

Elaine Furst, M.A., R. A.

Egy krónikus (élethosszig tartó) betegséggel való megküzdés

A scleroderma elég nagy kihívással ajándékozta meg azt a személyt, akit érint a betegség. Nehéz ez a családtagoknak és a barátoknak is. Amikor megpróbálsz megküzdeni bármely betegséggel, a hozzáállás majdnem annyira számít, mint a gyógyszerek és a kezelések. Az alábbi elvek ebben az előadásban bemutatják, hogy mennyire másképp is lehet együtt élni a betegséggel.

Első: az Emberi Viselkedés Elve

- **Minden viselkedésnek oka van. Általában az emberek alakítják az útjukat afelé, hogy képesek legyenek**
- **elkerülni az élettani kényelmetlenséget, megőrizni a magabiztosságukat és megtartani a kellemes fizikai- és érzelmi állapotukat.**

Második: A Villanykörte Elve

- **Mennyi pszichiáter tesz azért, hogy kicseréljen egy villanykörtét?**
- **Csak egy, de a villanykörte meg akar változni! Szóval, ha meg akarod változtatni a viselkedésed vagy bárki másét, neked és nekik akarnotok kell, hogy a változás megtörténjen.**

Harmadik: A Krónikus Betegség Elve

- **A krónikus betegség rosszabbodik, aztán javul, aztán megint rosszabbodhat. Sosem múlik el. Néha meg tudod előzni a betegség rosszabbodását, néha nem. Nem hibáztathatod magad vagy bárki másét, ha a betegség rosszabbra fordul. Mindig van valami, amit tudsz tenni, hogy jobban érezd magad, még akkor is, ha nem találsz abban a pillanatban a megfelelő utat.**

Negyedik: Ki itt a felelős?

- **Felelős vagy a betegségédért és az életedért? Ha nem, miért nem? Hogy tudod az életed irányítását újra a kezébe venni?**

Megküzdési meghatározások

- **...sikeresen kezelni a szorongást, feszültséget és az ezek mögött meghúzódó problémát.**
- **...a folyamat valamint az eredmény.**
- **...egy feszültség- vagy stresszforrással való sikeres megküzdés növelheti a szervezet ellenálló képességét a fertőzésekkel szemben, csökkenti a depressziót és javítja a jó közérzet, annak ellenére, hogy a betegség folytatódik.**

Mi a sikeres megküzdés?

- **A mindennapi tevékenységek folytatása, miközben ügyelünk magunkra és a betegségre.**
- **A képességek- és a feladatokra való alkalmatlanság felismerése.**
- **A betegséggel-, és a hétköznapi élet fenntartásával kapcsolatos szükségletek egységbe rendezése, integrálása.**

Hosszú a kihívások listája, melyekkel a sclerodermás betegeknek meg kell küzdeni. Ilyenek a rokkantság, a testi változások, különösen a kezeken és az arcon, a csökkent otthoni munkavégzési képesség és a fájdalom.

Milyen a rossz megküzdés? Jellemzők:

- **Elbújás, tagadás**
- **Depresszióban ragadás**
- **Gyógyszerhez nyúlás, alkoholizmus**
- **Emberek eltaszítása**
- **Csak a veszteségekre való összpontosítás**
- **Áldozattá válás**
- **Vádolás**
- **Dühösnek maradni**
- **A tünetek semmibe vétele**

Hogyan kell jól megküzdeni? Jellemzők:

- **Az érzelmek felismerése és elfogadása**
- **Önképzés**
- **A megfelelő orvos felkutatása**
- **Támogatás és a vidámság megtalálása**
- **Segítség kérése és elfogadása**
- **Önmagad minek tekinted? _____**
- **„Szembeszállni a véleményekkel”**
- **Más?**

Források, irodalom:

- Susan Folkman <http://teachpsych.lemoyne.edu/teachpsych/faces/text/Ch01.htm>
- Fumi O. Naughton
- Margaret Kemeny
- http://cancerresources.mednet.ucla.edu/5_info/5c_archive/lec/5c00_archive/lecture.htm
- Vanessa Malcarne: Chapter 23 in Systemic Sclerosis, 2nd edition, by Clements & Furst, editors.
- The First Year: Scleroderma from a patient's perspective by Karen Gottesman
- Check the books listed on www.scleroderma.org

Fordította: Kisné Bálint Zsófia

Lektor: