

# **Andrzej Grządka**

*„18 év pszoriázissal”*

*Gościeradów, egy kisváros a Lubelskie tartományban. Itt él Andrzej Grządka, aki elmondja a „18 év pszoriázissal” történetét. Életének felét beárnyékolta a pszoriázis betegség. Nem hajlandó kétségbeesni. Nincs egyedül – a családja és barátai támogatják őt. Hatalmas bátorságot merít más betegektől is, akikkel online, illetve a Pszoriázisos Betegek Egyesületében találkozott. Következzen*

egy interjú egy olyan férfival, aki hisz abban, hogy a betegséget pozitívan is meg lehet közelíteni.

Andrzej: A pszoriázisos betegek gyakran katicabogárnak hívják magukat. Nekem 37 „pöttyöm” van. 18 éve diagnosztizáltak nálam a pszoriázist, 19 éves koromban. A pszoriázis nálam kiütéssel kezdődött. A bőrgyógyász azt mondta, hogy pszoriázisom van és lokális szteroidokat írt fel. A bőrtünetek később eltűntek. Nem tudtam túl sokat a pszoriázisról. Akkor még nem volt internet, valószínűleg sokkhatásként ért volna, ha meglátom más pszoriázisos betegek fotóit. Akkor még nem tudtam, hogy mi fog jönni. Nyugodt életet éltem, amíg be nem vonultam, és ki nem alakult nálam a pszoriázisz vulgárisz, a pszoriázis legrosszabb fajtája.

### **Mit mondtak Önnek az orvosok?**

Andrzej: Úgy éreztem, hogy az orvosok úgy viszonyultak hozzám mint egy ritka állatfajhoz. Hallottam, ahogy beszélgetnek egymással, mondva, hogy eddig még nem találkoztak ilyen esettel. Ez volt életem legnagyobb sokkja. Azt hittem, jól leszek, ha használom a felírt kenőcsöket. Letaglózott, amikor megtudtam, hogy ez a betegség gyógyíthatatlan.

### **Mit tud most a pszoriázisról?**

Andrzej: Tudom, hogy a napfény és a gyógyszerek hatására javul a pszoriázisom. A legtöbbet a többi pszoriázisos betegtől tanultam, akikkel online találkoztam. Édesanyám azt tanácsolta, hogy vegyem fel a kapcsolatot más emberekkel, akik ugyanebben a betegségben szenvednek. Vettem egy számítógépet, csatlakoztam az internetre, és ez volt az első alkalom, amikor rádöbbenem, hogy nem vagyok egyedül, és rengeteg más beteg szembesül ugyanezzel a problémával. Minden megváltozott, amikor először találkoztam az „új barátaimmal” online. Sok pozitív beállítottságú emberrel kötöttem barátságot. Azóta találkozóink nagy rajongója vagyok. Úgy érzem, hogy ezek az emberek segítenek megőrizni a mentális jólléteimet, és hogy ne aggódjak olyan sokat a betegségem miatt, a testemen lévő néhány folt ellenére. Ez semmi azokhoz a tünetekhez képest, amiket a kezelésem kezdetén tapasztaltam.

### **Beszélt a családjának és barátainak a betegségéről? Vagy talán ez kényes téma?**

Andrzej: Édesanyám kezdetektől fogva tudott róla. Ettől eltekintve senkinek sem beszéltem a betegségemről. Nem akartam, hogy bárki is sajnáljon. Édesanyám beteg, és sokat segít nekem, teljes mértékben támogat. Betegségem elleplezésének mestere vagyok. Amikor észreveszek egy foltot a bőrömön, rákenek enyhe szteroidos kenőcsöt. Kerülöm a stresszt is, mert a pszoriázis nagyon érzékeny erre. Senki nem tudta, hogy pszoriázisom van.

Mindig azt mondtam az embereknek, hogy kiütésem vagy allergiám van. Kezdetben nem akartam dicsekedni vele, vagy beszélni róla. Kicsit szégyelltem. Amikor a leendő feleségemmel találkoztam, azonnal elmondtam neki, nehogy azzal vádoljon, hogy eltitkoltam előle, mielőtt beleszerettünk volna egymásba. Amikor a kórházban látott, borzalmasan néztem ki. A feleségem mindenben támogat.

### **Hogyan befolyásolja a betegsége az életét?**

Andrzej: Megtanultam elrejtteni a pszoriázisomat. Az életem akkor változott meg, amikor a Pszoriázisos Betegek Egyesületének tagja lettem. Próbálunk segíteni a pszoriázissal küszködő embereknek, ami mentálisan megerősít engem. 1997-ben még a Mister Lubelskie szépségversenyen is részt vettem. Szóláriumban lebarnultam, hogy elrejtsem a foltjaimat, senki nem vett észre semmit. Nagyszerű kaland volt. Nem választottak a legjóképűbb férfinak, de élveztem az eseményt. Kiderült, hogy képes vagyok jól érezni magamat, a bőrömön levő foltok ellenére.

### **Hogyan változott a társasági élete a pszoriázis miatt?**

Andrzej: Családcentrikus és társasági ember vagyok. Szeretek időt tölteni a feleségemmel és a gyerekeimmel. Amikor lehangoltnak érzem magam, felhívom az egyesületbeli és az online fórumos barátaimat. Mindig számíthatok rájuk. Ők a pszichológusaim. Csodásan érzem magam az egyesületünk többi tagjával. Ők tartják bennem a lelket, és segítenek visszaszerezni a lelkierőmet. Aki egészséges, nem tudja teljesen megérteni, hogy miről is szól a pszoriázis. Ha érdekel, szívesen megosztom veled a tapasztalataimat. Ha valaki kinevet, meghátrálok, hogy elkerüljem a stresszes helyzeteket. Legnagyobb meglepetésemre, az embereket még mindig sokkolja, ha azt hallják, hogy a pszoriázis nem gyógyítható.

### **Elmondta a kollégainak a munkahelyén, hogy Önnek pszoriázisa van?**

Andrzej: Nem, kivéve a legközelebbi munkatársaimat, akikkel nap mint nap együtt dolgozom. Néhányan közülük szintén pszoriázisban szenvednek. Szeretnek a problémájukról beszélni nekem, mert közel állok számos egyesületbeli emberhez. Megbeszéljük a pszoriázissal kapcsolatos dolgokat, és az egyesületünk által kiadott brosrákat osztok szét nekik. Szeretem a munkámat, és jól érzem ott magam.

2013-ban részt vettem egy két hetes tréningen. Minden nap teszteket írtunk, és reggelente, amikor felébredtem, újabb foltokat számolhattam meg magamon, amelyek éjszaka alakultak ki. Két hét után az egész testemet foltok borították. Ez a stressz miatt volt, de amikor belenéztem a tükörbe, tudtam, hogy csak idő kérdése, és mind el fog tűnni.

### **Hogyan változtatta meg a betegség az életét?**

Andrzej: A pszoriázis miatt változtattam meg az életmódomat. Például nem viselek rövidnadrágot nyáron. A nyár elején először le kell barnulnom, hogy rövid nadrágot húzhassak. Nem járok uszodába, bár szeretek úszni. Attól tartok, hogy az emberek felsikítanak, ha meglátnák a bőrömet. Nem mutogatom magam. Mindig próbálok leburnulni. Tulajdonképpen nem gondolok túl sokat a pszoriázisomra. Minél többet gondolok rá, annál rosszabb lesz, a stressz miatt. Inkább arra gondolok, hogy egészséges vagyok. Mindig nagyszerűen érzem magam, amikor a barátaimmal beszélek az interneten vagy élőben. Nem érdekel, hogy mit gondolnak az emberek, amikor észreveszik a hajas fejbőrömmön vagy a könyökömmön lévő foltot. Mentálisan erősnek érzem magamat, a barátaimnak köszönhetően.

### **Hogyan szeretné megváltoztatni a pszoriázis társadalmi megítélését?**

Andrzej: Ha bármit is megváltoztathatnék, szeretném, ha a pszoriázisos embereket szívesen látnák az uszodában, és legyen egy olyan karszalagjuk, amire rá van írva, hogy: „A pszoriázis nem fertőző”, hogy elkerüljék a kellemetlen megjegyzéseket. Azt hiszem, sokan szívesen viselnék ezt. Azt gondolom továbbá, hogy a gyermekeknek beszélni kellene erről a betegségről az iskolában. A pszoriázis egyértelműen több figyelmet igényel. A tömegtájékoztatási médiában többet kellene foglalkozni a pszoriázissal, hogy a betegek érezzék, nincsenek egyedül, támogatják őket. A biológiai terápiához való hozzáférés egyértelműen a legnagyobb kihívás pszoriázisban, véleményem szerint mindenki számára elérhetővé kellene tenni.

### **Lát-e bármilyen pozitív aspektust ebben a betegségben?**

Andrzej: Optimista vagyok. A betegségem pozitív aspektusa, hogy olyan sok kedves emberrel találkoztam. Ha nem lett volna pszoriázisom, az életem szokványos lett volna, dolgoztam volna, és utána otthon töltöttem volna el az időmet. A pszoriázisom miatt eljárhatok az egyesületünk találkozóra. Igazán csodás emberekkel találkozom, akivel rendszeresen tartom a kapcsolatot, és olyan dolgokról beszélgetünk, amik nem feltétlenül kapcsolódnak a betegségünkhöz. Megosztjuk az élet különböző területein szerzett tapasztalatainkat.

Fényképek: Sebastian Wolny | [www.sebastianwolny.pl](http://www.sebastianwolny.pl) | e-mail: [sebastian@fotoip.pl](mailto:sebastian@fotoip.pl)

PHHU/IMM/0917/0004

