

# 重建自我形象 管理負面情緒 克服風濕病

## 影響外觀和皮膚的負面心情

風濕病與免疫系統、遺傳及環境因素有關，但真正致病原因至今仍不完全清楚。患者除了飽受長期關節疼痛等身體影響外，風濕病往往對患者的外觀亦做成不少影響，這些影響不但為患者帶來很多日常生活的不便，更使他們感到情緒低落、挫敗和無助。

### 風濕病對患者外觀的影響

香港復康會社區復康網絡註冊社工郭燕儀姑娘指出，風濕病不單對患者日常生活帶有很多不便，更對他們的外觀做成不少影響。例如：強直性脊椎炎有機會令患者背部僵硬失去靈活，做成患者脊椎黏合和駝背；類風濕性關節炎有機會影響患者手指關節變形；紅斑狼瘡的患者在臉部或身體其他部位都可能長出紅斑、蝴蝶斑；銀屑病關節炎患者則有機會在身體不同部位出現俗稱「牛皮癬」的皮膚問題。這些外觀及皮膚上的影響，令不少患者飽受歧視，做成心靈上的創傷。

### 他們的感受，有誰明瞭？

以銀屑病關節炎為例，「牛皮癬」痕癢不適、關節疼痛僵硬，已經相當痛苦，他們還要擔心街上途人的奇異目光，在炎炎夏日仍要穿著長袖衣服，為的就是蓋過患處，以免別人見到……大家可以想想這種感受會是怎樣的呢？

睡眠是人體最佳的作息時間，很多銀屑病關節炎患者卻因為皮膚不適的問題無法入睡。夜半因痕癢而醒過來，令患者感到煩厭，有時不自覺下抓傷皮膚，影響病情，亦影響心情，做成惡性循環。



很多人單從外觀，誤以為銀屑病關節炎是傳染性的疾病，其實銀屑病並不會傳染的。但這個常見的誤解，往往令患者慘受他人歧視，做成很多不愉快的回憶，久而久之，患者會因為過於擔心別人對自己看法而影響社交生活、甚至收埋自己。

很多風濕病患者較易因為病情反覆、他人的歧視而鑽牛角尖，注意力困死在負面的思考上，游不出去，做成很多情緒困擾。

我們應該多從患者角度出發，雖然我們不是患者本人，不能說「我完全明白你」，但若讓他們知道「我知道你真的很辛苦」，對他們來說會是一種認同、一個鼓勵。

## 改善自我形象與情緒小貼士

很多銀屑病關節炎患者和其他風濕病友，都會受外觀的改變而影響自信心及自我形象低落。其實我們可以學習及運用不同的方法，走出負面的想法、重建較正面的自我形象。郭姑娘建議以下的方法，鼓勵患者幫助自己改善心情、重建自我形象，並尋回自我肯定的價值。

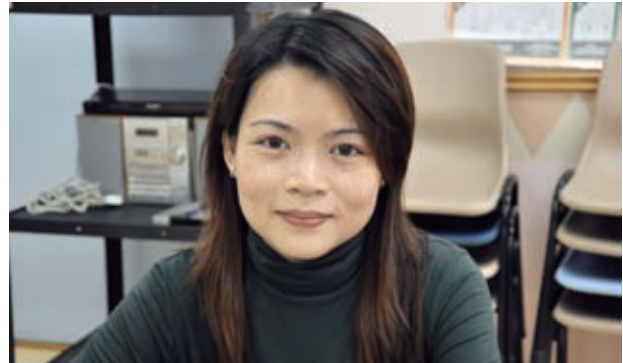
**第一**，外觀上，不要放棄自己，要接受自己的病是會影響外觀，但是仍可從其他方法作出改善。在打扮方面，找一些合身又漂亮的長袖衣服，配合一些小飾物等。

**第二**，接受自己的不愉快、疲累和難過。覺得不想面對任何人的時候就讓自己暫時離開，好好放鬆，但需要設下時限，利用這段時間調整自己。

**第三**，提高自我價值。不要怨恨自己的不幸和風濕病所帶來的苦況。要懂得欣賞自己的堅強，回想過往患病中辛苦面對的歷程，從而去讚賞自己的勇敢。

**第四**，不要集中注意力在負面或所失的事之上。嘗試撰寫「開心日記」／「感恩日記」，每天記下一件值得高興的事和一件認為很欣賞自己的事，從而提高自我形象。

**第五**，一步一步地走出負面想法。會令自己感覺有壓力的人，先暫時不要見面，但須保持正



香港復康會社區復康網絡 註冊社工 郭燕儀姑娘

常社交生活。病友是很好的社交圈子，大家都是同路人，可以互相明白和諒解，參與病友圈子的活動，大家共同進退，可以得到新的自我肯定。

**第六**，不要責怪別人，也不必責怪自己。別人對風濕病不認識，誤以為是傳染病而做出令患者難堪的行為，我們要明白他們不是故意的，嘗試原諒他們。對於自己，也應多作鼓勵，不要介懷別人對自己的看法。

## 病友可多參與的課程及活動

香港復康會社區復康網絡為長期病患者提供自我管理教育、心理社交支援及促進同路人的互助。

針對類風濕性關節炎、強直性脊椎炎和牛皮癬關節炎的患者與家屬，「關節炎自我管理課程」是一個非常實用的課程。這個課程可以幫助患者和家屬更了解關節性疾病的一切，並教導患者如何處理生活上的困難。另外社區復康網絡還舉辦很多改善患者人際關係及情緒管理方面的工作坊。當中有透過沙維雅家庭治療模式去教導患者和其家屬互相了解內心需要及行為，從而促進人際關係。在情緒釋放與表達方面，有透過藝術治療，例如繪畫等幫助患者舒緩壓力和自我探索。另外，還有一些正向思維與情緒管理方面的工作坊，主要是運用認知治療法及一些正向心理學的元素，去幫助患者管理情緒和從逆境中建立自我肯定。另外更有一些以生死為題材的工作坊，主要透過體驗遊戲和小組討論去幫助患者探討生死問題、教導他們如何活在當下及在生命完結前作出好的規劃。



## 原來我已經好好運 「一點觸動」 或許可以解開一些心結

患上銀屑病關節炎14年的曾艷貞，曾受到很大的情緒壓力，遠離了社交生活。一次的講座令她明白自己並不是最悲慘的一個，在復康會和風濕病基金會的幫助下，她漸漸重建社交生活。去年，她變得活躍起來，現在的她，不但是「風知己」的義工，更是銀屑護關會的創會常務會員。



最初發現腳上長了牛皮癬是10多年前的事。當時艷貞年紀輕，喜歡穿牛仔裙，自皮膚出現問題就改穿褲子。當時，由於醫生轉介她轉看皮膚科，知道是牛皮癬，但仍未知道患上的是銀屑病關節炎。

現在的艷貞不但是「風知己」的義工，更是銀屑護關會的創會常務會員。

其後兩年，艷貞持續服用皮膚科藥物以控制病情。接著，頸部開始出現問題，初時以為是「鬮犁頸」，醫生卻推斷為退化或是另一種病，就轉介艷貞至骨科排期。經過多次的物理治療，艷貞覺得好像有好轉的時候，卻到腳部出現問題。

晚上經常無法睡眠，關節又僵又痛，落樓梯更是非常痛苦。試過整隻手痛得被火灼燙一樣，需要喝大量冰水才得以紓緩。曾經多次感到需無助，深夜偷偷哭泣。在未判斷出是銀屑病關節炎之前，艷貞感到絕望和失落，亦因此而看心理醫生。就連醫生問她「最近如何？」，她都無助得想哭。

醫生說「你知道嗎？其實你已經好好運」，她當時不認同。直到一次參加由瑪嘉烈醫院舉辦的講座中，她看到有病友一身淺色衣服，額頭和頸部發白、皮膚「浮起」，更有病友「全身包實」，那一刻覺得原來很多人比自

己嚴重得多。那次講座後，艷貞留下了聯絡方法給社工，漸漸認識到其他銀屑病關節炎的病友，也重建社交的生活。

令艷貞最為難忘的就是風濕病基金會舉辦給病友的水療班，因為運動能保持關節的靈活。這對風濕病患者非常重要，但她以前卻因為皮膚問題在公眾泳池遭到歧視。她也很感謝醫生、復康中心的社工、身邊的朋友，她認為要一剎那解開心結不是容易的事，但「一點的觸動」卻可以令人放下不少。同時患有銀屑病和關節炎的患者相對較少，她希望藉銀屑護關會去把一班病友的力量集合起來，以爭取更多社會的關注和幫助。

### 「風知己」—風濕知心

「風知己」是一條風濕科病患者支援熱線，由香港風濕病基金會所設立，電話號碼為234 62 999。所有接聽熱線的義工都是風濕科病友，由於大家身同感受，「風知己」在解答查詢者的疑問和提供支援時，都能以同路人的角度提供協助，可以達到較理想的效果。另外病友亦可透過「風知己」參加「知己好友」計劃，基金會為來電者(好友)介紹一位「知己」，「知己」能為「好友」提供更多資訊，亦會以自身經歷勉勵「好友」，共同度過情緒低落的日子，參與更多群體活動，積極面對病患。