Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Rola rodziny w życiu osoby chorej na mukowiscydozę

Ewa Reglińska

Poradnik dla młodych dorosłych

Rola rodziny w życiu osoby chorej na mukowiscydozę.
Poradnik dla młodych dorosłych

Ewa Reglińska

Mazowsze.
serce Polski

Poradnik powstał w ramach projektu pn. „Jak żyć z nieuleczalną chorobą?
Program wsparcia psychologicznego dla dorosłych chorych na mukowiscydozę".
Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Urzędu Województwa Mazowieckiego.

Patronat merytoryczny:
Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy

Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Wydawca: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka Zdrój
tel. 18 267 60 60 wew. 331
poczta@ptwm.org.pl
www.oddychaj.pl

Konsultacja merytoryczna: Urszula Borawska-Kowalczyk

Redakcja i korekta językowa: Olga Małecka-Malcew

Skład i druk: Drukarnia Standruk Lublin

Zdjęcie na okładce: Freepik.com

© Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i rozpowszechnianie bez zgody Wydawcy jest zabronione. Wydawca oraz autor nie ponoszą odpowiedzialności za jakiekolwiek ewentualne decyzje, które zostaną podjęte na podstawie niniejszego opracowania.

WPROWADZENIE

W Twoim życiu jest przynajmniej kilka ważnych etapów przejściowych: zmiana szkoły, przeprowadzki, przełomowe pobyty w szpitalu, pierwsze miłości, kryzysy, rozstania, straty, depresja u części osób, studia, praca, wyprowadzka od rodziców i ostatnie dla wielu – leki przyczynowe. W każdym z tych momentów towarzyszą Ci rodzina, opiekunowie, osoby najbliższe. I tak jak Ty zmieniasz się, starając się dostosować do tego, co niesie Ci życie, tak samo Twoi bliscy chcą za Tobą nadążyć i być blisko. Są to często momenty kryzysu w relacjach, możesz czuć, że nie jesteś rozumiana(-y). Pojawia się dużo emocji m.in.: nieporozumienia, żal, poczucie winy i zagubienie.

Wkraczając w dorosłość, a co za tym idzie zyskując większą samodzielność i niezależność, zdążyłaś(-eś) już ustalić, jak ma wyglądać Twoje życie. Jednak będąc teraz u progu dorosłości, możesz czuć większą niepewność co do swojej przyszłości. Dużo młodych osób ma wątpliwości dotyczące swoich wyborów. Nie są pewni, czy wybrali dobry kierunek zawodowy, czy w ogóle wiedzą, co chcą i co lubią, na czym im zależy, jak postępować mądrze, a jednocześnie zachować młodzieńczą radość życia. Dorosłość czasem kojarzy się z dużą odpowiedzialnością, rezygnacją z przyjemności i starzeniem się. Twoi bliscy, którzy tak dobrze dotychczas Cię znali i chcą nadal być przy Tobie, mogą nie rozumieć, jakie zmiany zachodzą w Twoim sposobie myślenia.

W tym poradniku przyjrzymy się zmianom, które zachodzą w Tobie i w Twojej rodzinie. Chcemy opowiedzieć Tobie o tym, jak się odnaleźć w tym czasie, dobrze z niego skorzystać i umieć rozmawiać z bliskimi o swoich potrzebach i oczekiwaniach.

TWOJA RODZINA

Rodzina to najbliższe osoby, które znają Ciebie najlepiej. Rodziną są ludzie, z którymi masz więzy krwi, ale rodzina to też osoby, które stały się Tobie wyjątkowo bliskie. Znają Cię dobrze, wiedzą, co lubisz, czego się boisz, co jest trudnością w Twoim życiu. To też ludzie, którzy znają Cię przez pryzmat choroby, wiedzą, jak wygląda Twoje życie na co dzień. To rodzice, opiekunowie, którzy od początku Twojego życia dbali o Twoje zdrowie, pilnowali przyjmowania leków, inhalacji, rehabilitacji. Dbali o stronę finansową tak, by były środki na wszystkie niezbędne leki i witaminy. Uczyli się, jak Ci pomagać w codziennej pielęgnacji. Często byli wyczuleni na każde Twoje kaszlnięcie, rozpoznawali sygnały świadczące o rozwoju chorób i reagowali na nie – podawali leki, umawiali do lekarza, jechali z Tobą do szpitala. W okresie dziecięcym i dorastania to oni często wiedzieli, kiedy jaki lek się kończy, kiedy jest kolejna wizyta u lekarza, a kiedy fizjoterapia. Oni też często starali się Tobie pomóc, gdy dolegliwości się nasilały, szukali specjalistów, którzy postawią trafną diagnozę. Jeśli w Twoim życiu jest lub była taka osoba, możemy mówić o dużym szczęściu. Mógł to być rodzic, opiekun prawny, babcia, starsze rodzeństwo. To osoby, dla których jesteś ważną częścią ich życia. Warto to sobie uświadomić, by zrozumieć, że każda zmiana, która zachodzi w Tobie, wpływa również na nich.

Spróbuj się zastanowić, jak wyglądała Twoja rodzina, gdy byłaś(-eś) dzieckiem. Czy opieka i troska, jaką Cię otaczano, przytłaczała Cię i ograniczała? Czy opiekun zawsze wiedział lepiej, jak się czujesz i czego potrzebujesz? Byłaś(-eś) w centrum uwagi, ale bez prawa głosu? A może byłaś(-eś) samodzielna(-y) i szybko nauczyłaś(-eś) się dbać o siebie? Może od dziecka starałaś(-eś) się być dzielna(-y) i nie pokazywać po sobie cierpienia, żeby nie martwić najbliższych? Na wizytach lekarskich Ty mówiłaś(-eś) o objawach, a opiekun siedział w milczeniu? Sama (sam) musiałaś(-eś) rozpoznawać zaostrzenia w chorobie i zgłaszać się do szpitala? A może mało się interesowałaś(-eś) chorobą i walczyłaś(-eś) z opiekunami, żeby Cię nie ograniczali? Może uciekałaś(-eś) od inhalacji i ukrywałaś(-eś) złe samopoczucie?

Bez wątpienia mukowiscydoza miała i ma wpływ na Twoje najbliższe relacje. Odpowiadając sobie na pytania powyżej, będzie Ci łatwiej zobaczyć, jak wy-

glądał Twój system rodzinny i jaką rolę w nim miałaś(-eś). Wiedząc to, zrozumiesz, jak lepiej komunikować się z rodziną.

Przykładowo, jeśli nadal jesteś otaczana(-y) nadmierną opieką, może Ci zależeć na niezależności i mniejszej kontroli, a jednocześnie możesz się obawiać, czy sobie poradzisz. Twoja rodzina być może nadmiernie martwi się o Ciebie i stara się rozwiązać problemy nawet zanim się pojawią. W rozmowie ważne będzie docenienie ich starań i uznanie niepokoju o Ciebie, a także znalezienie rozwiązania – jak i jakie informacje na Twój temat im przekazywać, tak byś czuła (czuł) niezależność, a oni spokój. Być może w drodze do niezależności będziesz na początku potrzebować więcej wsparcia – z przypominaniem, tłumaczeniem bądź towarzyszeniem w trudnych albo nowych sytuacjach.

Możesz też być osobą bardzo samodzielną i Twoi bliscy nie zdają sobie sprawy, jak się czujesz i ile kosztuje Cię bycie dzielną(-ym). W takiej sytuacji, gdy potrzebujesz wsparcia, warto zwrócić się do rodziny i zaznaczyć, że ta rozmowa jest ważna i chcesz być dobrze zrozumiana(-y). Powiedz, jak się z tym czujesz – może niezręcznie, dziwnie, niepewnie, bo dotychczas sama (sam) sobie radziłaś(-eś). Podkreśl, że zwracając się po wsparcie, masz do nich zaufanie. Sprawdź, czy zostałaś(-eś) dobrze zrozumiana(-y), zapytaj, co dana osoba myśli o Twojej prośbie i czy jest w stanie Ci pomóc.

Nie ma jednego dobrego wzoru komunikacji w rodzinie. Każdy wybiera swój sposób, który działa na niego i bliskich. Istotne jest, by zadbać, aby to, co chcesz przekazać komuś bliskiemu, było jak najbardziej konkretne i bez oceny drugiej osoby. Często próba rozmowy kończy się na kłótni, kiedy w wypowiedzi jest ocena, a nie prośba bądź fakty. Osoba oceniana broni się przed tym, oddając to samo, co prowadzi do bezowocnej wymiany zdań.

Dobrym wzorcem udanej komunikacji jest Porozumienie bez Przemocy, które opisał w swojej książce Marshall Rosenberg (M.B. Rosenberg „Porozumienie bez przemocy. O języku serca", Wyd. Czarna Owca, Warszawa, 2015). Autor proponuje odrzucić ocenę (co generuje więcej kłótni), a skupić się w komunikacji na czterech etapach:

- **spostrzeżenie** – działania, które na nas wpływają (nazywamy i opisujemy fakty),
- **uczucia** – co czujemy wobec tego, co spostrzegamy,
- **potrzeby, wartości, pragnienia** – wynikające z naszych uczuć,

- **prośba** – formułujemy konkretną prośbę o działania, które wpłyną na nas pozytywnie.

Przykładowo zamiast mówić: „Znowu w kuchni jest bałagan, jak zwykle nic nie robisz", powiedz: „Widzę, że naczynia są w zlewie, a zmywarka nie jest opróżniona (1 etap). Jestem dziś zmęczony po pracy i jak to widzę, czuję jeszcze większe zmęczenie i rezygnację (2 etap). Chciałbym wrócić do domu i móc od razu zrobić obiad, a później odpocząć (3 etap). Czy możesz opróżnić zmywarkę, a ja załaduję do niej to, co jest w zlewie? (4 etap)".

Wprowadzenie dobrej komunikacji we własne życie to proces, dlatego na początku może być Ci trudno, ale każda kolejna próba sprawia, że nabierasz wprawy. Nie zniechęcaj się i obserwuj, jak zmienia się reakcja otoczenia, gdy Ty zmieniasz swoją komunikację.

Jeśli uważasz, że w Twojej rodzinie rozmowy są bardzo trudne, może warto skorzystać ze wsparcia psychoterapeuty i umówić się na sesję psychoterapii rodzinnej. Spotkania takie nie muszą długo trwać, a rozmowa w gabinecie z towarzyszeniem psychoterapeuty jest często skuteczniejsza. Łatwiej się skupić na tym, co mówi druga strona, a specjalista pomaga sformułować dobry komunikat i zrozumieć siebie nawzajem w rodzinie. W drugim poradniku „Twoje życie w dobie leków przyczynowych – zmiany i wyzwania" znajdziesz wskazówki, gdzie zgłosić się po wsparcie, i rozróżnienie, kim są psycholog, psychoterapeuta i psychiatra.

POZNAJ SIEBIE I DAJ SIĘ POZNAĆ

Jednym z elementów dorosłości jest odkrywanie tego, co naprawdę Cię interesuje. Zazwyczaj mamy oczekiwania, żeby odnaleźć pasję, która sprawi, że będziemy w niej naprawdę dobrzy. Często znamy takie osoby, które już w dzieciństwie wiedziały, co chcą robić w przyszłości i przygotowywały się do tego. Niewiele osób jest w takiej sytuacji. Jeśli do tej pory nie znalazłaś(-eś) swojego celu, to jedynie może znaczyć, że warto go poszukać, ale nie ograniczaj się do jednej rzeczy. Może tak być, że Twoje zainteresowania i umiejętności będą szersze, trudno będzie Ci wybrać tylko jedną rzecz. Może to być hobby, kariera zawodowa, wolontariat czy cokolwiek, co sprawia Ci radość i satysfakcję. Dotychczas mogłaś(-

Fot. freepik.com

-eś) myśleć, że wiele z rzeczy, o których marzyłaś(-eś), nie było w Twoim zasięgu. Jeśli teraz to się zmieniło, możesz ich spróbować. Nie nastawiaj się na określony rezultat, po prostu próbuj, poznawaj, sprawdź, jak się czujesz w różnych aktywnościach. Możliwe, że masz w swoim otoczeniu ludzi z pasją, rozmawiaj z nimi, pytaj, jak to robią, obserwuj ich, pomyśl, jak Ty byś się czuła (czuł), robiąc takie rzeczy. Jeśli w jakimś stopniu coś Cię zainteresowało, może warto to sprawdzić. Próbowanie nowych rzeczy może różnie wyglądać, czasem będziesz się uczyć nowych rzeczy, czasem możesz podjąć pracę, albo pomagając innym, będziesz mieć okazję sprawdzić, czy dobrze Ci w takiej aktywności.

Jak lepiej poznać siebie

- **Porozmawiaj z bliskimi:** zapytaj, co pamiętają o Tobie, czym lubiłaś(-eś) się zajmować jako dziecko, jakie miałaś(-eś) marzenia.
- **Możesz eksperymentować:** próbuj różnych rzeczy, aby dowiedzieć się, co Cię naprawdę interesuje.
- **Rozmawiaj z ludźmi:** dowiedz się, co pasjonuje innych i zainspiruj się ich historiami.
- **Szukaj okazji:** bierz udział w warsztatach, kursach i wydarzeniach, które mogą Cię zainteresować.

Wkraczanie w dorosłość to okres dużej niepewności, niewiadomych. Wiele osób nie jest gotowych na podejmowanie decyzji i wybieranie tej jednej rzeczy „na całe życie". Możesz czuć się niepewnie i nie wiedzieć, co lubisz, co chcesz robić. To często się zdarza i jest naturalne. Jeśli stoisz przed wyborami, zaufaj sobie i wybierz to, co teraz wydaje Ci się ciekawe, lubisz to robić, dobrze się czujesz w danym środowisku (pracy, nauki). Ta decyzja, jak każda, może ulec zmianie. Wybierasz na teraz, później możesz to zmienić.

Twoja chęć odkrywania siebie i próbowania nowych rzeczy może wywoływać niepokój u bliskich Ci osób. Rodzina może się martwić, czy dbasz o swoje bezpieczeństwo i zdrowie. O ile Twoje poszukiwania mogą być dla nich zrozumiałe, to sposób, w jaki poszukujesz, wymaga wyjaśnień. Masz prawo robić to, co uważasz za ciekawe, dobre dla siebie. Pamiętaj jednak, że bliscy martwią się o Ciebie. Chcą wiedzieć, że jesteś bezpieczna(-y). Rozmawiaj z nimi o swoich planach, informuj o tym, gdzie się wybierasz. Jeśli jesteś osobą dorosłą, możesz cenić sobie niezależność, więc mów tyle, by bliscy mogli być spokojni o Ciebie. Część osób może mierzyć się z oczekiwaniami rodziny dotyczącymi przyszłych wyborów. Być może w trosce o Twoją przyszłość wybrali już zawód odpowiedni dla Ciebie. Może być to zgodne z Twoim wyobrażeniem, jednak jeśli masz zupełnie inne plany, porozmawiaj z nimi. Mogą być rozczarowani, zaniepokojeni, zaskoczeni. Wytłumacz, jak się czujesz, dlaczego wybierasz taką właśnie przyszłość. Daj im trochę czasu, by oswoili się z Twoją decyzją.

USTAL CELE I PLANUJ PRZYSZŁOŚĆ

Jeśli Twoje zdrowie w ostatnim czasie uległo poprawie, zapewne zmieniło się Twoje spojrzenie na przyszłość. Bardzo dobrze, że możesz myśleć o przyszłości, jednak teraz stała się ona czymś, o co musisz wręcz zadbać, a to może być trudne. Nie patrz na innych, każdy radzi sobie tak, jak potrafi, jeśli porównywanie się do innych będzie działało na Ciebie osłabiająco i demotywująco, spróbuj sobie odpuścić. Ludzie są w różnych sytuacjach życiowych, mają odmienne charaktery, dostęp do możliwości, nie ma drugiej osoby dokładnie takiej jak Ty. Każda z osób chorych na mukowiscydozę inaczej sobie radzi w życiu, ma inne perspektywy, leki przyczynowe dają szereg różnorodnych

Fot. Kamran Aydinov, freepik.com

skutków. Spójrz na to, jaka (jaki) byłaś(-eś) wcześniej i co jest teraz inaczej, z czym lepiej sobie radzisz, co już wiesz o sobie. Jeśli czujesz, że bliscy porównują Ciebie do innych osób, wytłumacz im, jak to na Ciebie działa. Warto im przypomnieć, jak Ty chorujesz, jakie masz nadal objawy, z czym się mierzysz. Wspólne rozmowy o przyszłości mogą być zdecydowanie bardziej pomocne. Możecie razem się zastanowić, co byłoby dla Ciebie dobrym pomysłem na przyszłość. Przedstaw bliskiej osobie swoje pomysły i marzenia.

Dobrym krokiem będzie ustalenie celów i stworzenie planu działania. Cele pomagają utrzymać motywację i dają kierunek Twoim działaniom. To jest jak główna droga, którą idziesz, nawet jeśli po drodze przystaniesz, cofniesz się, zejdziesz na bok, możesz zawsze na nią wrócić.

Cele, które sobie zakładamy, zazwyczaj możemy rozłożyć na pomniejsze, takie, które są krokami do tego ważniejszego. Spróbuj określić, jakie mniejsze cele są potrzebne, a jeśli są nadal duże, podziel je na jeszcze mniejsze, do momentu, w którym poczujesz, że jesteś gotowa(-y) podjąć się wyznaczonych przez siebie zadań.

Podamy tu przykłady, żeby łatwiej było to zobaczyć. Jeśli Twoim marzeniem byłoby zdobycie szczytu górskiego, to mniejsze cele do tego to m.in.: poprawienie kondycji fizycznej, przygotowanie ekwipunku adekwatnego do

warunków, zaplanowanie daty, opracowanie logistyki podróży. Podzielmy to na mniejsze zadania: zbudowanie masy mięśniowej, uzbieranie środków, rozmowa z osobami, które już to robiły, udział w kursie wspinaczkowym. A teraz możemy to jeszcze podzielić: pilnowanie regularności w treningach, prześledzenie całej podróży, opracowanie miejsc noclegowych, rozeznanie odnośnie do sprzętu, wyszukanie towarzyszy wyprawy etc. Drugi przykład celu to znalezienie pracy. Tu mniejsze zadania to: napisanie CV, przeglądanie ogłoszeń i określenie obszaru zainteresowań. Jeśli podzielimy to na jeszcze mniejsze etapy, mamy przykładowo: spotkanie z doradcą zawodowym, przygotowanie ubioru na rozmowy, sprawdzenie firm i stanowisk, które Cię interesują (gdzie są takie firmy, jakie dają możliwości zatrudnienia), ćwiczenia autoprezentacji, udział w targach pracy.

Osiągając mniejsze cele, możesz poczuć większą sprawczość, co zmotywuje Cię do dalszego działania. Po drodze może okazać się, że nie chcesz się wspinać, a wolisz uczestniczyć w spływie kajakowym, zamiast szukania pracy pragniesz znaleźć staż, gdzie nauczysz się tego, co Cię interesuje. Te mniejsze cele częściowo zostaną w podobnym kształcie, inne się zmienią.

Kilka rad, jak zaplanować przyszłość

- **Monitoruj swoje osiągnięcia, doceniaj je,** a jeśli widzisz, że nie przynoszą pożądanych efektów, modyfikuj. To Twoje życie i masz prawo zmieniać je według tego, z czym czujesz się dobrze.
- **Poproś bliską Ci osobę o pomoc w ustaleniu celów i wspieranie Cię w ich realizacji.** Postaraj się określić, co z tego, co bliska osoba potrafi zrobić dla Ciebie, najbardziej Ci pomaga.
- **Rozmawiaj z rodziną o swoich planach i marzeniach**, wspólnie się zastanówcie, czy mogą Ci jakoś pomóc w ich realizacji. Powiedzcie sobie, w jaki sposób możecie na siebie liczyć.
- **Upewnij się, że Twoje plany są realne.** Weź pod uwagę swoje możliwości, aktualny stan zdrowia. Nieodłączną częścią planów powinny być wszelkie działania związane z dbaniem o siebie pod kątem mukowiscydozy. Pamiętaj, że ignorując te podstawowe potrzeby, możesz nie mieć siły na realizację celów. Dbanie o zdrowie to coś, co Cię wspomaga, a nie utrudnia, mimo że zajmuje czas.

ZARZĄDZANIE FINANSAMI

Umiejętność zarządzania finansami to kluczowa kompetencja, którą warto rozwijać już na początku dorosłego życia. W Twojej sytuacji to ważne, by móc zadbać o stronę finansową ze względu na leczenie. Jeśli jesteś na lekach przyczynowych, nadal prawdopodobnie kupujesz inne preparaty, które wspierają Twoje zdrowie. Są to comiesięczne wydatki, które nawet jeśli się zmienią, nadal będą. Może myślisz o samodzielnym mieszkaniu lub już tak mieszkasz. Czy wiesz, ile pieniędzy przeznaczasz na leki, ile kosztują opłaty za mieszkanie, prąd, wodę, ogrzewanie, miesięczne dojazdy bądź jaki jest koszt auta, prywatnych wizyt u lekarzy, wizyt stomatologicznych? Może płacisz za swoją naukę lub kurs? Czy wiesz, czym jest poduszka finansowa? Jeśli nie – sprawdź to. Nawet jeśli masz osoby, które partycypują w kosztach, warto żebyś wiedział(-a), jakie to są kwoty. Wiedza o kosztach życia pomaga bardziej świadomie planować wydatki.

Fot. freepik.com

Twoja rodzina dotychczas być może wspierała Cię finansowo. Warto porozmawiać, jak widzą to w przyszłości i jakie Ty masz zdanie na ten temat. Może rodzina oczekuje od Ciebie większej niezależności finansowej? Zarówno Twojej rodzinie, jak i Tobie łatwiej będzie, gdy określicie wzajemny udział w kosztach życia. Może partner lub partnerka są zmęczeni odpowiedzialnością i chcieliby, byś przejęła(-ął) część zobowiązań finansowych. Może Ty sama (sam) czujesz, że chcesz większej samodzielności. Zapewne masz założone subkonto w orga-

nizacji wspierającej osoby chore na mukowiscydozę. Czy zdajesz sobie sprawę, jakimi środkami dysponujesz? Czy wiesz, na co możesz je przeznaczyć? I w końcu, czy masz wiedzę, skąd pieniądze biorą się na Twoim subkoncie i jak zadbać o ciągłość wpłat?

Małe wskazówki, jak zacząć dbać o własne finanse

- **Twórz budżet:** planuj swoje wydatki i przychody, aby mieć kontrolę nad finansami.
- **Oszczędzaj:** regularne odkładanie nawet niewielkich kwot może przynieść duże korzyści w przyszłości.
- **Inwestuj:** rozważ różne formy inwestycji, aby pomnożyć swoje oszczędności.

W każdej z tych aktywności możesz wspomóc się osobą z doświadczeniem, posłuchać podcastów na ten temat, zainstalować aplikację, która pomoże Ci monitorować finanse.

DBAJ O ZDROWIE

Zdrowie to fundament, na którym opiera się nasze życie. Warto zadbać o nie zarówno fizycznie, jak i psychicznie. W tej części poradnika zakładamy, że jesteś doświadczoną osobą, znasz wartość zdrowia i wiesz, jak bardzo wpływa na jakość życia. Tutaj decyzje, jakie podejmujesz, mocno wpływają na to, jak się czujesz, czy masz siłę do pracy i nauki, albo energię na ulubione aktywności. To Ty kontrolujesz sytuację: im lepiej zadbasz o siebie, tym większą energią i chęcią do działania będziesz dysponować.

Podstawowe sfery, o które warto zadbać

- **Ruch i aktywność:** regularna aktywność fizyczna poprawia samopoczucie i zdrowie. Masz już prawdopodobnie doświadczenie w fizjoterapii i wiesz, jak regularne ćwiczenia wpływają na zdrowie i samopoczucie. Może potrzebujesz ćwiczyć z trenerem, może z przyjacielem, a może samej (samemu) jest Ci najlepiej. Sprawdź, co jest dla Ciebie dobre i co najlepiej buduje motywację.

Bardzo możliwe, że Twój stan zdrowia wymaga dalszej fizjoterapii. Zadbaj o kontynuację spotkań.

- **Zbilansowana dieta:** zdrowe odżywianie wpływa na nasze codzienne funkcjonowanie i długotrwałe zdrowie. Jeśli nie masz pewności, czy dobrze się odżywiasz, skonsultuj się z dietetykiem. W mukowiscydozie żywienie ma ogromne znaczenie, możliwe, że masz choroby towarzyszące, tym bardziej dobrze ułożona dieta i konsekwentne jej stosowanie wpłynie na jakość Twojego życia i zdrowia.
- **Relaks i regeneracja:** znajdź czas na odpoczynek i dbaj o dobrą jakość snu. Żyjemy w społeczeństwie, w którym praca nadal pełni ważną funkcję, jednak bez odpowiedniego odpoczynku i snu nie będziesz mieć energii. Naucz się odpoczywać, znajdź czynność, która sprawia Ci przyjemność. Może to być spacer, ćwiczenia, książka, muzyka – spróbuj świadomie być w danej czynności bez wyrzutów sumienia. Sen jest podstawą regeneracji. Zadbaj o odpowiednią higienę snu: nie jedz na noc, nie pij napojów pobudzających, wyłącz elektronikę na minimum pół godziny przed snem (niebieski ekran źle wpływa na potrzebujący odpoczynku mózg), wywietrz pokój, w którym śpisz, zadbaj o wygodne łóżko, materac i świeżą pościel. W miarę możliwości wycisz się przed snem, postaraj się o odpowiednią jego długość – orientacyjnie minimum 6 do optymalnie 8 godzin.

Wyżej wymienione propozycje są możliwe do realizowania przez Ciebie samodzielnie. Jednak mukowiscydoza wymusza na Tobie współpracę z lekarzami, co jest kluczowym aspektem dbania o zdrowie. Nawet jeśli przyjmujesz leki przyczynowe, nadal musisz być w stałym kontakcie ze swoim ośrodkiem zdrowia. Czy jesteś w stanie sama (sam) umawiać wizyty? Czy masz zapisane numery telefonów do specjalistów? Czy znasz zalecenia, do których musisz się stosować? Korzystanie z pomocy bliskich dużo ułatwia, jednak jak w każdym przypadku musisz brać pod uwagę, że któregoś dnia z różnych powodów będziesz musiała (musiał) samodzielnie zadbać o kontakt ze specjalistami. Możliwe, że korzystałaś(-eś) z fizjoterapii, bo rodzina dbała o to, żeby tak było. Czy masz świadomość, jak wpływa to na Twoje zdrowie? W wielu sytuacjach rodzice lub opiekunowie kompleksowo zajmują się zdrowiem osoby chorej do tego stopnia, że chora(-y) nie wie, co i po co bierze, czasem irytuje

Fot. freepik.com

się na mnogość obowiązków. Jak jest u Ciebie? Czy czujesz, że odpowiedzialność za Twoje zdrowie powinna już wyglądać inaczej?

Wkraczając w dorosłość, czas to zmienić – zacznij się interesować własnym stanem zdrowia, pytaj bliskich, po co bierzesz dane leki, na co pomagają. Obserwuj siebie i objawy, jakie masz. Pamiętaj, że leki przyczynowe mogą u każdego dawać odmienne skutki uboczne. Będzie Ci łatwiej je rozpoznać, jeśli lepiej poznasz siebie. Za każdym razem, gdy coś Cię zaniepokoi, warto porozmawiać z lekarzem prowadzącym. Po Twojej stronie jest umówienie się do niego i samodzielne przedstawienie niepokojących objawów.

Poproś swoich opiekunów o wsparcie w osiąganiu samodzielności w zakresie dbania o zdrowie. Twoi bliscy czują się odpowiedzialni za Ciebie, martwią się i chcą mieć pewność, że wszystko co można zrobić dla Twojego zdrowia, zostało zrobione. Zabieranie im odpowiedzialności to proces, jeśli będziecie o tym rozmawiać, będzie Wam łatwiej przyjąć zmiany. Jeśli Twoja rodzina już podjęła kroki w tym kierunku, postaraj się aktywnie włączyć w ten proces, pytaj, gdy nie wiesz co dalej, gdzie zadzwonić, jak coś zorganizować. Proś o towarzyszenie, a nie wyręczanie. Dzięki temu poczujesz większą sprawczość i uwierzysz we własne możliwości.

BUDUJ I PIELĘGNUJ RELACJE

Relacje z innymi ludźmi są ważnym elementem naszego życia. Warto inwestować czas i energię w budowanie i utrzymywanie wartościowych relacji. Szereg badań wskazuje, że kontakty społeczne znacząco poprawiają jakość życia i niektóre parametry zdrowia. Dzięki rozmowom i spotkaniom z rodziną, przyjaciółmi, znajomymi Twój nastrój może się poprawić. To jedna z ważnych motywacji do wychodzenia z domu, podróżowania, robienia nowych interesujących rzeczy. Dzięki relacjom budujemy swoje kompetencje społeczne, uczymy się rozmawiać, łatwiej nam się odnaleźć w nowych sytuacjach, lepiej rozumiemy innych.

Wiele osób chorych na mukowiscydozę ma grupy znajomych, przyjaciół, z którymi czują się blisko w różnym stopniu. Część z nich wie o chorobie, a część nie ma o niej pojęcia. Mukowiscydoza to Twoja prywatna sprawa, jednak stanowi ona ważną część Twojego życia i całkowite przemilczanie tego tematu może być trudne. Z drugiej strony dzięki temu, że nie mówisz o chorobie, możesz czuć się bardziej „normalnie". Obawa, że ktoś będzie Cię odbierał przez pryzmat choroby, w znacznym stopniu powstrzymuje Cię przed otwieraniem się w tym temacie. Nie ma jednego właściwego wyboru. Możemy tylko skupić Twoją uwagę na fakcie, że często wiedza bliskich o tym, z czym się zmagasz, bardzo pomaga. Przy dłużej spędzanym wspólnym czasie oszczędzasz sobie tłumaczenia, dlaczego przyjmujesz leki, z jakiego powodu robisz inhalację lub musisz szybciej wrócić do domu.

Grupa, która jest równie wspierająca i ważna, to grupa osób chorych na mukowiscydozę. Brak możliwości osobistego kontaktu nie zamyka drogi do poznawania osób, które są w sytuacji podobnej do Twojej. Wysłuchanie kogoś, kto zmaga się z analogicznymi trudnościami, często daje swego rodzaju ulgę, że nie jesteś w tym sama (sam). Ponadto doświadczenia innych chorych mogą być dla Ciebie inspirujące, jak sobie poradzić w przeróżnych kwestiach, począwszy od wyboru lekarza, przez wszelkie nowości medyczne i rehabilitacyjne aż do aspektów prawnych (np. jak korzystać z orzeczenia o niepełnosprawności). W grupie łatwiej zdobywać doświadczenie. Na forach dla osób chorych na mukowiscydozę nie musisz się regularnie udzielać, ale spróbuj tam być, zaglądać, korzystać z wiedzy, którą dzielą się inni.

Fot. Arthur Hidden, freepik.com

Relacje to też tworzenie własnej rodziny, związków. Tu szczególną uwagę chcemy zwrócić na ważną zmianę u kobiet po lekach przyczynowych – zwiększenie płodności. Jeśli jesteś kobietą i przyjmujesz leki przyczynowe, weź pod uwagę możliwość zajścia w ciążę. Jest bardzo prawdopodobne, że może się to przytrafić Tobie. Macierzyństwo to ważny temat i warto się do niego przygotować. Możesz nie czuć się na siłach lub po prostu nie chcieć być matką. W takiej sytuacji porozmawiaj ze swoim lekarzem ginekologiem i wybierz sposób zabezpieczania się.

Jeśli czekałaś na tę możliwość, by zostać matką, to tu zachęcamy Cię, byś dała sobie czas. Przygotuj się do tego najlepiej, jak się da. Porozmawiaj ze swoim partnerem, skorzystajcie z konsultacji w poradni genetycznej. Skonsultuj się ze swoim lekarzem prowadzącym – ciąża to obciążenie dla Twojego organizmu, warto wiedzieć, czego możesz się spodziewać.

Nawet jeśli dotychczas ciąża Cię ominęła, nie znaczy to, że będzie tak dalej. Bez względu na chęć bądź niechęć do macierzyństwa, potraktuj poważnie zmiany w swoim organizmie i zwiększoną płodność przy lekach przyczynowych. Zabezpieczaj się, by mieć kontrolę i świadomie wybierać.

Ważne aspekty, które pomagają tworzyć dobre relacje

- **Komunikacja:** ucz się jasno wyrażać swoje myśli i uczucia oraz słuchać innych. Polecamy korzystać ze sprawdzonych metod komunikacji np.: Porozumienie bez Przemocy.
- **Empatia:** staraj się zrozumieć perspektywę innych ludzi i wspierać ich w trudnych chwilach. Nie wiesz, co przeżywa druga osoba ani jakie ma umiejętności radzenia sobie. Z Twojego punktu widzenia sytuacja może być prosta, z jej – może być dużym wyzwaniem.
- **Zaufanie:** budowanie zaufania wymaga czasu, ale jest fundamentem trwałych relacji. W tym procesie ważne są szczere rozmowy, akceptacja, a nie ocena. Jasno określaj, co chcesz zachować w tajemnicy, tak żeby rozmówca wiedział, co ma zostawić dla siebie. Tak samo jeśli nie masz pewności, dopytaj drugą stronę.

ROZWIJAJ SIĘ ZAWODOWO

Kariera zawodowa to ważny aspekt dorosłego życia. Ważne jest, aby się rozwijać i dążyć do osiągania satysfakcji w pracy. Może jesteś na początku tej drogi. Chorując na mukowiscydozę, nie masz pewności, czy dasz radę. Wiele osób z entuzjazmem podchodzi do pracy, a po czasie przychodzi refleksja, że wzięli na siebie za dużo. Mimo leków przyczynowych część z nich nadal odczuwa zmęczenie. Praca na cały etat jest dużym obciążeniem. Wybieraj rozważnie, na co masz siłę, z czym możesz sobie poradzić.

Włącz ciekawość – czego nie wiesz, a chcesz się nauczyć, co by było, gdybyś miała (miał) inne stanowisko, jak to jest mówić w jakimś języku, zawsze chciałaś(-eś) nauczyć się … (tu wstaw zagadnienie, które Cię interesuje).

Wskazówki, które mogą pomóc w rozwoju

- **Uczenie się:** regularne zdobywanie nowych umiejętności i wiedzy jest kluczowe.
- **Networking:** budowanie sieci kontaktów zawodowych może otworzyć nowe możliwości.
- **Proaktywność:** bądź aktywny w poszukiwaniu nowych wyzwań i okazji do rozwoju.

Fot. Bruce Mars, unsplash.com

Próbuj nowych rzeczy. Wykonując daną pracę, nie podejmujesz się związania z firmą na całe życie. Możesz, ale nie musisz. Jeśli czujesz, że chcesz czegoś innego – szukaj, rozmawiaj z ludźmi, na pewno ktoś Cię zainspiruje, może potrzebuje właśnie Ciebie do swojej firmy. Zawsze możesz zrezygnować i znaleźć coś, co jest Ci bliższe.

Podejmując zatrudnienie, warto powiedzieć pracodawcy o mukowiscydozie, unikniesz w ten sposób późniejszych nieporozumień związanych z tłumaczeniem, dlaczego kolejny raz jesteś na zwolnieniu lub prosisz o pracę zdalną, albo skąd częste wizyty w szpitalu. Ponadto, jeśli masz orzeczenie, pracodawca może zapewnić Ci warunki do pracy odpowiadające Twoim możliwościom. Dowiadując się więcej na temat swoich praw jako pracownik, ułatwisz sobie życie zawodowe. Przy ocenie swojej wytrzymałości możesz poprosić rodzinę o pomoc, dobrze Cię znają, pomogą Ci określić, jak dana praca może wpłynąć na Twoje zdrowie.

ZNAJDŹ RÓWNOWAGĘ

Równowaga między pracą, życiem osobistym i czasem wolnym jest kluczowa dla zachowania zdrowia psychicznego i ogólnego zadowolenia z życia. Łatwiej się o tym pisze, niż to robi. W Twoim życiu złapanie balansu wymaga wysiłku – zapewne nadal dużo czasu przeznaczasz na leczenie, do tego dochodzi nauka lub praca, bliskie relacje, może hobby. Odpoczynek to zupełnie osobny temat. Czasem znalezienie równowagi nie polega na równym podziale wszystkich aktywności. W zależności od okoliczności możesz w danym okresie bardziej skupiać się na zdrowiu bądź na pracy, a po tym czasie przesunąć uwagę na inne aktywności.

Kilka krótkich porad, które ułatwią złapanie balansu

- **Planowanie:** organizuj swój czas tak, aby znaleźć miejsce na wszystkie ważne aspekty życia.
- **Ogranicz stres:** ucz się technik relaksacyjnych i dbaj o to, aby nie przeciążać się obowiązkami.
- **Hobby i pasje:** znajdź czas na to, co sprawia Ci radość i pozwala się zrelaksować.

Bądź dla siebie wyrozumiała(-y) – nie masz działać idealnie, tylko podchodzić do siebie z troską i szacunkiem. To, że plany się nie udadzą, oznacza jedynie tyle, że następnym razem warto spróbować zrobić coś inaczej.

Jeśli Twoi bliscy próbują Cię zniechęcić do niektórych działań, odradzają aktywności, może widzą, że jest to obecnie dla Ciebie za duże obciążenie. Warto czasem posłuchać tych, którzy Cię dobrze znają. Tak bardzo może Ci na czymś zależeć, że możesz nie widzieć szkodliwości danych działań. Jeśli natomiast masz pewność, że dasz radę, to porozmawiaj z rodziną, wytłumacz im, jak się czujesz. Pamiętaj, że w ich spojrzeniu jest troska, może też wspomnienie wcześniejszych trudnych sytuacji.

WSKAZÓWKI DLA BLISKICH

Jako rodzic (partner, opiekun) masz swoje doświadczenia z chorobą. Zapewne nie raz byłaś(-eś) zaniepokojona(-y) stanem zdrowia swojej bliskiej osoby chorującej na mukowiscydozę. Rodzice i opiekunowie mają dużą wiedzę

na temat mukowiscydozy, wiedzą, co i kiedy zrobić, są wyczuleni na każde symptomy zwiastujące pogorszenie zdrowia. Czas dorastania i wczesnej dorosłości jest szczególnie trudny zarówno dla Ciebie, jak i chorującego. To moment, w którym Twoje działania – opieka, dbanie o całokształt zdrowia – zaczynają być uciążliwe dla obu stron. Osoba chorująca coraz bardziej dąży do samodzielności i niezależności, łatwiej się irytuje na przypominanie o lekach, inhalacjach etc. Ty jesteś już zapewne zmęczona(-y) ciągłą opieką, ale trudno Ci odpuścić starania w obawie o stan zdrowia bliskiej osoby. Nie ma na tę sytuację jednego dobrego rozwiązania. Zachęcamy Cię jednak do stanowczego przekazywania odpowiedzialności za zdrowie choremu. Nie będziesz w stanie cały czas zajmować się organizacją życia chorego, musisz również zadbać o własne zdrowie, być może starzejesz się i masz mniej sił. To czas, gdy młody człowiek powinien przejąć odpowiedzialność, nauczyć się dbać o siebie. Mimo że często jest to trudne, daje obu stronom satysfakcję. Osoba chora wzmacnia swoje kompetencje, czuje się bardziej sprawcza i zaczyna bardziej wierzyć w siebie. Ty w końcu możesz odpocząć, poczuć ulgę i szczęście, że dobrze przekazałaś(-eś) swoją wiedzę.

Przeczytaj cały poradnik, zobacz, z czym może mierzyć się bliska Ci osoba, dzięki temu lepiej będziesz ją rozumieć. Zadawaj pytania, jak się czuje w różnych sytuacjach, w czym potrzebuje wsparcia, co chce spróbować robić. Ty też mów o tym, jak się czujesz, jakie masz obawy, wątpliwości. A przede wszystkim doceniaj: zauważaj i mów głośno, co widzisz, że już się udaje. Każdy najmniejszy sukces warto podkreślić. Współpracując, uda Wam się więcej osiągnąć. Dorosłość to niezależność, samodzielność, wiara we własne kompetencje. Po Twojej stronie leży częściowe przygotowanie chorego do tej roli.

Jeśli podjąłeś już decyzję, że chcesz przekazać część odpowiedzialności młodemu dorosłemu choremu na mukowiscydozę, przygotuj się na rozmowę. Najlepiej będzie rozmawiać otwarcie i powiedzieć, jakie są Twoje oczekiwania. Postaraj się nie oceniać rozmówcy. Jeśli zaczniesz rozmowę od narzekania, to druga strona będzie czuła się winna i zamiast wysłuchać Twoich argumentów, zacznie się bronić, nierzadko atakując Twoje zachowania. Skup się na faktach, opisz, jak Twoim zdaniem obecnie wygląda sytuacja. Czym zajmujesz

się Ty, a czym zajmuje się osoba chora. Następnie spróbuj powiedzieć, jak się z tym czujesz i jakie masz oczekiwania. Sprecyzuj swoją prośbę, np.: „Chcę, abyś teraz Ty zajmował(-a) się sprawdzaniem, jakich leków brakuje". Dorośli, którzy chorują na mukowiscydozę, są wbrew pozorom odpowiedzialni, nie narzucaj im swojego zdania. Lepiej będzie, jeśli zapytasz o to, co oni sądzą na dany temat i jak chcieliby to zrobić. Może mają jakieś pomysły. Skup się na celu rozmowy i postaraj się nie wchodzić w ocenę drugiej strony. Rozmawiając z młodą osobą, często zapominamy, że ona też już ma doświadczenia życiowe i potrzebuje być traktowana jak dorosła.

Jeżeli osoba, którą się opiekujesz, jest niechętna do rozmów i wycofana, daj jej czas. Powiedz, dlaczego ta rozmowa jest dla Ciebie ważna, i poproś, by rozmówca zastanowił się, kiedy będzie gotowy do rozmowy. Możesz mieć wrażenie, że unika Cię, niechętnie z Tobą rozmawia. W takiej sytuacji poszukaj wspólnych aktywności i postaraj się dobrze spędzić wspólny czas. Możliwe, że w ten sposób uda Wam się ponownie nawiązać więź, co stworzy grunt do dalszych rozmów.

Niezależnie od sytuacji warto kierować się empatycznym słuchaniem oraz ciekawością wobec drugiego człowieka. Ciekawość pozwala zrozumieć, jak bliska osoba się czuje, jakie są jej przemyślenia dotyczące różnych wyborów i decyzji. Warto powstrzymywać się od oceniania – błędów nie da się zawsze uniknąć. W relacji z upartą młodą osobą jedyną słuszną postawą jest wsparcie, nawet jeśli jesteśmy przekonani, że popełnia ona błąd. Należy także być gotowym do pomocy w naprawie tych błędów.

ZAPAMIĘTAJ:

- *nie oceniaj,*
- *skup się na faktach,*
- *mów, co czujesz,*
- *słuchaj uważnie,*
- *staraj się nie używać słów: zawsze, nigdy, każdy, wszystko,*
- *nie dawaj rad i wskazówek, jeśli nie było prośby.*

PODSUMOWANIE

W poradniku daliśmy Ci wskazówki do działania i podkreśliliśmy, kiedy skrajności bywają trudne bądź niebezpieczne. Jeśli wpadniesz w pułapkę nadmiernej kontroli bądź w ciągu pół roku pięć razy zmienisz studia lub pracę – może warto się zatrzymać i sobie przyjrzeć. Porozmawiaj z psychologiem, doradcą zawodowym, kimś bliskim. Przyjrzyj się swoim działaniom i pracuj nad zmianą tak, by Twoje działania zaczęły być dla Ciebie korzystne.

To czas, gdy zaczynają się zmieniać Twoje relacje z rodziną lub opiekunami. Możesz mieć wrażenie, że Cię nie rozumieją, może są bardziej obojętni niż wcześniej, a może nadal traktują Cię jak dziecko. Porozmawiaj z nimi o zmianach, jakie w Tobie zachodzą. Mówiąc o swoich emocjach, ułatwisz im zrozumienie Ciebie.

Młoda dorosłość to okres pełen możliwości, ale także wyzwań. Ważne jest, aby znaleźć swoją drogę, ustalić cele i dążyć do ich realizacji, dbając przy tym o zdrowie, relacje i równowagę w życiu. Pamiętaj, że każdy dzień to nowa okazja do nauki i rozwoju. Korzystaj z niej najlepiej, jak potrafisz. Bądź dla siebie wyrozumiała(-y), wiele rzeczy robisz po raz pierwszy. Na koniec zacytujemy Napoleona: „Tylko ten nie popełnia błędów, kto nic nie robi".

POTRZEBUJESZ WSPARCIA? JESTEŚMY DLA CIEBIE!

Infolinia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą to miejsce, gdzie możesz uzyskać profesjonalną pomoc od psychologa.
Nie musisz być sam – wystarczy jeden telefon.

Psycholog kliniczny Renata Turczyniak
dyżuruje pod nr tel. 883 985 662
w każdy wtorek w godz. 18.00–20.00.

Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

InfoMuko

Baza wiedzy o mukowiscydozie

- Zapoznaj się z wiedzą specjalistów z różnych dziedzin.
- Dowiedz się, co nurtuje innych.
- Poszerz swoją wiedzę bez wychodzenia z domu, czy podróżując.

www.infomuko.ptwm.org.pl

O AUTORCE:

Ewa Reglińska, psycholożka, psychoterapeutka.

Od wielu lat pracuje z młodzieżą, dorosłymi i rodzinami w poradniach zdrowia psychicznego. Współpracowała z organizacjami pozarządowymi (m.in. Fundacja „Dr Clown", TPŚ Mrowisko, Fundacja NAGLE SAMI, Fundacja FOSA), w których zajmowała się wsparciem psychologicznym, terapią indywidualną i rodzinną. Od 2013 r. współpracuje z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą, prowadząc wsparcie psychologiczne i psychoterapię dla osób chorych i ich rodzin.

W TYM PORADNIKU:

- dowiesz się, jak może wyglądać schemat funkcjonowania Twojej rodziny;
- podpowiemy Ci wskazówki do dobrej komunikacji;
- odpowiemy, jak odkrywać, kim jesteś, i jak pogodzić to z troską najbliższych;
- powiemy, jak planować przyszłość;
- omówimy zagadnienia związane z finansami w Twoim życiu;
- przypomnimy, jak dbać o zdrowie;
- podpowiemy, na co zwrócić uwagę w budowaniu relacji;
- przybliżymy kwestie dotyczące kariery zawodowej;
- podpowiemy, jak złapać balans w życiu;
- dodatkowo damy wskazówki skierowane do bliskich Ci osób.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Mazowsze. serce Polski