

Mam SM, ale nikomu nie powiem

Gru 14, 2021

Jak rozmawiać, jak reagować - czyli o komunikacji i relacjach, gdy w życiu pojawia się choroba przewlekła

– Żyjemy w czasach, w których przez długi okres dominował kult bycia doskonałym w każdym tego słowa znaczeniu. Ze wszystkich stron czujemy presję bycia najlepszą wersją siebie, a to powoduje, że trudno nam się przyznać przed samym sobą i przed otoczeniem do jakichkolwiek ograniczeń. Dodatkowo, diagnoza choroby przewlekłej, takiej jak np. stwardnienie rozsiane, wiąże się z trudnymi emocjami, które wpływają na chęć podzielenia się informacją o chorobie z naszym otoczeniem. Istnieje jednak wiele wskazówek, które mogą ułatwić komunikację na temat choroby – podkreśla Natalia Tur, socjolożka, która w ramach kampanii edukacyjnej „Zapytaj o SM” wyjaśnia, jak i czy w ogóle rozmawiać z bliskimi, lekarzem czy pracodawcą o diagnozie stwardnienia rozsianego.

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

Dla osoby chorej przewlekłe największym wyzwaniem w komunikacji na temat choroby jest zmierzenie się z jej społecznym odbiorem. Jest to tym trudniejsze zadanie, gdy wokół choroby krążą krzywdzące mity. Dodatkowo dochodzi do tego obawa przed byciem niezrozumianym lub zranionym przez niewłaściwe reakcje, które mogą mieć wpływ na samego chorego i jego percepcję własnej choroby, szczególnie zaraz po diagnozie.

– Za pośrednictwem strony internetowej kampanii „Zapytaj o SM” pacjenci zadali nam już ponad 150 pytań. Część z nich dotyczy obaw związanych z informowaniem otoczenia o stwardnieniu rozsianym. Jedna młoda dziewczyna tuż po diagnozie zaczęła chodzić na randki i nie wiedziała, w jakim momencie przekazać informację o chorobie nowo poznanemu chłopakowi. Ktoś inny zapytał, czy musi mówić przyszłemu pracodawcy o SM już na etapie rozmowy kwalifikacyjnej. Kila pytań dotyczyło konsekwencji powiedzenia innym o chorobie. Pacjenci wypytywali, jak uniknąć pocieszania przez osoby, z którymi chcą się podzielić tą informacją – zdradza **Scholastyka Śniegowska, Prezes Fundacji PTSR, jednego z inicjatorów kampanii.**

– Nie mamy wpływu na to jak rozmówca zareaguje na informację o naszej chorobie – wyjaśnia **Natalia Tur.**
– Każdy z nas ma własny system przekonań na temat chorób i chorowania, który jest uwarunkowany różnymi czynnikami takimi jak wychowanie, doświadczenia i niestety stereotypy. Jedna osoba może zareagować w sposób bagatelizujący problem – umniejszając go, a druga przeczulona na punkcie chorowania, może zareagować bardzo emocjonalnie: płacząc czy przesadnie pocieszając. Informacja o chorobie to bodziec, który zawsze wywoła jakąś reakcję. Należy pamiętać, że są to tylko emocje i nie musimy ich brać do siebie. Świadomość tego, że reakcje i postawy ludzi mogą być różne, ułatwi nam oswojenie i poradzenie sobie z nią. Najważniejsze jest to, że my przekazując bliskim i otoczeniu diagnozę musimy pamiętać, że jesteśmy odpowiedzialni tylko za własne emocje, nad którymi możemy pracować.

Zasada FUU: fakty, uczucia, oczekiwania

Decyzja o tym ile, kiedy i komu powiedzieć o swojej diagnozie należy wyłącznie do osoby chorej. To ona

wyznacza ramy rozmowy i sama decyduje o tym, kiedy chce taką rozmowę zakończyć. Może to być np. moment, w którym poczuje, że ktoś zadaje jej zbyt osobiste pytania lub porusza temat, na który osoba chora nie chce rozmawiać. Dodatkowo w prowadzeniu efektywnej komunikacji na temat choroby, pomóc może poprawne sformułowanie naszego komunikatu i maksymalne doprecyzowanie jego treści.

– *Mówiąc ogólnikami możemy być źle zrozumiani przez naszego rozmówcę. Przydatnym narzędziem w sformułowaniu naszych komunikatów jest metoda FWO – „f” jak fakty, „u” jak uczucia i „o” jak oczekiwania. Najpierw należy przedstawić obserwowane fakty, następnie powiedzieć o swoich uczuciach i na koniec wyrazić swoją potrzebę stosując prośbę. Np. codziennie wypytujesz mnie o stan mojego zmęczenia – fakt, bardzo mnie to stresuje – uczucia, czy mógłbyś przestać? – prośba. Metoda ta bardzo przydaje się w codziennej komunikacji, nie tylko przy stosowaniu prośb, ale także przy stawianiu granic podczas rozmowy – puentuje socjolożka.*

Informowanie o chorobie pracodawcy – czy istnieje wyjście idealne?

Oprócz relacji z bliskimi i decyzji o powiedzeniu im o chorobie, bardzo często osoby po diagnozie stwardnienia rozsianego stają przed trudnym pytaniem, czy poinformować pracodawcę o stanie swojego zdrowia. Osoba chora przewlekłe nie ma obowiązku informować pracodawcy o swoim stanie zdrowia – jest to bardzo indywidualna decyzja każdego chorego, którą jak radzi Natalia Tur, należy ją podjąć w zgodzie z samym sobą.

– *Nie mówiąc pracodawcy o diagnozie, rozdzielając tym samym sprawy zawodowe od prywatnych, możemy mieć poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa przynajmniej na tej konkretnej płaszczyźnie w życiu. Dodatkowo przemilczenie faktu choroby przewlekłej pozwala nam uniknąć potencjalnych problemów płynących np. z niezrozumienia przez pracodawcę charakteru choroby, możliwości dyskryminacji czy nawet utraty pracy. Minusem tego wariantu są koszty emocjonalne związane z utrzymaniem choroby w tajemnicy. Z drugiej strony mówiąc pracodawcy o chorobie dajemy sobie szansę na otwarty dialog na temat np. dostosowania warunków pracy do możliwości pracownika, gdzie czasami niewielka zmiana np. godzin pracy mogłaby wpłynąć korzystanie zarówno na jego stan zdrowia, jak i wydajność. Do tego dochodzi komfort bycia w prawdzie i bycia fair wobec samego siebie – tłumaczy **Natalia Tur**.*

– *Przed podjęciem takiej decyzji warto zadać sobie pytanie, czy naprawdę lubimy to co robimy, czy odpowiada nam środowisko, w którym się znajdujemy i czy nasze ciało ma siłę wykonywać daną pracę. Wtedy bilans strat i zysków może ulec diametralnej zmianie – dodaje.*

Dobra komunikacja z lekarzem to podstawa w chorobie przewlekłej

Jednym z kluczowych czynników wpływających na jakość leczenia stwardnienia rozsianego, jak i innych chorób przewlekłych, jest komunikacja z lekarzem prowadzącym. Zainicjowana w lipcu br. przez organizację pacjentów: Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundacja PTSR oraz Fundacja SM-Walczyć o siebie, kampania edukacyjna „Zapytaj o SM” ma na celu pokazanie pacjentom, w jaki sposób przełamać bariery w komunikacji na temat swojej choroby.

– *W przypadku choroby przewlekłej warto zadbać o to, żeby ta relacja była na prawdę dobra, bo wiążemy się z lekarzem na lata. Warto zwrócić uwagę, że komunikacja lekarz-pacjent jest hierarchiczna – jesteśmy zależni od wiedzy i kompetencji lekarza. Relacja ta jest obustronna. To co my możemy zrobić jako pacjenci, to przygotować się do każdej wizyty. Spisać listę wszystkich leków, jakie przyjmujemy, listę objawów, jakie występowały oraz listę pytań, jakie chcielibyśmy zadać, ponieważ nierzadko w gabinecie zdarza się zapomnieć nawet o tych najbardziej oczywistych i ważnych dla nas. Pamiętajmy, że w gabinecie lekarskim nie ma głupich, ani wstydliwych pytań, a lekarz nie odpowie na niezadane pytanie. Gdy czegoś nie rozumiemy, warto dopytywać i sparafrazować komunikat lekarza, a na koniec wizyty podsumować ją w kilku wnioskach –*

peuntuje socjolożka.

Więcej przydatnych informacji dotyczących komunikacji w stwardnieniu rozsianym i innych chorobach przewlekłych znajduje się w podcaście, którego gościem jest Natalia Tur.

Seria rozmów z ekspertami „Zapytaj o SM” dostępna na Spotify: [Zapytaj o SM | Podcast on Spotify](#)

O kampanii

Kampania edukacyjna „Zapytaj o SM” ma na celu budowanie świadomości na temat stwardnienia rozsianego oraz zachęcenie pacjentów do inicjowania partnerskiej komunikacji z lekarzem na temat swojej choroby. Inicjatywa kierowana jest do osób chorujących na SM i ma za zadanie wspierać je poprzez działania edukacyjne oraz motywować do aktywnego zarządzania życiem z chorobą.

Kampania została powołana w 2021 r. przez Fundację PTSR, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Fundację SM-Walcz o siebie. Partnerem kampanii jest firma Novartis Poland.

Inicjatywa została objęta patronatami merytorycznymi przez: Polskie Towarzystwo Neurologiczne (PTN), Sekcję Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych (PTPN) oraz Doradczą Komisję Medyczną Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Patronatu honorowego udzielił Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Więcej informacji na temat kampanii na www.zapytajosm.pl

O inicjatorach

Fundacja PTSR została założona w 2019 r. z inicjatywy Fundatora: Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Celem Fundacji jest pomoc osobom chorym na stwardnienie rozsiane, ich rodzinom i przyjaciółom oraz osobom starszym tak, aby mogły nadal w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, gospodarczym i kulturalnym kraju. Swoją cel Fundacja realizuje m.in. poprzez wspieranie i prowadzenie działań edukacyjnych, informacyjnych i doradczych na temat SM. Więcej informacji o Fundacji na stronie: www.ptsr.org.pl.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zostało założone w 1990 r. i jest jedyną ogólnopolską organizacją zrzeszającą osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. Misją organizacji jest poprawa jakości życia osób z SM oraz zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Organizacja wchodzi w skład Europejskiej Platformy SM (EMSP) i Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (MSIF). W Polsce zrzesza ok. 6 tys. członków w 28 oddziałach regionalnych. Więcej informacji o PTSR na stronie: www.ptsr.org.pl.

Fundacja SM - WALCZ O SIEBIE! Od 10 lat zrzesza osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM), ich rodziny, przyjaciół, znajomych. Celem działania jest wsparcie pacjentów, dzielenie się historią i doświadczeniem, motywacja do prowadzenia aktywnego, satysfakcjonującego życia z wykorzystaniem wszystkich możliwości, jakie oferuje współczesna medycyna.

Więcej informacji: www.sm-walczosiebie.pl, www.szkoła-motywacji.pl.

PL2111161069

Source URL: <https://www.novartis.com/pl-pl/aktualnosci/media-releases/mam-sm-ale-nikomu-nie-powiem>

List of links present in page

1. <https://www.novartis.com/pl-pl/pl-pl/aktualnosci/media-releases/mam-sm-ale-nikomu-nie-powiem>
2. <https://open.spotify.com/episode/4kmWVOI6QBIZ89pOQqMcxy>
3. <https://open.spotify.com/show/6ZMdrZOPHaiq0f0Hn88gPy>
4. <https://www.zapytajosm.pl/>
5. <https://ptsr.org.pl/>
6. <https://www.ptsr.org.pl/>
7. <http://www.sm-walczosiebie.pl/>
8. <http://www.szkola-motywacji.pl/>