

Choroba rzadka w życiu codziennym – jak ją rozumieć, jak o niej mówić

Adrianna Sobol

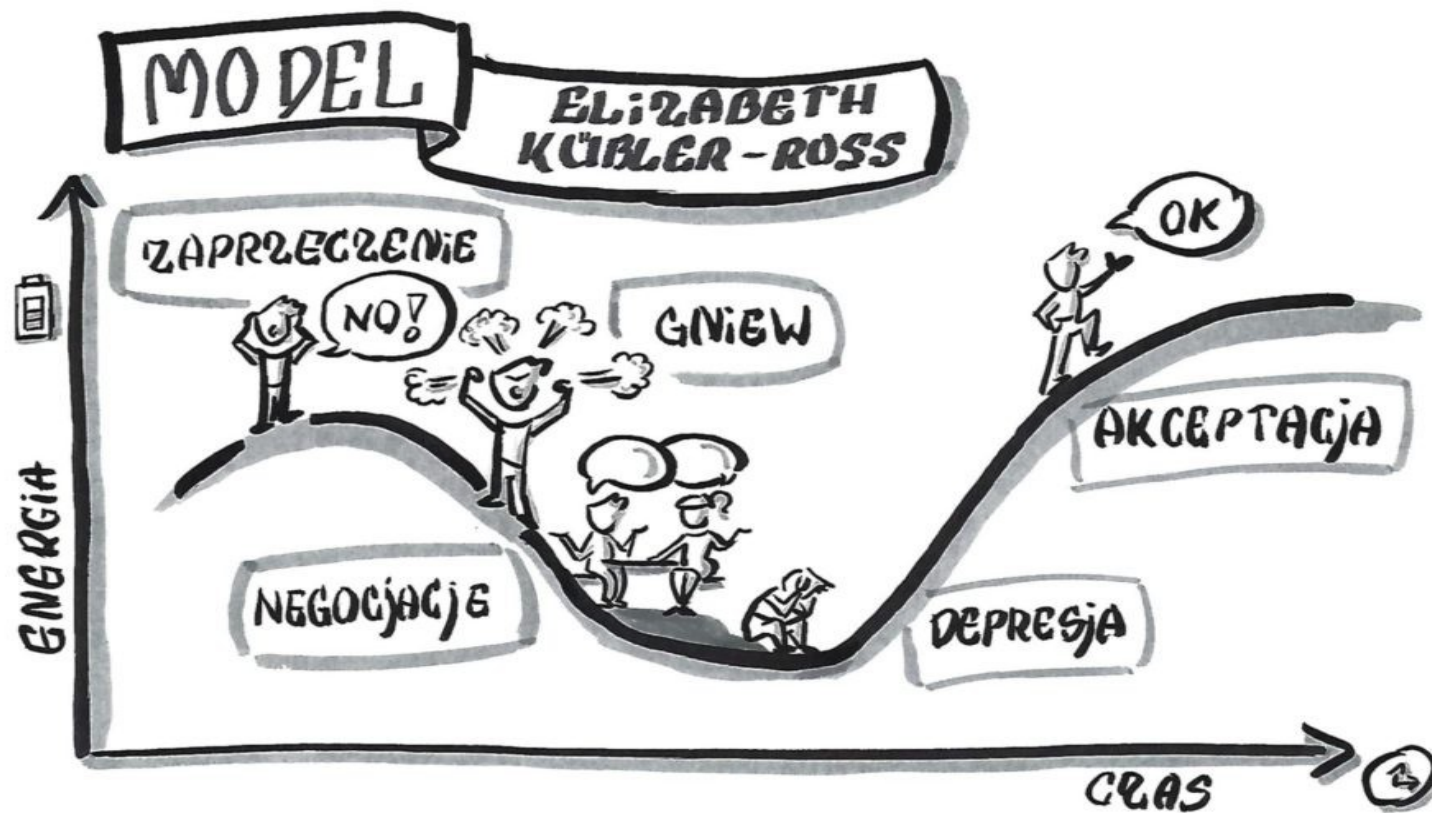
Psychoonkolog, Warszawski Uniwersytet Medyczny

Twórczyni platformy ***Zdrowie zaczyna się w głowie i W trosce o chorego pracownika*** . Psycholog, psychoterapeuta i wykładowca Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Zakładzie Profilaktyki Onkologicznej. Pracuje w Specjalistycznym Szpitalu im. Św. Rodziny w Warszawie. Autorka licznych publikacji z dziedziny psychoonkologii i psychologii zdrowia. Współautorka książki "Oswoić raka. Inspirujące historie i przewodnik po emocjach"(Znak,2020). Występuje jako ekspertka w programach telewizyjnych, współtworzy akcje i kampanie społeczne. Prowadzi liczne szkolenia i warsztaty z zakresu psychologii i rozwoju osobistego



Źródło: Zdjęcie- Google (link na końcu prezentacji)

Adrianna Sobol
zdrowie
zaczyna się w głowie



Źródło: Grafika- Książka Elizabeth Kubler-Ross „Rozmowy o śmierci i umieraniu”

PRZEZYWANIE ŻAŁOBY

Żałoba po sobie zdrowym

Potrzeba **złagodzenia** bólu emocjonalnego

Odzyskanie swojej tożsamości

Znalezienie sensu w tragedii



Źródło: Tekst- Viktor Emil Frankl „Człowiek w poszukiwaniu sensu życia”

Zdjęcie- Google

Jak choroba wpływa na codzienne życie – ciało, emocje, relacje?

- Zmęczenie, ból, nietolerancja wysiłku, problemy ze skórą – jak to wpływa na rytm dnia
- Obciążenie psychiczne: życie z chorobą przewlekłą, lęk o przyszłość, zmienne samopoczucie
- Poczucie bycia niezrozumianym – „bo przecież nie wyglądam na chorego”
- Praca, szkoła, związki – jak znaleźć równowagę między życiem a chorobą



Czego doświadczamy?



Czego doświadczamy?

- Problemy ze snem
- Powolne oddalanie się od ludzi
- Praca ponad miarę
- Produktywność jako model dominujący w naszym życiu
- Ignorowanie swoich potrzeb

„Małgorzata Serafin, która pracowała na pełnych obrotach spała po kilka godzin na dobę, aż przestała spać w ogóle. Któregoś dnia, jadąc metrem do pracy, wysiadła na stacji i ... - wiedziała gdzie jest ani co się z nią dzieje”



Dlaczego jestem
smutny/a?



Lęk

- co myślę, że się teraz wydarzy
- [czy to fakt, czy przekonanie](#)
- co jest najgorszym (i najlepszym), co może się wydarzyć? co jest najbardziej prawdopodobne?
- czy wyolbrzymiam coś?
- jak ważne to jest faktycznie? jak ważne będzie to za 6 miesięcy?
- czy wyolbrzymiam niebezpieczeństwo?
- czy nie doceniam moich możliwości radzenia sobie?
- czy czytam w myślach innych ludzi?
- czy wierzę że potrafię przewidywać przyszłość?
- czy jest inny sposób patrzenia na to? jaki jest widok z [Helikoptera](#) ?
- jakiej rady udzieliłbym komuś innemu w tej sytuacji?
- czy mocno na siebie naciskam?
- to, że się źle czuję, nie oznacza, że naprawdę jest źle.
- czego potrzebuję od tej osoby, w tej sytuacji? czego oni chcą/potrzebują? czy jest tu jakiś kompromis?
- jakie będą konsekwencje, jeśli zareaguję tak jak zwykle reaguję?
- czy jest inny sposób poradzenia sobie z tym? co byłoby najbardziej konstruktywnym/pomocnym sposobem postępowania w tej sytuacji dla mnie/dla sytuacji/dla innych?



OBJAWY DEPRESJI

- nadmierna senność bądź problemy ze snem
- brak apetytu
- wewnętrzny niepokój
- płaczliwość
- złość
- nadmiarowość reakcji



Źródło: Tekst- Opracowanie własne
Zdjęcie- Google

Izolacja społeczna



Problemy z samoocena

Choroba i jej objawy mogą wpływać na samoocenę pacjentów, zwłaszcza jeśli czują się zależni od innych osób lub niezdolni do wykonywania pewnych czynności, które wcześniej były dla nich normalne.

Adaptacja

Przewlekła choroba wymaga od pacjentów ciągłej adaptacji do zmieniających się objawów i możliwości. Codzienne zmagania z ograniczeniami fizycznymi mogą prowadzić do chronicznego stresu



Kim jestem?

Nie definiuj się tylko
przez chorobę!



Sposób myślenia o chorobie zależy od:

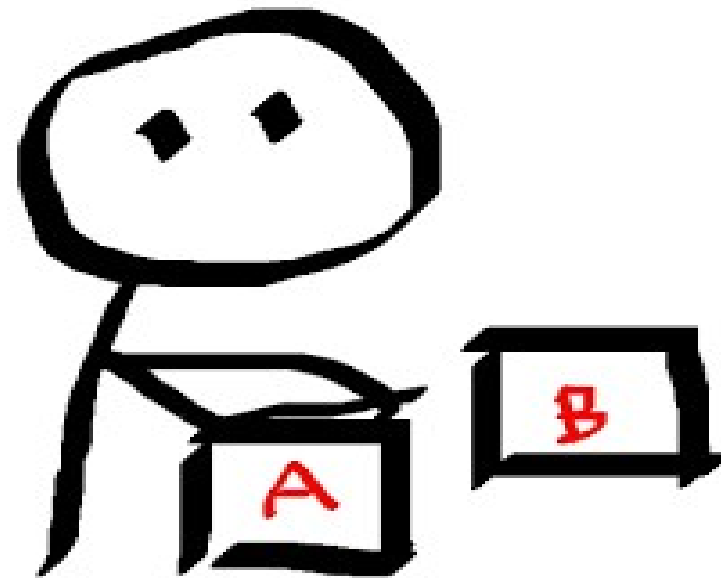
- Posiadanych **wiadomości**
- **Kontakt** z osobami chorymi
- Osobistych **doświadczeń**

PSYCHOEDUKACJA Z ZAKRESU LECZENIA

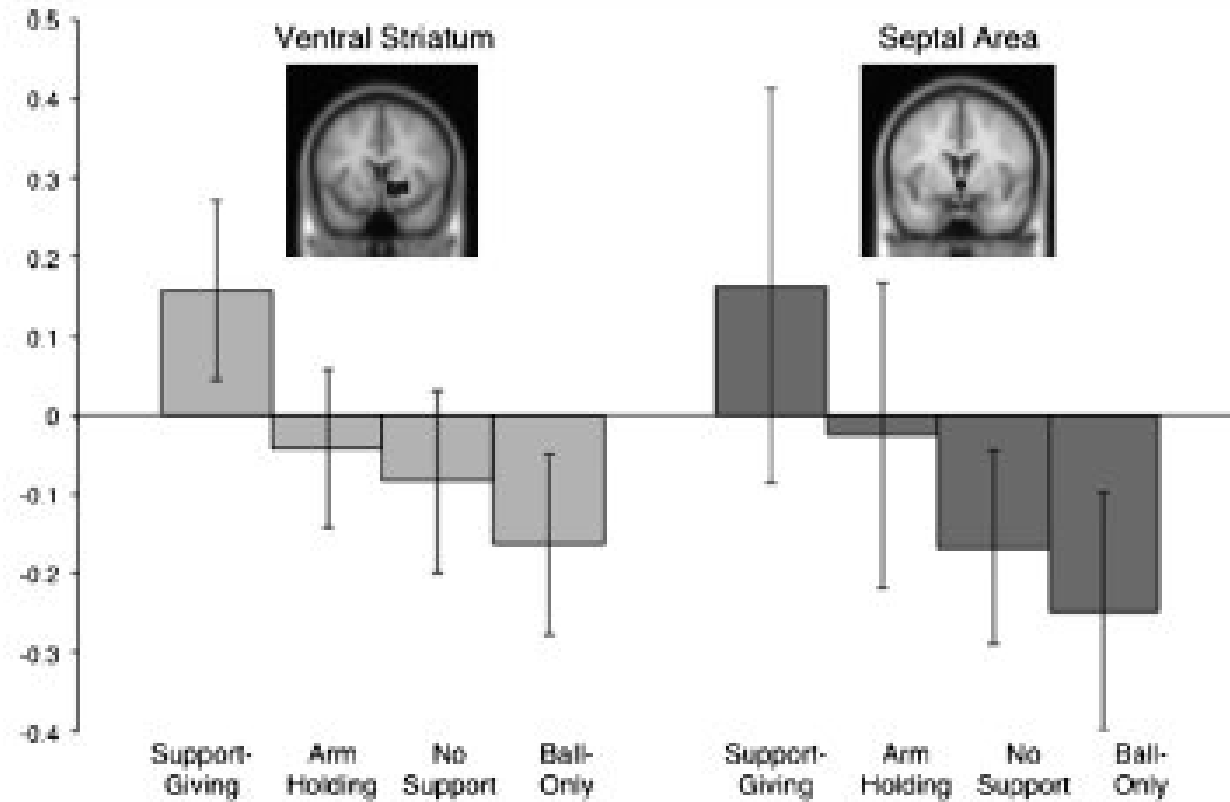
- CEL PODZIEL NA MAŁE CELE.
- DUŻY STRACH NA MAŁE STRACHY
- LĘK NA MAŁE LĘKI
- PRZEKIERU UWAGĘ PACJENTA NA TU I TERAZ
- ZWIĘKSZENIE MOTYWACJI PACJENTA DO LECZENIA



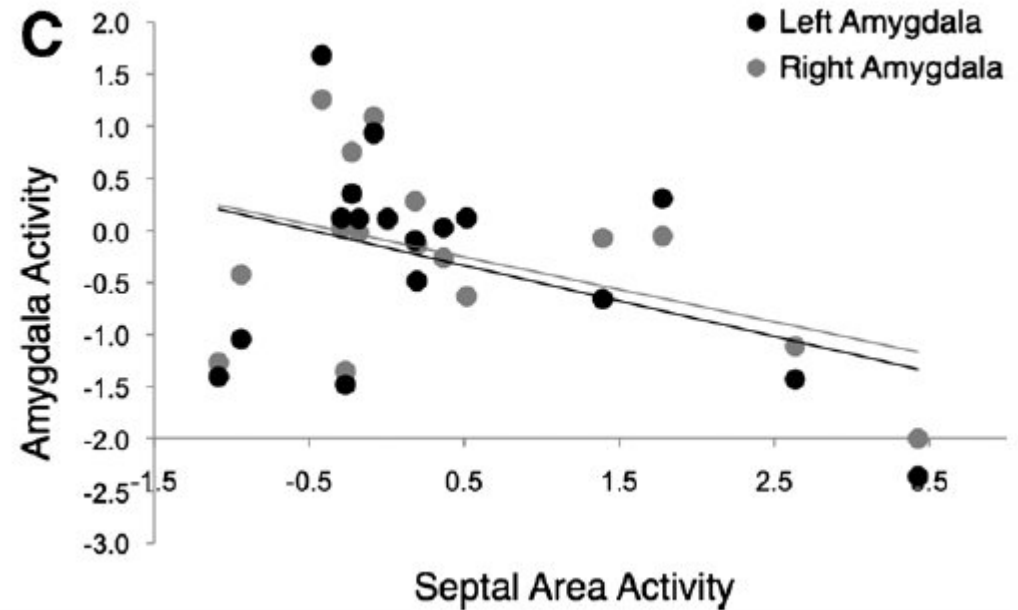
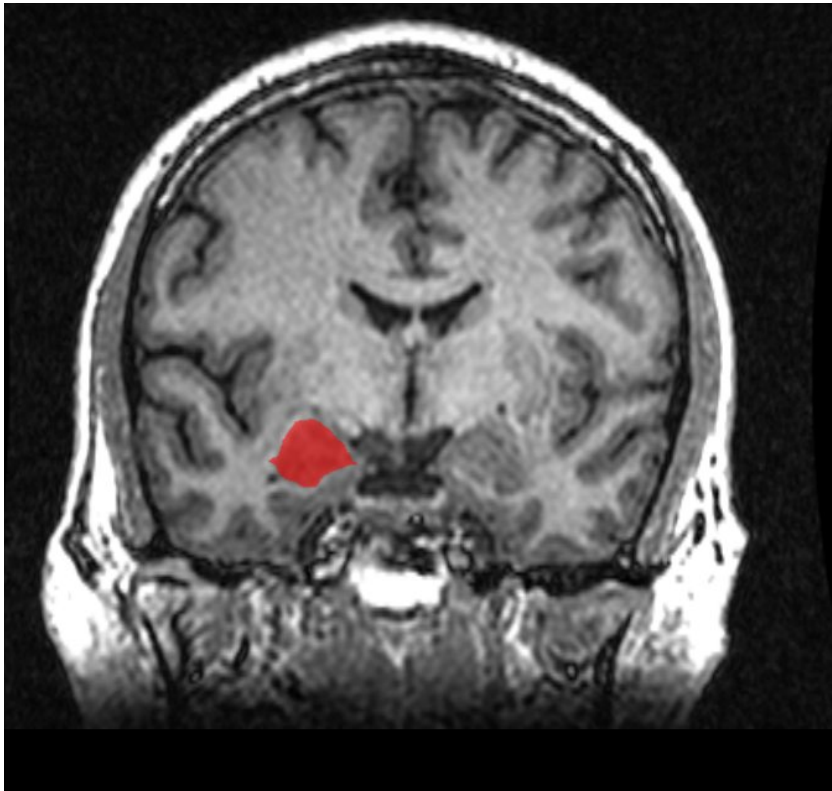
Wybór



NADZIEJA



STRACH



Weź odpowiedzialność za swoje zdrowie i życie.
Przejmij kontrolę!



„Nie jesteśmy odpowiedzialni za chorobę, ale jesteśmy odpowiedzialni za to, co zrobimy z naszym życiem mimo niej.”

– inspirowane Viktorem Franklem

Wsparcie



Jak mówić o chorobie ?

Mówienie o chorobie to nie obowiązek – to prawo. Wybieraj, komu i w jakim zakresie chcesz się dzielić.

- Komu, kiedy i jak mówić o chorobie? (rodzina, pracodawca, nauczyciel, partner)
- Jak w prosty sposób wytłumaczyć, czym jest choroba Fabry'ego – tzw. „elevator pitch”
- Trudne emocje i pytania od innych – jak reagować z godnością i spokojem
- Autentyczność i granice: „Mam prawo powiedzieć: to moja sprawa”

Zacznij od prostego wyjaśnienia

"Mam chorobę genetyczną, która wpływa na różne układy w moim ciele. Nie widać tego na pierwszy rzut oka, ale codziennie mierzę się z objawami, które wpływają na moje samopoczucie."

Dostosuj poziom szczegółowości do odbiorcy

Dziecku, pracodawcy i bliskiemu przyjacielowi powiesz inaczej. Nie musisz podawać wszystkich szczegółów – wystarczy tyle, ile chcesz i ile jest potrzebne.

Nie tłumacz się – informuj

Zamiast: „Przepraszam, że nie daję rady” – spróbuj: „Dziś mam słabszy dzień ze względu na objawy choroby. Potrzebuję trochę odpoczynku.”

Zadbaj o własne granice

Masz prawo nie odpowiadać na pytania, które są zbyt osobiste. Możesz powiedzieć: „Nie chcę o tym teraz rozmawiać” albo „To zbyt prywatne.”

Ćwicz – przygotuj sobie „zdanie mocy”

Przykład: „To, że choruję, nie znaczy, że nie jestem aktywną osobą. Po prostu muszę inaczej gospodarować swoją energią.”

Planowanie dnia z chorobą rzadką - co pomaga, co przeszkadza

Planowanie dnia z przerwami na odpoczynek

Nie musisz robić wszystkiego naraz – rozłóż aktywność na etapy.

Monitorowanie objawów i sygnałów z ciała

Zapisuj, kiedy pojawia się ból, zmęczenie, dyskomfort – to ułatwia lepsze zarządzanie dniem i rozmowę z lekarzem.

Elastyczność

Miej plan B – czasem trzeba zmienić plany bez poczucia winy.

Rutyna snu i posiłków

Regularność pomaga organizmowi funkcjonować stabilniej.

Wsparcie otoczenia

Powiedz bliskim, kiedy i jak mogą ci pomóc. Nie musisz wszystkiego dźwigać sam/a.

Planowanie dnia z chorobą rzadką - co pomaga, co przeszkadza

Przeładowany grafik i multitasking

Zbyt wiele zadań powoduje szybkie wyczerpanie zasobów.

Brak odpoczynku mimo objawów

Ignorowanie sygnałów ciała może pogorszyć samopoczucie.

Porównywanie się do innych

„Oni dają radę, a ja nie...” – każdy organizm ma swoją historię.

Udawanie, że wszystko jest w porządku

Maskowanie objawów przed innymi może prowadzić do samotności i frustracji.

Brak przygotowania na „gorszy dzień”

Dobrze mieć zawsze coś, co pomoże w kryzysie – ciepły koc, audiobook, kontakt do osoby wspierającej.

AUTORKA ŚWIATOWEGO BESTSELLERA „SIŁA WOLI”

KELLY MCGONIGAL

SIŁA STRESU

JAK STRESOWAĆ SIĘ MĄDRZE
I Z POZYTKIEM DLA SIEBIE

sensus

Adrianna Sobol
zdrowie
zaczyna się w głowie

Jak budować własną odporność i wspierać siebie w codzienności ?

Nie jesteś sam! Choroba nie odbiera Ci prawa do szczęścia, radości i planów!

Jak budować własną odporność i wspierać się w codzienności

- Rezyliencja – czym jest i jak ją wzmacniać przy chorobie przewlekłej
- Małe rytuały, które dają siłę: odpoczynek, sen, kontakt z naturą, relacje
- Wsparcie psychologiczne: kiedy warto skorzystać z pomocy specjalisty
- Grupy wsparcia i społeczność – siła dzielenia się doświadczeniem

Kiedy dostajesz od życia cytryny, zrób lemoniadę

- Odnajduj dobre strony swojej sytuacji. Czasem trudno je dostrzec, ale nie ustawaj w poszukiwaniach.
- Każdy krok jest łatwiejszy, kiedy wiesz, dlaczego zmierzasz do swojego celu. Coś w Tobie płonie i motywuje Cię do działania.
- Zawsze, gdy odrzucasz pomoc, wróć do pytania:
Dlaczego to robię? Jak mocno zależy Ci na osiągnięciu swojego celu?

Odnów relację z własnym ciałem ...

SELF-SABOTAGE



Not relaxing until "everything is done," though it's unrealistic.



Holding back from good opportunities because of fear.



Saying "yes" to duties outside of your work scope when you are over-worked.



Comparing your worst to someone else's best.



Procrastination is followed by draining high-stress functioning.



Overindulging and ignoring consequences.

- @alifecoloredamber | | TheMindsJournal

MINDJOURNAL

Anonimowi alkoholicy używają akronimku HALT – poszczególne litery oznaczają stany, które mogą doprowadzić do nawrotu uzależnienia, czyli:

- H jak hungry – głodny
- A jak angry – zły
- L jak lonely - samotny
- T jak tired - zmęczony





SEMANTYKA



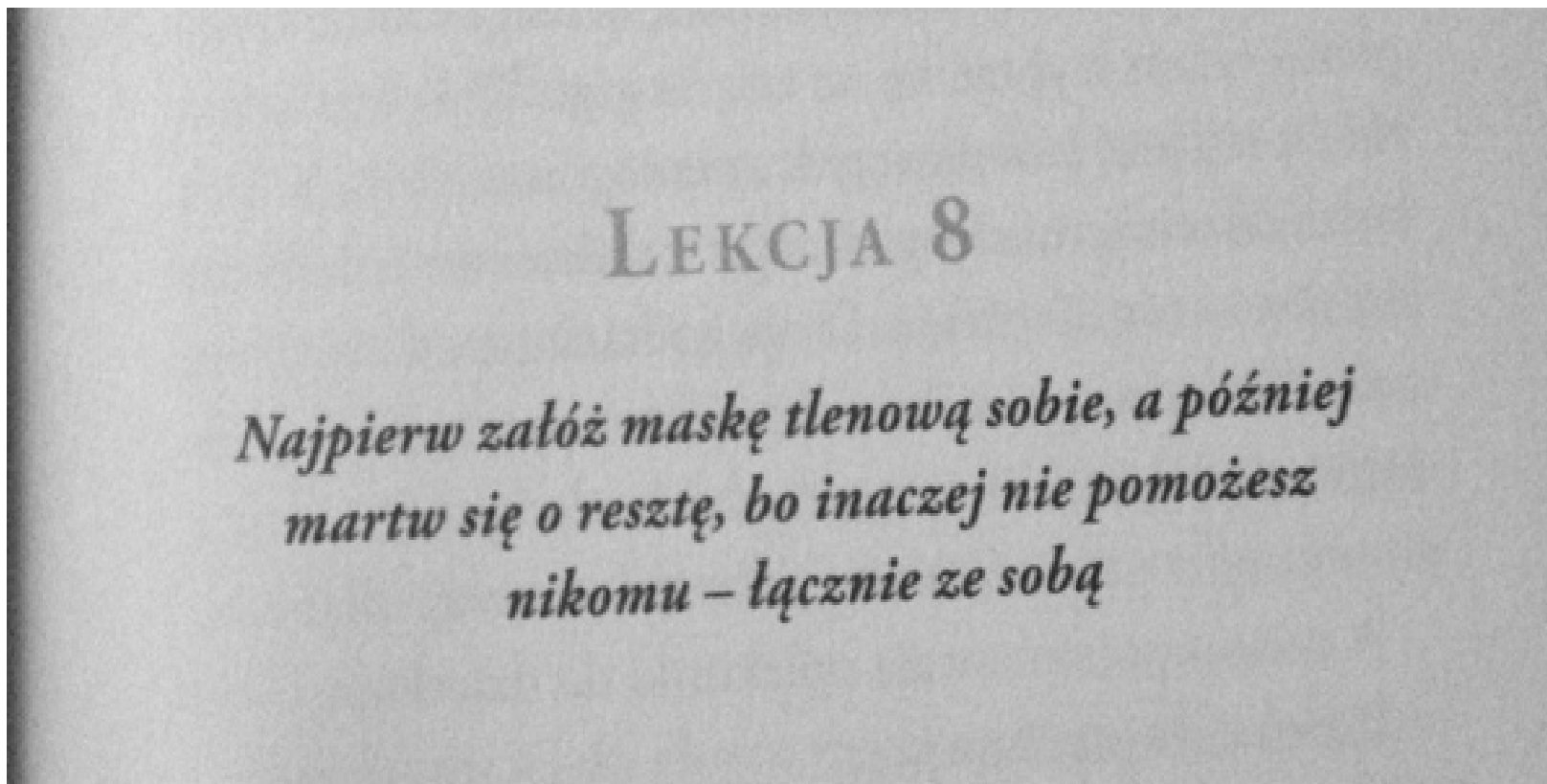
JAKOŚĆ SNU



Punkt odniesienia

Każdy z nas potrzebuje swojego własnego punktu odniesienia. Nie ma sensu porównywać się z innymi, bo zawsze znajdziemy kogoś w lepszej lub gorszej sytuacji. Potrzebujemy punktu odniesienia, który będzie jak najbardziej obiektywny. Od dawna wiadomo, że najlepiej porównywać się z samym sobą. To najbardziej obiektywny punkt odniesienia, który pomaga nam dostrzegać postęp i zmianę.

Zdrowy egoizm





Jedzenie to przyjemność

Umiejętność odpoczynku



Uważność

Uważność oznacza bycie obecnym w danej chwili ze wszystkimi myślami i uczuciami, które właśnie Ci towarzyszą.

Bez oceniania ich i krytykowania.

To świadome skupianie się na chwili, która pozwala na chwilę odpocząć naszemu umysłowi – czyli coś, czego w obliczu epidemii, ilości informacji, czy nowego trybu pracy bardzo potrzebujemy!

Ten rodzaj uwagi sprzyja czujności i wspiera jasność umysłu, jak również zdolność do akceptacji chwili obecnej taką, jaką ona jest. Uświadamia nam ona fakt, że nasze życie składa się z szeregu chwil. Częste praktykowanie uważności pomaga w odzyskiwaniu spokoju i radości.

Pomaga utrzymać koncentrację, obniża lęk i niepokój. Przede wszystkim wzmacnia nasz system odpornościowy i pozwala zachować zdrowie (oraz zapobiegać nawrotom niektórych chorób, np. depresji).



NADZIEJA

*„Nadzieja to nie jest to samo co optymizm.
Nadzieja nie jest przekonaniem, że coś się dobrze zakończy,
lecz pewnością, że coś ma sens, bez względu na to,
jaki będzie tego ostateczny rezultat.”*

Vaclav Havel



Dziękuję za uwagę!

www.zdrowiezaczynasiewglowie.pl

