



Данута Новаковска

Как можете да излезете от сенките?

Псориазисът те кара да искаш да се скриеш от света. Това е историята на Данута Новаковска, която се опитва да бъде

оптимист, независимо от трудностите, с които се сблъсква. Тя основава Великополската асоциация на пациентите с псориазис „Излез от сенките“ [Wyjdz z cienia] – място, където пациентите могат да потърсят помощ и информация за псориазиса и неговите терапии.

От колко време страдате от псориазис? Кога разбрахте за заболяването си?

Аз съм на 69 години. Поставиха ми диагнозата, когато бях на 19 г. Учих фармация в Медицинския университет във Вроцлав. Един ден отидох на фризьор. По онова време използваха метални ролки и фиби. Нараних скалпа си и така започна моят псориазис.

Отидохте ли на лекар, когато забелязахте първите си симптоми или опитахте да използвате домашни средства, за да ги успокоите?

Първо, забелязах няколко малки петна по кожата. След няколко дни имаше много нови. Разпространиха се по цялото тяло. Майка ми ме заведе при дерматолог, който каза, че имам псориазис.

Имало ли е други случаи на псориазис в семейството Ви? Какво знаехте тогава за псориазиса?

Спомням си, че псориазисът на скалпа ми не беше толкова значим. Истинският проблем се появи, когато заболяването се разпространи по цялото ми тяло. Делях стая с две приятелки и беше невъзможно да скрия заболяването си. Чувствах се зле и ми беше неудобно, опитвах се да не притеснявам никого. Преди да отида на лекар, говорих с моя приятелка и тя ми каза: „Дануся, имаш псориазис. Аз също го имам и това заболяване е нелечимо.“

По онова време не знаех нищо за псориазиса или за каквито и да било други кожни заболявания и бях шокирана, когато разбрах, че е нелечим. Успях да изкарам първата си година в

университета. Мисля, че дори не отидох на лекар. След това отидох при родителите си за празниците. Те живееха в провинцията, така че можех спокойно да сваля дрехите си (нямаше кой да ме види) и да се пека на слънце, защото ми бяха казали, че това може да подобри псориазиса. Не стана така. Преместих се да уча в Познан само защото имаше лекари и вярвах, че ще ми бъде по-лесно да намеря по-добри методи за лечение.

Тогава започна моята доживотна борба с псориазиса. Започнах да посещавам болницата. Хоспитализациите ми бяха много дълги, бях в болница по два пъти годишно. Трябваше да прекъсвам обучението си и да искам разрешение от декана. Мисля, че може би щеше да ми е по-лесно, ако още живеях с родителите си, вместо да деля стая с приятели. Беше наистина трудно.

Как реагираха приятелите Ви, когато има казахте за заболяването си? Опитаха ли се да научат повече за псориазиса? Или усетихте негативна нагласа или поведение?

Изглежда, че приятелите и семейството ми ме приеха. Чувстваха, че това е правилно. Може би просто не съм обръщала внимание на неприятното поведение. Не си спомням никакви признаци на враждебност по време на обучението ми; всички бяха по-скоро безразлични. Правех всичко, което можех, да прикрия симптомите си. Много от моите приятели дори не знаеха, че имам псориазис. Когато отивах в болница, си измислях други заболявания, защото се страхувах да призная, че имам псориазис. Знаех как да прикривам заболяването си. Бях истински професионалист в тази област. Това беше истинско предизвикателство, защото 50% от тялото ми бе засегнато от псориазиса. Наистина бях уморена от това.

Как опитвахте да прикривате заболяването?

Носех дълги панталони и дълги ръкави. Слагах много грим по ръцете си. Не ходех на партита или нещо подобно. Скалпът

ми бе покрит с дебел слой люспи, но ги прикривах с косата си и полагах неимоверни усилия да не се чеша. Много се срамувах от заболяването си. Все още обичам да съм сама.

Псориазисът повлия ли по някакъв начин върху професионалния Ви живот?

Да. Определено отношението на шефа ми към мен беше различно, тъй като за него присъствието на работа беше най-важно и заболяването значително намаляваше шансовете ми за повишение. Много дни отсъствах от работа. Не бях избрана за повишението, което отчаяно желяех. Обичах работата си и полагах много усилия да бъда трудолюбив служител. Откакто навърших 19, съм била в болница над 50 пъти, винаги за дълги периоди. Преди две години срещнах приятел от работата, който ми каза, че други хора, с които работех, са говорили неприятни неща за начина, по който изглеждам.

Споменахте семейството си. Имало ли е други случаи на псориазис в семейството Ви?

Да, но никой не смее да го признае. По-късно един от братята ми също беше диагностициран с псориазис. За щастие, той има само леки симптоми по скалпа и ръцете и той не им обръща голямо внимание.

Как премина терапията Ви? Имаше ли ефект от самото начало?

В началото посещавах лекар след лекар, включително терапевти, които ми предлагаха различни мазила и билки. Един лекар твърдеше, че използва хомеопатия, но вместо това ми даде стероиди в големи дози. Озовах се в Клиниката по ендокринология. Едва по-късно открих страхотен лекар, който е и прекрасен човек. Лекувах се в болница, защото осъзнах, че няма никакво друго лечение, освен ужасните, миризливи мазила. В болницата се чувствах прекрасно, като у дома си. Не трябваше да се крия под дрехите.

Всички в болницата бяха покрити с мазила. Може би съм сантиментална, но се чувствах наистина добре. Когато си бях вкъщи, мажех кожата си с мазила и продължавах да казвам на децата си да не пускат никого вътре или да не отговарят на никакви телефонни обаждания. Заклучвах се вкъщи и се изолирах от другите хора. На работа винаги носех стероиден мехлем за горяща и напукана кожа. Псориазисът ми беше много болезнен. Някои хора казват, че чувстват слаб сърбеж, но аз наистина страдах от такъв.

Как реагираха семейството и близките Ви приятели на заболяването?

Семейството ми винаги ме е подкрепяло. Родителите ми бяха изключително загрижени за заболяването ми. Аз също исках да създам семейство. Влюбих се в мъж, който каза, че е запознат със заболяването. Но предполагам, че и на него му идваше в повече. Живеех със родителите на съпруга си и се чувствах наистина неудобно, тъй като започвах всеки ден с чистене на люспи. Никой не ме подкрепяше. За да станат нещата още по-лоши, грижите за кожата ми отнемаха много време.

Какво е най-тъжното Ви преживяване, свързано с Вашето заболяване?

Цялата бях подута по време на първата си бременност. Криех кожата си от съпруга си. Спомням си когато синът ми беше на 3 месеца един ден се прибрах вкъщи от разходка, беше много горещо, а аз носех дълг панталон и блуза с дълги ръкави. Заклучих се в банята и плаках. Реших, че трябва да отида в болницата. Не съм кърмила нито едно от децата си. Имах рани по гърдите и не бях в състояние да кърмя. Бракът ми не потръгна от самото начало. Съпругът ми никога не ме успокояваше. Може би бракът ни не оцеля, защото ние не бяхме наистина близки. Може би трябва да обвинявам себе си, защото не се приемах такава, каквато съм. Страдах, защото бракът ми не вървеше както трябва. Скоро се разделихме. Това беше опустошително за мен, страхувах се, че няма да се

справя сама. Това беше истинско изпитание, трябваше да отида в болница и имах две бебета, за които да се грижа. Тази ситуация остави белег върху дъщеря ми. Тя имаше анорексия и булимия. След всичко, през което преминах, наистина мога да оценя ползите от биологичната терапия.

Получихте ли психологическа помощ за проблемите си?

Да, получих помощ от психолог. Наслаждавах се на разговорите с моя психолог, но след това се питах: „Нуждая ли се наистина от това?“. Освен това се консултирах и с психиатър. Трябваше да се успокоя, защото чувствах, че повече не мога да се справям с моето положение, особено когато дъщеря ми беше диагностицирана с анорексия. Тя беше в болница и имаше нужда от моето внимание. Не можех да се фокусирам върху собствените си проблеми. Докторите казват, че пациентите, които не покриват критериите за биологична терапия, могат да се грижат за себе си вкъщи, но това не е вярно. Да се справяш с псориазиса сам е голямо бреме, не можеш да живееш нормално.

Какво е състоянието Ви в момента?

На биологична терапия съм от 7 години. Кожата ми е красива и не мога да си представя да бъде другояче. Когато биологичната ми терапия започна да действа, дъщеря ми купи много скъпа нощница и все още я пазя като символ на връщането ми към нормалния живот. Най-голямата ми мечта е да получа финансиране за биологичната си терапия. Това не е само за мен, но и за хората, за които ме е грижа. Имам прекрасна внучка, която е на 5 години и половина. Когато се роди, плаках, защото бях много щастлива и се тревожех за бъдещето. Винаги ще мисля за това. Дъщеря ми е вече на 40 и няма псориазис. Когато имаше проблеми, ми каза, че ако не е бил псориазисът ми, вероятно би се самоубила.

Според Вас, какъв е най-големият проблем на пациентите с псориазис?

Липсата на толерантност, неспособността да приемат самите

себе си или ограничения достъп до терапия?

Мисля, че неспособността да се приемеш и ограниченият достъп до терапия са най-големите предизвикателства. По отношение на толерантността, често се срещам с млади хора, страдащи от псориазис, които са възмутени, защото не им позволяват да използват плавни басейни. Според мен, хората имат право да стоят далеч от нас. Дори ако знаят, че псориазисът не е заразен, все пак е неприятен за гледане. Защо бих накарал някого да се чувства неудобно на плавния басейн? Вярвам, че трябва да избягвам ситуации, в които хората биха се почувствали застрашени. Затова не бих отишла на басейн и не бих се възмутила, ако не ме пуснат вътре.

Спомняте ли си някоя ситуация, в която хората са били нетактични и неделикатни?

Не, никога. Спомням си обаче един мъж с тежък псориазис, който седеше до мен в трамвая. Изпитах голямо съжаление за него и осъзнах, че най-вероятно и аз бих се отдръпнала, ако не знаех, че заболяването му не е заразно. Затова разбирам реакциите на другите хора. Научих се да живея по този начин. Не искам да причинявам неудобства.

Мислите ли, че псориазисът получава достатъчен отзвук в масмедията?

Не. Когато биологичните средства се появиха за първи път в Полша, за псориазиса се говореше повече в новините. Но смятам, че заслужава повече обществено внимание. От въвеждането на биологичните средства мина известно време и медиите в момента мълчат относно псориазиса. Този проблем трябва да се обсъжда във всяка една медицинска програма.

Какъв е Вашият съвет за хората с псориазис?

Това е труден въпрос. Сега съм много по-силна, защото вече

нямат никакви кожни проблеми и ми е трудно да си представя какво бих правила, ако псориазисът ми се влоши.

Успяхте ли да останете оптимист, въпреки заболяването Ви? Виждате ли някакви положителни аспекти на тази трудна ситуация?

Да, виждам, въпреки всичко, през което съм преминала. Мисля, че мога да оценя и да се наслажда на всеки момент в живота си. Мога да съчувствам и да помагам на други хора, мога да прощавам и да се извинявам. Най-голямата ми мечта е ефективните терапии да бъдат достъпни без никакви ограничения. Ако биологичните терапии не бъдат реимбурсирани, страхувам се, че ще бъде неудобство за семейството си, когато остареея и зависима от медицинските грижи.

RHBG/HEM/0618/003

[/bg/zabolyavaniya/psoriasis/pacientski-istorii/danuta-novakovska](#)