



SCHORZENIE REUMATYCZNE, A ŻYCIE RODZINNE

Mówiąc o zdrowiu, mamy na myśli jego pięć aspektów. Są to: aspekt fizyczny, emocjonalny, społeczny, intelektualny i duchowy. Od tego jak radzimy sobie w życiu w tych aspektach zależy nasz stan zdrowia.

Choroba przewlekła, jaką jest schorzenie reumatyczne, jest czynnikiem wpływającym na wszystkie aspekty zdrowia. Jedynie umiejętność radzenia sobie z chorobą pozwala na zachowanie równowagi mimo trudności w życiu codziennym.

Dużo zależy od tego w jaki sposób pojawiły się pierwsze objawy choroby: nagle czy powolnie i niezauważalnie. W tym pierwszym przypadku szybciej podejmujemy decyzję o konsultacji z lekarzem, mamy szansę na postawienie diagnozy w krótkim czasie i podjęcie właściwego leczenia. Zawsze jednak pozostaje pytanie jak choroba wpłynie na dotychczasowe życie.

Choroba przewlekła bywa nieprzewidywalna: z jednej strony sama choroba i jej postęp ograniczają codzienne życie, z drugiej strony mogą pojawić się skutki uboczne stosowanego leczenia.

Ważne jest, aby od samego początku choroby być aktywnym w procesie leczenia – starać się poznać chorobę, ograniczenia jakie niesie, zastosować ułatwienia w codziennym życiu. Dzięki temu łatwiej pokonuje się bariery powstałe w nowej sytuacji.

Podstawową barierą w życiu z chorobą jest nieumiejętność dostosowania zakresu obowiązków do nowej sytuacji oraz stwarzanie sobie dodatkowych trudności w związku z niedostosowaniem środowiska do nowych możliwości (np. zbyt niskie i miękkie fotele w domu, wanna zamiast kabiny prysznicowej).

Wśród chorych zazwyczaj spotyka się 2 postawy niegodne naśladowania. Część chorych kosztem własnego zdrowia chce pokazać najbliższym, że mimo przewlekłej choroby nic w rodzinie się nie zmienia i w dalszym ciągu stara się wypełniać wszystkie dotychczasowe obowiązki. Inni natomiast wykorzystują chorobę jako sposób na zainteresowanie sobą wszystkich bliskich i oczekują od nich przejęcia obowiązków i opiekania się chorym.

Należy zwrócić uwagę, że sytuacja choroby wnosi w życie rodzinne nowe problemy. Osoba chora i jej partner mają poczucie niepewności, brak zrozumienia nowej sytuacji i obie strony cierpią. Trudniej jest przyjąć nową sytuację partnerowi osoby chorej. Chory stara się wyjść z zaistniałej sytuacji przez walkę, która daje jedynie utratę sił lub przez akceptację choroby. Partner natomiast może wybrać ucieczkę, postawę nadopiekuńczą lub zaakceptować sytuację.

Dodatkowym problemem w życiu rodzinnym jest otwartość i rozmowa na tematy ważne jak np. świadome rodzicielstwo w sytuacji choroby czy kontynuacja pracy zawodowej przez osobę chorą.

Schorzenie reumatyczne wraz z długością czasu trwania choroby może prowadzić do coraz większych trudności w życiu codziennym nawet do niepełnosprawności.

Dlatego też tak ważna jest na każdym etapie choroby postawa: „co mogę jeszcze zrobić” zamiast „czego już nie mogę”.

W celu zastosowania ułatwień w życiu codziennym i radzenia sobie z chorobą warto korzystać ze sprawdzonych stron internetowych, gdzie prezentowane są różne rozwiązania i publikacje, ofert stowarzyszeń chorych, a w razie trudności nie do przejścia samodzielnie w życiu rodzinnym korzystać z pomocy zawodowego psychoterapeuty.

Materiał został przygotowany przez Panią Jolantę Grygielską na podstawie wykładu wygłoszonego w ramach cyklu „Czwartkowych spotkań z reumatologią” organizowanych przez Zakład Epidemiologii i Promocji Zdrowia Instytutu Reumatologii.