

Łuszczyca: cisza krzyczy najgłośniej

Fot. Thinkstock / Getty Images

Nadal powszechne są stereotypy dotyczące przeświadczenia, że łuszczycą można się zarazić. Chorzy niemal na każdym kroku doświadczają społecznego ostracyzmu, a nawiązywanie przez nich relacji z otoczeniem jest utrudnione.

W Polsce żyje ok 1 mln osób dotkniętych łuszczycą^[1] - chorobą, która w dalszym ciągu jest objęta społecznym tabu. Nadal powszechne są stereotypy dotyczące przeświadczenia, że łuszczycą można się zarazić.

Chorzy niemal na każdym kroku doświadczają społecznego ostracyzmu, a nawiązywanie przez nich relacji z otoczeniem jest utrudnione. Pacjenci ciężko się także otworzyć podczas rozmowy z lekarzem, dlatego tak ważne jest odpowiednie podejście ze strony pracowników służby zdrowia. Program edukacyjny „Nie traktuj łuszczycy powierzchownie” ma za zadanie pomóc funkcjonować w chorobie i zmienić nastawienie społeczeństwa wobec chorych. O rozmowę z pacjentem, a także o komunikowaniu się pacjentów z otoczeniem spytaliśmy Marcina Rendudę, eksperta ds. komunikacji.

Dlaczego w sezonie jesiennie-zimowym pacjenci z łuszczycą czują się bardziej komfortowo?

Dzieje się tak dlatego, że o tej porze roku można się zamaskować, schować wstydlive zmiany skórne. Gdy pojawia się słońce i robi się ciepło, znowu musimy odstaniać kawałek ciała, a to jest mniej komfortowe dla osób zmagających się z łuszczycą.

W trakcie konferencji prasowej inaugurującej program „Nie traktuj łuszczycy powierzchownie” dziennikarze zostali zaproszeni do wzięcia udziału w eksperymencie, na czym on polegał?

Dziennikarze mogli na własnej skórze przekonać się, co czuje osoba chora na łuszczycę. Zaproponowaliśmy, żeby z pomocą profesjonalnych charakteryzatorów pozwolili namalować zmiany łuszczycowe w widocznym miejscu na swoim ciele. Zachęcaliśmy, by wyszli na ulicę i obserwowali, jak inni reagują na ich widok. Eksperyment społeczny miał pokazać, jak osoby chore odbierane są przez społeczeństwo, a także jak taka osoba może się czuć obserwując reakcje innych. Dziennikarze mogli pójść do łazienki i zmyć zmianę, ale chory nie ma takiego wyboru - u niego ten problem nie mija.

Czy istnieje środowisko, w którym chorzy czują się dobrze?

Pacjenci czują się dobrze na oddziale, ponieważ są wśród ludzi podobnych do siebie. Ważne, żeby równie dobrze mogli czuć się w autobusie, w sklepie, na plaży, na ulicy. Od naszych reakcji zależy komfort psychiczny chorych. Ale też chorzy powinni dać wewnętrzne przyzwolenie postronnym na ich odczucia. Dobrze, żeby za tym poszedł komunikat: tak wiem, nie wygląda to dobrze, ale mam dobrą wiadomość: nie zarażam. To oczywiście wymaga dystansu do siebie i choroby, ale może pomóc w przełamaniu lodów.

Podsumujmy zatem. Co chory może zrobić, aby zapobiec odrzuceniu społecznemu?

Po pierwsze, powinien dać prawo do tego, żeby ktoś nie wiedział, jak się zachować w kontakcie z osobą chorą. Zawsze tłumaczę to pacjentom w następujący sposób: jeśli jedziesz

komunikacją miejską i widzisz kogoś z dużym widocznym tatuażem, co robisz? Chcesz czy nie chcesz – przyglądasz się. To jest silniejsze od nas. Po drugie, nie tylko daj prawo, ale również edukuj innych. Pacjenci często pytają „jak mam tłumaczyć?”. Warto mieć w pamięci gotowca: „tak, wiem, że nie jest to najpiękniejszy widok, ale zdradzę wam sekret: robię absolutnie wszystko, żeby sobie z tym poradzić. Mam też dobrą wiadomość: nawet gdybym podał panu rękę, to się pan nie zarazi”. Nie bójmy się edukować – również pacjenci powinni sami edukować najbliższe osoby i społeczeństwo, tłumaczyć, w jaki sposób powinni postępować. Po trzecie, otwórz się. Często pacjenci zamykają się we własnym świecie, ale warto, aby pamiętali, żeby się otworzyć i traktować najbliższych ludzi, jako tych, którzy niosą pomoc, a nie atakują.

W przypadku łuszczycy mówimy o tzw. spirali stresu – jeżeli pacjent ma wyraźne manifestacje skórne, zaczyna się stresować, że ludzie zwracają na niego uwagę. Niepokojąc się zmianami pacjent sprawia, że robią się one coraz większe.

Jak pacjent może rozładować stres?

Po pierwsze, istotna jest relaksacja. Pacjent powinien poświęcić 15 minut dziennie na skupienie się nad własnym oddechem, zamknięcie oczu i wsłuchanie się w funkcjonowanie organizmu. Takie ćwiczenie doskonale redukuje poziom stresu. Po drugie, niemniej ważne są ćwiczenia fizyczne. Trzeba zachęcać pacjentów do uprawiania sportów: biegania, pływania, jazdy na rowerze itp. Sport pobudzi wydzielanie hormonu szczęścia, a dzięki temu pacjenci będą łatwiej pokonywać codzienne trudności. I po trzecie, pomoc zewnętrzna – grupy wsparcia, psychoterapia, przebywanie z ludźmi podobnymi do siebie. Trzeba nakłaniać pacjentów, aby należeli do grup wsparcia, nawet, jeżeli twierdzą, że wszystko jest dobrze i nie mają takiej potrzeby. Bo może przyjść czas, w którym będzie gorzej i wtedy pomoc ludzi z podobnym schorzeniem okaże się bardzo istotna.

Mówi się, że łuszczyca to także choroba duszy. Co to oznacza?

Wśród osób chorujących na łuszczycę, aż 57% ma objawy depresji[2]. Na szczęście, coraz więcej mówi się o depresji i coraz poważniej się ją traktuje. Statystyki są zatrważające – 10% chorych myśli o odebraniu sobie życia, a 5% podejmuje taką próbę[3]. Wyobrażenie skali, o której mówimy da nam porównanie, gdy powiemy, że w zeszłym roku w Polsce 3 000[4] osób zginęło na drogach, a 5 000[5] popełniło samobójstwo. Tymczasem 81% chorych na łuszczycę ma problemy społeczne i emocjonalne – z samym sobą i z funkcjonowaniem w najbliższym otoczeniu[6].

Jak powinna wyglądać komunikacja lekarza z pacjentem?

Z punktu widzenia lekarza: lekarz ocenia, jak pacjent wykonuje zalecenia lekarskie. Średnia pacjentów uczciwie stosujących się do zaleceń lekarskich w Polsce jest znacznie niższa niż w Europie. Światowa Organizacja Zdrowia podaje, że zaleceń lekarskich nie przestrzega ponad 50% chorych, jednak w przypadku różnych rodzajów schorzeń ta ilość może się zmieniać[7]. Te dane pokazują, że lekarze oprócz tego, że mają za zadanie dobranie dla chorego odpowiednich metod terapeutycznych, powinni się również skupić na komunikacji z pacjentem – znaleźć czas na rozmowę. Podczas wizyty lekarz powinien poświęcić kilka minut, aby zapytać, jak pacjent się czuje, co u niego słyhać, czy jest zadowolony z efektów leczenia, czy stosuje się do zaleceń. Najczęstszy błąd lekarzy – brak kontaktu wzrokowego z pacjentem spowodowany jest właśnie brakiem czasu i pośpiechem. Nie ma czasu, żeby skupić się na jednej osobie. Bardzo często lekarz przyjmując kolejnego pacjenta jeszcze wypełnia dokumenty dotyczące poprzedniego i w trakcie pyta, co do niego sprowadza pacjenta. To bardzo niekomfortowa sytuacja dla chorego. Tymczasem pacjenci oczekują 3 rzeczy: zaufania, bezpieczeństwa i komfortu.

Jak w Polsce wygląda komunikacja lekarza z pacjentem, biorąc pod uwagę przytoczone przez Pana oczekiwania pacjenta?

Przeprowadzono badanie Health at Glance 2016, które pokazuje, jak kwestia komunikacji lekarz-pacjent wygląda w krajach europejskich. Na pytanie: „Czy lekarz poświęca pacjentowi wystarczająco dużo czasu podczas wizyty”, pozytywnie odpowiedziało niecałe 60% ankietowanych w Polsce. Dla porównania – średnia Unii Europejskiej to 82%, a w Belgii – kraju o najwyższych tego typu wskaźnikach – 97,5%[8].

- „Lekarz pokazuje mi jasne i proste do zrozumienia wytyczne” – średnia UE – 86%, Polska niecałe 70%[9].

- „Lekarz stwarza możliwość do zadawania pytań i wyjaśniania wątpliwości” – to jest bardzo ciekawe zagadnienie, bo pokazuje, czy w gabinecie jest dialog. UE – 83%, Polska 33%[10].

- „Lekarz angażuje pacjenta w decyzje o leczeniu”, co oznacza rozmowę z pacjentem o tym, na co on jest się w stanie zgodzić, a na co nie. Średnia UE – niecałe 80%, Polska – niecałe 50%[11].

Skąd w Polsce tak niska średnia?

Trudność z chorobami wstydliwymi polega na tym, że pacjent potrzebuje więcej zaufania, bezpieczeństwa i komfortu, a dodatkowo problemem jest czas. Lekarze mają 15 min na przeprowadzenie wywiadu, zdiagnozowanie, przekazanie informacji, zmotywowanie pacjentów do stosowania się do zaleceń i jeszcze wypełnienie dokumentacji medycznej. Tymczasem praktyka pokazuje, że jest to nawet mniej - 10-12 min. Do tej pory przeliczało się ilość pacjentów na czas dyżuru, a trzeba pamiętać, że w tym czasie mieści się jeszcze praca administracyjna. Jeżeli wiemy, że problem jest poważny, to nie możemy sobie powiedzieć: „mam mało czasu, to mogę problem ignorować”. Właśnie – mamy mało czasu i dlatego musimy go jak najlepiej wykorzystać. A co można zrobić, żeby faktycznie dobrze wykorzystać czas? Jeśli chcemy mieć lepszy wpływ na pacjenta i pokazać mu troskę, bezpieczeństwo i otwartość, proponowałbym zmienić pozycję – usiąść bliżej pacjenta, nawiązać bliższy kontakt, przełamać pewną barierę i pamiętać o bardzo ważnej rzeczy – o nawiązaniu kontaktu wzrokowego.

Jak rodzina może pomagać pacjentowi?

Po pierwsze, wspierać. Zarówno w poszukiwaniu dostępnego lekarza, jak i radzeniu sobie z codziennymi trudnościami. Nie można udawać, że problemów zdrowotnych nie ma – one istnieją i członkowie rodziny powinni podchodzić do chorego z otwartym sercem i wsparciem. Po drugie, rozmowa i czas. Mówimy o pacjentach, których często dotyczą problemy z depresją – aby pacjent się otworzył i był szczery, potrzebuje więcej rozmów i czasu. To apel do wszystkich członków rodzin, aby więcej czasu poświęcili choremu. Po trzecie, bycie szczerym. Przed pacjentem nie można udawać, że choroby nie ma. Bardzo często słyszę od bliskich chorego: „bo my traktujemy go tak, jakby był zdrowy”. Nie o to chodzi, żeby traktować go tak, jakby był zdrowy, bo tak nie jest. Trzeba absolutnie pamiętać o tym, że chory ma inne potrzeby, dodatkowe wskazania – to sprawi, że będzie czuł się bardziej komfortowo.

Program edukacyjny „Nie traktuj łuszczycy powierzchownie” uzyskał patronat Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Jego celem jest zwiększenie świadomości społeczeństwa i pacjentów o wieloaspektowej naturze łuszczycy. W ramach programu została uruchomiona strona internetowa

[1]

<http://zdrowie.dziennik.pl/aktualnosci/artykuly/561396,eksperci-luszczyca-dotyczy-nie-tylko-skory-ale-calego-organizmu.html>

[2] <http://www.biedronkowo.info/index.php/psycholog/23-depresja-u-chorych-na-uszczyc.html>

[3]

<http://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Eksperci-w-leczeniu-luszczycy-jest-jeszcze-duzo-do-zrobienia,174520,8.html>

[4]
<http://auto.dziennik.pl/aktualnosci/artykuly/539012,wypadki-samochodowe-zabici-na-drogach-policja-statystyki-2016.html>

[5]
<http://www.polsatnews.pl/wiadomosc/2017-04-01/duza-liczba-samobojstw-w-polsce-jest-ich-wiecej-niz-ofiar-wypadkow/>

[6]
<http://www.rynekzdrowia.pl/Uslugi-medyczne/Eksperci-w-leczeniu-luszczycy-jest-jeszcze-duzo-do-zrobienia,174520,8.html>

[7] <https://www.polpharma.pl/upload/2016/01/podrecznik-nieprzestrzeganie-zalecen-terapeutycznych.pdf>, s. 27

[8]
http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0014/110804/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spoecznej-w-2016-roku.pdf

[9]
http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0014/110804/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spoecznej-w-2016-roku.pdf

[10]
http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0014/110804/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spoecznej-w-2016-roku.pdf

[11]
http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0014/110804/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spoecznej-w-2016-roku.pdf