

Život so sklerodermiou

Je toho viac, čo človek musí zvládnuť, než iba fyzické príznaky sklerodermie.

Táto vzácna choroba môže priniesť výzvy aj pre emočné zdravie a tak je dôležité postarať sa o obe sféry.

Vytvorili sme pre vás tohoto sprievodcu, aby vám pomohol zorientovať sa na vašej ceste životom so sklerodermiou a prinášame vám typy, ako lepšie zvládať symptómy a mať väčší pocit istoty a kontroly nad vašim ochorením.

Porozumieť sklerodermii

Vaša diagnóza

Dozvedieť sa konečne svoju diagnózu môže byť na jednej strane úľava po dlhšom období nevysvetliteľných symptómov, ale na druhej strane to človeka môže aj vydesiť a zrazu môže byť všetkého priveľa.

Pokúste sa zamerať na tie oblasti, ktoré dokážete kontrolovať. Teraz keď vaše príznaky dostali meno a viete, čo ich spôsobuje, môžete si naštudovať, čo sklerodermia je a taktiež čo môžete urobiť, aby ste sa cítili lepšie. Je dôležité dopriať si čas na prispôsobenie sa novej situácii a uvedomenie si toho, ako sa teraz cítite. Porozprávajte sa s lekárom, vyjadrite vaše obavy a položte otázky. Určite pomôže, ak si svoje otázky dopredu spíšete a zoberiete si ich so sebou na vyšetrenie, aby ste sa nezapomali opýtať na všetko, čo ste mali v pláne. Taktiež by mohlo pomôcť, keby s vami na začiatok k lekárovi išiel niekto ako vaša opora. Je dôležité, aby ste lekárovi povedali všetky svoje symptómy, aj keď sa vám môžu zdať nepodstatné.



Zvládanie symptómov

Každý pacient má inú kombináciu symptómov, čo je dôvodom, prečo skúsenosť každého pacienta môže byť úplne iná. Tieto symptómy môžu ovplyvniť kvalitu vášho života, ale existuje veľa pomôcok, ktoré vám ich pomôžu zvládnuť. Vzdelávať sa o vašich symptómoch a o tom, ako ich zmierniť vám dodá viac istoty. Určite sa na to opýtajte aj vášho lekára alebo zdravotnej sestry. Sú v tomto smere nielen vzdelaní, ale majú aj skúsenosti a povedú vás.

Rýchly tip:

zostaňte aktívni – pomôže vám to zvládať všeobecné príznaky ako únava, bolesť kĺbov, stuhnutosť aj stres.

Monitorovanie symptómov

Vaše symptómy sa môžu časom meniť, preto je dôležitý pravidelný monitoring vášho stavu lekárom. Po prvotnej diagnostike bude potrebné, aby ste išli na kontrolu každé 3 až 6 mesiacov. Intervaly medzi kontrolami sa potom môžu predlžovať, ak váš lekár uzná, že sú vaše symptómy pod kontrolou a už sa nebudú dramaticky meniť.

Je dôležité rozumieť príznakom, všimnúť si akékoľvek zmeny a hovoriť o nich s vašim lekárom včas, aby sa znížila pravdepodobnosť následných komplikácií.



Vaša emočná pohoda

Spoľahnite sa na vašich blízkych



Prídu chvíle, keď sa budete potrebovať oprieť o vaše okolie. Začnite tým, že sa rozhodnete, komu sa o svojej diagnóze zdôveríte a ako im to chcete oznámiť. Budú medzi nimi ľudia, ktorým o tom budete chcieť povedať - vaši priatelia a blízki - ale aj ľudia, ktorým to jednoducho budete musieť oznámiť, pretože vaše symptómy vás budú ovplyvňovať, -napríklad váš zamestnávateľ.

Ako pôjde čas, ujasní sa vám, aký typ pomoci budete potrebovať a pomaly sa zmierite s tým, že budete musieť akceptovať pomoc s niektorými vecami. Niektoré dni budú možno ťažšie ako iné. Ale uistite sa že máte aspoň jednu blízku osobu, ktorá tam pre vás vždy bude. Svojim priateľom ale aj kolegom môžete dať aj kontakt na vaše kľúčové osoby : rodinných príslušníkov, zamestnávateľa, opatrovníka alebo lekára.

Pridajte sa aj do miestnych podporných skupín, či už osobne alebo na sociálnych sieťach. To vám tiež umožní komunikovať s ľuďmi s podobnou životnou skúsenosťou a môžete sa navzájom na tejto ceste podporovať.

Cvičte mindfulness

Mindfulness znamená myseľ v prítomnosti. Je to uvedomenie si toho, čo sa deje v našej myšli, tele, okolí a v našom živote v prítomnom momente. Tento stav je známy tým, že pomáha redukovat stres a nervozitu.

Existuje veľa spôsobov ako sa naučiť praktizovať mindfulness v bežnom živote – počúvanie relaxačnej hudby, varenie, krátke prechádzky, alebo meditácie. Veľa ich nájdete aj na internete pod týmto názvom.



Zostante v spojení

Akákoľvek je vaša situácia a akákoľvek sa cítite, nemusíte byť na všetko sám. Praktická a emočná pomoc môžu prísť odkiaľkoľvek.

Referencie

1. Varga J and Abraham D. Systemic sclerosis: a prototypic multisystem fibrotic disorder. J Clin Invest 2007;117:557-67. 2. Getting Started with Mindfulness. Available: <https://www.mindful.org/meditation/mindfulness-getting-started/> [Accessed June 2022]. 3. Cavanagh K et al. Can mindfulness and acceptance be learnt by self-help? A systematic review and meta-analysis of mindfulness and acceptance-based self-help interventions. Clin Psychol Rev. 2014;34(2):118-29.