagadnienia. Korzystając z okazji, że pojawiła się możliwość przedstawienia swojego zdania w środowisku lekarskim, chciałbym pochylić się nad zagadnieniem relacji pacjent-lekarz.**

Artykuł być może przyczyni się do większego zrozumienia pacjenta ze strony lekarza i poprawy jakości relacji, a tym samym – skuteczności leczenia. Mam nadzieję, że zaprezentowane tu zdanie otworzy dialog między naszymi środowiskami, którego początkiem może być cykl artykułów poświęconych tematu. Wychodząc z takiego założenia, przejście od razu do opisu poszczególnych rodzajów łuszczycy byłoby wejściem w środek zagadnienia, z pominięciem stosownego wprowadzenia. Z tego powodu w artykule zajmuję się zarówno pojęciem łuszczycy w sensie ogólnym, jak i jej społecznym aspektem.

Artykuł ten nie pretenduje do miana naukowego. Ma za zadanie syntetyczne przedstawienie problemu, a jednocześnie uwypuklenie niektórych jego zagadnień. Największa trudność polega na tym, że – nie posiadając stosownego wykształcenia i zawodowo nie będąc związanym z medycyną – stoję przed zadaniem zainteresowania tematem profesjonalistów. Podejmuję się go, ponieważ myślę, że nadszedł czas, w którym warto szczerze i otwarcie rozmawiać o tym schorzeniu i problemach z nim związanych. A zaniedbań nagromadziło się wiele.

Największym kłopotem, z którym borykają się, szczególnie na początku, chorzy na łuszczycę jest stygmatyzacja i lęk przed odrzuceniem. Wynika to z kilku czynników o różnym stopniu istotności. Pierwszy z nich jest czynnikiem systemowym, który kładzie istotny cień na postrzeganie łuszczycy w społeczeństwie. Jest nim zakres chorób przypisywanych dermatologii. W pewnym uproszczeniu wyodrębnić można trzy bloki chorób: skóry, zakaźne oraz weneryczne. Takie zestawienie jednostek chorobowych powoduje, że w wielu środowiskach bycie pacjentem dermatologicznym uznawane jest za sytuację wstydliwą. Dotyczy to przede wszystkim bardziej zamkniętych, konserwatywnych społeczności, przede wszystkim wiejskich.

Drugą przyczyną jest kult piękna i perfekcyjnej budowy ciała podsycany przez massmedia, który powoduje, że jakiegokolwiek odstępstwa wywołują negatywne postrzeganie chorego, głównie przez samego siebie. U chorych pojawia się więc potrzeba kamuflowania się. Skalę tego problemu pogłębia fakt, że łuszczycą najczęściej ujawnia w okolicy 20. roku życia, a więc w okresie, kiedy młodemu człowiekowi szczególnie zależy na atrakcyjnym wyglą-

dzie. Dlatego też przez całe dekady łuszczycza była chorobą wstydliwą, o której nie mówiło się w mediach, na ulicy, wśród znajomych. Odbieranie łuszczycy jako tematu tabu przyczyniło się do stworzenia czegoś, co określam mianem „spirali nietolerancji”. U podstawy tego zjawiska leży lęk przed odrzuceniem. Chory odczuwa obawę przed pokazaniem się publicznie ze swymi zmianami i dlatego stara się je kamuflować, najczęściej jednak osiągając efekt odwrotny od zamierzonego. Ukrywając zmiany nie szokuje wyglądem, a więc nie prowokuje pytań, a tym samym ogranicza zapotrzebowanie na wiedzę o tej chorobie. Nieświadomione otoczenie sumuje strach przed nieznanym z nieatrakcyjnym wyglądem zmian, a gdy do tego dolożymy specyficzny zapach maści – „włącza się” mechanizm obronny, jakim jest odrzucenie zagrożenia i jego „nositela”. Strach przed odrzuceniem powoduje u chorego potrzebę maskowania zmian, a tym samym ciągłą obawę, czy ktoś ich nie zauważy. Widząc zarówno nerwowe zachowanie chorego, jak i zmiany skórne, natychmiast – z niewiedzy, czym jest łuszczycza – otoczenie kojarzy je z zagrożeniem. Łuszczczyk natomiast, pod wpływem reakcji emocjonalnych i strachu przed izolacją, zazwyczaj sam woli „usunąć się w cień”. Jego ukrywanie się sprawia, że wiedza na temat choroby nie zostaje przekazana. Z powodu braku tolerancji chorzy ukrywają zmiany, a ich otoczenie postrzega łuszczycę jako coś złego i odsuwa się od nich. Powoduje to jeszcze większą izolację.

Sama obawa przed pokazaniem zmian otoczeniu i dążenie do ich ukrycia jest czynnikiem stresogennym, a tym samym, jak każdy stres, może zaostrzać przebieg choroby. Osoba zdesperowana, pozbawiona opieki lekarskiej czy wsparcia ze strony wyspecjalizowanych organizacji, poszukuje wszelkiej dostępnej wiedzy, najczęściej trafiając do „doktora Google”. Niektóre z porad tam zamieszczonych stanowią wręcz zagrożenie dla zdrowia. Jedynym narzędziem do walki z tą plagą jest rzetelna edukacja.

Kolejnym istotnym dla postrzegania łuszczycy czynnikiem jest arsenał stosowanych preparatów leczniczych. Specyficzny zapach dziegci, mocznika, salicylanów czy ichtiolu – wyraźny, trudny do zamaskowania, intensywnie przesycający skórę i ubrania – kojarzy się osobie postronnej z brudem, więc bardzo często łuszczyków podejrzewa się o brak higieny. Podobnie postrzegane są cierpiące na łuszczycę osoby otyłe, bardzo często borykające się przy tym z chorobami metabolicznymi czy chorobami krążenia, u których występuje nadmierna potliwość – szczególnie uciążliwa latem. Pamiętajmy jednak, że rozmawiamy tu o tych najcięższych przypadkach i to one mają największy wpływ opiniotwórczy. Na co dzień chorzy z łuszczycą lekką i umiarkowaną, jeżeli nie mają zmian w miejscach odsłoniętych, nie są dostrzegani, a wrażenie bycia pod obserwacją otoczenia jest irracjonalne i wynika niemal wyłącznie z obaw przed ocenami.

Niestety społeczeństwo polskie nie jest tolerancyjne. Idealem byłoby doprowadzić do takiego stanu świadomości, jaki osiągnęły społeczeństwa zachodnie, gdzie na chorych ze zmianami skórnymi nie zwraca się uwagi. Takie zadanie stoi przed organizacjami pozarządowymi – jak nasze Stowarzyszenie. Staramy się o to, by o łuszczycy zaczęto mówić dużo więcej, ale przede wszystkim bardziej merytorycznie. Tymczasem odnoszę wrażenie, że biorę udział w koszmarnym „dwuboju”. W pewnych kręgach interesariuszy trwa wyścig na jak najkoszmarniejsze przedstawienie tematu, które ma wzbudzić litość, a przy okazji dobrze się sprzedać. Efektem tej sytuacji jest częste otrzymywanie przez nas telefonów od przerażonych osób, które dopiero poznały diagnozę i szukały wiedzy w Internecie. W dobrej wierze i zaufaniu chorzy wchodzą na strony niektórych organizacji i zamiast uspokojenia i informacji, otrzymują taką dawkę „koszmaru”, że czują się załamani. Diagnoza w ich mniemaniu staje się wyrokiem. Jeszcze inni, w nadziei na poprawę, a bez szans na włączenie do leczenia biologicznego, postanawiają kupić leki

na czarnym rynku. Nie muszę wyjaśniać, jakie wiąże się z tym ryzyko. W tej sytuacji konieczne jest uporządkowanie środowiska i stworzenie systemowych podstaw współpracy interesariuszy, tak aby działalność poszczególnych grup zazębiała się ze sobą i niosła chorym nadzieję, a nie strach i chaos.

Spójrzmy więc, czym tak naprawdę jest łuszczyca. Jak na wstępie starałem się wykazać, na pewno jest problemem społecznym. Ale przede wszystkim, mimo leczenia przez dermatologów, jest chorobą ogólnoustrojową, tylko manifestującą się w określonych miejscach: na skórze, w stawach, w innych organach. Z moich obserwacji wynika, że większość świadomych pacjentów wie, co było u nich czynnikiem aktywacji choroby, jednak często nie robią nic lub prawie nic, aby poprawić swój stan. W wielu przypadkach poprawa wymaga pewnych wyrzeczeń, np. rezygnację z papierosów, zmniejszenie ilości wypijanego alkoholu, wyleczenie zębów czy zmianę pracy na mniej intensywną i stresującą. Pomóc mogą także mniej konwencjonalne metody, np. realizacja jakiegoś tkwiącego w nas marzenia.

Co powinien więc zrobić pacjent, u którego stwierdzono łuszczycę? Przede wszystkim udać się do i specjalisty oraz wykonać podstawowy zestaw badań diagnostycznych, takich jak badania krwi i moczu, próby wątrobowe, czy lipidogram. Ważne jest również to, by pacjent był szczerzy ze swoim lekarzem, przyznając się do swoich słabości, niedociągnięć czy zaniedbań. Do tego jednak potrzeba obustronnego zaufania i partnerstwa. Pacjent po kilku latach rzetelnego leczenia ma większą świadomość na temat swojego organizmu niż lekarz i potrafi odpowiednio korygować swoje postępowanie, dietę i przyzwyczajenia, żeby osiągnąć spodziewany przez siebie efekt. Lekarz ma specjalistyczną wiedzę medyczną dotyczącą jednostki chorobowej w populacji ogólnej, pacjent natomiast ma własne doświadczenia z przebiegiem choroby, które także może okazać się cenną informacją uzupeł-

nijająca fachową wiedzę medyczną. Dobry lekarz, budując prawidłowe relacje, powinien dążyć do wykorzystania tej wiedzy. Aby to osiągnąć, musi jednak starać się zrozumieć pacjenta i uznać jego równoprawność, zamiast autorytarnie go napominać. Pacjent, który nie zaakceptuje leczenia, nie będzie go kontynuował i w najlepszym wypadku zmieni lekarza, albo, co gorsza, rozpocznie leczenie na własną rękę lub całkowicie przestanie się leczyć. A tego za wszelką cenę należy unikać.

Reasumując – lata zaniedbań w kształtowaniu właściwych postaw społecznych w odniesieniu do chorych na schorzenia dermatologiczne spowodowały negatywne postrzeganie m.in. chorych na łuszczycę. Aby naprawić tę niekorzystną sytuację, konieczne jest współdziałanie środowiska medycznego z organizacjami pacjentów, które powinny pełnić rolę pomocniczą w terapii, ale wiodącą w budowaniu świadomości społecznej. Do tego potrzeba jednak przełamania barier i stereotypów rządzących tymi środowiskami oraz wsłuchania się w głos adwersarza. Wtedy dopiero będzie można w pełni wykorzystać osiągnięcia współczesnej medycyny i wdrożyć je do stosowania przez pacjentów, co sprawi, że przebieg chorób będzie łagodniejszy, a leczenie skuteczniejsze. Przyniesie to korzyści zarówno lekarzom, jak i nam – pacjentom.

Będąc osobą decyzyjną w Świętokrzyskim Stowarzyszeniu Chorych na Łuszczycę, staram się w swojej działalności kierować tym przesłaniem. I nie jestem w tym odosobniony. Co jeszcze bardziej budujące, idea ta trafia na podatny grunt w świętokrzyskim środowisku medycznym, dzięki czemu możemy, jako stowarzyszenie, podejmować różne pionierskie przedsięwzięcia w tym zakresie. A o tym, jak ważną rolę mamy do odegrania, świadczy liczba osób z całej Polski (mimo że jesteśmy organizacją regionalną), które zgłaszają się do nas nie tylko ze swymi problemami, ale także z pomysłami. Jesteśmy otwarci na wszelką współpracę w myśl naszego motto: RAZEM RAŻNIEJ.