

Joanna Dronka-Skrzypczak
edukatorka zdrowia
psychoedukatorka



Natalia Tur
socjolożka

Jak rozmawiać, jak reagować? – czyli o komunikacji i relacjach, gdy w życiu pojawia się SM.

Dlaczego tak trudno jest mówić o chorobie?

- Co powiedzieć, kiedy ktoś zaczyna płakać po usłyszeniu informacji o twojej chorobie?
- Czy i jak mówić o swojej chorobie i jak nie zapomnieć chronić w tym siebie?
- Czy można nauczyć się prosić o pomoc i dlaczego jest to ważne?
- Mówić, czy nie mówić o chorobie pracodawcy – czy istnieje idealne rozwiązanie?
- Jak rozmawiać z lekarzem o chorobie?

Dlaczego dla wielu osób mówienie o swojej chorobie jest tak trudne?

Warto zacząć od tego, że jeśli masz problem z mówieniem o swojej chorobie to nie jesteś w tym osamotniony. Większość osób na różnych etapach diagnozy i choroby spotkała się z różnymi barierami w komunikacji. Największe wyzwania to zmierzenie się ze społecznym odbiorem osoby chorej na stwardnienie rozsiane, a także z obawą przed byciem niezrozumianym lub zranionym przez niewłaściwe reakcje. Do tego dochodzi kwestia lęku przed zadaniem cierpienia bliskim osobom.

Jak radzić sobie z niewłaściwymi reakcjami ze strony otoczenia?

Dla osoby, która mówi o swojej chorobie bardzo ważne jest to z jaką reakcją się spotka. Niestety, najczęściej nie mamy żadnego wpływu na to jak taka reakcja będzie wyglądała – może być to zarówno bardzo emocjonalna reakcja np. płacz, pocieszanie, jak i umniejszanie, bagatelizowanie problemu itd. Ma na to wpływ system przekonań danej osoby o samej chorobie, chorowaniu czy wcześniejsze doświadczenia, ale także – niestety – stereotypy. Dla pacjenta ważne jest, aby zrozumieć, że nie ma wpływu na to, jaka będzie ta reakcja. Jest on za to odpowiedzialny za własne emocje, które się pojawiają, zwłaszcza gdy spotka się z bardzo niepożądanym czy trudnym odbiorem. I nad tym warto pracować np. z psychologiem.

Jak prowadzić rozmowę o chorobie, żeby przebiegała ona z poszanowaniem własnych granic?

Trzeba pamiętać, że to osoba, która mówi o swojej chorobie decyduje ile, kiedy i komu powiedzieć o swoim stanie zdrowia. Nawet jeżeli zdecyduje się na rozmowę, to w dalszym ciągu ona nadaje jej ramy i możesz w dowolnym momencie ją zatrzymać jeśli np. ktoś zadaje pytania zbyt osobiste lub porusza temat, na który osoba chora nie chce rozmawiać. Nauka asertywności w tym zakresie jest bardzo ważna. Należy pamiętać, że nikt nie ma obowiązku mówić więcej niż jest to dla danej osoby komfortowe, a zakończenie takiej rozmowy nie świadczy o nieuprzejmości rozmówcy.

Inicjatorzy kampanii:

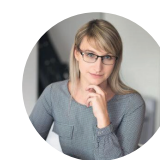


Partner:



Zapytaj o





Joanna Dronka-Skrzypczak
edukatorka zdrowia
psychoedukatorka



Natalia Tur
socjolożka

A co jeśli wstydziś się lub nie potrafisz prosić o pomoc?

Prośbienie o pomoc i przyjmowanie, a nawet odmawianie przyjęcia pomocy to trudna sztuka. Dobrze jest jednak pamiętać, że w sytuacji choroby czasami pomoc osób trzecich będzie potrzebna i naturalne jest szukanie takiego wsparcia u osób ze swojego otoczenia. Człowiek, jako jednostka społeczna, ma prawo poprosić o pomoc, szanując przy tym możliwość odmowy. Dobrze jest nauczyć się precyzyjnie formułować swoje prośby, co ułatwia komunikację. Wiele osób traktuje konieczność poproszenia o pomoc jako osobistą porażkę – nad takim podejściem warto popracować z psychologiem, gdyż może wynikać ono z wewnętrznego przekonania, że tylko słabe osoby nie radzą sobie same.

Informowanie o chorobie pracodawcy – czy istnieje wyjście idealne?

Nie ma jednoznacznej, najlepszej odpowiedzi na pytanie, czy warto informować pracodawcę o swoim stanie zdrowia. Oba rozwiązania mają swoje plusy i minusy oraz uzasadnienie. Przemilczenie faktu choroby przewlekłej pozwala uniknąć potencjalnych problemów płynących np. z niezrozumienia przez pracodawcę charakteru choroby, możliwości dyskryminacji czy nawet utraty pracy. Z drugiej strony uniemożliwia też otwarty dialog na temat np. dostosowania warunków pracy do możliwości pracownika, gdzie czasami niewielka zmiana np. godzin pracy mogłaby wpłynąć korzystanie zarówno na jego stan zdrowia, jak i wydajność. Jeśli potrzebujesz materiałów, które pomogą przygotować się do rozmowy z pracodawcą znajdziesz je tutaj (link <https://ptsr.org.pl/uploads/publikacje/praca-z-sm-praktyczny-poradnik-dla-pracodawcow.pdf>).

Jak rozmawiać z lekarzem, aby uzyskać odpowiedzi na ważne pytania?

Komunikacja z lekarzem prowadzącym jest jednym z najważniejszych czynników wpływających na jakość leczenia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Dobrze poinformowany pacjent, który rozumie swoją chorobę i zasadność zaleceń oraz leczenia będzie bardziej zmotywowany do ich przestrzegania. Warto pamiętać, że na jakość komunikacji pacjent – lekarz, mają wpływ obie strony. Warto przed każdą rozmową przygotować sobie listę pytań, ponieważ w gabinecie łatwo zapomnieć nawet o najbardziej oczywistych i ważnych kwestiach. Poza tym dla lekarza nie ma głupich ani wstydliwych pytań – odpowiedzi lepiej szukać u specjalisty niż w Internecie, na przypadkowych stronach. Trzeba także pamiętać, że niektóre pytania powinny być skierowane do innego specjalisty niż lekarz neurolog. Pytania odnośnie diety lepiej kierować do dietetyka, a zagadnienia z dziedziny rehabilitacji do fizjoterapeuty. Dzięki temu uzyskasz bardziej wyczerpującą odpowiedź i poradę.

Jeśli zainteresował Cię ten temat to koniecznie wysłuchaj całej rozmowy z socjolożką Natalią Tur. Podcasty z cyklu #zapytajosm znajdziesz na stronie www.zapytajosm.pl, youtube oraz spotify.

Zapytaj o 

 YouTube

 Spotify

Inicjatorzy kampanii:



SM
WALCZ O SIĘBIE

Partner:

 NOVARTIS

Zapytaj o 