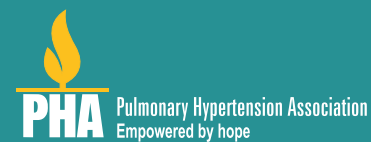




Útmutató hosszútávú túléléshez



Útmutató hosszútávú túléléshez

Megbirkózni a PH-val hosszú távon

„A betegség rákényszerített, hogy magamba nézzek és megtanuljam, miről is szól az életem.”

„47 éves vagyok. 14 éve PH beteg. Kérdezem magamtól: Hogy lehet, hogy én még élek? Lelkiismeret furdalást érzek.”

„Vannak jó napjaim és vannak rossz napjaim és tudom, hogy minden pillanat elmúlik, ezért a legtöbbet hozom ki mindegyikből.”

Hogyan változott meg az életem

A PH-val megbirkózni hosszútávon olyan, mint egy folyton változó érzelmi hullámzást meglovagolni. Időnként úgy érzed energikus és elkötelezett vagy, máskor még az is nehézséget okoz, hogy kikelj az ágyból. Az élet kihívásai, amivel mindenki

TARTALOMJEGYZÉK

- 1 Megbirkózni a PH-val hosszú távon
- 9 A pozitív énkép fenntartása
- 16 A stressz kezelése
- 23 A depresszió felismerése és megfelelő kezelés megtalálása
- 30 Egészséges családi és baráti kapcsolatok fenntartása
- 38 Elvesztett betegtársak meggyászolása



Tüdőér Egylet
www.tudoer.hu
www.facebook.com/tudoer.egylet
www.PHAssociation.org
www.myPHAssociation.org
www.PHAOnlineUniv.org

szembesül, mint a karrier fenntartása, egészséges kapcsolatok ápolása és a személyes pénzügyek kezelése nehezebbé válik amikor PH páciens vagy. Szembesülni a fizikai korlátokkal és a PH okozta érzelmi stresszel nap mint nap, hosszú éveken keresztül, rendkívüli kihívást jelenthet.

Visszatekintés

Visszatekintve a diagnózisuk utáni időszakra sok hosszútávú túlélő számol be sokk, félelem, tagadás és kétségbeesés okozta fájdalmas emlékekről. Ahogy Liz, egy 8 éve túlélő felidézte: „Az ebédszünetemben a kezelőorvosom azt mondta, valószínűleg 1 évem van hátra. Egy fontos prezentáció várt rám a munkahelyemen, így visszatértem, hogy megtartsam. Ahogy elkezdtem beszélni, egyszer csak összeomlottam. Csak sírtam és sírtam.” Egy 14 éve túlélő, Márk, így írta le a kezdeti reakcióját: „Az orvos mondta, hogy PH-m van és én csak bámultam rá. Összezavarodott, amiért nem omlottam össze érzelmileg. Az járt a fejemben, hogy a diagnózis mit jelent a gyerekeimnek és a feleségemnek.” Évekkel a diagnózisuk után, sok PH páciens még mindig élénken fel tudja idézni a szomorúság és bizonytalanság időszakát, ami a diagnózis megismerése utáni hónapokban következett.

A legtöbb hosszú távú túlélőnek van egy másodlagos elmesélendő története is: az út, ami az elfogadáshoz vezetett. Miután a diagnózis okozta kezdeti sokkon túlléptek, a legtöbb hosszútávú túlélő idővel megtanulta hogyan kezelje a magasságokat és a mélypontokat az életében és alkal-

mazkodjon ahhoz, amit némelyikük úgy emleget mint az „új normális.” Volt aki leírta, hogy „megvilágosodott”, rájött melyek a fontos dolgok, például a család, természet, spiritualitás vagy tenni valamit a közösségért. Liz mondta: „Nekünk, akiket PH-val diagnosztizáltak, alkalmunk van alaposan ránézni a „miértekre” az életünkben és arra, hogy hogyan is akarunk valójában élni. Nekem ez a betegség egyfajta ajándék volt. Kaptam egy lehetőséget, hogy alaposan átgondoljam az életemet és valamit kihozzak belőle.

A fizikai és érzelmi hullámvasút

Amíg az elfogadás alapvetően fontos a továbblépéshez, sok hosszútávú túlélő megtanulta, hogy lehet, hogy soha többet nem szállhat már le a fizikai és érzelmi hullámvasútról. Az élet krónikus betegséggel sokszor tele van bizonytalansággal, változásokkal és visszaesésekkel az egészségi állapotodban. Megtanulni a viszontagságok kezelését, aztán újra kezdeni...újból és újból az egyik fő kihívás a PH-val való hosszú távú megbirkózás során.

Jeannette egy 35 éves túlélő, sok vihart átélte mióta PH-val él. Miután megtudta a diagnózist, Jeannette véget akart vetni az életének. Pszichiátriai gondozásba került, hogy segítsenek neki az érzelmeit feldolgozni és a depresszióját kezelni. Beletörődött abba, hogy közeleg a vég, de a férje nem volt kész arra, hogy ezt a forгатókönyvet elfogadja. Idővel és férje támogatásával Jeannette megtanult olyan túlélési stratégiákat amelyek lehetővé tették számára, hogy tovább haladjon és boldog életet él-

Személyes kapcsolatok változása

A krónikus betegség a hosszú évek során hatással lehet a családi és baráti kapcsolatokra. Sok PH páciens számolt be kihívásokról a barátok megtartásával kapcsolatosan. Némelyek nehéznek érzik a krónikus betegséggel (mint a PH) együttélőkkel való kapcsolattartást, barátok jönnek, mennek. Mark meséli: ”A korábbi barátaim, egy idő után nem jöttek többet. Felhívtam őket, hogy összehozzak egy találkozót és kifogásokat kerestek. Úgy éreztem nem akarnak velem lenni. Lényegében az összes PH előtti barátomat elvesztettem.”

A PH páciensek frusztrálónak érzik azt, hogy állandóan figyelmeztetniük kell a barátokat és családot a fizikai betegségükre. Joanne, egy 14 éve túlélő mondta: ”Néhányan nem hiszik el, hogy beteg vagyok, mert nem látszol annak. Egy akkor még közeli jó barátom azt mondta, csak el kellene járnom edzeni.” Egy régi barát elvesztése nehéz időkből – amikor olyan nagy szükség lenne a támogatásra – nagyon nehéz.

Amíg egyes kapcsolatok változnak és kiesnek, sok hosszútávú túlélő rámutatott, hogy a megmaradt kapcsolatok gazdagabbá és tartalmasabbá váltak. Egy hölgy, aki 7 éve él PH-val elmondta nekünk: „Jobban értékeled a barátaidat és családodat. A férjem mindenben mellettem áll és

jobb csapatot alkotunk, mint a PH előtt.”

Alkalmazkodás és továbblépés

Felkészülés a változásra

Amíg a PH betegek élet feladatai széleskörű változatosságot mutatnak, egy közös téma felmerül. Annak fontossága hogy elfogadd, nemcsak azt, hogy megváltozott az életed amikor diagnosztizáltak, de hogy folyamatosan változni fog, még sokszor, különféle okokból.

Még a viszonylag jó egészségi állapotban töltött években is, minden hosszútávú túlélőnek fel kell készülnie új egészségügyi kihívásokra. Sok PH páciens beszámolt az „új normális”-ról, mint egy olyan fogalomról, amely leírja azt, hogy képesek a PH-t figyelembe venni, mint tényezőt egy új élet megalapozásához – egy olyanéhoz amely különbözik a régitől, de nem kevésbé teljes és tartalmas. Ha már évek óta együtt élsz a PH-val, rendszeresen alkalmazkodnod kell egy új „új normális”-hoz. Önmagunk állandó újraalkotása kimerítő lehet, ehhez óriási mértékű rugalmasságra van szükség, azaz arra a képességre, hogy nehézséggel szembesülve gyorsan magunkhoz térjünk és felálljunk.

További információk:

Tüdőér Egylet

www.tudoer.hu

www.facebook.com/tudoer.egylet

www.PHAssociation.org

A Grief Observed, C.S. Lewis (Harper Collins, 1961)

How to Survive the Loss of a Love, Melba Colgrove, Harold Bloomfield, Peter McWilliams (Prelude Press, 1991)

On Death and Dying, Elisabeth Kübler-Ross (Macmillan, 1969)

On Grief and Grieving: Finding the Meaning of

Grief Through the Five Stages of Loss, Elisabeth Kübler-Ross and David Kessler (Scribner, 2005)

Survival Guilt, Aphrodite Matsakis (New Harbinger, 1999)

When Bad Things Happen to Good People, Harold S. Kushner (Avon, 1981)

Közreműködött: Virginia Maril, MPsy, Texas Woman's University.

Orvosi információk:

Tania Von Visger, APRN, MS, CNS, CCNS, PCCN, The Ohio State University Medical Center

Ezt a projektet a Tom Lantos Innováció és Közösségi Szolgálat Díj támogatta.

A Pulmonary Hypertension Association Tom Lantos Innováció és Közösségi Szolgálat Díjának forrását a Gilead biztosította.

„This project was supported by a Tom Lantos Innovation in Community Service Award.

The Pulmonary Hypertension Association's Tom Lantos Innovation in Community Service Award is funded by Gilead.”

Gyors tippek: mit tegyünk és mit ne tegyünk:

(Colgrove után adaptálva, et al., 1991)

Mit tegyünk:

- Kérjünk támogatást azoktól, akik képesek rá. Egy ölelés rengeteget segíthet.

- Beszéljünk olyanokkal, akik átérték a veszteséget.

- Írjunk naplót arról, hogy mit jelent a veszteség számunkra és mit fogunk leginkább hiányolni az elhunyttal kapcsolatban.

- Alakítsunk ki napi rutint és ragaszkodjunk hozzá akkor is, ha úgy tűnik csak gépiesen követjük a mozdulatokat.

- Fogadjuk el az érzéseinket tényként, ne kutassuk a miért-et. Az érzelem elfogadása segít a feldolgozásban.

- Fejezzük ki és fedezzük fel érzéseinket és gondolatainkat az írás, művészet vagy zene segítségével.

- Legyünk megbocsátók és türelmesek magunkkal. Nem baj ha hibázunk vagy időnként nem tudunk koncentrálni.

- Legyünk jók magunkhoz. Pihenjünk eleget, csináljunk olyant, amit szeretünk, jutalmazzuk magunkat apróságokkal ha elérjük a kitűzött napi céljainkat.

- Adjunk időt magunknak. Az idő gyógyít, de hogy pontosan milyen sokáig tart, az egyénenként változó.

- Forduljunk olyan valakihez, akiben megbízunk és segíthet bölcsességével és együttérzésével

Mit ne tegyünk:

- Ne sietessünk fontos döntéseket.

- Ne tompítsuk a fájdalmunkat depressziót kiváltó alkohollal és drogokkal.

- Ne tagadjuk le az érzéseinket.

- Ne bújunk el vagy szigetelődjünk el környezetünkől és saját magunktól.

- Ne várjuk el, hogy minden nap jobb legyen, mint az előző. Fogadjuk el a hullámvölgyeket.

A változásra való képesség fejlesztése által, sok hosszútávú beteg rájött, könnyebb átkelni a PH-val való élet hullámvölgyein.

A Rugalmasság: Változtatni hogy jobb legyen című könyvében Daryl Conner felsorolja a rugalmas emberek 5 fő jellemzőjét. Ezek a következők:

- **pozitív:** hisznek abban, hogy bár az élet bonyolult, tele van lehetőségekkel

- **céltudatos:** célokat tűznek ki és lépéseket tesznek azok megvalósításáért

- **rugalmas:** képesek új körülményekhez és bizonytalanságokhoz alkalmazkodni

- **szervezett:** lépésről-lépésre kidolgozott akció tervet tudnak készíteni, hogy kezeljék a zavaros helyzeteket

- **proaktív:** nem csak reagálnak a változásokra, hanem előre látják és terveznek vele.

Egy módja ezen jellemzők fejlesztésének ha rugalmas akcióterveket készítünk azért, hogy segítsen proaktívabban kezelni a változásokat, amikor ezek előadódnak. Csináljunk egy listát azokról az előre nem látható változásokról, amelyek előadódhatnak a következő évben (mint pl. egészségromlás, képesség csökkenés, pénzügyi nehézségek), és gondolkozz el arról, hogy mit tehetnél azon helyzetek kezelésére. Nem leszel képes megjósolni a jövőt, de

a feltételezett változások kezelési tervének kialakítása már edzheti a változáskezelési képesség „izmainkat”.

Jeanette elmagyarázta, hogy a rugalmasság és proaktív hozzáállás megtanulása hogyan tette lehetővé, hogy teljes életet élhessen: „Tiszteletben tartom, hogy PH-m van, és korlátaim vannak, de tervezek, pihenek... Kézben tartom az életem.” Jeannette tisztában van vele, hogy az élet dobhat neked csavart labdát, de felkészült kell, hogy legyen. „Minden egyes alkalommal, amikor a kórházba megyek tudom, hogy újra kell kezdenem. Felkészítem magam érzelmileg egy kis buzdító beszéddel.”

Új kapcsolatok kialakítása

Az alkalmazkodóképesség fejlesztése arról is szól, hogy körülveszed magad olyan emberekkel és eszközökkel, amelyek segítségével könnyebb pozitívnak, rugalmasnak és proaktívnak érezni magad a mindennapi életben. Liz elárulta, hogy mély depresszióban volt közel 3 évig.

Sokszor hívták, hogy csatlakozzon a PH támogató csoporthoz, de nem tudott megbarátkozni a gondolattal, hogy önként töltse az idejét más PH-val élőkkel. „Végül túlléptem ezen és elhatároztam, hogy részt veszek egy összejeövetelen. A támogató csoportban volt egy 3 éves kislány és látva őt és a családját, túl tudtam magam tenni azon az érzésen, hogy milyen nyomorúságos is vagyok. Az a család sokkal nagyobb nehézséggel küzdött és mégis olyan vidámak voltak... az egész csoport olyan vidám volt.”

Liz rájött, hogy kapcsolatok kialakítása az első lépés a depresszió leküzdéséhez. Tapasztalatok megosztása és információ csere a PH közösségbeli új barátaival szintén segített neki felkészülni és kezelni az újonnan felmerülő változásokat. Lizhez hasonlóan, sok PH páciens megkönnyebbül mikor olyan emberekkel találkozik, akik a betegségükből adódóan hasonló kihívásokkal szembesülnek. Ha még nem fedezted fel a PHA közösséget, csatlakozz egy PH támogató csoporthoz vagy vedd fel a kapcsolatot más páciensekkel online.

Fordulj a szeretteidhez

Az új kapcsolatok fontosak, de a legalkalmasabb hosszú távú túlélőknek olyan erős és jól informált támogató csapata van, ami barátokat és családtagokat is magában foglal. Amíg Mark a PH előtti korábbi

barátaival elvesztette a kapcsolatot a feleségének, gyerkeinek és testvéreinek támogatását élvezte. Ahogyan visszaemlékszik „A feleségem találta a kezelő orvosomat és készítette össze a gyógyszereimet már legalább 5000-szer. Rendszeres telefonhívásokkal ellenőriz napközben. Azon felül, hogy egyénileg kezel, további gondozásban is részesít és mindezt panaszzal nélkül.” Markot a gyerkei és testvérei kísérik el az orvoshoz és a támogató csoport üléseire. Szintén támaszkodhat a PH támogató csoportbeli barátaira és a PHA online közösségre támogatásért és információért. A jól tájékozott és sokrétű támogató csoportnak köszönhetően tudja kezelni Mark a PH miatti hullámvölgyeket.

Sok hosszútávú túlélő tanácsolja azt, hogy tartsuk fenn a kapcsolatot a barátokkal és a családdal a jó és rossz időkben is, hogy a támogató rendszer megfelelő legyen. Ismerjük fel, hogy a kapcsolatok kétoldalúak, a szeretteidnek is szüksége lehet időnként a te támogatásodra. Joanne figyelmeztet arra, hogy ne beszéljünk állandóan a PH-ról, érdeklődjünk az ő helyzetükről is. „Tudd, hogyha állandóan csak nyavajgatsz, nem lesz társaságod” figyelmeztet. Annak tudatában, hogy mindenkinek vannak nehézségei könnyebb lesz majd kiépíteni és fenntartani kiegyensúlyozott kapcsolatokat.

Ez nem így van. A gyász zavaros. Akár egy órán belül is megélhetjük a depressziót, haragot, alkudozást és elfogadást. Érezhetjük úgy, hogy sikerült egy stádiumon túljutni, amikor hirtelen egy hang, kép vagy illat következtében ugyanott találjuk magunkat, ahol tegnap voltunk.

„A bánatról” című művében C.S. Lewis írja: „A gyászban semmi sem tekinthető megoldottnak. Amint túljutunk egy stádiumon, kezddhetjük elölről. Újra és újra. Minden ismétlődik. Csak körbe-körbe járok vagy remélem hogy egy spirálban vagyok? De ha spirál, akkor lefelé vagy felfelé haladok benne? Hányszor - vagy talán örökké? - hányszor fog még a végtelen üresség megdöbbeníteni...”? Ez az idézet megfogalmazza a zűrzavart és a gyász látszólagos reménytelenségét. Szerencsére akkor is, ha sosem sikerül elfelejteni vagy teljesen túllépni a szenvedésen, a gyász végül mindig veszít intenzitásából. Talán Dodinsky fogalmazta meg a legjobban: „A gyász a fájdalom elengedéséhez vezető elkerülhetetlen és rögzös út - nem pedig egy végleges pihenő”. Amikor elviselhetetlennek tűnik a gyász, jelentsen vigaszt a bizonyosság, hogy nem tart örökké.

Új értelmet találni

Nehéznek találhatjuk, hogy egy veszteség után újra értelmet találjunk az életben, éppen azért, mert a veszteség lesújtó és zavaró élmény. Nincs értelme, hogy ugyanaz a betegség az egyik embert elviszi, míg a másiknál enyhébb tüneteket okoz. Hogyan is találhatnánk értelmet ebben a látszólag véletlenszerűségben? A válasz erre a kérdésre mindenkinél változó. Vannak, akik aktív tevékenységen keresztül próbálnak értelmet találni, mint önkéntes munka vagy segítség nyújtása másoknak a nehézségek leküzdésében. Mások önvizsgálat és saját gondolataik és érzéseik megértése által találnak értelmet és elfogadást. Ismét mások vallásba illetve emberfeletti erőkbe vetett hitükön keresztül keresik az értelmet.

Ahhoz, hogy a számunkra megfelelő utat megtaláljuk, gondoljuk át a személyiségünket illetve, hogy hogyan birkóztunk meg nehéz helyzetekkel a múltban. Segítséget és támogatást kapunk valakitől? Vagy egyedül könnyebb? Kikkel tudjuk biztonságosan megosztani az érzéseinket és sebezhetőségünket? Hitünk szerint mi történik a halál után? Úgy gondoljuk, hogy kapcsolatunk az elhunytal véget ért, vagy új formában él tovább? Ezek az élet legnehezebb kérdései, amiket érdemes végiggondolni. Hasznos lehet, ha találunk valakit, akiben megbízunk és akivel át tudjuk beszélni ezeket a kérdéseket.

Ez nem így van. A gyász zavaros. Akár egy órán belül is megélhetjük a depressziót, haragot, alkudozást és elfogadást. Érezhetjük úgy, hogy sikerült egy stádiumon túljutni, amikor hirtelen egy hang, kép vagy illat következtében ugyanott találjuk magunkat, ahol tegnap voltunk.

„A bánatról” című művében C.S. Lewis írja: „A gyászban semmi sem tekinthető megoldottnak. Amint túljutunk egy stádiumon, kezdetül előlről. Újra és újra. Minden ismétlődik. Csak körbe-körbe járok vagy remélem hogy egy spirálban vagyok? De ha spirál, akkor lefelé vagy felfelé haladok benne? Hányszor - vagy talán örökké? - hányszor fog még a végtelen üresség megdöbbeníteni...”? Ez az idézet megfogalmazza a zűrzavart és a gyász látszólagos reménytelenségét. Szerencsére akkor is, ha sosem sikerül elfelejteni vagy teljesen túllépni a szenvedésen, a gyász végül mindig veszít intenzitásából. Talán Doldinsky fogalmazta meg a legjobban: „A gyász a fájdalom elengedéséhez vezető elkerülhetetlen és rögzített út - nem pedig egy végleges pihenő”. Amikor elviselhetetlennek tűnik a gyász, jelentsen vigaszt a bizonyosság, hogy nem tart örökké.

Új értelmet találni

Nehéznek találhatjuk, hogy egy veszteség után újra értelmet találjunk az életben, éppen azért, mert a veszteség lesújtó és zavaró élmény. Nincs értelme, hogy ugyanaz a betegség az egyik embert elviszi, míg a másikonál enyhébb tüneteket okoz. Hogyan is találhatnánk értelmet ebben a látszólag véletlenszerűségben? A válasz erre a kérdésre mindenkinél változó. Vannak, akik aktív tevékenységen keresztül próbálnak értelmet találni, mint önkéntes munka vagy segítség nyújtása másoknak a nehézségek leküzdésében. Mások önvizsgálat és saját gondolataik és érzéseik megértése által találnak értelmet és elfogadást. Ismét mások vallásba illetve emberfeletti erőkre vetett hitükön keresztül keresik az értelmet.

Ahhoz, hogy a számunkra megfelelő utat megtaláljuk, gondoljuk át a személyiségünket illetve, hogy hogyan birkóztunk meg nehéz helyzetekkel a múltban. Segítséget és támogatást kapunk valakitől? Vagy egyedül könnyebb? Kikkel tudjuk biztonságosan megosztani az érzéseinket és sebezhetőségünket? Hitünk szerint mi történik a halál után? Úgy gondoljuk, hogy kapcsolatunk az elhunytal véget ért, vagy új formában él tovább? Ezek az élet legnehezebb kérdései, amiket érdemes végiggondolni. Hasznos lehet, ha találunk valakit, akiben megbízunk és akivel át tudjuk beszélni ezeket a kérdéseket.

Találj új célokat

A Nemzeti Egészségügyi Hatóságok szerint mivel krónikus betegséggel élő vagy, idővel olyan erőt találsz magadban amiről nem is tudtad, hogy megvan benned és felismered, hogy ha egy ajtó bezárul, egy másik kinyílik. Diane óriási veszteséget élt meg amikor választania kellett az egészsége és a karrierje között. Mégis hosszú hónapok gondolkodása és a családjától kapott támogatás következtében tovább tudott lépni. Önkénteskedni kezdett a Connecticuti Oktatási Bizottságban, irodai munkát vállalt és segített események szervezésében. Az, hogy értelmes célra tudta hasznosítani a tehetségét új életcélt adott neki. Diane ugyan nem volt képes a régi identitásához visszatérni, de újat tudott építeni azáltal, hogy érdeklődési körére és képességeire koncentrált és így új úton tudott elindulni.

Más hosszútávú túlélők új, pozitív identitást tudtak kialakítani azáltal, hogy elgondolkodtak azon, hogy miben hisznek és minden héten időt szakítottak arra, hogy egy kitűzött cél érdekében dolgozzanak. Néhányan közösségi munkát vállaltak, mások online ékszer értékesítésbe vágtak bele, voltak akik pedig írni, festeni vagy zongorát tanítani kezdtek. Egy nálad hatalmasabb cél vagy misszió lendületet ad az előre haladáshoz még a nehéz időkben is.

Hosszútávú túlélőként boldogulni sosem könnyű, de ha az ember megtalálja a támogatást, egyensúlyt, perspektívát és azokat a dolgokat, amik éltetik, az elősegíti az alkalmazkodó képesség növelését és így sikerrel kezelhetjük a kihívásokat amivel szembesülünk. Joanne mondta: „Igyekszem pozitív emberekkel körülvenni magam. Szeretem a PHA közösséget, de más dolgokkal is megtöltöm az életem, mint könyvek, főzés, programok a családommal és személyes célok kitűzése. Én nem a PH vagyok, csak van ez a betegségem.”

Gyors tippek

- Éld meg a jó és rossz időket egyaránt. Normális, hogy megélsz szomorú és depressziós időszakokat is hosszú távon a krónikus betegség miatt, de nem tartanak örökké. Adj időt magadnak a szomorúságra, elmélkedj és lépj tovább.

- Készülj fel a változásokra

Csinálj listát a váratlan eseményekről, amik előadódhatnak a következő évben és dolgozz ki egy akciótervet minden lehetőség kezelésére.

- Légy rugalmas

Légy vele tisztában, hogy nem tudsz mindenre felkészülni. Számíts a kiszámíthatatlanságra.

- Légy jól szervezett

Rendezd össze a papírjaidat, készülj fel a vészhelyzetekre és segíts a kezelő csapatodnak abban, hogy a lehető legjobb ellátást tudják neked nyújtani.

- Képezd ki a barátaidat és a családot
Tanítsd meg a szeretteidnek mit is jelent a betegség, hogy legyen támogató közeged, amely olyan emberekből áll, akik tudják mire van szükséged. Hívd el a barátaidat és családot az orvosi kontrollrokra és a betegszervezeti találkozókra.

- Építs ki kapcsolatokat más PH-val élőkkel

Építs ki kapcsolatokat más érintettekkel a helyi betegszervezeti üléseken, Facebook-on és PHA levelező csoportokon keresztül.

- Gondolkodj az életcélodon

Egy nálad hatalmasabb cél vagy misszió lendületet adhat a nehéz időkben is. Keresd meg hogyan dedikálhatod az idődet és energiádat valami olyanra amiben hiszel, legyen az közösségi szolgálat, részüdös kézműves foglalkozás, vagy dolgozni egy saját terved kreatív megvalósításán.

- Légy őszinte

A krónikus betegek gyakran úgy közelítik meg az életet, hogy pozitív képet igyekeznek mutatni. Ugyanakkor fontos elismerni, hogy az élet a PH-val nehéz, ezért rendben van ha időnként szomorú vagy mérges vagy. Légy őszinte azzal kapcsolatban, hogy hogy érzel.

- Találj hobbít

Sok ember a meditációban, hitben, humorban, írásban, hobbikban és más egyébben talál feloldozást. Találj valamit amit élvezhetsz, ami elvonja a figyelmedet a PH-val való életről.

- Ha túl bonyolultá válik, keress professzionális segítséget

Beszélg az orvosoddal, hogy a területeden található mentális segítőkkel fel tud venni a kapcsolatot.

További információk:

Tüdőér Egylet

www.tudoer.hu

www.facebook.com/tudoer.egylet

www.PHAssociation.org

„Long-Term Survivors: 10+Years,”

audio felvétel a 10. Nemzetközi PHA Konferenciáról

www.PHAssociation.org/Classroom/LongTermSurvivors

„Coping with Chronic Illness,” National Institutes of Health

www.nlm.nih.gov/medlineplus/copingwithchronicillness.html

„Coping with Job Loss,” HelpGuide.org

www.helpguide.org/articles/stress/job-loss-and-unemployment-stress.htm

„The Road to Resilience,” from the American Psychological Association

www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx

Empowered Patient Online Toolkit

www.PHAssociation.org/OnlineToolkit

Orvosi információk

Tania Von Visger, APRN, MS, CNS, CCNS, PCCN,
The Ohio State University Medical Center

Elfogadás

A legtöbb ember számára, aki a veszteséggel próbál megbirkózni, a tagadás, elszigetelődés, düh és depresszió idővel csökken. Az elfogadás nem jelenti azt, hogy azonnal jobban és boldogabban érezzük magunkat. Az elfogadás az a pont, ahol elfogadod, hogy a veszteséged valóság mind gondolatban, mind viselkedésben. Van aki csendes és elgondolkodó lesz amikor eléri az elfogadás stádiumát. Bár az elfogadás nem egy csodás gyógyszer mindenre, ez lehet az első állomás a gyász folyamatunkban, ahol már el tudjuk képzelni, hogy tovább tudunk lépni a veszteség után és újra képesek vagyunk tervezni.

Túlélők büntudata

A túlélők büntudata egy jelenség, amelyet olyanok élnek át, akik szemtanúi voltak több barát és családtag halálának. A túlélők akik látták amint szeretteik földrengés vagy bombázás áldozatai lesznek, gyakran tépelődnek: „Miért nem én?” A PH-val élők is érezhetik a túlélők büntudatát, amikor tanúi lesznek betegtársaik szenvedésének és elvesztésének. Néhányan büntudatot éreznek, mert ők egészségesnek érzik magukat vagy jól reagálnak a kezelésre, miközben látják betegtársaik hanyatló állapotát. Mások azért éreznek büntudatot, hogy élnek, miközben olyan sokan belehaltak már ebbe a betegségbe.

A büntudat felelősségérzést jelent. Miért érzünk büntudatot betegségünk lefolyása miatt? Miért érzünk büntudatot azért, mert valaki más eltávozott? Talán valamilyen módon felelősnek érezzük magunkat?

Ha tudnánk valamit tenni azért, hogy megakadályozzuk egy PH-ban szenvedő betegtársunk fájdalmát, szenvedését vagy halálát, minden bizonnyal megtennénk. A büntudat mégsem hagy nyugodni minket. A büntudat gyakran irracionális, valószerűtlen és természetlen. Némileg ellentmondásos módon azonban enyhítheti az aggodalmunkat. Ugyanis ha valahogyan felelősek vagyunk a betegség lefolyásáért valaki másnál, akkor talán a saját egészségünket is befolyásolni tudjuk. Ez azonban sajnos tévedés. Igaz, hogy egészségünket több szempontból befolyásolhatjuk és megőrizhetjük, egy betegség lefolyását gyakran nem irányíthatjuk. Az irányítás illúziója megnyugtató ugyan de mégsem több mint illúzió.

A túlélők büntudata nagyon összetett tapasztalatokhoz és érzésekhez vezethet. Fontos, hogy ezeket felismerjük és megfelelően kezelni tudjuk. Ha úgy érzi, hogy a túlélők büntudatával küzd, legyen figyelmes annak megnyilvánulási módjára:

A depresszió. A büntudat és a gyász gyakran összekuszálódnak és nehéz szétválasztani ezeket. Ha a büntudat hatalmába kerít, nehezzé válhat mással foglalkozni és ez hosszan tartó szomorúságot és kétségbeesést eredményezhet. A depresszió több módon megnyilvánulhat: mély szomorúság, reménytelenség, elszigetelődés, sírás, koncentrációs nehézségek, örömtelenség, motiváció elvesztése.

Nyugtalanosságot idézhetnek elő a túlélők büntudatát kísérő téves érzékelések és torzítások. Nehézséget okozhat elégedettnék lennünk a mindennapjainkkal miközben fele-

Alkudozás

A gyász ezen szakaszában az emberek bűntudatot kezdenek el érezni és alkudoznak a múlttal vagy a felsőbb hatalmakkal. Talán amiatt érzed magad bűnösnek, hogy egyáltalán megbetegedtél vagy hogy nem tettél meg eleget, amikor egészséges voltál vagy amiatt, hogy egy barátod szenved vagy elment, míg te jól vagy. Néha ezen alkukkal az a szándékod, hogy befolyásold a jövőt. Például „Ha megtartasz egészségben amíg a gyerekem lediplomázik, akkor minden héten végzek önkéntes munkát.” Mikor valaki elment, alkudozhatsz a múlttal is használva a „Mi lett volna...” és „Bárcsak...” kifejezéseket. Egy érintett megosztotta velünk, hogy a támogató csoportbeli barátjának az elvesztése után „Egyfolytában azt kérdeztem magamtól, mi lett volna, ha többször meglátogattam volna a kórházban? Mit tehettem volna másként?”

Az alkudozás azt az érzetet kelti, hogy ellenőrzésünk alatt tarthatunk valamit, ami teljesen rajtunk kívüli. *A Mikor rossz dolgok történnek a jó emberekkel* című művében Harold Kushner azt írta: „Ha a szerencsétlenség oka erkölcsi és nem természeti, meg tudjuk magunkat győzni, hogy kontrollálhatjuk. Ha a bűntudat az ár, amit azért az illúzióért fizetünk, hogy a természet rendjét kontrollálni tudjuk, sok ember kész megfizetni azt. Más szavakkal, ha meg tudjuk magunkat győzni, hogy felelősek vagyunk a betegségért vagy valaki haláláért, akkor meg tudjuk előzni a betegséget és a halált, ha változtatunk a kívánságainkon és a viselkedésünkön.”

Depresszió

A depresszió a gyász egy másik szokásos és érthető fázisa. Akár a saját diagnózisodat próbálsz feldolgozni vagy egy szeretted elvesztését vagy mindkettőt, a veszteség kiválthatja az érzések egy erőteljes és bonyolult együttállását. A PH-val élők kénytelenek szembenézni az élet és az életstílus megváltozásával a betegség lefolyása alatt többször is. Egy szeretted elvesztése, egy barát vagy családtag fizikai leépülésének nyomon követése nagy szomorúságot okozhat.

Amikor szomorúnak vagy depressziósnak érzed magad, kísértést érezhetsz, hogy csak a napos oldalra fókuszálj és kizárd a negatív érzéseidet. Míg a vágyunkat, hogy félresöpörjük a negatív gondolatainkat majdnem mindig jószándék vezérli, a pozitív gondolkodás sokszor az igazi érzéseink és tapasztalásaink rovására megy. Néha az élet szomorú. Ha megengedjük magunknak, hogy átéljük a fájdalmat és szenvedést, segíthet nekünk gyorsabban és teljesebben túljutni ezeken a nehéz érzéseken.

Néha azonban a veszteségre adott intenzív és tartós reakciók komoly depresszióba mehetnek át. Valaki, aki komoly depressziótól szenved, érezhet félelmet, elszigeteltséget, reménytelenséget, aggodást, tehetetlenséget és hetekig vagy akár hónapokig képtelennek érezheti magát a mindennapi tevékenységek elvégzésére. Ha hosszú ideig fennáll, a depresszió egy komoly betegség, aminek legyőzéséhez professzionális segítség kell.

Pozitív énkép fenntartása

„10 évvel ezelőtt még túráztam, neveltem a fiamat és teljes munkaidőben dolgoztam. Nagy elvárásaim voltak magammal szemben, de mikor a PH keményen lesújtott, akkor már nem tudtam ezeknek megfelelni. Tapasztalatból beszélek amikor azt mondom nektek, hogy ha a tested egy kézikosárban a pokolba száll alá, könnyen magával viheti minden részed.”

Mire számíthatunk

A pulmonalis hypertonia a teljes életet és mindent befolyásoló állapot, a reggeli készülődés időtartamától a társasági életig. A tested változásaihoz, mind a ténylegekhez, mind a képzeletbeliekhez nehéz alkalmazkodni gyakorlatban, intellektuálisan és érzelmileg is. Egy olyan társadalomban amely előtérbe helyezi a fiatalságot, fittséget és egészséget nagy kihívás beilleszkedni valakinek, aki olyan krónikus betegséggel él együtt, mint a PH.

PH és az önértékelés

Az önértékelésünk magában foglalja mindazt, amit gondolunk magunkról. Például azt, hogy nézünk ki, milyen intelligensek vagyunk, milyenek a kapcsolataink, mennyire érezzük reményteljesnek a jövőnket. Amint diagnosztizálják nálunk a PH-t, az erősen befolyásolhatja az önértékelésünk minden elemét. Sokan ezt úgy írják le, hogy elszigeteltnek érzik magukat, vagy azért mert nem igazán tudnak eljárni, vagy azért mert az idege-

nek, barátok és a család nem érti az állapotukat. Egy fiatal hölgy arról számolt be, hogy az, hogy házhoz kötötten éli életét, messzeható következményekkel volt a szociális életére. „Sok korombélt ismerem a templomi közösségben, de ma már nincs körülöttem senki. Vagy férjhez mentek és gyerekeik születtek, vagy elköltöztek. Az életük kalandokkal teli, míg az enyém változatlan.”

Mások számára nehéz a pozitív önértékelés fenntartása úgy, hogy hirtelen megfosztva érzik magukat annyi régi jó érzést keltő tevékenységeiktől és jövőbeni tervüktől. Tiffany azt mondta: „Mindenen amit csinállok az erőfeszítéseim és képességeim limitáltak. Főzés, takarítás, munka, bevásárlás, a ház csinosítása mind olyan dolog, amit szeretek csinálni és szükségem is van rá ahhoz, hogy jól érezsem magam. Nem tudom ezeket megtenni, vagy csak korlátozottan vagyok rá képes.” Némely tevékenység melyeket a PH betegeknek fel kell adniuk pont azok, amelyeknek köszönhetően egészséges önértékelésüket a diagnózis előtt, úgy

mint futás, tánc vagy későig fennmaradni családi és baráti beszélgetések kedvéért. Ezeknek az önerősítő tevékenységeknek a hiányában nehéz lehet a diagnózis után újra felépíteni egy pozitív önértékelést.

PH és a testkép

Sok PH páciensnek akad gondja az önértékelés központi elemével: a testképpel. A PH fizikai tünetei és vele kapcsolatos kondíciók miatt, beleértve a krónikus légszomjat, alacsony energia szintet, súlyingadozást, vizesedést, kiütéseket, arcpirot és izzadást, az érintettek úgy érezhetik, hogy egy idegen testben kell mostantól „újrakezdeniük” az életüket. Teresa: „Olyan mint egy testátültetés! Belül ugyanannak a személynek érzed magad, úgy érzed a személyiségedben, érdeklődési körödben, hobbidban nem volt változás. De hirtelen olyanná vált a tested, amellyel mindezekre már nem vagy képes.”

Némelyik oxigén ellátáshoz és intravénás gyógyszerhez kötött beteg úgy találja, hogy a kényelmetlenség és az orvosi segédeszköz természetéből adódó korlátozások miatt az önértékelésük sérül. A gyógyszerpumpával élők arról számolnak be, hogy „Az emberek bámulnak rám és az önértékelésem nagyot zuhant. Sokat sírok.” Mások említették, hogy zavarban vannak még a partnerük előtt is, különösen a hálószobában. A 20-as éveik végén járó beteg társ leírta milyen horror az első randira oxigén tartályt húzva menni.

Önképünk drasztikus megváltozása

A tünetek, orvosi felszerelések és életmódbeli változások közepette, a PH-val diagnosztizáltak gyakran arra a felismerésre jutnak, amit az egyik támogató csoport vezetője úgy jellemezett, hogy „elvesztettük azt, akik valaha voltunk.” Egy 42 éves korábbi biciklista elmondta: Elképzelése sem volt arról, hogy ő ki lehetne, ha már nem lehet sportoló. Egy 65 éves, 3 gyerekes anyuka a diagnózis után úgy érezte, hogy „sosem fogja magát többet nőnek érezni”. Miután megtudta, hogy a terhesség az életét veszélyezteti a PH pácienseknek, egy fiatal hölgy meglepődve tapasztalta, hogy szomorúsággal tölti el az, hogy a jövőben nem lehet anya, mert nem is volt tisztában vele, hogy ez mennyire fontos lett volna neki. Különböző identitásaink elvesztése még egy újabb tényező, amely drasztikusan megváltoztathatja az önképünket.

Ennek ellenére fontos a tudatában lenni annak, hogy az önképünk nem egy statikus dolog. Idővel azok az emberek, akiknek szándékában áll megváltoztatni a gondolkodásukat önmagukról, képesek is arra. Dr. John Wynn, a Svéd Orvosi Központ Svéd Onkológiai Intézetének keretében működő Pszicho-Onkológiai részlegének az orvos igazgatója szerint „Egy egészséges testkép a fizikai önvalónk könnyű és elfogadható értékelése. Végsősoron az számít, hogyan gondolkodsz magadról és elfogadod-e azt, hogy ki is vagy.” Sok PH-val érintettnek a válasz ezen kérdé-

A gyász lefolyása

A gyászolás erősen személyes tapasztalás és mindenkinél teljesen másképp játszódhat le. Talán ismertél olyanokat, akiket látványosan nem zaklatott fel a veszteség, míg másoknál úgy tűnt, teljesen kifordultak magukból. Ezek a végletek és közöttük minden teljesen jogos módja a gyász kezelésének. A gyász a tiéd. Rajtad múlik, hogy merre irányulsz és hogy megtaláld-e a módszert, ami beválhat nálad. Ha már erről van szó, vannak közös megtapasztalások, amiket már ismerhetsz.

Talán a gyász leghíresebb modelljét Dr. Elisabeth Kübler-Ross alkotta meg, aki sok évet dolgozott együtt halálos betegekkel és családjaikkal. Gyakran tanúja volt a gyász folyamatának és felismert hasonlóságokat az egyéni megtapasztalásokban. A Kübler-Ross model szerint az alábbi fázisai vannak. Legyünk vele tisztában, hogy nem mindenki éli át az összes fázist vagy nem ugyanabban a sorrendben.

Tagadás és bezárkózás

A páciensek számára ez megjelenhet úgy, hogy nem fogadják el a betegségüket. Talán úgy döntenek nem mennek el PH specialistához, vagy nem veszik be a gyógyszereiket. A barátok és a család lehet, hogy azt hajtogatja „Rendben leszel. Le tudod győzni.” még akkor is ha a prognózis súlyos. A bezárkózás a nehézséggel szembeálló emberek szokásos stratégiája. Biztonságosabbnak és kezelhetőbbnek érezzük, ha saját szükségleteinkre koncentrálunk.

Talán nem akarjuk, hogy mások tudják mennyire fáj. Különösen habozhatunk megosztani más betegekkel, hogy fájdalmat érzünk a közös élményeink miatt. A tagadás segíthet, hogy átmenetileg jobban érezzük magunkat. Nem akarunk elkészönni valakitől, aki számít nekünk vagy nem akarunk szembenézni a saját halandóságunkkal. A tagadás egy kis időt ad nekünk, hogy megküzdjünk azzal, hogy a veszteség milyen gyakorlati hatásokkal van az életünkre mielőtt kénytelenek vagyunk elismerni és feldolgozni azt, hogy milyen érzéseink vannak. Néha megrekedünk a tagadásban és bezárkózásban és ez káros lehet. Hosszú távon segítséget kérni másoktól a lehető legegészségesebb dolog, amit tehetünk. Ha támogatnak minket az érzelmileg zaklatott időkben, az csökkentheti a gyász negatív pszichológiai és fizikai hatásait.

Düh

Ha elveszítünk valaki számunkra fontosat, jogosan dühít fel minket. Senki sem akart pulmonalis hypertóniában megbetegedni. Senki sem iratkozott fel erre, tervezte vagy várta ezt. Csak megtörtént. És ez nem igazság! Ha akarsz dühös lenni és szükség van rá, hogy az lehess egy kis ideig, akkor legyél! Legyél dühös, hogy elvesztetted a barátod! Legyél dühös, hogy elvesztetted azt az életet, amit elképzeltél magadnak! Legyél dühös a gyógyszerekre és az oxigénre és amiatt, hogy nincs lehetőség spontánnak lenni az életben. Legyél dühös és lépj túl rajta! A dühöd dédelgetése közvetlen hatással van a hangulatodra és az egészségedre.

Elvesztett betegtársak meggyászolása

„Ma egy olyan embert gyászolunk, aki nagyon sokunkra inspirálóan hatott. Bár az elmúlt pár évben fizikailag nem tudott részt venni a támogató csoport gyűlésein, de ott volt velünk. Mindig vagy emailen vagy telefonon (amikor tudott beszélni) kommunikáltunk és mindig volt valami üzenete a csoport számára.”

„Mindig nehéz elbúcsúzni attól, aki barátunk és családtagunk. A PH barátaimat mindkettőnek tekintem.”

Mire számíthatunk

A PH közösség egy szoros kötelékű csoport. Mint ilyen, sok páciensnek van szintén PH-val élő jóbarátja. Akit vagy PH támogató csoportokban, online közösségekben, Facebook-on, klinika által szervezett vagy egyéb rendezvényeken ismertek meg. Néhányan akik súlyosan érintettek a PH-val, sokszor a „PHamíliájukkal” rendszeresebb és sokat mondóbb kommunikációt folytatnak online vagy telefonon, mint a környezetükben élő emberekkel. A ritka betegek számára az a kapcsolat, ami azokkal kövcsölődik, akik értik mi az amivel együtt élni nagy megnyugvást és megkönnyebbülést hozhat. A legtöbb mozgásban korlátozott páciens számára ezek a barátságok nyújtják a napi szórakozást, segítenek tovább csinálni.

Ha a PH közösség egy tagja elveszíti a harcot, nem csak saját családjuk és barátai-

uk maradnak utánuk, hanem azok a betegtársak is, akik ismerték és szerették. A tovább élő betegek elveszítenek egy közeli barátot és szembesülnek a kegyetlen igazsággal a saját betegségükről. Ilyenkor az életben maradtak nyugtalanok, depressziósak lesznek egyedül és büntudatuk lehet. Visszahúzódhatnak, hogy megpróbálhassanak megbirkózni azzal a számtalan érzéssel, ami előtör. Lehet, hogy túl nehéznek és nyomasztónak találják a kapcsolattartást.

A halál az egyetlen biztos dolog az életben. Ez az élet ára. Mikor elveszítünk valakit, teljesen természetes, ha azt érezzük, hogy egyedül vagy összezavarodottak vagyunk, vagy más erőteljes érzéseink vannak. Ez még bonyolultabbá válik, amikor az eltávozott ugyanabban szenvedett, mint te. Betegtársak elvesztése miatt gyászolóknak az alábbiak segíthetnek.

sekre egyik napról a másikra változik és a pozitívabb önképhez vezető ösvény folyamatos.

Alkalmazkodás és továbblépés

Míg mindenki másképp kezeli önértékelésének és testképének változását, vannak stratégiák amelyek sokaknak segítettek, hogy idővel javuljon az önértékelésük. Kezdetnek itt van pár megközelítés. Némelyeknek a megoldáshoz professzionális segítségre van szükségük. Beszélj meg a kezelő centrumoddal, hogy területileg ki az illetékes terapeuta.

Egyszerűsítsd a gondolkodásodat

A negatív önkép akkor kelti igazán elszigeteltség és megsemmisültség érzését, ha igazából nem is tudod meghatározni mit is érzel és miért. Anélkül, hogy tisztában lennél azokkal a helyzetekkel és körülményekkel, amelyek negatív gondolatokat indítanak el benned, könnyen azt hiheted, egyedül csak te érzel úgy, ahogyan érzel. Azáltal, hogy tisztába jössz a kilátásaidkal kapcsolatos érzéseiddel, viszont könnyebb felismerni azt, hogy a negatív gondolatok csak gondolatok és nem közvetlen tükröződései a valóságnak.

Gondolj az elvárásokra amikkel találkozol a napod során. Például milyen elvárásokat

támaszt a család és a háttér? Sokan olyan családban vagy kultúrában nőnek fel, ahol a betegséget megbélyegzőnek tartják. Néha anélkül, hogy tudatában lennének ezek az emberek irreális elvárásokkal rendelkeznek, mely szerint egészségesnek, energikusnak és vidámnak kellene érezniük magukat és annak is kellene látszaniuk, még akkor is, ha betegek.

Egy módja annak, hogy tisztába jöjj az elvárásaiddal az, hogy csinálj egy listát az önképed (a kép amely benned él a személyiségedről, a testedről és a kapcsolat építő képességeidről, stb.) alkotó elemeiről. Hogyan változott a gondolkodásod ezekről a diagnózis óta? Mikor érzed magad a legsebezhetőbbnek? Mikor a legmagabiztosabbnak? Próbáld meg feltérképezni mi befolyásol. Egy PH páciens, Lisa úgy találta, hogy akkor érezte magát a legvacakabbul, mikor úgy gondolta, hogy cserben hagyta a családját a betegsége miatt. Például akkor, amikor a lányát kollégiumba költöztették és nem tudott segíteni a szobájába bevinni a dobozokat. Ez a szimpla felismerés segített neki belátni, hogy olyan elvárásokhoz ragaszkodott, amelyeknek többé már nem tud megfelelni. Segített neki abban is, hogy összegyűjtse a bátorságát, és megbeszélje a férjével és lányával, hogy hogyan érzi magát ezekben a helyzetekben.

A családjával való beszélgetés során Lisa rájött, hogy amikor nem tudott dobozokat cipelni, fűvet nyírni vagy valamit megfőzni,

akkor úgy érezte, hogy rossz anya és feleség. Elvesztette azt, aki valaha volt, az anyát, aki a szeretetét a családjá felé tettekel mutatta ki. A probléma gyökerének a beazonosításával el tudta kezdeni olyan dolgok segítségével kimutatni a szeretetét, amire még képes volt. Elkezdett több időt tölteni a férjével és lányával és amikor jól érezte magát, olyan dolgokat csinált, amelyeket ülve is lehet végezni, valamint kifejezte szóban is, hogy mennyire értékeli a segítségüket. Gondolkodásának egyszerűsítése segítette Lisának, hogy különbséget tudjon tenni a valóság (nem tudok cipelni) és a felfogása (rossz anya vagyok) között. Segített, hogy elkezdhesse elfogadni a korlátait anélkül, hogy elkönyvelné magát rossznak.

Fogadd el , hogy van amit ma nem tudsz megváltoztatni

Bár a kutatások messze jutottak az elmúlt két évtizedben, a PH még mindig egy életminőséget megváltoztató betegség. Engedd meg magadnak, hogy szomorúságot érezz azok miatt az álmok és tevékenységek miatt, amelyeket fel kellett adnod. Egyeseknek hosszú időbe telik elfogadni a változást és a korlátokat. Teresa megosztotta velünk ezt: „Az elfogadásom hullámokban tört rám. Hosszúra nyúlt gyászfolyamat volt, mivel először azt sem tudtam, mi a probléma velem. Lelkiismeret furdalásom volt. Azt hittem lusta vagyok. Egyfolytában az járt a fejemben: „Ez nem én vagyok.” Mégis idővel Teresa belejött abba, hogy megkülönböztesse azt, amit meg tud vál-

toztatni, attól, amit nem. Azt mondta: „Végül is a PAH felett nincs hatalmam. De azt befolyásolni tudom, hogy hogyan élek vele együtt.”

Ne felejtse el, hogy az elfogadás nem jelenti a feladást. Azáltal, hogy elfogadod amit nem tudsz ma megváltoztatni, jó eséllyel nem fogod magadat kifárasztani vesztes csaták megharcolásával és így több energiád marad arra, hogy észrevedd, mit fogsz tudni megváltoztatni holnap. Diane szerint az élet a PH-val „annak a folyamatos mérlegelése, hogy mi az amit meg tudsz tenni és mi az amit nem. Minden nap más.”

Pozitív változásokat hajts végre, ahol csak tudsz

Ha már elfogadod mi az, amit *nem tudsz* megváltoztatni, könnyebb életed azon területeire koncentrálni, ami felett akarsz és tudsz kontrollt gyakorolni. Itt van néhány arra vonatkozó javaslat, hogyan tudsz pozitív változásokat végrehajtani azért, hogy az önképeden javítani tudjál:

- **Hívj erősítést.** Vedd magad körül olyan barátokkal és családtagokkal, akik mellett jó érzéseid vannak magaddal kapcsolatosan. Ez nem kell, hogy a kétféle barátokra korlátozódjon. Egy beteg mondta: „Az, ami a legtöbbet segített az volt, hogy örökbe fogadtam egy menhelyi kutyát. A kutyám mindent szeretett bennem. Megmentette az életemet.”

Gyors tippek

- Gondoskodj magadról, mielőtt másokra figyelsz. Pihenj sokat, étkezz egészségesen, szedd a gyógyszereidet és legyen ésszerű napirended.

- Légy megbocsátó magaddal szemben. Minden nap egy új élethez alkalmazkods. Engedj meg magadnak egy kis lógást, másoknak amúgy is hajlamos vagy. Te is megérdemled.

- Szakíts időt arra, hogy azt csináld, amit szeretsz a barátaiddal és családdal.

- Gyakorold a nyílt és őszinte kommunikációt. Szánj időt arra, hogy értékeld azokat, akik körülöttesz vannak és jusson eszedbe, hogy kapcsolatban lenni azt is jelenti, hogy időt szánsz a gondok megoldására.

- Elmélkedj az érzéseiden és szükségleteiden, hogy jobban ki tudd őket fejezni a szeretteidnek.

- Készülj fel a hullámvölgyekre. Egyik kapcsolat sem tökéletes.

- Ne félj segítséget kérni ha szükséged van rá. A terapeuták segíteni tudnak egyénileg, pároknak és családoknak is, sőt még egész krónikus betegséggel élő csoportoknak is.

További információk:

Tüdőér Egylet

www.tudoer.hu

www.facebook.com/tudoer.egylet

www.PHAssociation.org

„Maintaining Healthy Relationships”
(webinar felvétel)

www.PHAssociation.org/Classroom/MaintainingRelationships

Információk a randevúzásról és párkapcsolatokról PH-val

www.PHAssociation.org/Dating

„Building Better Relationships,” Texas Woman’s University

www.twu.edu/downloads/counseling/E-3_Building_Better_Relationships.pdf

When Someone You Love Has a Chronic Illness: Hope and Help for Those Providing Support, T.M. Greenberg (Cedar Fort, 2012)

How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers, Toni Bernhard (Wisdom Publications, 2010)

Közreműködött: Virginia Maril, MPsy, Texas Woman’s University.

Orvosi információk: Landra Slaughter, RN, University Hospitals, Cleveland, Ohio

Találjunk módot rá, hogy mi is gondját viseljük gondozónknak. Amikor Val férjének gyomor vírusa van, Val hazafelé menet megáll a boltban, hogy gyümölcslevet és levest vegyen neki. Elmondta, a férje sokkal ritkábban beteg, mint ő. „Jól esik, hogy gondoskodhatok róla amikor tudok.” Bár párunknak nincs szüksége rá, hogy ugyanúgy gondját viseljük, ahogyan ő nekünk, mégis segít ha észrevesszük, hogyan tudunk segíteni, amit szívesen fogad. Ez segíthet visszaállítani az egyensúly érzetét a kapcsolatban.

Tegyük meg amit csak tudunk magunktól. Amikor képesek vagyunk rá, végezzünk el néhány házimunkát. Ha segítünk a ház körül, az visszaadhatja a függetlenség és hasznosság érzését, amit sokan hiányolnak, amikor betegek.

Ismerjük és tiszteljük a határainkat. Beszéljünk nyíltan és őszintén arról, hogy mit tudunk megcsinálni és mit nem. Hallgassunk a testünkre és biztassuk gondozónkat, hogy hallgasson meg, amikor ezt elmondjuk neki.

Vegyük a bátorságot, hogy szóba hozzuk a testi intimitást. Sok PH betegnek és gondozójának van aktív és kielégítő testi kapcsolata. Ha mi vagy a gondozónk aggódunk a hálószobát illető fizikai korlátaink miatt, beszéljük ezt meg az orvosunkkal vagy ápolónkkal. Sok mindent hallottak már és lehet, hogy hasznos javaslattal tudnak szolgálni más beteg példájából. Geal, akinek katéter van a tüdejében elmondta, ők a férjével óvatosak amikor összebújnak vagy szeretkeznek, de ez nem változtatta meg szerelmüket.

Törődés magaddal

Bár nem tűnik ösztönösnek, a magaddal való törődés nagyon fontos ahhoz, hogy egészséges kapcsolatot tudj fenntartani másokkal. Legtöbbünknek először a körülöttünk élőkről jut eszünkbe gondoskodni mielőtt magunkra gondolnánk. Gondolj a repülőgépen kapott instrukciókra, ha az oxigén maszkok kiszabadulnak, először magadra vedd fel mielőtt segítesz a körülötted lévőknek. Ez a lecke annál is fontosabb ha PH-val élsz, mivel a fizikai állapotod állandó és gondos odafigyelést igényel.

Tegyél meg mindent, ami a hatalmadban áll, amikor az egészségedről van szó. Szedd a gyógyszereidet, menj el a kontrollra, étkezz táplálón és sószegényen, alakíts ki edzéstervet a kezelő orvosod segítségével és pihenj sokat. Ezek a látszólag egyszerű lépések exponenciálisan hozzájárulhatnak az általános jóllétedhez. Minél jobban érzed magad, annál türelmesebb leszel magaddal és másokkal, valamint több odafigyelést tudsz fordítani a szeretted felé. Senkinek a kapcsolata nem tökéletes, de idővel és állhatatossággal a legtöbb PH-val érintett ki tud alakítani egy remek támogató háttérrel, ami által szeretetben, megértésben és közösségben lehet részük.

akkor úgy érezte, hogy rossz anya és feleség. Elvesztette azt, aki valaha volt, az anyát, aki a szeretetét a családjá felé tettekel mutatta ki. A probléma gyökerének a beazonosításával el tudta kezdeni olyan dolgok segítségével kimutatni a szeretetét, amire még képes volt. Elkezdett több időt tölteni a férjével és lányával és amikor jól érezte magát, olyan dolgokat csinált, amelyeket ulti is lehet végezni, valamint kifejezte szóban is, hogy mennyire értékeli a segítségüket. Gondolkodásának egyszerűsítése segítette Lisának, hogy különbséget tudjon tenni a valóság (nem tudok cipelni) és a felfogása (rossz anya vagyok) között. Segített, hogy elkezdhesse elfogadni a korlátait anélkül, hogy elkönyvelné magát rossznak.

Fogadd el , hogy van amit ma nem tudsz megváltoztatni

Bár a kutatások messze jutottak az elmúlt két évtizedben, a PH még mindig egy életminőséget megváltoztató betegség. Engedd meg magadnak, hogy szomorúságot érezz azok miatt az álmok és tevékenységek miatt, amelyeket fel kellett adnod. Egyeseknek hosszú időbe telik elfogadni a változást és a korlátokat. Teresa megosztotta velünk ezt: „Az elfogadásom hullámokban tört rám. Hosszúra nyúlt gyászfolyamat volt, mivel először azt sem tudtam, mi a probléma velem. Lelkiismeret furdalásom volt. Azt hittem lusta vagyok. Egyfolytában az járt a fejemben: „Ez nem én vagyok.” Mégis idővel Teresa belejött abba, hogy megkülönböztesse azt, amit meg tud vál-

toztatni, attól, amit nem. Azt mondta: „Végül is a PAH felett nincs hatalmam. De azt befolyásolni tudom, hogy hogyan élek vele együtt.”

Ne felejtse el, hogy az elfogadás nem jelenti a feladást. Azáltal, hogy elfogadod amit nem tudsz ma megváltoztatni, jó eséllyel nem fogod magadat kifárasztani vesztes csaták megharcolásával és így több energiád marad arra, hogy észrevedd, mit fogsz tudni megváltoztatni holnap. Diane szerint az élet a PH-val „annak a folyamatos mérlegelése, hogy mi az amit meg tudsz tenni és mi az amit nem. Minden nap más.”

Pozitív változásokat hajts végre, ahol csak tudsz

Ha már elfogadod mi az, amit *nem tudsz* megváltoztatni, könnyebb életed azon területeire koncentrálni, ami felett akarsz és tudsz kontrollt gyakorolni. Itt van néhány arra vonatkozó javaslat, hogyan tudsz pozitív változásokat végrehajtani azért, hogy az önképeden javítani tudjál:

- **Hívj erősítést.** Vedd magad körül olyan barátokkal és családtagokkal, akik mellett jó érzéseid vannak magaddal kapcsolatosan. Ez nem kell, hogy a kétféle barátokra korlátozódjon. Egy beteg mondta: „Az, ami a legtöbbet segítette az volt, hogy örökbe fogadtam egy menhelyi kutyát. A kutyám mindent szeretett bennem. Megmentette az életemet.”

Negatív beszéd	Reális beszéd
Túl kövér vagyok, inkább nem járok sehova. Mit gondolnak az emberek?	Sok mindenben mentem keresztül az elmúlt években. A barátaim ezt tudják és elfogadnak úgy, ahogy vagyok.
Szörnyű vagyok, mert nem tudok családi programot szervezni.	Rosszul érint az, hogy nem tudok annyit segíteni amennyit szeretnék a PH miatt, de manapság több pihenésre van szükségem.
Nem akar majd senki velem randizni, amíg csövek lógnak ki belőlem.	Tisztában vagyok a betegséggemmel és a kezeléssel, így lépésenként fogok haladni. Kivárom azt, aki elfogad és aki mellett elengedhetem magam a PH ellenére is.

- **Éld meg a pillanatot.** Az énképed, úgy mint a PH-val való élet olyan, mint a hullámvasút. A tested, az egészségi állapotod, a külsőd: ezek egyike sem marad változatlan örökre. Segíthet ha minden napra úgy gondolsz mint egy új kezdetre és minden pillanatot értéksz. Dr. Tiffany Stewart Testkép Projektje szerint „Minél inkább ragaszkodunk ahhoz, hogy mi lehetne, annál kevésbé látjuk azt, hogy mi van és mi lehetséges. Ennek a lehetőségnek teret adni a perspektíva megváltoztatása és az elfogadás lényege, az állandó változás elfogadása. Realizálnunk kell, hogy az utazás az utazásról szól és nem bizonyos elvárásokról és lehetséges végeredményekről. Ha ezt a víziót tápláljuk magunkban, megnyitjuk a képességünket arra, hogy ne ítélkezzünk és rátaláljunk a valódi elfogadásra, nemcsak a testnek, de az egész embernek.

Próbáljunk az „én” szemszögéből beszélni. Például helyett hogy „Te annyira figyelmen kívül vagy, soha nem lassítasz le mikor sétálunk”, mondjuk inkább „Úgy érzem, hogy folyton próbálok lépést tartani veled és ettől egész napra kimerülök. Szeretném ha lassabban sétálnál amikor együtt vagyunk, mert megérted, hogy a betegséggem mivel jár.” Ez a megközelítés tudatja szerettünkkel, hogy nem tartjuk felelősnek őt az érzelmeinkért, így jobban tud figyelni arra, amit mondunk anélkül, hogy úgy éreznék, megalázzuk vagy támadjuk.

Hallgassunk figyelmesen. Amikor a másikon van a sor hogy beszéljen, tudatosan tegyünk erőfeszítést és hallgassuk őt figyelmesen. Ne fogalmazzuk a válaszukat miközben ő még beszél. Az aktív figyelem része, hogy félretesszük a kritizálást és a meggondolatlan reagálást. Legyünk nyíltak érzelmileg és engedjünk teret szerettünknek, hogy elmondja amit szeretne. Amikor befejezte, ismételjük meg amit hallottunk abból, amit mondott, hogy biztosak lehessünk hogy jól értelmeztük.

Keressünk reális megoldásokat. Sokan szeretünk problémamegoldási módra kapcsolni, amikor kihívással találkozunk. Ne egyezzünk bele olyan megoldásba, amiről tudjuk, hogy nem fog működni csak azért mert tudjuk, hogy a másik örülne neki. Egyszerűbb lehet megállapodni abban, hogy „próbáljunk ne veszekedni”, de ennél reálisabb, ha megbeszéljük, milyen körülmények vezetnek a vitához, így szerettünkkel jobban tudunk egymás igényeire figyelni a jövőben. Nem minden helyzetre van egyszerű megoldás. Van, amikor a legjobb amit tehetünk, hogy beszélünk a tapasztalásainkról és megegyezünk, hogy

újra megbeszéljük, amikor van időnk átgondolni és megérteni a másik fél álláspontját.

Gyakorlás, gyakorlás, gyakorlás. Időnként a beszélgetés jól megy, máskor nem annyira. De azok a beszélgetések is sokat érnek, amiktől nem feltétlenül érezzük jól magunkat. Gyakoroljuk az őszinte és átgondolt kommunikációt amilyen gyakran csak lehet és hamarosan természetessé válik.

Visszatalálás az intimitáshoz

A nyílt kommunikáció különösen fontos, ha elsődleges gondozónkkal intim kapcsolatban vagyunk. Amikor korábban önálló partnerek elkezdenek új módokon egymásra támaszkodni, gyakran nagy változások állnak be a házasságban vagy párkapcsolatban. Íme néhány tipp PH betegektől, akiknek párjuk az elsődleges gondozójuk:

Hagyjunk időt hozzászokni. Egy beteg azt mondta: „Ha valaki elmondta volna, az első év PH-val mekkora teher lesz a házasságunknak, jobban felkészültem volna, hogyan kezeljem a veszekedéseket. Nem vettem volna annyira magamra. Visszanézve már látom, hogy nem az volt a baj, hogy a kapcsolatunk megtört volna, hanem hogy mindketten az észvesztésig aggódtunk. Most, négy évvel később, csak a mai napra koncentrálnunk és közelebb vagyunk egymáshoz mint valaha.”

Többek nyugtalansággal gondolnak a terápiára, azonban több éves kutatások bizonyítják, hogy konzultáció egy képzett terapeutával, akiben megbízunk, javíthatja az életminőséget.

Kommunikáció

Meglévő és új kapcsolataink egyaránt erősíthetők megfelelő kommunikációval. A nyílt kommunikáció azonban nem mindig könnyű. Sok gyakorlást, türelmet és önismeretet igényel. Nehéz helyzetekben nem akarjuk elfogadni és magunknak beismerni hogyan érzünk. Időnként az érzéseink zavarosak, fájdalmasak, szégyenletesek vagy egyszerűen nem méltóak olyan emberhez amilyennek hisszük, hogy lennünk kellene.

Beszélgetéseinket családukkal és barátainkkal megtervezhetjük. Gondoljuk át, hogy mit érzünk és mire van szükségünk tőlük. Egy PH beteg kiabált a családjával miközben a nappalit festették. Abban a pillanatban nem tudta megfelelően kommunikálni férje felé a frusztrációját, de később átgondolta a helyzetet: „Éreztem, hogy a testemnek pihenésre van szüksége, de lustának éreztem magam amiatt, hogy nem segítek a többieknek festeni.” Ráébredt, hogy azért lett indulatos, mert szégyellte, hogy a teste nem bírja és szeretne volna, ha férje biztosítja róla, hogy megérti miért nem segít többet.

Az őszinte beszélgetéshez két közreműködő fél szükséges. Amikor már tudjuk hogyan érzünk és mire van szükségünk, ülünk le beszélgetni szeretettünkkel.

Válasszunk olyan alkalmat, amikor mindketten nyugodtak vagyunk és nem védekező módon kezdjük a beszélgetést. Időnként lehet, hogy abba kell hagyni és később folytatni, amikor mindketten készen állunk rá.

Nyílt és tiszteletteljes kommunikáció két elengedhetetlen kelléke: hajlandóak vagyunk meghallgatni a másikat ítékezés nélkül és elfogadni az adott helyzetet még ha nehéz is.

Íme néhány tipp, hogyan tudjuk ezeket az elemeket a családdal és barátokkal folytatott beszélgetésekben felhasználni:

Gondoljuk át szándékunkat. Mielőtt neki kezdünk, gondoljuk át, hogyan fogunk megértő magatartást tanúsítani szeretettünk felé a beszélgetés során. Még ha nem mi kezdeményezzük a beszélgetést, akkor is hasznos ha elképzeljük hogyan fogunk együttérzést mutatni és a kötődést erősíteni. Emlékezzünk, hogy azért vagyunk ebben a kapcsolatban, mert a másik fontos számunkra. A kapcsolatok nem arról szólnak, hogy igazunk legyen vagy, hogy bebizonyítsuk a másiknak nincs. A kapcsolat a figyelmes hallgatásról szól.

Fektessünk le alapszabályokat. Tilos egymás inzultálása, a múlt felemlgetése és a másik ismert „gombjainak” nyomogatása. Figyeljünk a hangerőre, hangnemre és a testbeszédünkre is. Ezek is a kommunikáció részei és fontos üzenetet közvetítenek a másik felé. Előre egyezzünk meg, hogy ha bármelyikünk kezd elveszíteni a türelmét, akkor abbahagyjuk és szünetet tartunk.

További információk:

Tüdőér Egylet

www.tudoer.hu

www.facebook.com/tudoer.egylet

www.PHAssociation.org

Információ a torna gyakorlatról

www.PHAssociation.org/Classroom/ELearningGuides/NutritionAndExercise

Videók és webinarok arról, hogyan maradjunk aktívak

www.PHAssociation.org/Classroom/LiwingwithPH

Testkép anyagok *Our Bodies, Ourselves* Health Resource Center

www.ourbodiesourselves.org/book/chapter.asp?id=1

„Fostering a Positive Self-Image,” from the Cleveland Clinic

www.my.clevelandclinic.org/health/healthy_living/hic Stress Management and Emotional Health/hic Fostering a Positive Self-Image

Our Bodies, Ourselves Health Resource Center, „Fostering a Positive Self-Image,” Cleveland Clinic

The Chronic Illness Experience: Embracing the Imperfect Life, Cheri Register (Hazelton, 1999) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Kathy Charmaz (Rutgers University Press, 1991)

Átnezte és közreműködött Teresa Asselin-Hayes PH beteg és volt szociális munkás.

Orvosi információk: Debra Hudock, RN, MSN, CNS, Akron General Medical Center.

A stressz kezelése

„A stressz, amit krónikus betegként élek meg, különbözik attól amit építésként élveztem.”

„Elváltam a férjemtől, mert belefáradtam abba, hogy mentegőzök amiatt, hogy nem lehet gyerekem...Fokozódott rajtam a nyomás a kapcsolatunk stressze miatt és növelni kellett a gyógyszeradagomat is.”

„ Azt vettem észre, hogy a stressz súlyosbítja a betegségemet és a tüneteit. Sajnos a stressz központi eleme az életemnek. Ma megpróbálom minimalizálni a stressz mennyiségét és javítani azon, ahogyan azt kezelem.”

Mire számíthatunk

A stressz az emberi élet része. Együtt jár az életben a változásokkal akár boldogok, akár szomorúak, az esküvőszervezés izgalmatól kezdve egy szeretettünk elvesztése miatt érzett fájdalomig. Mindannyian tapasztalunk némi stresszt a mindennapokban. De amikor az társul egy krónikus betegséggel, mint a pulmonalis hypertonia, akkor különösen nehéz lehet kezelni. Megfelelő odafigyelés nélkül a stressz kedvezőtlenül hat a fizikai egészségre és az életminőségre.

Némelyik pulmonalis hypertóniás betegnek a PH-hoz kapcsolódó stressz a diagnózis előtt kezdődik. Volt aki arról számolt be, hogy a légszomj és fáradtság miatt stresszel, ami nehezíti az olyan mindennapi tevékenységek ellátását, mint a rendrakás vagy főzés. Mások átértékelték azt, hogy

éveken keresztül félrediasztizálták őket, és az amiatti bizonytalanságot, hogy valami nincs rendben de nem tudni, hogy mi az. Megint mások amiatt vannak stressznek kitéve, hogy esetleg a barátok és családtagok nem hiszik el, hogy tényleg beteg.

A diagnózis után a betegek amiatt stresszelnek, hogy a krónikus betegség miatt különféle kihívásokkal szembesülnek. Ezek közül van, ami közvetlenül kapcsolódik a fizikai állapotukhoz és a betegség kezeléséhez, ahogy alkalmazkodnak a különleges életmentő gyógyszerek és némely esetben az oxigén ellátáshoz. Az orvosok, az ápoló személyzet és a gyógyszerészek meg tudják válaszolni a kérdéseket, de az információk tömkelege nyomasztó lehet azon betegek számára, akiknek nincs orvosi háttér tudása. Néhány különleges PH kezelési forma különleges előkészületeket igényel, ez terhes lehet a betegeknek, akik a hagyományosabb gyógyszerkezelésekhez, a szájon át bevehető

Jelentősegteljesebb kapcsolatok létrehozása

Még a legfüggetlenebb emberek is vágyanak a kötődésre. Csábító lehet az eltávolodást választani amikor a kapcsolataink stressz forrásává válnak, azonban ha túl sok időt töltünk egyedül, az elszigeteltséghez, magányossághoz, akár depresszióhoz is vezethet. Bármilyen elfoglaltak vagyunk, mindig szakítsunk időt a családra és a barátokra. Fogadjuk el az életünkben bekövetkezett változásokat és igyekezzünk ezeket a kapcsolatainkba is beilleszteni. Ha nem tudjuk ugyanazokat a tevékenységeket végezni amiket a diagnózis előtt szerettünk, találjunk új közös elfoglaltságot a szeretteinkkel. Minden nap kapcsolatban lenni azokkal akik fontosak nekünk, enyhíti a stresszt és emlékeztet minket miért is küzdünk, amikor nehéz időszakon megyünk keresztül.

Fontos, hogy találjunk új pozitív támogatást is. Sok beteg találja úgy, hogy miután pulmonalis hypertóniával diagnosztizáltak, nem kap annyi támogatást, mit amennyire szüksége volna. Ez jelentheti például, hogy a póker haverjaink nem azok, akikkel a betegségünket megbeszélhetnénk. Jelentheti azt is, hogy a legjobb barátunk, bár nagyon jó hallgatóság, nem tud minden nap 24 órás támogatást nyújtani, amire nekünk szükségünk volna. Még az is lehet, hogy felhívunk valakit, csak hogy beszéljünk, pedig igazán nem szívesen tesszük. Időnként a megfelelő támogatásért kapcsolatainkhoz kell fordulnunk akkor is, ha úgy érezzük, hogy könnyebb lenne egyedül maradni.

Tudatosan keressünk új kapcsolatokat a családonkon és baráti körünkön kívül, hogy biztosan megkapjunk minden támogatást amire szükségünk van. Sokan a PH közösségben vigaszt találnak abban, ha beszélgetnek olyanokkal, akik megértik, hogy milyen pulmonalis hypertóniával élni, ezért eljárnak helyi támogató csoportokba, PHA konferenciákra, vagy internetes közösségekhez csatlakoznak (lásd További Forrásokat). Kapcsolatot létesíteni új emberekkel, akik különböző módon tudnak támogatást nyújtani, valós fizikai és pszichés előnyökkel jár. Bízassuk családtagjainkat ugyan erre.

Érezhetjük úgy, hogy mindezek után néhány barátunk nem tudja megadni nekünk azt a barátságot és támogatást, amire éppen most szükségünk van. Megkönnyítheti az elengedést, ha időt szánunk arra, hogy meggyászoljuk ezeket a kapcsolatokat. Azáltal, hogy megengedjük magunknak, hogy elengedjük azokat a kapcsolatokat, amelyek már nem nyújtanak pozitív támogatást, helyet teremtünk új és jobb kapcsolatoknak olyan emberekkel, akik mellettünk állnak a jelen helyzetben. Egy PH beteg ezt mondta évekkal a diagnózis után: „ A kapcsolataim próbára vannak téve, jobban mint valaha. Elvesztettem néhány barátot, de voltak, akik visszatértek, amikor megtudták hogy beteg vagyok.”

Azontúl, hogy a családonkra, barátokra és a PH közösségre támaszkodunk, eljöhet az az idő, amikor indokolt lehet mentálhigiénés szakember bevonása saját magunk vagy szeretteink számára. A pszichoterapeuták képzett segítséget nyújtanak egyéneknek, pároknak és családoknak, hogy leküzdjék az élet által hozott buktatókat.

köszönhetően ez is megváltozhat a diagnózis után. Bármelyik fél számára kényes lehet az intimitás kezdeményezése, ha a páciens gyakran nem kap elég levegőt, vagy gyógyszerpompával él. A páciens aggódhat az állóképesség miatt, vagy amiatt, hogy a csövek útban lesznek a forró pillanatokban. A gondoskodó félhet attól, hogy fájdalmat okoz a páciensnek. És mindezek tetejébe, még lehet egy társadalmi szégyenérzet is a betegséghez kapcsolódóan, ami szerepet játszhat a szexuális aktivitás visszafogásában. Ha a PH megváltoztatja az intimitás módjait, az további hullámokat vethet. Mind két fél elidegenedhet, távolabb kerülhetnek egymástól, úgy érezhetik, nem kapnak elég támogatást.

A fizikai és mentális stressz folyamata

A kapcsolatok változása és kihívásai súlyosbodhatnak amiatt, hogy a PH páciensek gyakran kimerülő energia szinten működnek. Bárki, aki valaha is beteg volt átérzi, hogy amikor nem érezzük jól magunkat fizikailag, az kihat a hangulatunkra. Egy rossz napon egy hölgybeteg „korlátozottan, frusztráltnak, erőtlennek és a többiekétől távolinak” érezte magát. Az emberek arról számolnak be, hogy „puskaporos” a hangulatuk és gyorsabban begurulnak vagy kifakadnak. Ingerültség, érzékenység és ellenségesség hamar feltűnik a kapcsolatban. Általában azokkal zsembe-lünk, akik közel állnak hozzánk, mert ők

vannak kéznél. Néha ráadásul biztonságossabbnak tűnik valaki olyannak kifakadni, aki szeret minket, mert tudjuk, ők nem hagynak el minket. De még a legelfogadóbb kapcsolatban is, a krónikus ingerültség miatti stressz terheket ró saját magadra és a szeretteidre is. Az ellenségesség gyakran ellenségességet provokál, aztán ez fokozódik és mindkét fél megbántódhat.

A betegek összefüggést vehetnek észre a kapcsolati stressz és a fizikai tünetek között. Elise mondta: „Egy évvel ezelőtt nagyon stresszes időket éltem át a lányommal és olyan légszomjamb volt és annyira fájt a mellkasom a stressztől, hogy azt hittem a betegségem rosszabbodott.” Ahogy más betegség állapotokban is a legújabb kutatások- amiben PH páciensek is részt vettek- azt mutatják, hogy a fizikai és mentális egészség között ténylegesen összefüggés van. A vitatkozások feszültsége, az idegesség és a nyomás, ha nincs megfelelően kezelve, terheket róhat az energiaszintre és az általános egészségre.

Alkalmazkodás és továbblépés

Sokféle bonyolult helyzetek és beszélgetések adódhatnak a kapcsolatban, ha egészségügyi problémákkal, stresszel, kétségekkel, bizonytalansággal és ingerültséggel küzdesz. De idővel és türelemmel lehetséges a feszültség oldása és dolgozhatsz azon, hogy a kapcsolataid azon emberekkel, akik fontosak számodra hitelesebbek és jelentőségteljesebbek legyenek.

tablettákhoz, cseppekhez stb. vannak szokva.

A gyógyszerek ára szintén stresszfaktor lehet. A kezelések díja, a csökkent munkaképesség mellett számos beteg számol be jelentős stresszről és aggódik a családja hosszútávú pénzügyi helyzete miatt. Bár szerencsére a gyógyszerek támogatottak, az utánajárás és adminisztráció sok időt és energiát felemészt.

Sok betegnek stresszt okoz a háztartás és a családi feladatok ellátása a fizikai tünetei miatt. Alex egy 3 gyerekes családjában, felidézte a stresszt, amelyet akkor érzett, amikor a volt férjét Irakba vezényelték. „Amikor diagnosztizáltak, a PH kezelő orvosom figyelmeztette a volt férjemet, hogy ne hagyja, hogy számlák vagy bármi miatt aggódjak. A stressz és az aggodás különösen veszélyes számomra, hiszen az megnöveli a pulzust és a pulmonális artéria nyomását. Át kellett vennem a férjemtől mindent, amit ő intézett korábban. Már a pénzügyek intézése is kihívást jelentett, de a ház körüli tevékenységek tettek próbára leginkább.”

Egy sereg új kihívás megnehezítheti a PH-val élők számára a régi stressz forrásokkal való zsonglörködést, mint a problémás párkapcsolat vagy a munkahelyi nyomás. Doug sok évig nagyon stresszes foglalkozást üölt. Élvezte a szoros határidők betartását, az ügyfelek elégedettségének növelését és azt, hogy

szembenézzen egy építő cég irányításával kapcsolatos kihívásokkal. De a stressz kezelési képessége megváltozott a PH diagnózis után. Azért, hogy a stresszt és az általános egészségét kezelni tudja, Dougnak végül fel kellett adnia építész karrierjét. Mások is hasonló áldozatokról számoltak be, azért, hogy a pihenésre és a PH miatti feladatokra időt találjanak, pl. meg kellett szakítaniuk a kapcsolatot a „nem egészen támogató” barátokkal vagy feladniuk olyan hobbiakat, amelyek korábban „pozitív stresszt” jelentettek, pl. az időigényes önkéntes munkák.

Tovább bonyolítva a dolgokat, azon tevékenységeket, amelyeket régen használtál a stressz kezelésére, a diagnózis után már nem tudod alkalmazni. A testedzés hagyományos módjai és más fizikai stressz égetők, mint pl. a mély légzőgyakorlatok, néhány páciens számára már szóba sem jöhetnek.

Doug: „Mielőtt beteg lettem háromszor, négyszer jártam hetente konditerembe. A fizikai gyakorlatok nagy mértékben oldották a stresszt.” A diagnózis után Doug nem tudta folytatni szigorú edzéstervét, ami további nyugtalanságot okozott. Mások azt vették észre, hogy nem fordulhatnak stresszoldásért a támogató háttérükhöz, mert a barátok és a családjuk nem tudja megérteni, hogy mennyire súlyos az, amivel szembesülnek. Joanne, New York-i beteg elmondta „Veszítettem el barátokat a diagnózisnak köszönhetően, mivel kényelmentlenül érezték magukat a betegségem miatt.”

Miután a régi támogatók kikerülnek a képből, egy stresszes nap után felállni emiatt az eddigieknél nehezebb lehet.

„A krónikus betegség egy belső stresszforrás sok ismeretlennel, amik krízist okozhatnak.”-mondta Doug. Elengedhetetlen új stresszkezelési módszereket kidolgozni ahhoz, hogy alkalmazkodjunk és tovább lépünk. A Mentális Egészség Amerika kutatói azt mondják, idővel a stressz gyengítheti a test védekezőképességét, lecsökkenti a már amúgy is alacsony energia szintet és megnöveli a depresszió kockázatát. A stresszkezelés nagyon fontos a fizikai egészséged és az általános életminőség szempontjából.

Alkalmazkodás és továbblépés

Az első teendő a továbblépéshez annak felismerése, hogy az életed megváltozott és a stresszkezelési technikádat szintén meg kell hogy változtasd. A legtöbb PH-val élők idővel meg kell tanulnia a stressz hatékonyabb kezelését azáltal, hogy elme, test és lélek kezelési stratégiákat dolgoznak ki. Következik pár kezelési mód, ami másoknak bevált. A stressz szubjektív dolog, ami valakinek stresszt okoz, az másnak örömet és élvezetet. Az is személyenként különbözik, hogy mi oldja a stresszt. Ne félj felfedezni különböző stresszoldó technikákat, mielőtt kialakítod belőlük a napi rutint, ami megfelelő számodra és a helyzetekben.

Számíts a kiszámíthatatlanra

Nem tűnik ösztönösnek, de a stressz kezelésének egyik módja megtanulni elfogadni azt, hogy jelenléte elkerülhetetlen az életben. Még a leglazábbak is átélnek néha frusztrációt. Ahelyett, hogy megpróbálnánk teljesen kizárni életünkben a stresszt, fogadjuk el, hogy váratlan akadályokkal fogunk találkozni nap mint nap. Némelyik kihívás lehet mindennapos idegesítő apróság, de van amelyek sokkal nagyobb akadály. Viszont ha el tudod fogadni a gondolatot, hogy kihívások mindig is lesznek, könnyebb úgy tekinteni a várhatóan stresszes helyzetekre, mint leküzdendő kihívásokra vagy változásokra, amit el kell fogadnunk. Megtanulni elfogadni azokat a dolgokat, amelyet befolyásolni tudsz és elengedni azokat, amelyeket nem, megkönnyítheti a továbblépést, amikor a dolgok elromlanak, szétesnek vagy nem a terv szerint alakulnak.

Vedd sorra azokat a dolgokat az életedben, amelyek stresszelnek. Listázhatsz olyan mindennapi stresszfaktorokat is, mint a munkahelyi feladatok, egy bizonyos kolléga, csak 20 perced van ebédelni nap közben stb. Részletesen fejtsd ki, amennyire csak tudod. Aztán nézd át a listát és határozd meg, melyek azok a stresszfaktorok, amelyekkel kapcsolatosan tehetsz valamit és melyek azok, amelyekkel kapcsolatban nem. Húzd alá azokat, amelyeket kontrollálni tudsz. Gondolkodj el azon, hogyan tudnád úgy alakítani az aláhúzott faktort, hogy azál-

kus betegséged miatt adódnak: az orvosi kezelések és költségek miatti stresszt azt, hogy nehéz úgy terveket készíteni, hogy nem tudod hogyan leszel a következő héten vagy évben, a büntudatot, hogy a szeretteidnek miattad változik az élete és nő a felelőssége, és azt, hogy új fajta támogatásra van szükséged, csak hogy egy párat felsoroljunk.

Érdemes felkészülni arra, hogy a barátaid és családod nagyon sokféleképpen fog reagálni a betegségedre. Van olyan PH-val élő beteg, aki arról számolt be, hogy a szerettei túlpörögtek a diagnózis után, túlaggódta a dolgot és ragaszkodtak ahhoz, hogy olyan feladatokat vegyenek át, amiket a páciensek még maguk is el tudnak végezni. Más hozzátartozóknak pont ellenkező lehet a reakciójuk. Lehet, hogy elhúzódnak tőled, amikor megtudják a betegségedet. A komoly betegség félelmet és nyugtalanságot kelt egyes emberekben sok dolog miatt. Van akit azért érint kellemetlenül, mert a betegség a halandóságra emlékezteti. Van aki inkább kihátrál a kapcsolatból, hogy ne éljen át fájdalmat. Mások bizonytalanok hogyan viselkedjenek veled, vagy büntudatuk van, hogy nem tudják hogyan segíthetnének. Sok lehetséges reakció van a diagnózisra és a legtöbb kezelhető világos és empatikus kommunikációval.

Néha az embereknek-még azoknak is, akiknek fontos vagy- kétségeik vannak, hogy valóban beteg vagy-e. Egyik betegünk mondta: „Van a családomban olyan, aki egyszerűen nem tudja felfogni, miért nem tudok olyan gyorsan és messze sétálni, amikor ő legyőzte a rákot és most maratonokat fut.” Más azt mondta: „A főnököm beszélt velem a lassúságom miatt.

Nem érez empátiát, nem ért meg.” Mivel a Pulmonális Hipertóniások nem mindig látszanak látványosan betegnek, úgy érezheted, hogy mások szerint te csak „megjárt-szod”, nem értik miért nem tudod tartani a tempót. Ez borzasztó érzés is lehet- mintha mások az őszinteségedet és munka etikádat kérdőjeleznék meg. A barátaid szemében megbízhatatlanná válhatsz, mivel utolsó pillanatokban mondasz le programokat egészségügyi okokból. Míg ezek a fajta reakciók jogtalanok és nem tisztességesek, az igazságtalanság elismerése kevés vigaszt nyújt.

Intimitás a páciensek és a róluk gondoskodók között

Sok PH páciens, akiről a házastársa gondoskodik úgy érzi, hogy amikor a PH diagnózis megszületik az valódi kihívásokat jelent a fizikai és érzelmi intimitás tekintetében. Ahogy a gondoskodók átvesznek új felelősségeket mint a házimunkát, a gyerekek ellátását, a gyógyszerekről gondoskodást, mind a páciens mind a gondoskodó elkezdheti úgy érezni, hogy a kapcsolatukban nem egyenlőek. Egy PH-val érintett elárulta, hogy gyakran úgy érezte, férje úgy kezeli, mint egy csecsemőt. Egy PH páciensről gondoskodó mondta: „Nehéz egész nap együtt lenni.” Ezekről a változásokról nehéz lehet beszélni, mert gyakran ellenkeznek azokkal az elképzelésekkel, hogy ideális esetben, milyen „kellene” hogy legyen a kapcsolatuk.

A párok egy részének az intimitásuk egyik fő alkotóeleme, a szexuális kapcsolatuk. Mint az élet oly sok aspektusa a PH-nak

Egészséges családi és baráti kapcsolatok fenntartása

„Úgy érzem, a családom nem értette még meg teljesen, bár úgy gondolom az akarat megvan bennük. Egy részem sok időt és energiát fektet abba, hogy megvédje őket, mert olyan erősen reagáltak a diagnózis hallatán. Egy másik részem állandóan emlékeztetni szeretné őket a betegség valós mivoltára, mert egyértelműen beletörődtek. Egy részem szeretné, ha nyugodtak és elfogadóak lennének és másik részem úgy érzi folyamatosan figyelniük kellene rám. De aztán ideges leszek a túl sok figyelemtől és fontoskodástól. Bonyolult.”

Mire számíthatunk

A kapcsolatok építése és ápolása egy a legfontosabb feladataink közül, mégis olyan, amit ritkán tanítanak nekünk formálisan. Leggyakrabban a „próbálkozunk és hibázunk” megközelítésmódot alkalmazzuk az alapján, amit a minket felnevelő felnőttektől tanultunk a kapcsolatokról. Aztán az általuk használt mintákat és stratégiákat behozzuk az új kapcsolatainkba, ahogy felnővünk. Néha azok a stratégiák jól működnek, de néha ellenállásba ütköznek, mert az új barátoknak és partnereknek más elképzelésük van neveltetésük alapján arról, mit is jelent egy kapcsolat.

Mivel ez ilyen bonyolult, különösen nagy kihívást jelent a különböző kapcsolatok kezelése, miközben együtt kell élni egy olyan nehéz és az életet megváltoztató betegséggel, mint a pulmonalis hypertonia. Míg az erős kapcsolatok fenntartása nem mindig könnyű, ha időt szánunk arra, hogy a

lehetséges kihívásokat beazonosítsuk, találhatunk módot arra, hogy biztosítsuk azt a támogatást amire nagyon stresszes helyzetekben szükségünk lehet és hogy körülvegyen az a szeretet, amit megérdemlünk.

Változó kapcsolatok

Senki sem éli meg ugyanúgy a betegséget, de a PH-s betegek számoltak be közös frusztrációkról és aggodalmakról. Egyikük azt mondta: „Még ha a barátaid és családod a leghízeljesebb fajta, van egy része, amit egyszerűen nem érthetnek.” Ha PH-d van, a diagnózis óta biztosan változtak a kapcsolataid. A kapcsolati nehézségek, mint a szegényes kommunikáció és konfliktusok valamennyire minden kapcsolatban jelen vannak, függetlenül attól, hogy beteg vagy-e vagy sem. Mint PH páciens nem csak az az elvárás, hogy ezeket a „normális” nehézségeket kezelj, de még azokat a komplikációkat is, amik a króni-

tal csökkentsd a stresszt. Amíg nem biztos, hogy hatással tudsz lenni egy munkahelyi határidőre, azt eldöntheted, hogy milyen gyakran állsz szóba egy érzelmileg lehúzó ismerőssel. Aztán áss mélyebbre- talán a kontrollálhatatlannak ítélt faktorok között is van olyan, amelyre hatással tudsz lenni. Például ha csak 20 perc ebédszünet van, tudsz valami olyat csomagolni magaddal, ami már előre feldob? Kreatív és egyszerű megoldások nagyban befolyásolhatják a mindennapi stressz mennyiségét.

Húzzál ki dolgokat a teendők listájáról

Kötelezd el magad amelle, hogy jól fogsz bánni magaddal úgy, hogy elérhető célokat tűzöl ki magad elé és előbbre veszed azokat a feladatokat, amelyek tényleg számítanak neked. A PH diagnózis után fontos módosítani a céljaidat úgy, hogy reálisak legyenek. Sok ember maximalista és elkedvetleníti őket, ha nem érik el a kitűzött céljaikat. Légy megbocsátó magaddal szemben, ha a saját magaddal szembeni elvárásoknak való megfelelésről van szó. Képzeld el, hogy egy közeli barátod van a helyzetben. Elítélnéd azért, hogy nem végzett el minden teendőt a listájáról, vagy megérténéd, hogy annyira keményen dolgozott, amennyire csak tudott? Terjeszd ki ezt a kedvességet magadra is!

Rangsorold a feladatokat az életben. Csinálj egy listát arról, hogy mit akarsz elvé-

gezni és rakd ezeket fontossági sorrendbe. Tedd fel a kérdést magadnak, hogy a lista alján lévő feladatok valóban szükségesek-e. Ha nem, húzd ki őket a listáról. Ha igen, ismerd fel, hogy nem *annyira* fontosak, mint a lista többi eleme és adj magadnak plusz időt, hogy el tudd végezni. A rangsorolás segíthet csökkenteni a szükségtelen stresszt és összpontosítani tudsz azokra a tevékenységekre, amelyek jobba teszik az életedet. Egy betegtárs azt ajánlotta, hogy naponta csak egy fontosabb célt tűzzünk ki és módosítsuk a listánkat az energia hiányoknak megfelelően.

Az is része lehet a célok alakításának és a prioritások felállításának, hogy időnként nemet kell mondanunk másoknak. Ha nemet mondani nehezen megy neked, akkor próbáld megérteni, hogy miért. Félsz attól, hogy cserben hagysz másokat? Nehézségeid vannak annak elfogadásával, hogy a diagnózis utáni életed tempója lassabb? Igazságtalannak érzed, hogy nem tudsz mindent megcsinálni, amit régen tudtál? Ha rájössz mi van annak a hátterében, hogy képtelen vagy nemet mondani másoknak, az segít, hogy reális önmegvalósítási stratégiákat tudjál kidolgozni. Gyakorolnod kell nemet mondani, de azok akik közel állnak hozzád meg fogják érteni, ha egyenesen és őszintén kommunikálsz velük. Ha egy barát vagy kolléga megkér valamire, amiről úgy érzed, hogy túl van a képességeid határán, ne félj udvariasan elutasítani.

A stresszoldás beütemezése

Elsőre kicsit furcsának tűnhet, hogy a stressz csökkentéséhez külön időbeosztásra lenne szükségünk, de amikor a napi szükségleteidre gondolsz, akkor rájössz, hogy a lazításra időt találni általában olyan teendő, ami gyorsan a lista aljára kerül. Ezért van értelme annak, hogy az időbeosztásunkba beírjuk. A tiszta elme segíthet csillapítani a stresszt, így érdemes relaxációs technikákat beilleszteni a napi rutinodba. Ha rá tudsz szánni néhány percet a napodból arra, hogy meditálj vagy gondolkodj egy csendes helyen, az segíthet, hogy összeszedd a gondolataidat. Van aki a kertészkedést élvezzi vagy szundikálni szeret, jógázik vagy a szeretteivel tölti szívesen az időt. Gondolkodj el azon, hogy mi az, ami ellazít és egyben fel is tölt. Az energia véges, ezt bárki megmondhatja, aki PH-val él. Sok időt töltünk azzal, hogy energiát fordítunk más emberekre. Mi olyat tudsz tenni, ami téged feltölt energiával és amitől úgy érzed, hogy újjászületél?

Az agytornák, mint a rejtvények vagy a Sudoku segít élesen tartani az elmét. Sok páciens szerint, esetenként naplót írni szintén egy módja a stressz csökkentésének, mert biztonságos felületet biztosít az érzéseink megvizsgálására. A velünk történtek folyamatos lejegyzése megkönnyíti a kihívásaink tudomásulvételét és a lehetőségeken való töprengést. Időnként rájöhetsz a mintáidra hogyan viselkedsz nehéz helyzetekben és kifejleszthetsz módszereket a jövőbeni konfliktusok csökkentésére.

Légy jó a testedhez

Emlékezz, a stressz csökkentése azt jelenti, hogy proaktívan állsz hozzá azokhoz a feladatokhoz, amelyeket kontrollálni tudsz. Bizonyos mértékig a fizikai egészséged is egy ilyen dolog, igaz vannak fontos elemei, amelyekre nem lehetsz hatással és nem is tudsz megjósolni. Olyan szokások bevezetése, amelyek közvetlen hatással vannak és támogatják a fizikai állapotodat egyben csodásan csökkenthetik a szellemi stresszt is. Kertüld el a dohányzást, a mértéktelen ivást és a gyors kajákat. Egyél tápláló ételeket és az előírásoknak megfelelően szedd a gyógyszeredet, hogy a lehető legjobban érezd magad. Aludj eleget éjszaka és napközben is, amikor szükséged van rá azért, hogy legyen energiád a felbukkanó stresszes helyzeteket kezelni.

Az edzés egy másik jól ismert stresszoldó. Idővel sok páciens tudja az egyszerűbb gyakorlatokat bevenni a napi teendőibe, ami energetizál és lazít. Bár Doug nem tudta folytatni a kemény edzéstervét a diagnózis után, felismerte, hogy a fizikai fittség még mindig egy fontos része a stressz kezelési rutinjának. Ahelyett, hogy teljesen feladta volna az edzést, elkezdett járni egy pulmonális rehabilitációs központba. Doug rájött, hogy számára az edzés a rehabilitációs központban a legjobb módja a stressz csökkentésének. Megnyugtatónak érezte, hogy olyan környezetben edz, ahol az állapotát ismerő szakemberek tudnak javaslatokat tenni a saját korlátainak megfelelően. Beszélj meg a kezelőorvosoddal, hogy mi

- **Változás- Számíts rá és fogadd el.** A változás azon kevés dolog egyike, ami garantált az életben, mégis sokszor keményen dolgozunk, hogy ellenálljunk. A reziliens emberek képesek alkalmazkodni új körülményekhez és a bizonytalansághoz. Egyik módja annak hogyan válhatunk elfogadóbbá a változásokkal szemben az, ha előre tervezzük vele. Bár nem fogsz tudni előre látni minden lehetséges rád váró változást, elfogadóbbá válhatsz a változással kapcsolatban azáltal, hogy elképzeled, mit tennél a különböző forgatókönyvek esetén, a pénzügyi gondok kezelésétől a párkapcsolati gondok okozta stresszig.

- **Kontrolláld amit tudsz.** A kutatások szerint a reziliens emberek jobban tudnak koncentrálni. Leltárba veszik amit kontrollálni tudnak, aztán lépéseket tesznek, hogy aktívan javítsák életük ezen területeit. Egyél rendszeresen tápláló ételeket! Eddzél! Járj el a kontrollokra és kövesd az orvosi csapat irányutatóit! Ha a felírt gyógyszer nem használ neked, hívd az orvosodat vagy ápolónődet! Járj el masszázásra, ha szeretnél! Aludj eleget! Hordjál kényelmes öltözkéket! Még a legegyszerűbb dolgok is nagy hatással lehetnek a külsőre és a jólétedre.

- **Foglalkozz többet olyan dolgokkal, amiket szeretsz.** A reziliens emberek egyetértenek abban, hogy bár az élet bonyolult, azért tele van lehetőségekkel. Gyűjtsd össze azokat a dolgokat, mik békét, örömet és boldogságot hoznak életedbe és szakíts ezekre időt minden nap. Tegyél azért, hogy csökkentsd az érintkezést olyan emberekkel és dolgokkal, amik rossz érzést keltenek benned. Talán nem tudod

megszakítani a kapcsolatot kíváncsi szomszédoddal vagy egy kiakasztó rokonnal, de dönthetsz úgy, hogy nem veszed fel a telefont.

- **Támaszkodj az alkalmazkodási képességedre.** Egy másik alkalmazkodó képesség növelő gyakorlat az, ha felidézed, hogyan oldottad meg a kihívásokat régen. Mi működött? Mi nem segített? Azok közül a stratégiák közül amik hatékonyak bizonyultak a múltban mit tudnál alkalmazni a jelen helyzetben, hogy segítsen? Időt, gondolatokat és energiát szánni az érzelmi egészségedre nagyon sokat jelenthet a túlélési képesség szempontjából a PH okozta hullámvölgyekben.

További információk:

Tüdőér Egylet

www.tudoer.hu

www.facebook.com/tudoer.egylet

www.depresszioinfo.hu

www.kek-vonal.hu/index.php/hu/

[lelkisegely-vonal](http://www.kek-vonal.hu/index.php/hu/)

Hívószám: 116-111

How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers, Toni Bernhard (Wisdom Publications, 2010)

Közreműködött: Virginia Maril, Mpsy, Texas Woman's University.

Orvosi információk: Medical review by Tania Von Visger, The Ohio State University Medical Center

Ilyen hevesnek is tűnnek a jelen pillanatban, mulékonyak. Legtöbbsen nem tudunk magasfokú intenzitást fenntartani nagyon sokáig. Valójában az adott pillanatban elfogadni a valós érzéseidet gyorsabban és tökéletesebben segíthet továbblépni, mintha harcolnál a szenvedésed ellen.

Lásd képzeletben, ahogy a hullámmásban állsz, a szilárdan homokba kapaszkodó lábaidal. A hullámok csapkodnak körülöttes és lökdösnek és húznak sok különböző irányba. Lever a lábadról és küzdesz a felkeléssel. Mi történne, ha ráfeküdnél a hullámokra? Mi történne, ha hagynád magad lebegni a hullámon és mikor elhaladt, vízszáallnál az óceán fenekére? A hullám meglovaglása által több energiád maradna, mint akkor, ha harcolsz az óceán erejével. Amikor túlterheltnék érzed magad, jusson ez a lecke eszedbe. Próbáld meglovagolni a hullámot. Ez a gondolkodásmód gyakorlat igényel, de idővel, lehetségessé válik az agyad átídomítása a jelen pillanat elfogadására, ezáltal figyelmesebbé, tiszta elméjűvé és nyugodttá válsz.

Néhány páciens a tudatosságot meditációval vagy relaxációs technikákkal párosította és beszámolt ennek pozitív hatásáról a mentális és fizikai jólétre. Ezen tapasztalatok lehetnek spirituális és nem spirituális természetűek és lehet ilyen az ima, módosított jóga és bármilyen egyéb, ami jóleső számra.

A depresszió kezelése a reziliencia kialakításával

Egy másik módszer a depresszió tüneteinek kezelésére a reziliencia kialakítása. A reziliencia alatt azt kell érteni, hogy az

egyén képes megbirkózni a viszontagságokkal, stresszel vagy traumával. Ez nem olyasmi amivel vagy rendelkezzel vagy nem. A reziliencia tartalmaz egy sor jellemvonást, ami tanulható és fejleszthető, hogy segítse a depresszió hatásainak enyhítését. Az alábbiakban felsorolunk néhány dolgot, amit tehetsz, hogy kialakítsd a rezilienciát és javítsd az általános érzelmi egészségedet:

- Építs ki egy ápoló, támogató hálózatot.

A kutatás azt mutatja, hogy a reziliencia kialakításának egyik legfontosabb tényezője a gondoskodó és támogató kapcsolatok megőrzése. Fordulj a barátaidhoz és családodhoz támogatásért. Sok páciensnek jót tesz az is, ha érintkeznek a PH közösségből másokkal, akik értik min mennek keresztül. Kereshetsz egy támogató csoportot helyben vagy online.

- **Légy kedves magadhoz.** A reziliens emberek próbálnak ugyanolyan kedvesek lenni magukhoz, mint amennyire azok másokhoz. Emlékeztess magad arra, hogy mit szeretsz magadban. Bocsáss meg magadnak. Tűzzél ki elérhető célokat. Talán a diagnózis előtt ment az, hogy kiugorj az ágyból, kilométereket fuss, reggelit készíts, ebédet csomagolj és munkába menj. Most, hogy pulmonális hypertóniás vagy, ez már lehet, hogy nem reális cél. Lehet, hogy az megvalósítható, hogy előző este elkészítsd az ebédet, lassan ébredsz el. Ha elérhető célokat tűzöl ki, akkor jobban fogod érezni magad a képességeidet illetően.

a számra megfelelő edzésterv.

Tápláld a lelkedet

A krízis idejében, sokan abban találnak vigasztalást, hogy náluk nagyobb hatalomhoz fordulnak. Van, akinek ez a spiritualitás vagy a hit. A Marylandi Egyetem Orvosi Központjának kutatói szerint „A spirituális gyakorlatok általában javítják az alkalmazkodási képességet és szociális támogatást, táplálják az optimizmus és remény érzését, népszerűsítik az egészséges viselkedést, csökkentik a depressziót és idegességet, és buzdítanak a lazításra.” Anna, akinek PH-ja, lupusa és sclerodermája is van, azt mondta: „Kezdetben nem foglalkoztam azokkal a problémákkal, amelyek stresszeltek, de akkor elkezdtek lavinaszerűen növekedni. Ma már meditálok és a buddhizmust tanulmányozom, hogy boldoguljak az életemben.”

Egy másik módja a stresszcsoökkentésnek, hogy valamihez fordulunk, ami több mint önmagunk és ha tartalmas kapcsolatokat építünk ki. Gyakran te vagy az, mint páciens, akin segítenek vagy akár még kényeztetnek is. Vannak, akik olyan kapcsolatok építésében teljesednek ki, melyek által meg tudják változtatni a páciens-ápoló dinamikát úgy, hogy ők maguk is más rászorulókat segítenek. Önkénteskedés, előadások tartása vagy akár egy kisállatról való gondoskodás is örömet okozhat és újfajta függetlenségi érzést segíthet kifejleszteni. Idővel a tartalmas kapcsolatok ápolása segíthet a stresszes helyzeteket újfajta látásmóddal megközelíteni.

Szintén fontos ápolni a kapcsolatokat a családtagokkal. Szilvia azt mondta: „Egy krónikus betegség megmutatja, hogy kik azok az életedben akikre támaszkodhatsz és ki az, akire nem. Ne akadj le azoknál akiknek nehezséget okoz a diagnózisod kezelése. Koncentrálj azokra, akik támogatnak. Ők fognak majd felvidítani és átsegíteni a nehéz időkön.” Egy egyszerű beszélgetés a családdal és barátokkal a tapasztalataidról és frusztrációidról nagy megkönnyebbülést nyújthat. Esetleg csatlakozhatsz PH támogatói csoporthoz hogy megismekedhess más PH-val élőkkel.

Néha a családdal és barátokkal beszélni egyszerűen nem elég. Ha a stressz már a mindennapi működésedet akadályozza, fordulj terapeutához, lelki atyához vagy a kezelő orvosodhoz.

Gyors tippek

- **Helyezd magad előtérbe.** Ne felejtse el, több pihenésre van szükséged mint a diagnózis előtt. Nyugodtan mondd nemet, ha a családod vagy barátaid megkérnek valami olyanra, amihez nincs energiád.

- **Meditálj.** A tiszta elme segít csökkenteni a stresszt. Szánj pár percet a napodból arra, hogy egy csendes helyen elmélkedj és tisztázd a gondolataidat.

- **Eddzed az elmédet.** A rejtélyek és Sudoku játékok ellazítják és újraélesítik az elmédet.

- **Eddzed a testedet.** Beszélj a kezelő orvosoddal, hogyan iktathatsz be fizikai gyakorlatokat a napirendedbe, hogy a stressz miatti feszültséget le tudd vezetni.

- **Önkénteskedj.** A mások segítésére szánt idő ráébredsz, hogy a stresszes helyzeteket más nézőpontból közelítsd meg.

- **Ápold a lelkedet.** Válságos pillanatokban sokan a spiritualitásba, hitben, magasabbrendű erővel való kapcsolódásban találják meg azt a vígaszt, ami segít a stressz kezelésében.

- **Írj** Vezess naplót, ahol biztonságban le tudod vezetni a gözt, elmélkedj a napodon, fejlessz stratégiákat, amelyek segítségével el tudod kerülni vagy megfelelően tudsz hozzáállni a mindennapi stresszhelyzetekhez.

- **Találj és tarts fenn egy támogató hálózatot.** Amikor stresszes vagy, fordulj a barátaidhoz és a családodhoz. Beszélj velük arról, hogyan tudnak neked segíteni, hogy ezáltal megkapd a szükséges támogatást.

- **Kérj segítséget.** Ha kezelhetetlen, krónikus stressz kínoz, ideje mentálhigiénés szakember segítségét keresned.

További információk:

Tüdőér Egylet

www.tudoer.hu

www.facebook.com/tudoer.egylet

www.PHAssociation.org

Pulmonary Hypertension: A Patient's Survival Guide
www.PHAssociation.org/SurvivalGuide

„Coping with Stress management” -Mental Health America
www.mentalhealtamerica.net/conditions/coping-stress-checklist

Information on stress management - Mayo Clinic
www.mayoclinic.com/health/stress-management/My00435

How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers, Toni Bernhard (Wisdom Publications, 2010)

Orvosi információk:
Landra Slaughter, RN, University Hospitals, Cleveland, Ohio. Mental health review by Virginia Maril, Mpsy, Texas Woman's University

tosan érzed magad. A megfelelő terapeuta megtalálása egy folyamat, megéri kellő időt és energiát befektetni.

A mentálhigiénés szakembered gyógyszereket is ajánlhat neked a depressziód kezelésére. Számos gyógyszer van, ami sikeresnek bizonyult a depressziótól szenvedők számára, főleg, ha beszédterápiával együtt alkalmazzák. Ha azon gondolkodsz, hogy gyógyszerre van szükséged, kérd meg a pszichiáteredet, hogy vegye fel a kapcsolatot a PH kezelő orvosoddal. Ahogy egy betegtársunk mondta, a kommunikáció az orvosok között garantálta a sikeres terápiát.” Rögtön beszéltem a pszichiáteremnek a pulmonalis hipertóniámról. Felvette a kapcsolatot a PH kezelő orvosommal és átnézték a gyógyszereimet. Mindig megpróbálok minden információt megosztani a szedett gyógyszerekről a pszichiáteremmel, PH kezelő orvosommal és háziorvosommal és sosem volt problémám azzal, hogy a gyógyszerek kedvezőtlenül hatottak volna egymásra.”

A depresszió kezelése a tudatosság gyakorlása által

Míg a profi segítség elengedhetetlen összetevője a depresszió kezelésének, mellette magadtól is bevezethetsz változtatásokat az életstílusodba, hogy kezelj a tüneteidet a terápiás foglalkozások között. Az egyik a leghasznosabb módszer a nehéz gondolatok és érzések kezelésére a tudatosságnak nevezett stratégia. A tudatosság szabálya szerint, akaratlanul és előítéletektől mentesen, a jelen pillanatra kell fordítanod a figyelmedet. Ehhez drámai módon meg kell változtatni, ahogy legtöbbször gondolkodunk. Van egy elterjedt elképzelés Nyugaton, hogy a boldogság a természetes érzelmi állapot. Eszerint a fájdalom, szenvedés és más nehéz érzés elkerülendő vagy megfékezhető. A tudatosság inkább a Keleti gondolkodásmódból ered, ami szerint a szenvedés az emberi lét szerves része, nem elkerülhető vagy kontrollálható. Ebben a gondolkodásmódban nem tisztünk elkerülni vagy felülkerekedni a szenvedésen, inkább az elfogadás és megtapasztalás. A tudatossághoz ítélezkésmen-tesen el kell fogadnod az igazi érzéseidet és erősnek kell lenned, hogy az érzéseiddel maradj, ahelyett, hogy félresöpörd őket.

Az elején a tudatosság gyakorlása kockázatosnak tűnhet. Aggódást kelthet benned, hogy ha ráveszed magad, hogy elfogadj és teljesen megtapasztalj erős és kellemetlen érzéseket, akkor teljesen elvesztheted az irányítást. Féltsz attól, hogy ha ebben a pillanatban megengeded magadnak, hogy igazán sebezhetőnek érezd magad, akkor örökre sebezhetőnek fogod magad érezni. Fontos tudnod az érzésekről, hogy bármi-

súlyos orvosi diagnózis, növelheti a depresszióssá válás esélyeit. A stressz magas szintje hozzájárulhat a depresszióhoz és komplikálhatja azt. Azok, akiket korábban bántalmaztak vagy traumán estek át, nagyobb eséllyel lesznek depressziósak, főleg ha azt a traumát nem kezelték. Kábítószer is kiválthat vagy súlyosbíthat depressziót, de ugyan úgy a felírt gyógyszerek is. Ha kivizsgáltatod magad, mutasd meg a gyógyszer listádat a mentálhigiénés szakembernek és orvosodnak, hogy eldönthesék, valamelyik szedett gyógyszered hozzájárul-e a depresszióhoz.

Bár ezek az érzések teljesen normálisak, amikor bűntudat, reménytelenség és szomorúság hatja át a mindennapjaidat annyira, hogy már nem mennek az egyszerű dolgok sem, depressziós lehetsz. Olvass tovább, hogy többet tudhass meg arról, hogyan indulhatsz el terápiát találni és tudod kezelni a depressziót a mindennapi életedben.

A depresszió kezelése

A depresszió, bár néha nehéz beazonosítani és megérteni, olyan betegség, mint bármelyik másik és a tünetek nem fognak elmúlni maguktól megfigyelés és beavatkozás nélkül. Ha úgy fáj a gyomrunk, hogy már nem tudjuk nem tudomásul venni, orvoshoz megyünk. Amikor a depresszió már kezd megakadályozni a mindennapi működésünket (alvás, evés, munka és szórakozás), az jelzi, hogy ideje segítséget kérni egy mentálhigiénés szakembertől. Ahogy Teresa, egy depresszióra terápiát kereső

PH-s fogalmazta, „Éppen elég küzdelmet jelent az, ha PH-d van, anélkül is, hogy az érzelmeiddel kelljen küzdened. Nem kell együttélned a depresszióval.”

A mentálhigiénés szakember (pszichológusok, szociális munkások és pszichiáterek) a pszichoterápiát, életstílus váltást és néha gyógyszereket használnak, hogy segítsenek az embereknek azonosítani és feldolgozni nehéz gondolatokat és negatív gondolkodási sémákat. A terápia célja, hogy visszacserezhesd a kontroll érzését és újból felfedezhesd a mindennapi tevékenységek elvégzésének örömét. A pszichoterápia, amit beszéd terápiaként is ismerünk, félelmetesnek hangzik, ha nem jártál még teráputáknál. A filmek elhitetik velünk, hogy terápiára járni azt jelenti, hogy fekszünk a díványon és egy szakállas úriembernek beszélünk a belső démonainkról. Valójában a beszédterápia remek alkalom arra, hogy egy bizalmas órát töltsünk egy szakemberrel, akit arra képeztek ki, hogy meghallgassa a mondanivalódat és segítsen döntéseket hozni vagy megoldásokat találni az élet kihívásaira.

Hasonlóan az orvosokhoz a különböző terápeutáknak különböző végzettségük és szakirányuk van. Fontos lehet olyat találni, akinek van tapasztalata krónikus betegekkel, bár ez a specializáció nem mindig szükséges. A legfontosabb az, hogy olyat találj, akivel megtalálod a közös hangot és akiben meg tudsz bízni. Kérj ajánlásokat a barátaitól és családodtól, a kezelő orvostól vagy betegszervezeti tagtársaktól. Beszélj több szakértővel telefonon és érdeklődj a megközelítésmódjokról és stílusokról. Ne félj találkozni több emberrel mielőtt kikötsz valakinél, akivel komfort-

A depresszió felismerése és a megfelelő kezelés megtalálása

„Az emberek bámulnak és lecsökkent az önbecsülésem. Örökké sírok. De vannak pillanatok, amikor annyira fellegekben vagyok és reménykedem. A hited olyan erős és semmi sem tarthat vissza attól, hogy átvágj mindenben, bármi is kerül utadba.”

Mire számíthatunk

A PH-val való együttélés során olyan napi kihívásokat tapasztalhatsz meg, amelyek növelik a depresszió kockázatát, mint például a bizonytalanná váló családi kapcsolatok és a ritka betegségben élők magányossága. Akár hónapok óta élsz a PH-val, akár évek óta, az hogy szomorúnak, nyugtalannak vagy ijedtnak érzed magad, teljesen normális. Fontos, hogy a depresszió, bár nagyon súlyos, de kezelhető kórkép, amit már sokan átéltek és sikeresen leküzdöttek.

Friss tanulmányok szerint a PH-val érintettek nagy része szenved depressziós időszakoktól. Mivel előfordulása gyakori a PH közösségben, fontos magadnak és a családodnak is megismernie a figyelmeztető jeleket. Felkészülten könnyebb korán beazonosítani a depressziót, így lépéseket tudsz tenni a terápia megtalálására és tovább tudsz haladni az életeddel.

Depresszió vagy szomorúság?

Bár az emberek gyakran vonakodnak a depresszióról beszélni, ez bárkivel megtörténhet. Igazából a szakemberek szerint mindannyian szenvedünk depressziótól életünk során. Annak ellenére, hogy nagyon gyakori, jónéhány embernek az a téves értelmezése, hogy a depresszió megbélyegzi az érintetteket. A depresszió hasonlóan a PH-hoz majdnem láthatatlan betegség, külső jelek nélkül, így a külső szemlélő nehezen észleli. Mivel nehéz észrevenni, néhányan nem hiszik el, hogy létezik. Tévesen azt képzelik, hogy ha depressziósok vagyunk, akkor az azt jelenti, hogy gyengék vagyunk. Nem tudják megérteni, hogy a depressziós miért nem „teszi túl magát” rajta vagy miért nem „szabadul meg tőle”.

Valójában a depresszió egy valós betegség, úgy mint a PH és veszélyes is lehet. A depresszió számlájára írhatóak a magasabb halálzási arány, a fájdalom és a fizikai betegségek. Fájdalom és sajnás, emésztési problémák, fáradtság, alvászavarok, súly és étvágy megváltozása, mind a problémás mellékhatásai a depressziónak, ami tovább

ronthatja a PH páciensek amúgy sem jó egészségét.

A depresszió gyakori, de sokszor nehéz észrevenni. Nincs labor teszt, ami kimutatná és nem láthatjuk mikroszkóp alatt. Akkor hogyan tudjuk, hogy csak egy átmeneti szomorú időszakot élünk vagy valami komolyabb baj van? Fontos meghúzni egy egyértelmű határvonalat, mivel a depresszió kezeléséhez általában szakemberek beavatkozására van szükség. Ha gyanítod, hogy esetleg depressziós lehetsz, egy pszichológus vagy orvos meg tudja vizsgálni, hogy vannak-e hosszabb időn keresztül fennálló tünetek. A szeretteiddel szintén érdemes figyelnetek ezeket a tüneteket, hogy meghatározd, kell-e kezeltetned magad.

Mikor magadon vagy valamelyik szeretteiden figyeled a depresszió jeleit, fontos, hogy olyan magatartásbeli változást keress, ami több héten át fennáll. Például, ha tudod, hogy mindig sírtál a szomorú filmekben és ez most sincs másképp, ez kevésbé lényeges, mintha ez csak a diagnózis óta állna fenn. Ha a sírás csak pár napig tart az kevésbé lehet fontos, mintha napi szinten fordulna elő több héten vagy hosszabb időn keresztül.

A depresszió néhány fő tünete:

- Szomorúság, üresség vagy érzelmi közöny érzése. A depresszió olyan, mint egy sötét felhő, ami miatt minden reménytelennek tűnik. Figyelj arra, hogy milyen

hosszan tartanak ezek a hangulatok és milyen gyakoriak. A depressziótól szenvedő emberek majdnem minden nap szomorúnak és reménytelennek érzik magukat.

- Csökkent érdeklődés a hobbik iránt. A depresszió miatt elvesztheted az érdeklődésedet aziránt, amit régen szerettél csinálni. Míg az normális, hogy nem érdekelnek azok a tevékenységek, amelyek nehézkesé válnak a PH-val kapcsolatos fizikai korlátok miatt, vedd észre ha már olyan tevékenységek iránt sem érdeklődsz, amire még képes lennél, mint összejönni barátokkal és egyéb ülő hobbik.

- Jelentős súly vagy étvágy változás. Depressziósan van, aki az ételben talál vigaszt, míg mások elveszítik érdeklődésüket az étel iránt. Légy tisztában azzal, hogyan változol és figyelj oda a súlyvesztésre, gyarapodásra és az étvágy ingadozásra.

- Alvászavarok. A legtöbb depressziós arról számol be, alvási szokásai nem normálisak. Van, aki sokkal többet alszik a normálisnál, mások sokkal kevesebbet. Megint mások alvási ciklusa teljesen felborul, ébren vannak egész éjszaka és alszanak napközben.

- Fáradtság vagy energiavesztés. A depresszió a napi tevékenységeket közel lehetlenné teheti, mert hatalmas mennyiségű energiát emészt fel. Légy tisztában azzal, hogy kevesebbet és könnyebb feladatokat tudsz elvégezni. A fáradtság jelentkezhethet úgy is, hogy képtelen vagy elvégezni a mindennapi tisztálkodást és öltözködést, munkát, bevásárlást és házimunkát. Ne feledd, hogy ha PH-d van a depresszió miatti fokozott fáradtság, a súlyváltozások és alvási problémák könnyen összetéveszthetők a PH rosszabbodásának tüneteivel. Fontos, hogy az energiaszinted megítélésénél vedd figyelembe a személyiséged és betegséged.

- Haszontalanság és hatalmas büntudat érzése. Ezek az érzések gyakran nem megfelelőek ebben a helyzetben. Valaki aki depressziós, büntudatot érezhet olyan dolgok miatt, amiről nem tehetnek, beleértve magát azt, hogy megbetegedtek.

- Nem tudsz koncentrálni. A depresszió, mint a PH, megnehezítheti a világos gondolkodást vagy azt, hogy odafigyeljünk a feladatokra és beszélgetésekre. Még az egyszerű döntések is nyomasztóak lehetnek. Vedd észre, ha gondjaid adódnak azzal, hogy melyik gyógyszert vedd be, vagy ha egyszerű döntések is frusztrálnak, mint például az, hogy mit vegyél fel aznap.

- Ha azt érzed teljesen egyedül vagy. A depressziótól szenvedők gyakran elszigetelik magukat és elhúzódnak a szeretteiktől. Vedd észre, ha kerülöd a beszélgetéseket vagy a szokásosnál többet szeretnél egyedül lenni.

- Ha nem tudsz lazítani. A depresszióval diagnosztizált emberek több, mint fele pániktól is szenved. Aki depressziós az nehezen találja, hogy abbahagyja az aggodást akár csak egy rövid időre.

- Visszatérő gondolatok a halálról. Ez a tünet mindenkinél nagyon eltérő lehet. A gondolatok a halálról lehetnek nagyon kifejezetten vagy burkoltak. Az emberek elkezdhetnek kockázatosan viselkedni, például nem veszik be a felírt gyógyszereket vagy futó megjegyzéseket tesznek arra, hogy nem bánnák ha nem élnének. Ha te, vagy valaki ismerősöd az öngyilkosságról gondolkodik, keress segítséget vagy hívj fel segélyvonalat.

Ki lesz depressziós és miért?

Bárki szenvedhet depressziótól. Míg a depresszió oka még mindig misztikus ködbe vész, a legtöbb szakértő szerint szerepet játszik a természet (a DNS) és a neveltetésed (a környezeted és a tapasztalataid). A természet úgy tűnik nagy szerepet játszik abban, hogy egy egyén depresszióssá válik-e. Más szavakkal, valószínű, hogy a depresszióra való hajlam öröklődik. A legelfogadottabb elméletek arra mutatnak, hogy az agyban a kémiai egyensúly felborul, beleértve az átvivőket, mint a szerotonin és noradrenalin. A depresszió legtöbb gyógyszeres kezelése ezeket a kémiai szinteket próbálja szabályozni.

A környezeted és élettapasztalatod szintén befolyásolja a hajlamot a depresszióra. Átesni jelentős változásokon az életben, mint a válás, munka elvesztése, gyász vagy