

Jak pomóc samemu sobie w walce z NZJ

Dorota Jakubczak

Każdy człowiek doświadcza choroby nieco inaczej

We współczesnym, holistycznym modelu opieki zwraca się uwagę na emocjonalne doznania pacjenta, jego samopoczucie i możliwość funkcjonowania w życiu codziennym. Nieswoiste Zapalne Choroby Jelit - to schorzenia przewlekłe, systematycznie wpływające na jakość życia chorego, stają się jego stałym elementem, powodują:

- długotrwały dyskomfort
- ból, cierpienie
- izolację od otoczenia i samotność
- przemiany osobowości

Istotą NZJ jest niemożność trwałego wyleczenia.

1. Rozpoznawanie STRESU oraz radzenie sobie z nim w życiu codziennym

Co zrobić, by lepiej żyć? Jak sobie samemu pomóc?

Trzeba brać pod uwagę indywidualny styl radzenia sobie w sytuacjach trudnych, kryzysowych.

- „Dam radę, to mi się uda”
- „Nie wiem czy sobie poradzę, boję się”

Stres - zespół reakcji naszego organizmu na daną sytuację z jaką przychodzi nam się zmierzyć.

Diagnoza NZJ czy już istniejący proces chorobowy stanowi ogromne źródło stresu, z którym dana osoba nie zawsze jest w stanie sobie poradzić.

1. Rozpoznawanie STRESU oraz radzenie sobie z nim w życiu codziennym, cd.

W badaniach klinicznych wykazano, że trudne wydarzenia życiowe, stres czy depresja zwiększają prawdopodobieństwo nasilenia chorób NZJ.

- błędne koło
- zaburzenia poczucia kontroli (nieznany przebieg choroby)
- bezsilność a bezradność.

1. Rozpoznawanie STRESU oraz radzenie sobie z nim w życiu codziennym, cd.

Wyróżniamy dwie strategie radzenia sobie ze stresem:

- skupione na rozwiązywaniu problemów - usunięcie przyczyny stresu
- skupione na emocjach - usunięcie emocji wywołanych przez stres

Strategie zorientowane na emocje:

szukanie wsparcia; modlitwa/medytacja; akceptacja/stoicyzm;
skupienie się na chwili obecnej; humor wiara; emocjonalna ekspresja;
artystyczna kreacja/ekspresja; pozytywne nastawianie się;
pozytywny reframing (zmiana znaczenia/kontekstu); relaksacja
mięśni; autohipnoza; wyciszenie myślenia; odwracanie uwagi;
minimalizacja; dystans; unikanie problemów; wyparcie choroby;
alkoholizm/używanie narkotyków; nadmierne jedzenie; nadmierne
spanie

Strategie zorientowane na rozwiązywanie problemów:

szukanie informacji; bronienie swojego zdania; wybór lekarza; utrzymywanie kontaktu z lekarzami, wspomaganie leczenia, przestrzeganie zasad leczenia, zmiana stylu życia, zmiana priorytetów, proszenie o pomoc przyjaciół/rodziny

Najbardziej skutecznymi interwencjami psychologicznymi są te, które współpracują z właściwym danemu pacjentowi stylem radzenia sobie.

2. Radzenie sobie z emocjami.

Bezpieczne i normalne jest:

- przeżywanie wszystkich emocji, zwłaszcza tych „negatywnych”.
Np. lęk, rozpacz, żal, złość.
- płacz czy przyznawanie się do strachu, lęku.

Ważne by unikać:

- dręczenia się poczuciem winy
- traktowania choroby jak kary
- oskarżania siebie
- wmawiania sobie, że nie doświadczam napięcia, czy „negatywnych” emocji.

2. Radzenie sobie z emocjami.

Pomaga:

- rozmowa z drugim człowiekiem- regularnie
- prowadzenie dziennika uczuć, pamiętnik- regularnie.
- program ćwiczeń, np. oddechowe, joga tai-chi, medytacje-regularnie.
- grupy wsparcia, (wiele osób doświadcza tego podobnie, ich wsparcie i wiedza pomoże wam razem przez to przejść-regularnie.

Najważniejsze by być cierpliwym wobec siebie i być otwartym na to co może pomóc.

3. Zadbać o wsparcie rodziny i przyjaciół oraz znajomych

Ważne by unikać izolowania się - samotności.

Najbliżsi, przyjaciele czy znajomi „chcący pomóc / mający dobre intencje” nie zawsze wiedzą co zrobić. Osoba chora ma nadzieję, że drugi człowiek obok nas wie, jak pomóc, „czego nam potrzeba”.

To jest jednak niemożliwe.

- Ważne by prosić, mówić co jest potrzebne w danej chwili, np. pomoc konkretna czy emocjonalna (nagroda gdy pomoc jest efektywna i doceniona). Proszenie o pomoc to coś normalnego, naturalnego.
- Osoby bliskie, przyjazne wspierają i zapewniają poczucie bezpieczeństwa
- Samotność natomiast pogłębia cierpienie.

4. Pogłębianie wiedzy na temat swojej choroby.

- Poszukuj rzetelnych informacji, ucz się. Dowiedz się wszystkiego co można o chorobie, to pomoże poradzić sobie i zrozumieć swoją chorobę.
- Możliwość wglądu we własną chorobę pozwala się z nią oswoić.

5. Ważne by mieć lekarza, który wzbudza nasze zaufanie.

Aktywność symetryczna, partnerski udział pacjenta w procesie diagnozy i terapii:

- staraj się być bardzo zaangażowany w leczeniu i mniej zależny od lekarza.
- zadawaj pytania, nawet te szczegółowe odnośnie terapii.
- uzgadniaj dalsze leczenie; stosuj zalecenia; wykonuj badania dodatkowe
- zaufanie do lekarza jest ważne gdyż podczas takiego kontaktu działa efekt placebo- nocebo.

6. Poszukaj kontaktu z innymi osobami chorymi na NZJ (również poprzez Internet).

- wsparcie emocjonalne.
- otrzymać poradę - jak radzić sobie z ..
- możliwość pomocy innym.
- świadomość, że jest dużo osób mających podobne problemy.
- aktywne i bierne uczestnictwo na forach/portalach internetowych przynosi wiele korzyści.

<http://crohn.home.pl/forum/>

7. Aktywnie stosować się do leków.

- żaden lek nie jest skuteczny dopóki nie zostanie przyjęty.
- zawsze przyjmuj przepisane leki - jeżeli z jakiegoś powodu nie tolerujesz któregoś z nich, zgłoś problem lekarzowi prowadzącemu;
- ważne też jak przyjmujesz leki.

8. Planować wyjście z domu.

Przed wyjściem z domu warto:

- pamiętać że można zabrać ze sobą torbę z dodatkowymi ubraniami, kosmetykami i chusteczkami.
- skonsultować się z lekarzem w celu omówienia leczenia objawowego celem ograniczenia uciążliwych sytuacji.
- sprawdzić wcześniej, gdzie jest najbliższa łazienka.
- co jeszcze mogę zrobić by mieć poczucie kontroli?

9. Utrzymać (na tyle ile to możliwe) styl życia sprzed zachorowania

- warto poszukać obszarów w moim życiu nie dotkniętych przez chorobę i cieszyć się nimi.
- dbać o swój wygląd zewnętrzny, iść do fryzjera, zapewniać sobie rozrywki.
- rozwijać zainteresowania lub poszukać nowych inspiracji.
- uczyć się cieszyć z drobnych sukcesów, z dobrego samopoczucia w danej chwili czy dniu, wyznaczać sobie mniejsze i większe cele, pojedynczo.
- wzmacnia nas sprawianie radości innym.

10. Inne terapie wspomagające (ćwiczenia relaksacyjne, regularny tryb życia).

Nie ma cudownego leku na NZJ, ale poza leczeniem farmakologicznym są różne pomocne terapie mogące przyczynić się do remisji w NZJ.

Co może relaksować(przykłady)?

- muzyka, czytanie , podziwianie przyrody, spacer, pływanie

Uregulowany tryb życia, czyli:

- zdrowa dieta oraz ograniczenie pokarmów i napojów, które nasilają objawy, zwłaszcza w zaostrzeniu. Warto prowadzić dziennik by śledzić co nam służy a co nasila objawy.
- 8 godzinna dawka snu; odpoczynek w ciągu dnia (15-20 minut po obiedzie), codzienny relaks

11. Poszukać wsparcia psychologicznego – zwłaszcza w zaostrzeniu.

W momencie kryzysu dobrze jest poszukać profesjonalnej pomocy psychologicznej, zwłaszcza, gdy pacjent przeżywa nadmierny lęk, panikę, gdy popada w depresję albo przed zachorowaniem doświadczał problemów emocjonalnych.

Wsparcie psychologiczne (czy psychoterapia) powinno być łagodne oraz świadome wrażliwości osoby chorej. Jego celem jest wzmocnienie pomocnych sposobów radzenia sobie z objawami choroby.



Kiedy świat podpowiada „zrezygnuj”
nadzieja szepcze „spróbuj jeszcze raz”

Dziękuję za uwagę