



Dermatological Society of Malaysia **Persatuan Dermatologi Malaysia (PDM)**

KULIT – 与牛皮癣共存 2007 大马皮肤病学学会运动

(第 5 篇- “I”- 互动)

别因为牛皮癣而停止跟其他人互动

这个由大马皮肤病学学会发表,一共分为六个章节的 KULIT 文章系列,目的是要提升人们对牛皮癣的认知和醒觉性..在这第 5 篇文章中,大马皮肤病学学会主席 Allan Yee 医生着重讨论了牛皮癣病患如何在逆境中设法提升更好的生活素质的课题.

对牛皮癣病患来说,跟别人握手其实是一个大问题..但是要过正常和健全的生活,跟他人互动交流是必要的.一名患有牛皮癣的人不应该单独承担他所面对的问题,因为他们绝不孤单.以下这篇文章将解释个中原因.

不过,在我们探讨跟外界互动交流之前,我们必须先了解自己的内在.在任何一个人际关系中,我们必须先接受自己,才能够完全被其他人所接受. 牛皮癣病患,尤其是那些年纪很小就不幸患上这种疾病的人,一般上,都会对自己的形象,持着消极和负面的态度.我们应该改变本身的消极和负面想法,对自己的存在价值,作出自我肯定. 对于那些深信有主为他们护航的人来说,这其实并不是一件很难的事,就算以非宗教的语言来诠释, 要否决上天赐给我们的美貌和智慧其实是一件很困难的事,因为我们就是上天的特别创造出来的.我们应该欣然接受自己的本质. 套畅销著作”生命的意义”作者利克华仁在他的书上所说的,如果生命是一种考验(而如果牛皮癣是我们的考验),那我们不应该被这项考验所挫败.”.事实上有很多牛皮癣病患都以优越的表现通过这项考验,他们有很多是各行业的精英以及社会杰出的领袖.

在重新编订我们的内在软件(正面的内在本质)之后,我们现在将可以从容地跟外界作有启发性的交流..

专业的互动

牛皮癣病人要寻求的支持,首先应从医生开始.向您的医生剖白您的征兆以及病情的进展..让医生了解您的病情,将能够帮助您在治疗方面,落实一定的目标,包括提升病患的生活素质.

那些曾到吉隆坡医院皮肤病楼求医的病患,别忘了该病楼也有为新的牛皮癣病患提供辅导服务.



Dermatological Society of Malaysia **Persatuan Dermatologi Malaysia (PDM)**

与亲属的互动

您的家人和朋友也是您寻求支持的重要泉源.. 他们就是那些了解您的真正本质而又接受您的人。

针对牛皮癣的资讯,跟他们进行交流,带他们一起参加牛皮癣的团体会议或一些静休养神的活动,这样他们才能帮助您提升您的生活素质.一旦掌握了牛皮癣的知识,您身边的所有人将能帮助您 对疾病取得更好的管理.

对于那些有子女患上牛皮癣的父母,帮助孩子应对校内老师及同学的关系,欺凌事件,学校的活动 等问题是非常重要的.家长必须取得良好的平衡,在让孩子避开一些不良事件或社交场合的同时,也要让他们参与跟其他同年龄朋友的一些必要的社交活动. 给予孩子更多的关怀和爱心,别让他们对本身形象有任何不良的看法.虽然牛皮癣目前是无药可医,但是疗效已经比以前来得好,而且更加安全,因此向孩子灌输 乐观态度和希望是非常重要的.

跟友伴及同事之间的互动交流

一旦您接受自己后,对于牛皮癣您也会随之感到释怀. 这毕竟这也不是什么大问题,它绝对不会降低您的人格.当他们知道牛皮癣是不会传染,而您也没有因此而耿耿于怀,那么您跟朋友之间将会拥有正常的关系.

跟其他牛皮癣病患之间的互动

加入任何一个地方的扶持组织,例如雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会,将会为您带来许多好处。

雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会成立于 1987 年,是马来西亚最活跃的扶持组织之一。它提供一个适当场合,让牛皮癣(或者银屑牛皮癣)病患,他们的家属和看护者能够舒适地跟其他对牛皮癣病情有所认识的人,互相交换经验及促进交流。

雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会拥有三大宗旨:

1. 提升公众对牛皮癣的认知及对病患的接受
2. 为牛皮癣病患持续提供辅导及相关的资讯
3. 为牛皮癣病患和他们的亲属提供一个扶持小组。

雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会在现任主席 Eugene Cross 的领导下,非常热衷于为牛皮癣病患提供帮助,同时经常都在留意有关牛皮癣的最新资讯.该协会拥有两位志愿医药顾问,也就是皮肤病学专科医生 Allan K C Yee 医生和 Gangaram Hemandas 以协助该协会落实它的三大目标.他们帮助筹办持续的医学教育研讨会,并针对一些新的医疗方法作出解释及给予忠告.虽然其中一些疗效可能只是一些毫无作为的时尚忠告,但是是一些可能会为患者带来意想不到的疗效.多年前一位来自外国的“所谓专家”企图推销他的沐浴疗法,但是基于有关治疗法的安全性及有效性还没有受到证实,雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会因此不允许他向该会发表演讲.不幸的是一名非雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会会员在接受有关治疗后 丧命,而该名“所谓的专家”较后也被驱逐出境,人们才了解有关的“治疗”根本是毫无根据。



Dermatological Society of Malaysia Persatuan Dermatologi Malaysia (PDM)

雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会每年都会配合它的常年大会，最少召开一次公众医学教育研讨会。这是会员汇集在一起，跟进最新牛皮癣治疗法，以及针对任何疑问 请示医药顾问的最好时机。会员也可以借此机会分享经验及促进情谊。在多年前所主办的一项静修会上，一名受邀在会上主讲的心理学家教导雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会会员一项称为“渐次肌肉放松”的有效减压方法，许多会员尤其是那些因为压力而引发牛皮癣的病患都认为这个方法非常有效。请浏览 www.guidetopsychology.com/pmr.htm 以了解有关“渐次肌肉放松”减压法以及其他跟压力有关的问题。

雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会也是总部设在美国的国家牛皮癣基金的附属分会。该基金是全球规模最大最庞大的牛皮癣资源组织，而雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会在取得该基金的同意后，发出了该基金的一份期刊给全马 1600 名会员。

由于受牛皮癣及银屑病影响的病患包括来自不同年龄,种族和背景的人. 雪兰莪和联邦直辖区牛皮癣协会因此特地将美国国家牛皮癣基金所出版的一本有关牛皮癣的小册子翻译成马来文,让马来会员对牛皮癣有更深一层的认识.

跟网民连线互动交流

在今天的科技时代,您可以在不需要离开您的座位的情况下,通过互联网的讲座会跟和您的思想接近的人作坦诚的交流..但是有一点值得谨记的是,我们无法断定互联网讲座会所提供的资讯的准确性,我们必须提防一些座谈会及聊天室背后的商业议程,尤其是关于“痊愈”的承诺. 其实牛皮癣是受遗传基因所影响,因此要根治牛皮癣是不可能的,因为目前科学家还没有找到改造我们基因的一个安全的方法.

我们建议任何有意上网去寻找更多有关牛皮癣讯息的人士到我们本地的网址,去了解更多关于牛皮癣的资讯,或者到以下我们所推荐的联系去寻找更准确以及更可靠的资讯.

如果您因为加入牛皮癣的扶持组织而受惠,为何不加入雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会,跟其他人分享您的经验呢.. 如果您居住在巴生谷,为什么不在您所居住的地区组织一扶持组织呢! 让我们知道如何帮助您在这方面迈开重要的第一步.

牛皮癣:扶持的资源

雪兰莪及联邦直辖区牛皮癣协会可以通过电话(03-8948 4335),电邮(psoriasisassn@hotmail.com)或者以下地址(1 Jalan 14/2C, Taman Serdang Utama, Sri Kembangan, 43300 Selangor)取得联系,同时也可以到在马来西亚皮肤病学学会的网址www.dermatology.org.my跟我们取得联系.

如果您居住的邻近地区,没有任何扶持组织,请上网寻找并成为“虚拟”成员. 还有别忘了经常更新在以下网站所获取的资讯:

- (美国)国家牛皮癣基金www.posoriasis.org
- 英国牛皮癣协会<http://www.posriasis-association.org.uk/>
- 国际牛皮癣基金会<http://www.ifpa-pso.org/t1.aspx>
- 美国皮肤病学研究所<http://www.skincarephysicians.com/psoriasisnet/>

如果您所加入的本地扶持组织没有被列入以上名单内,请电邮kulitcampaign@yahoo.com,让我们了解您的存在.



Dermatological Society of Malaysia **Persatuan Dermatologi Malaysia (PDM)**

牛皮癣影响百份之 2 至 3 的大马人口。这是大马皮肤病学学会所推出的KULIT-与牛皮癣共存 2007 大马皮肤病学学会运动的六个章节系列的第 5 篇。欲知更多关于牛皮癣治疗的选择以及KULIT的详情，请浏览www.dermatology.org.my或者电邮kulitcampaign@yahoo.com. 这篇文章将帮助您更进一步了解牛皮癣和银屑病关节炎。在针对以上资讯采取任何行动之前，请向一名合格医生询问。KULIT是由Wyeth Malaysia所赞助的一项社会计划。