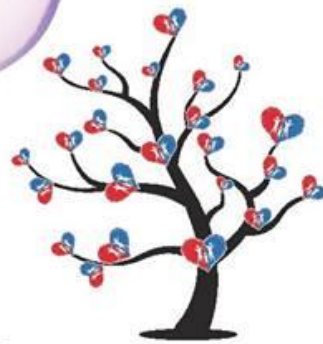




КАК ДА ЖИВЕЕТЕ
С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ

РЪКОВОДСТВО ЗА НОВОДИАГНОСТИЦИРАНИ ПАЦИЕНТИ

СПРАВЯНЕ С ПРОМЯНАТА,
ЗАГУБАТА И ЕМОЦИОНАЛНОТО ОТРАЖЕНИЕ
НА ПУЛМОНАЛНАТА ХИПЕРТОНИЯ



Заедно можем да направим повече!



Българско общество
на пациентите с пулмонална хипертония
www.bsph.com

КАК ДА ЖИВЕЕТЕ С ПУЛМОНАЛНА ХИПЕРТОНИЯ

РЪКОВОДСТВО ЗА НОВОДИАГНОСТИЦИРАНИ ПАЦИЕНТИ¹

СПРАВЯНЕ С ПРОМЯНАТА, ЗАГУБАТА И ЕМОЦИОНАЛНОТО ОТРАЖЕНИЕ НА ПУЛМОНАЛНАТА ХИПЕРТОНИЯ

Съдържание

- I. справяне с новината за диагнозата
- II. Поддържане на положителна самооценка
- III. справяне със стреса
- IV. Установяване и търсене на лечение на депресията
- V. Поддържане на здрави връзки със семейството и приятелите

Асоциация "Пулмонална Хипертония" - САЩ 2013

¹ По хуманни причини Асоциация „Пулмонална Хипертония“ (АХП) разрешава прево да на материали и източници от АПХ. Въпреки това АПХ не е съставител в тази публикация и не поема отговорност за нейната коректност. *Pulmonary Hypertension Association 801 Roeder Rd. Suite 1000 Silver Spring, MD 20910, USA* www.phassociation.org www.phaonlineuniv.org

СПРАВЯНЕ С НОВИНАТА ЗА ДИАГНОЗАТА²

"Когато ми поставиха диагнозата пулмонална хипертония (ПХ), плаках при мисълта, че никога няма да познавам бъдещите си внуци."

"Отрази се много тежко на всички. Съпругът ми планираше да се пенсионира, щяхме да предприемем пътешествието на живота си за три месеца в чужбина, но ми казаха, че пътуване е напълно изключено. За един миг животът ни се обърна с главата надолу."

"Имах много време да мисля, докато бях в болница; изпитвах гняв, тъга, безсилие, а до известна степен дори облекчение. От години казвах на лекарите, че не се чувствам добре, и най-накрая знаех защо."

1. Какво да очаквате

Никой не планира да се разболе. Диагнозата, че страдате от пулмонална хипертония, може да обърне целия ви свят с главата надолу. Всеки нов пациент реагира различно на новината, че страда от ПХ. Може да изпитате гняв, страх, самота, безсилие, тревога, вцепененост или различни комбинации от тези чувства. Важно е да помните, че не съществуват правилни или грешни реакции. Позволете си да чувствате и реагирайте на диагнозата без предрасъдъци, за да можете да продължите напред.

Общото между повечето новодиагностицирани пациенти е, че дори преди диагнозата те са усещали задъхване и други симптоми на ПХ. Един пациент сподели с нас: „В началото беше много трудно. Не можех да вървя дълго, без да се задъхам. Не можех да се наведе да завържа обувката на детето, без да ми се завие свят. Сърцето ми понякога биеше опасно бързо, ако се пренапрягах. Бях толкова уморен, че заспивах на секундата." Без значение дали симптомите ви са леки или по-тежки, най-вероятно от известно време сте изпитвали физически затруднения, изтощение и нарушено качество на живот. Много пациенти споделят, че тези физически симптоми могат да причинят сериозни умствени и емоционални травми. Някои усещат, че задъхването може да доведе до безпокойство и паника. Други казват, че невъзможността физически да следват приятелите, семейството и колегите си ги прави безсилни, изоставени и самотни.

² От Чарлз Лайтър, лицензиран медицински социален работник, лицензиран гериатричен фармацевт, психотерапевт и съветник по справяне със стрес. Медицинският преглед е от Ландра Слотър, медицинска сестра, Университетска болница, Кливлънд, Охайо.

Друго общо между всички хора, страдащи от ПХ, е, че докато стигнат до диагнозата, те вече са преминали през ада на медицината. Един пациент споделя: „Ходих при шестима доктори и 15 години живях със симптомите, преди да бъда диагностициран. Най-трудното в опитите ми да получа диагноза беше, че хората всъщност мислеха, че се преструвам на болен, за да привлека внимание.“ Дори ако сте от малкото късметлии, диагностицирани в рамките на няколко месеца, най-вероятно сте облекли достатъчно болнични пижами и сте попълнили медицинска документация за цял живот. Много пациенти са объркани и затрупани с медицински жаргони, много преди дори да са чували думите „пулмонална хипертония“. След всички посещения при лекари и изследвания, някои казват, че имат усещане на облекчение, когато най-накрая научават, че са болни от ПХ. Един пациент сподели: „Бях благодарен, че най-накрая знам какво не е наред с мен. Вече знаех за какво става въпрос.“

Въпреки че диагнозата ви поставя един край, тя е също и начало. Да намерите специалист по ПХ, да получите специализирано лечение на ПХ, да се адаптирате с ПХ в ежедневието и да осъзнаете страховете и чувствата си, са различни етапи на пътуването, което сега започва.

1.1. Скръб от загуба

От една страна, новината, че страдате от ПХ, може да ви донесе облекчение, но от друга страна може да разруши живота ви, принуждавайки ви да поставите целите и мечтите си на изчакване и да промените начина си на мислене относно себе си и живота около вас. В началото новината, че страдате от хронично заболяване, може да бъде дълбоко болезнена. Една жена описва времето след диагнозата с ПХ като изпълнено с трудни загуби: „Животът, който имах преди, ми беше отнет. Загубих стария си живот, приятелите си, работата си, колата си, дома си и достойнството си.“ Пред каквито и загуби да се изправите, нормално е да имате нужда от време, за да свикнете с тях и с това, което те означават за вас.

За много пациенти този оздравителен процес е подобен на скръбта при смърт на любим човек. Вместо скръб от външна загуба, пациент с ПХ може да скърби за изгубената част от своята индивидуалност, за тялото, което не прави вече нещата като преди, за предсказуемия и сигурен живот или за миросгледа, който вече не е достатъчен да обясни ежедневието ви.

Чувствата на скръб могат да бъдат плашещи и непреодолими и много хора с диагноза ПХ се борят да намерят баланс и посока през седмиците и месеците след диагнозата.

Процесът на скръб обикновено протича на етапи. През 1969 г. психиатърът Елизабет Кублер-Рос определя пет ключови етапа при справянето със скръбта: отричане, гняв, договаряне, депресия и приемане. Не всеки преминава през всички тези етапи или не ги изпитва непременно в този ред. Как и колко време скърбите зависи от много фактори, вкл. вашата индивидуалност, система за подкрепа, култура, начин на приспособяване, вяра, жизнен опит, и сериозността на болестта ви. Скърбенето е напълно индивидуален процес, през който всеки преминава по собствен начин и в собственото си време. Някои може би скърбят само няколко седмици, а други се нуждаят от година или повече. Тук ще обърнем внимание на начините как да скърбите, да се борите и накрая да оцелеете след научаване на диагнозата.

1.2. Шок и отричане

Шокът от новината, че страдате от ПХ, може да бъде непреодолим. Онкологът Майкъл Лърнър сравнява диагностицирането със сериозно хронично заболяване с падането с парашут във военна зона зад вражеската линия. Вие сте заобиколени с потенциално животозастрашаващи опасности в напълно непозната територия. Умът ви може да премине в режим „бий се или избягай“, това е естественият отговор на вашето тяло на изключителния стрес. Когато се чувствате застрашени, тялото ви отключва редица физиологични реакции, вкл. увеличен приток на адреналин, ускорено сърцебиене, дишане и кръвно налягане, за да увеличи шансовете за бягство от опасността. Може би сте имали някои от тези реакции, когато докторът за първи път ви е съобщил, че страдате от ПХ. За много новодиагностицирани пациенти естествените за тялото и ума реакции на стреса са движещите сили, които им помагат да продължат напред в дните след диагнозата.

Всеки се справя с тези емоционални и физиологични реакции по различен начин. Някои хора описват усещане на обсебеност от диагнозата си, неспособни са да говорят или мислят за нищо друго. Други описват времето след новината, че страдат от ПХ като „бродене в мъгла“. Те преминават през ежедневието, но не са готови да търсят повече

информация за болестта или да кажат на приятелите и семейството си какво се случва. Тази „мъгла“ е начинът, по който умът ги защитава от твърде многото болка и безпокойство наведнъж. Ветерани в битки, които се изправят пред огромен стрес на фронтовата линия, често след битка са учудени от раните си. Отричането им позволява да продължат напред и да изпълнят мисиите си. За много хора, току-що диагностицирани с ПХ, първоначалното отричане осигурява буфер да се справят с важните задачи и приоритети, преди да обърнат вниманието си към болестта и да осъзнаят отражението на ПХ върху живота им.

Докато отричането може да играе полезна роля в процеса на скърбене, апатията, свързана с *продължителен* шок и отричане понякога не позволява на пациентите да намерят навреме достъп до животоспасяващо медицинско лечение. Независимо къде се намирате в своето пътуване, важно е колкото може по-скоро след диагнозата да посетите специалист по ПХ и да приемете специализирани лекарства за ПХ. Специализираните терапии за ПХ могат да облекчат симптомите, да подобрят качеството на живот, да забавят развитието на болестта и да изиграят решаваща роля за приспособяване към живот с ПХ, както физически, така и умствено. Вижте Допълнителните източници за повече информация как да намерите специалист по ПХ.

1.3. *Безсилие и гняв*

С времето може да разберете, че „мъглата“ или вцепеняването, което сте усещали веднага след вашата диагноза, ще се замени с емоционална болка. Болката често приема формата на гняв. В някой момент от техния път много пациенти с ПХ споделят, че изпитват гняв към непознати хора, любими хора, лекари или просто към себе си. Може да се питате „Защо аз?“ или „Чия е вината?“. Кейша, диагностицирана през 2006 г., споделя: „Имах мечти за живота си. Искях да започна кариера в нов град, да се омъжа и да имам деца. След посещението ми при лекаря имах чувството, че всичките ми стремежи бяха отнети. Почувствах гняв, гняв към всички, към света, към Господ. Чувствах се като ходеща бомба, която всеки момент ще избухне.“

Гневът може да приеме различни форми. Може да мразите хората на улицата, които изглеждат здрави и безгрижни. Може да се дразните на медицинската система, заради грешните диагнози и болезнени изследвания. Може дори да таите гняв и разочарование към близките

приятели и семейството, които не реагират на болестта ви по начин, който да ви дава подкрепа. Макар че гневът може да е неудобен и труден, той има важна функция в процеса на скърбене. Елизабет Кублер-Рос и Дейвид Кеслър в техния труд „*За скръбта и скърбене-то*“ казват: „Отначало скръбта се усеща като да се изгубиш в открито море: без връзка с каквото и да е. После изпитвате гняв към някого... Изведнъж имате структура - вашия гняв към този човек. Гневът се превръща в мост през открито море, връзка между вас и човека. Това е нещо, за което да се хванете; а и една връзка, създадена от силата на гнева, е по-добре от нищо.“ Осъзнаването на ролята на гнева във вашия процес на скърбене може да улесни преодоляването на гнева и преминаването към приемане.

1.4. Вина и договаряне

Вината е друго общо чувство между новодиагностицираните пациенти. Някои изпитват вина за това, че са се разболели, че не са се погрижили по-добре за себе си или че не са отишли на лекар по-рано. Други се чувстват виновни за това, че поставят нови отговорности, финансови задължения и стрес върху семейството и приятелите си. Това чувство на отговорност, въпреки че е не на място, дава успокояващата илюзия, че пациентите имат или са имали пряк контрол върху болестта си.

Някои хора преминават през етап на договаряне, за да се справят с тези чувства на вина без необходимост от пряк сблъсък или разпразване с тях. Те се договарят с миналото: „Ами ако не се бавех толкова да отида на лекар?“, или „Само ако не бях приемал лекарството Fen-Phen, днес нямаше да преминавам през това“. Изказвания като „Само ако...“ и „Ами ако...“ могат да дадат временно усещане на власт на тези, които са лишени от власт и контрол заради болестта.

1.5. Тъга, страх и депресия

Нормално е в даден момент от процеса на приспособяване към живота след диагнозата да почувствате дълбока тъга. В тази фаза може да се борите с чувство на празнота, загуба и болка. Може да се притеснявате да живеете всеки ден със симптомите на ПХ, или да излизате навън винаги с кислородна бутилка и нови медикаменти. Може да се страхувате за бъдещето си и това на семейството ви. Докато се приспособявате към живот с рядка животопроменяща болест, може да се чувствате изолирани

и самотни. Дебра, диагностицирана през 2006 г., споделя: „Когато ми поставиха диагнозата бях толкова депресирана, че единственото, което правех през цялото време, беше да плача.“ Хиляди пациенти с ПХ са имали подобни чувства на отчаяние. Депресията, макар и дълбоко болезнена, е нормална реакция на болестта и здравословна част от оздравителния процес.

В някои случаи силните и продължителни реакции на диагнозата ПХ могат да се превърнат в клинична депресия. Човек, страдащ от клинична депресия, може да се чувства изплашен, изолиран, безнадежден, тревожен, безсилен или неспособен да се справя с ежедневните задачи в продължение на седмици и месеци. Ако продължи много дълго време, депресията се превръща в сериозно заболяване, което изисква професионална помощ за преодоляването му. За повече информация прочетете частта от това ръководство, озаглавена „Установяване и търсене на лечение на депресията“.

1.6. Приемане

За повечето хора с ПХ с времето страхът, тревогата, тъгата, изолацията и другите силни чувства в отговор на диагнозата започват да намаляват. Щом започнат да приемат специализирани лекарства за ПХ, много пациенти откриват, че физическите им симптоми намаляват, и „мъглата“, която усещат след диагнозата, започва да се разсейва. Щом станете по-функционални, може да се чувствате по-способни да търсите реалистични решения на новите предизвикателства. С времето повечето пациенти с ПХ отново могат да се справят с практическите и финансови проблеми и да следват ежедневната си рутина, в която ПХ е част от живота, но не е определящ фактор.

Приемане не означава, че веднага ще се чувствате по-добре. Имайки предвид загубата, страданието и разрива, съпровождащи диагнозата, може би никога няма да се върнете към по-безгрижен вариант на себе си, такива, каквито сте били преди ПХ. Все пак много хора, живеещи с ПХ, намират своя път да продължат. Много пациенти стигат до момента, в който са готови да правят нови планове за бъдещето и след време усещането на радост от живота отново се събужда.

2. Адаптиране и продължаване напред

Без значение колко силен и продължителен е процесът на скърбе- не, всеки пациент с ПХ е способен да се лекува и да продължи напред през месеците и годините след диагнозата. Медицинското лечение е само един компонент от оздравяването. Докато физическото лекуване се концентрира върху външния елемент, за да подобри физическите ви симптоми и да забави развитието на болестта, оздравяването може да бъде и вътрешен процес, в който вие се справяте със скръбта и откривате отново усещането за смисъл и цел в живота. Оздравявам буквално означава „правя цял“, и се отнася до процеса на установяване и приемане на всички измерения на вашето физическо, емоционално, умствено, социално и духовно Аз. Без значение как се развива медицинското ви лечение, все пак вие можете да оздравявате.

Тук ще ви запознаем с някои практически полезни съвети и стратегии за справяне, които са помогнали на други новодиагностицирани пациенти да продължат напред. Това не са задължителни правила, а предложения. Използвайте само това, което работи за вас и което усещате като правилно. Правете каквото можете, но не създавайте нереалистични очаквания. Диагнозата ПХ може да бъде физически и емоционално изцеждаща и е важно да си позволите бавно да направите своите избори. Така изпращате съобщение до себе си, че за да продължиш напред, е достатъчно да правиш нещо.

2.1. Физическо лекуване

Медицинското лекуване е важен и чувствителен към времето компонент на оздравителния процес, особено за пациенти с ПХ. Кен от Ню Йорк, грижещ се за пациент с ПХ, препоръчва: „Потърсете център по ПХ... не става въпрос за обикновена настилка. Намерете най-добрия специалист по ПХ, дори ако това изисква пътуване!“ Научният съвет към Асоциацията „Пулмонална хипертония“ (АПХ) окуражава всеки човек с диагноза ПХ да потърси веднага медицинско лечение от специалист по ПХ, който може да предприше специализирана терапия за ПХ. Започването на лечение може да доведе до огромна разлика в начина, по който се чувствате, както физически, така и умствено. По думите на Шана, пациентка с ПХ, „Правилното лекарство може да промени живота ви!“ Посетете www.PHAssociation.org/FindaDoctor или се обадете на телефона за

подкрепа пациент-с-пациент на АПХ (800748-7274), за да научите как да намерите специалист, който да лекува вашата ПХ.

В допълнение към търсенето на специализирано лечение за ПХ, можете да предприемете стъпки за поставяне на физическото здраве като приоритет чрез релаксиране, активизиране, засилване и подхранване на вашето тяло. Като начало ето няколко съвета:

- **Внимавайте какво слагате в тялото си.** Всеки ден яжте хранителни порции с ниско съдържание на натрий и се старайте да избягвате неща, които са вредни за вас. Пиенето, пушенето и нездравословната храна могат да ви се сторят приятни за момента, но тези краткосрочни удоволствия имат дългосрочна вреда за вашето здраве, особено ако страдате от ПХ. Говорете с вашия лекар и направете план за отказване от лошите навици завинаги.

- **Почивайте много.** Лекарите препоръчват поне 8 часа сън в денонощието, а пациенти с ПХ могат да се нуждаят дори от повече. Не се чувствайте виновни да подремвате всеки път, когато имате нужда от това.

- **Движете се.** Слаби тренировки или леки до средни аеробни упражнения като ходене или плуване могат да увеличат силата и издръжливостта. Само 20 минути упражнения на ден могат да са полезни за вашия ум, тяло и живот. Говорете с вашия медицински екип по ПХ и разработете план за спортуване, който работи за вас.

- **Анти-стрес.** Всеки ден отделяйте 30 минути за йога, медитация, ароматна терапия, масаж или просто време за себе си, за да се отпуснете. Ако тихо време не върши работа за вас, отделете време за каквито и да е дейности, които ви карат да се чувствате добре, например театър или срещи с приятели на кафе.

2.2. Социално лекуване

Макар че оздравяването е вътрешен процес, не е необходимо той да е самотен процес. Важно е да потърсите помощ. Говорете със семейството си, приятелите, медицинския екип и други хора, живеещи с ПХ. Изследванията показват, че хората със силна подкрепа често имат по-добри клинични резултати, защото те са по-малко стресирани, изолирани и депресирани от хората, които не могат да разчитат на подкрепа от семейството и приятелите. Социалното лекуване може да започне от

момента на диагностицирането. Помолете съпруг/а, роднина, родител или близък приятел да ви придружава на медицинските прегледи. Помнете, че в дните и седмиците след диагнозата може би ще действате в режим „борба или бягство“, което означава, че всички ваши решения се отнасят до оцеляване, без много мисли за детайлите. Това може да ви попречи да внимавате или да обработвате информацията. Имайки предвид това, на първите прегледи много пациенти имат до себе си близък приятел или член от семейството като допълнителни очи и уши. Може да бъде и много утешаващо да имаш някой да ти държи ръката, да бърби с теб в чакалнята и с когото да се отпуснеш по пътя към дома.

С времето може да е добре да създадете екип от любими хора, на които да разчитате за физическа и емоционална подкрепа. Най-вероятно вашето заболяване ще има дълбок ефект върху любимите ви хора и те ще се радват да ви подкрепят в нужда. Един пациент препоръчва: „Позволете на приятелите и семейството да ви помагат, когато поискат. Те ви обичат и сигурно се чувстват безпомощни. Когато страдате от ПХ, вие наистина разбирате кои са вашите ангели пазители на земята!“ Помолете приятелите и семейството да свършат разни задачи за вас, да ви заведат на преглед, да ви сготвят и да ви помогнат с домакинските задължения. Обикновено в трудни моменти разбираме и оценяваме цялата подкрепа и любов в живота си. Като се обърнете към приятелите и семейството и обсъдите начините, по които ПХ се отразява на всеки от вас, е възможно да получите съчувствие и свързване по нов начин.

Макар че диагнозата ПХ може да засили съществуващите връзки, възможно е да намерите и нови източници за подкрепа за справяне с многото добри и лоши неща през месеците след диагнозата. Много новодиагностицирани пациенти споделят, че е изключително полезно да се свържат с други хора с ПХ чрез програмата на АПХ за е-мейл ментори, онлайн обществата или местните групи за подкрепа. Рут Ан съветва другите пациенти с ПХ: „Присъединете се към група за подкрепа! Знанията, които ще научите от другите, са огромни. Отидете вие, хората, които се грижат за вас, и семейството ви.“ И наистина, много нови пациенти отдават значение на групите за подкрепа заради помощта да се почувстват по-малко самотни и притеснени. Групите за подкрепа предоставят безопасно място да се говори за чувства, да се събира информация за справяне ден за ден и да се споделят истории. Другите пациенти с ПХ разбират какво е

да скърбиш за стария начин на живот, да се адаптираш към сложни медикаменти и да се ориентираш в промяната на личните отношения. Посетете онлайн страницата на АПХ за онлайн срещи или за да се присъедините към група за подкрепа за ПХ и да се възползвате от мъдростта на други пациенти, много от които живеят с болестта от много години (виж Допълнителни източници).

2.3. Умствено и емоционално лекуване

Голяма част от лекуването, необходимо, за да продължите напред, ще стане в сферата на вашите чувства и мисли. Диагностицирането с ПХ може фундаментално да постави на изпитание вашите вярвания и да ви накара да се сблъскате с представите си за заболяване, страдание и света. Насочването на вниманието към вашите чувства и мисли, когато те се появяват, може да ви помогне по-лесно да разберете различните начини, по които ПХ влияе върху резултата и да възстановите контрола върху собственото си ежедневие.

Ето няколко предложения, които ще ви помогнат да започнете да разбирате и оформяте вашите умствени и емоционални отговори на предизвикателствата, свързани с ПХ:

- **Съчувствайте си.** Някои новодиагностицирани пациенти вярват, че са направили нещо лошо, за да предизвикат това заболяване. Въпреки че в началото може да бъде трудно да се приеме, *никой* не заслужава да има ПХ, дори и да сте развили болестта вследствие на диетични хапчета или други медикаменти. Непрекъснато самообвиняване може да доведе до депресия и хронично безпокойство, а голямото съчувствие към себе си носи щастие, оптимизъм и любопитство. Изберете си фраза, която да повтаряте всеки път, когато вътрешните гласове започнат да ви критикуват или обвиняват. Прости, добри думи като „Нека в този момент бъда внимателна към себе си“ или „Нека си дам съчувствието, от което имам нужда“ могат да напомнят, че вие заслужавате същата обич и разбиране от себе си, които давате на другите.
- **Приемете настоящия момент.** Многото промени, съпътстващи диагнозата ПХ, могат да бъдат непоносими за приемане наведнъж. Някои новодиагностицирани пациенти осъзнават, че е по-поносимо да се концентрират върху приемане на моментите един по един. Обърнете вниманието си върху това, което е пред вас, а не размишлявайте какво

можете да правите миналата година, или да се притеснявате къде ще бъдете следващата година. Да бъдете в настоящия момент и да оцените предизвикателствата и радостите на сегашната ситуация може да ви помогне да функционирате в условия на несигурност и да преоткриете удоволствията от всекидневния живот.

- **Превърнете предизвикателствата във възможности.** Новината, че страдате от хронично заболяване, може да предизвика трудни въпроси и чувства. Въпреки че някои от тези чувства могат да са нови и пряка реакция на ПХ, нормално е големите промени в живота да се отразят и на съществуващите вече проблеми. Имайте предвид, че това е нормално. Много от нас имат тревоги или не- сигурности, които излизат на повърхността по време на стрес. С времето много пациенти приемат диагнозата си като повратен момент, като катализатор на положителна промяна. Една пациентка сподели, че преди да бъде диагностицирана не е била близка със семейството си. И двамата и родители са починали преди тя да завърши гимназия и е виждала брат си и снаха си само два пъти годишно. Когато научила, че страда от ПХ, започнала да говори с брат си по телефона няколко пъти седмично. Те разговаряли за годините веднага след смъртта на майка им и заради споделената скръб се свързали по начин, по който не са имали възможност или смелост като тийнейджъри. Когато се отворите за възможностите за личен растеж в трудни времена, възможно е да насочите всичките си усилия към нещата, които цените най-много.

- **Опознайте болката от страданието.** Болката е част от живота, особено когато живеете с хронично заболяване. Пациентите с ПХ понякога изпитват и друга болка, заради интравенозни медикаменти, свързана с други условия, или други видове физически дис- комфорт, свързан с ПХ. Болката се образува от различни физически усещания като ощипване, убождане, топлина и натискане. Но когато умственото безпокойство превърне болката в мисли („Това ще ме убие" или „Това никога няма да спре"), тя започва да придобива нов смисъл, често превръщайки физическите усещания в умствени страдания. Психотерапевтите вярват, че придаването на отрицателно значение на физическата болка може в действителност да влоши болката. Възможна стратегия за справяне с физическия дискомфорт е да започнете да приемате болката като нищо повече от няколко усещания. Фокусирането върху физическите усещания,

а не притеснението за това как ще се развие болката, може да улесни приемането на болката и да намали чувството на страх и негодувание.

- **Внимавайте с мита за позитивното отношение.** Макар че „възприемането на света от светлата му страна“ има предимства, да се заставяте *винаги* да имате позитивно отношение може да даде обратен резултат, ако означава да не приемате как наистина се чувствате в момента. Разрешете си да преминете през целия аспект на вашите чувства. В много случаи дори само осъзнаването на болката, разочарованието и страданието може да ни помогне да преживеем скръбта от загубите и да продължим напред с нови цели. Една пациентка, Ерика, ни напомни, че осъзнаването на трудните чувства може да изгради сила и постоянство: „Здравият ум е също толкова важен, колкото здравето тяло. Не се опитвайте да бъдете супергерои. Нормално е да се разпаднете и когато това се случи, просто се съвземете. Помнете, че всеки ден е битка, която вие можете да спечелите.“

- **Помнете, че вие сте повече от болестта си.** ПХ може да отнеме голяма част от времето ви, но не е необходимо да ви определя като човек. Членовете на общността по ПХ си напомнят един на друг: „Вие имате болестта; но болестта няма вас!“ Животът е това, което вие изберете да бъде. Отделете време за нещата, които ви харесват и бъдете в крак с новини, каузи и интереси, които въобще не са свързани с ПХ.

- **Говорете с терапевт.** Когато трудните чувства започват да пречат на ежедневно функциониране (сън, храна, работа или социализация), това е явен показател, че е дошъл моментът да потърсите помощ от професионалист по умствено здраве. Те използват терапии, промени в начина на живот и понякога медикаменти, за да помогнат на хората да установят и преодолеят трудните проблеми и модели на негативно мислене. Помолете вашия специалист по ПХ, членовете на групата за подкрепа, приятелите и застрахователната компания да ви препоръчат добри терапевти във вашия район. Някои терапевти специализират в хронични заболявания и депресия, свързана със здравето - области, които се оказват особено полезни за приспособяване към живот с ПХ.

2.4. Духовно лекуване

Много пациенти с ПХ се обръщат и към духовни практики за справяне с диагнозата си. За някои това означава да отидат в църква, храм или

джамия. Но духовността има много значения. Най-общо казано, не е необходимо да сте религиозен или да използвате специален език, за да сте духовни. Духовността е свързана с търсене на значението и целта на вашето съществуване.

Размишляването върху вашите основни вярвания е един от начините за възстановяване на усещането за себе си и за намиране на нова цел след диагнозата ПХ. Лиз, пациентка с ПХ от Нова Каролина, казва: „Тези от нас, които са диагностицирани с ПХ, имат възможността да погледнат много сериозно на въпросите „защо“ в живота ни и как всъщност искаме да живеем. В известен смисъл за мен тази болест беше дар. Беше ми дадена възможност да погледна дълбоко в живота си и да направя нещо за него.“

Много духовни практики се отнасят до задълбочаване на осъзнаването и приемането на всичко, което се случва в настоящия момент. Практики като медитация, молитва и йога могат да успокоят ума и да го улеснят да приема всеки момент такъв, какъвто е. Може да откриете, че като размишлявате върху вътрешното Аз и вашето място в света около вас, ви става по-лесно да се справяте със сложността на всекидневния живот и да се адаптирате към бързите промени. Центърът за съзерцаващ ум в обществото препоръчва редица дейности за насърчаване на размишляването и духовното лекуване. Ето няколко предложения за практики:

- **тишина**, като седене в тишина и медитация;
- **движение**, като ходене или йога;
- **креативност**, като писане, пеене или рисуване;
- **активност**, като доброволна или обществена дейност;
- **набожност**, като молитва или повтарящи се мантри;
- **ритуали**, като църковни служби и културни традиции;
- **отношения с другите**, като слушане или разказване на истории.

Щом откриете кои стратегии за справяне вършат работа при вас, създайте си рутина и поставете ежедневните практики в календара си. Опитайте се да правите тези практики продължително време, защото рутината създава здрави навици и здрав начин на живот, който с времето може да се превърне във втората ви природа. Справянето и лекуването

през месеците и годините след диагнозата може да бъде продължително и трудно пътуване, но като задоволявате вашите физически, социални, умствени, емоционални и духовни нужди вие ще можете да направите крачка напред и да откриете живот, който си заслужава. Като търсите медицинско лечение и като осъзнавате и отговаряте на своите нужди, може да продължите напред с подновено усещане за страст и цел.

3. Допълнителни източници

Телефонна линия за подкрепа пациент-с-пациент на АПХ:
800-748-7274

ПХ е-мейл ментори (www.PHAssociation.org/Mentors)

Местни и виртуални групи за подкрепа
www.PHAssociation.org/Community)

Информация за нови пациенти
(www.PHAssociation.org/NewlyDiagnosed)

Директория за намиране на лекар
(www.PHAssociation.org/FindaDoctor)

Уебинари и видео клипове за нови пациенти
(www.PHAssociation.org/Classroom/NewlyDiagnosed)

Pulmonary Hypertension: A Patient's Survival Guide, Gail Boyer Hayes (4th Edition, July 2011) (www.PHAssociation.org/SurvivalGuide) (Пулмо-нална хипертония: ръководство за оцеляване на пациента. Гейл Бойер Нейс)

Център за съзерцаващ ум в обществото (www.contemplativemind.org)

On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss, Elisabeth Kubler-Ross and David Kessler (Scribner, 2005) (За скръбта и скърбенето: намиране на смисъл на скръбта чрез петте етапа на загуба. Елизабет Кублер-Рос и Дейвид Кеслер)

When Things Fall Apart: Heart Advice for Difficult Times, Pema Chodron (Shambhala, 2005) (Когато нещата се разпадат: сърдечни съвети за трудни времена. Пема Чодрон)

ПОДДЪРЖАНЕ

НА ПОЛОЖИТЕЛНА САМООЦЕНКА³

"Преди 10 години аз ходех на туризъм, отглеждах сина си и имах постоянна работа. Поддържах добра форма, но когато ПХ ме върхлетя тежко и силно, не можех повече да поддържам тази форма. Говоря от

³ Приноси и преглед от пациентка с ПХ и бивша социална работничка Тереза Аселин-Хейс. Медицински преглед от Дебра Хадок, медицинска сестра с магистърска степен, клиничен специалист, Общински медицински център Акрон.

личен опит като казвам, че когато тялото ви отиде по дяволите, то взима останалата част от вас със себе си."

1. Какво да очаквате

Пулмонална хипертония е състояние „за цял живот“, което повлиява върху всичко, от това колко дълго сте под душа сутрин до социалния ви живот. Промените в тялото ви, както реални, така и възприемани, могат да бъдат трудни за приспособяване, практически, интелектуално и емоционално. В общество, което възхвалява младостта, фитнеса и здравето, може да бъде трудно за хората, живеещи с хронично заболяване като ПХ, да разберат как да се впишат в него.

1.1. ПХ и самооценката

Нашата самооценка е съставена от всички идеи, които имаме за себе си, вкл. как изглеждаме, колко сме интелигентни, колко свързани се чувстваме с хората около нас и колко надежда имаме за бъдещето. Диагнозата ПХ влияе на всеки аспект от самооценката на индивида. Много пациенти споделят, че се чувстват изолирани, дали защото не могат да излизат много навън, или защото непознатите, приятелите и семейството не разбират заболяването им. Млада жена описа как да бъде затворена къщи е ограничило социалния и кръг с влияние далеч във времето: „Преди познавах много хора на моята възраст в църквата, а сега няма никой около мен. Те всички или имат вече семейство, деца, или са се преместили другаде. Животът им е пълен с приключения, а моят е останал тук."

Други пациенти изпитват трудности да поддържат положителна самооценка, когато толкова от старите им дейности за „чувстване добре" и плановете за бъдещето изведнъж намаляват. Тифани казва: „Всичко, което правя, всичките ми усилия и възможности са ограничени. Готвене, чистене, работа, пазаруване и подреждане на дома са нещата, които обичам и имам нужда да правя, за да се радвам на живота. Сега не мога да ги правя, или съм ограничена в изпълнението им." Някои от дейностите, от които пациентите с ПХ трябва да се откажат, са точно нещата, които те са правили, за да поддържат здрава самооценка преди диагнозата, например тичане, танци и стоене до късно в разговори с приятели и семейството. Отказването от самоутвърждаващи дейности може да бъде трудно при възстановяване на положителна самооценка след диагнозата.

1.2. ПХ и тялото

Много пациенти с ПХ се борят и с един основен аспект на самооценката: тялото. Физическите симптоми на ПХ и свързаните състояния, вкл. хронично задъхване, слаба енергия, промени в телото, задържане на вода, кожни обриви, зачервяване на лицето и изпотяване, могат да накарат пациентите да се почувстват сякаш „започват от нулата“ в тяло, което им е напълно чуждо. Тереза сподели с нас: „Това е като трансплантация на тяло! Вие сте същият човек отвътре, в смисъл на индивидуалност, интереси, хобита. Но сте представени с тяло, което вече не прави тези неща.“

Някои пациенти на допълнителен кислород и интравенозни медикаменти усещат, че неудобството и подозрителната природа на техните медицински уреди отнемат от тяхната самоувереност. Една жена с помпа Флоран сподели: „Хората ме гледат втренчено и самочувствието ми се понижава. Плача през цялото време.“ Други споделят, че се чувстват неудобно дори пред съпрузите си, особено в спалнята. Една жена почти на 30 години описва „ужаса“ да отиде на среща за първи път с кислородна бутилка.

1.3. Загуба на възприети идентичности

При всички симптоми, медицинско оборудване и промени в живота хората с диагноза ПХ често се чувстват (както един лидер на група за подкрепа го нарече) „загуба на това, което някога са били“. Бивш колхоздач на 42 години сподели с нас, че той не знае кой е, ако не е спортист. Майка на три деца на 65 години ни каза, че след като е била диагностицирана, е помислила, че „никога вече няма да се чувства отново като жена“. След като е разбрала, че бременността е опасна за живота при жени с ПХ, млада жена с изненада е почувствала, че скърби за загубата на идентичността на „бъдеща майка“, която не е знаела, че желае. Загубата на възприети идентичности е само още един начин, по който ПХ може да промени вашата самооценка.

Все пак важно е да имате предвид, че самооценката не е статична. С времето хората с намерение да променят начина си на мислене относно себе си са способни да го направят. Според д-р Джон Уин, медицински директор в Департамента по психоонкология към Шведския раков институт на Шведския медицински център, „здрава самооценка относно тялото ни е усещането за физическо Аз, което е лесно и приемливо. Свежда се до

какво мислите за себе си и приемате ли това, което сте?" За много хора, живеещи с ПХ, отговорите на тези въпроси се променят всеки ден и пътят към по-положителна самооценка е продължителен.

2. Адаптиране и продължаване напред

Макар че всеки се справя с проблемите на самооценката и тялото по различен начин, съществуват стратегии, които са помогнали на други хора с ПХ с времето да осъзнаят и подобрят своята самооценка. Като начало ето няколко подхода. За някои хора е полезно да потърсят професионална помощ, за да се справят с някои от тези проблеми. Поговорете с вашия медицински екип за намиране на терапевт във вашия район.

2.1. Отърсете мислите си от заблуждения

Негативна самооценка може да бъде най-изолирана и съкрушена, когато не можете да разберете какво чувствате и защо. Без осъзнаване на ситуацията и обстоятелствата, които предизвикват негативните мисли, е лесно да се повярва, че само вие се чувствате по този начин. Въпреки това, като създадете критично осъзнаване на очакванията какво ще почувствате, е по-лесно да осъзнаете, че негативните мисли са точно това - мисли - а не преки отражения на действителността.

Помислете за очакванията, с които се сблъсквате всеки ден. Например, какви очаквания имате относно телевизия, списания и филми? Какви образи виждате на хора с хронични заболявания в медиите и как ви карат да се чувствате? Какви очаквания имате от семейството или произхода си? Много хора растат в семейства или култури, които заклемяват заболяванията и недъзите. Понякога, без да го осъзнават, тези хора живеят с нереалистичните очаквания, че трябва да се чувстват и изглеждат здрави, енергични и позитивни през цялото време, дори и когато са болни.

Един от начините да развиете критично съзнание относно вашите очаквания е да направите списък с всички елементи, които изграждат вашата самооценка (картината, която имате в съзнанието си за вашата индивидуалност, тяло, способност да се свързвате с другите, и т.н.). Как се е променило мисленето ви във всяка от тези области, откакто сте диагностицирани? Кога се чувствате най-уязвими? Кога се чувствате най-уверени? Потърсете модели. Пациентка с ПХ, Лиза, е осъзнала, че се е чувствала най-зле, когато е смятала, че предава семейството си заради болестта, например когато са закарали дъщеря и в колежа и тя не е могла

да помогне с местенето на кашоните до общежитието. Това просто осъзнаване и е помогнало да разбере, че тя несправедливо се е вкопчила в очаквания, които вече не са постижими. Това и е помогнало също да събере смелост да говори със съпруга си и дъщеря си за това как се е чувствала в тези ситуации.

Като е говорила със семейството си, Лиза е осъзнала, че когато не е могла да помогне с кашоните, да коси моравата или да сготви вечеря, тя се е чувствала лоша майка и съпруга. Тя е преживявала „загубата на това, което някога е била“ - майка, която е показвала обичта към семейството си чрез действия. Чрез осъзнаване на корените на проблема тя е започнала да изразява обичта си по начини, по които може да го направи. Започнала е да прекарва повече време със съпруга си и дъщеря си, когато се е чувствала добре, да сгъва прането и да изпълнява задачи в седнало положение и да им казва колко много цени помощта им. Отърсването на мисленето от заблужденията е помогнало на Лиза да различи действителността (тя не е могла да мести кашони) от възприятието и за действителността (тя е лоша майка). Това и е помогнало да започне да приема ограниченията си, без да се измъчва.

2.2. Приемете това, което не можете да промените днес

Въпреки че през последните две десетилетия изследванията много са напреднали, ПХ все още е животопрменящо заболяване. Позволете си да скърбите за мечтите и дейностите, от които е трябвало да се откажете. За някои приемането на ограниченията и промените в живота може да отнеме дълго време. Тереза сподели с нас: „Моето приемане беше с прекъсвания. Скърбта ми се удължи, защото отначало не знаех какво не е наред с мен. Чувствах се виновна. Мислех, че съм мързелива. Все си мислех: „Това не съм аз.“ Все пак с времето Тереза е успяла да разграничи нещата, които може да промени, от тези, които не може. Тя казва: „В крайна сметка ПХ е извън моя контрол. Но как ще избира да живея с болестта определено е под мой контрол.“

Имайте предвид, че приемане не означава да се предадете. Като приемете какво в никакъв случай не можете да промените днес, по-малко вероятно е да се уморите да водите битки, които не можете да спечелите, и така ще имате повече енергия да погледнете какво бихте могли да

промените утре. Според Даян, животът с ПХ „е балансиране между това какво можете и не можете да правите. Всеки ден е различен.“

2.3. Направете положителни промени, където можете

Щом приемете какво *не можете* да промените, тогава е по-лесно да насочите усилията си върху области от живота си, където искате и можете да поемете контрол. Ето някои предложения за положителни промени за подобряване на вашата самооценка:

- **Потърсете помощ.** Заобиколете се с приятели и семейство, които ви карат да се чувствате добре. Не се ограничавайте само с двукраки приятели. Един пациент сподели с нас: „Най-много ми помогна това, че си взех куче. Моето куче ме обичаше такъв, какъвто съм. То спаси живота ми.“

- **Бъдете добри към тялото си.** Вместо да се концентрирате върху тялото, което мислите, че трябва да имате, обърнете внимание на тялото, което имате. Един пациент сподели с нас: „Когато бях в капан за това колко съм дебел, нямаше значение какво ям, защото вече бях с наднормено тегло. Помогна ми това, че започнах да поставям здравето си в центъра на всяко решение, което вземах. Вместо да се тъпча с пържени картофи, започнах да приемам по-малко натрий и да се чувствам по-добре.“ Заедно с екипа ви по ПХ направете хранителен план, постарайте се да спите много и не насилвайте прекалено тялото си, когато то ви казва, че има нужда от почивка.

- **Бъдете активни.** Говорете с вашия специалист по ПХ за разработване на план за упражнения. Нискоаеробни упражнения, дори само ежедневна разходка в квартала, може да бъдат добре за тялото и съзнанието ви. Една пациентка е започнала с разходка от задната врата до края на алеята и обратно. В продължение на няколко месеца тя удължавала разходката малко по малко и днес тя върви 3 мили на ден. Тя казва: „Това ми помогна да се справя емоционално с тялото си. Да бъда навън на чист въздух, да движа тялото си и да усещам мускулите да реагират, всички тези неща ми помогнаха да променя тялото си. Всичко се случи наведнъж. Поставих себе си в центъра.“

- **Празнувайте постиженията си.** Когато достигнете лична цел или завършите проект, отделете време да оцените постижението си. Ако обичате да пишете, помислете за водене на дневник с вашите важни събития. Може да отидете на вечеря, да си направите снимки, които ще

ви напомнят за постижението, или да го обявите на приятелите и семейството. Намирането на начини за официално признание на вашите успехи може да ви помогне да изградите нови положителни индивидуалности след диагнозата.

- **Променете начина, по който говорите за себе си.** Ако разберете, че много се подтискате („Какво става с мен?“ или „Безнадеждна съм!“), борете се с отрицателните си мисли като ги заместите с добри думи, които не отразяват нереалистични очаквания. Например в дни с по-малко енергия много пациенти с ПХ ще кажат на приятелите и семейството, че ги мързи. *Мързел* е заредена дума, която предполага, че трябва да сте способни да направите повече. Вместо това опитайте да използвате неутрален език, който отразява по-проста истина: *тялото ви има нужда от почивка*. Използването на чувствата и нуждите ви като пътепоказатели може да бъде полезен начин да превърнете отрицателните думи в език, който е по-състрадателен и реалистичен. Ето няколко примера:

Отрицателни мисли	Реалистични мисли
Прекалено дебела съм, за да излизам навън. Какво ще си помислят хората на партито?	Тялото ми преживя много през последната година. Приятелите ми знаят през какво преминах и ме приемат такава, каквата съм.
Аз съм ужасен човек, защото не мога да планирам партито по случай пенсионирането на майка ми.	Чувствам се зле, че заради ПХ не мога да помогна колкото бих искала, но през тези дни имам нужда от повече време за почивка.
Никой няма да иска да има връзка с мен, с тази тръба, излизаща от гърдите ми.	Осъзнавам болестта и лечението си, затова ще приемам въпроса за връзките стъпка по стъпка. Ще изчакам човека, който ще ме кара да се чувствам спокойна, с или без ПХ.

- **Живейте в момента.** Вашата самооценка, както животът с ПХ, ще има възходи и спадове. Вашето тяло, здравословно състояние, перспективи: нищо от това няма да остане същото завинаги. Може да е полезно да мислите за всеки ден като ново начало и да оценявате всеки момент такъв, какъвто е. Според д-р Тифани Стюард от проекта Body Image, „колкото повече се вкопчваме в това, което трябва да бъде, толкова по-малко може да видим какво е и какво

може да бъде. Отварянето към тази възможност е обрат в перспективата и същността на приемането... приемането на постоянната промяна. Трябва да осъзнаете, че пътуването се отнася именно до пътуването, а не до определени предубедени очаквания и възгледи. Когато успеем да култивираме това виждане за себе си, ние отключваме собствената си способност да се отърсим от предубеденост и да намерим истинско наслаждаване не само на тялото, но и на целия човек."

3. Допълнителни източници

Местни и виртуални групи за подкрепа

(www.PHAssociation.org/Community)

Информация за упражнения и ПХ

(www.PHAssociation.org/Patients/ExerciseandPH)

Видео клипове и уебинари за това как да останете активни

(www.PHAssociation.org/Classroom/LivingwithPH)

Body-image resources from the *Our Bodies, Ourselves* Health Resource Center (Източници за самооценката относно тялото от *Телата ни, ние*, Здравен център)

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

"Fostering a Positive Self-Image," from the Cleveland Clinic ("Насърчаване на положителна самооценка" от Кливланд Клиника) (my.clevelandclinic.org/healthy_living/mental_health/hic_fostering_a_positive_self-image.aspx)

The Chronic Illness Experience: Embracing the Imperfect Life, Cheri Register (Опитът с хронично заболяване: приемане на несъвършения живот, Чери Реджистър) (Hazelton, 1999)

Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time, Kathy Charmaz (Добри дни, лоши дни: Вие в хроничното заболяване и времето, Кати Чармаз) (Rutgers University Press, 1991)

СПРАВЯНЕ СЪС СТРЕСА⁴

"Стресът от хронично заболяване е различен от стреса, който изпитвах като архитект."

"Разведох се със съпруга си, защото се уморих да се защитавам за това, че не мога да имам деца. Наляганията ми се увеличаваха от стреса от връзката ми с него и трябваше да увелича лекарствата."

"Осъзнах, че стресът влошава заболяването и симптомите ми. За съжаление стресът е основен фактор в живота ми. Днес аз се опитвам да минимизирам стреса и да подобря начина, по който се справям с него."

1. Какво да очаквате

Стресът е част от човешкия живот. Той съпътства промените в живота и щастливи, и тъжни, от вълнението по планирането на сватба до отчаянието при загуба на любим човек. Всички изпитваме някакъв стрес в ежедневието си. Обаче съчетан с хронично заболяване като пулмонална хипертония, стресът може да бъде особено труден за преодоляване. Без подходящата грижа стресът може да влоши физическото ви здраве и качество на живот.

При някои хора с ПХ стресът от болестта започва *преди* диагнозата. Някои споделят, че са били стресирани от задъхването и умората, които затрудняват изпълнението на обикновени задачи като готвене на вечеря. Други са прекарвали години с грешна диагноза и с несигурността да знаеш, че нещо не е наред, но да не знаеш какво е то. Други имат стрес от приятелите и семейството, които понякога не вярват, че болестта е истинска.

При поставяне на диагнозата пациентите изпитват стрес, свързан с различните предизвикателства, произтичащи от живота с хронично заболяване. Някои от тези предизвикателства са пряко свързани с физическото им здраве и справяне с болестта, с приспособяване към специализирани животоподдържащи лекарства и в някои случаи допълнителен кислород. Въпреки че лекарите и сестрите в центровете по ПХ и специализираните аптеки са готови да отговарят на въпроси, огромната информация може да бъде непоносима за пациенти без предварителни

⁴ Медицински преглед от Ландра Слотър, Университетска болница, Кливлънд, Охайо. Преглед по умствено здраве от Вирджиния Марил, магистър по психология, Тексаски университет за жени.

медицински познания. Някои от специализираните лекарства за ПХ изискват подготовка преди приема, която може да бъде трудна за пациенти, свикнали с по-обикновени лекарства, приемани през устата като капки, спрей или локално.

Цената на лекарствата също може да предизвика стрес, особено за хора без или с недостатъчна медицинска осигуровка. С всичките разходи по лечението, болнични сметки и понякога намалена способност за работа на пълен работен ден, много пациенти споделят за огромен стрес, свързан със сметките, застраховките и дългосрочната финансова стабилност на семействата им. Въпреки че благодарение на Програми за подкрепа на пациенти (Patient Assistance Programs (PAP)) много малко пациенти всъщност плащат лечението от джоба си, справянето с всички въпроси и документи може да отнеме много време и енергия.

Много пациенти изпитват стрес, свързан с домакинските и семейните задължения, имайки предвид физическите симптоми. Алекс, майка на три деца, разказва за стреса, който е почувствала, когато бившият ѝ съпруг е бил изпратен в Ирак: „Когато бях диагностицирана за първи път, моят лекар по ПХ предупреди бившия ми съпруг да не ми позволява да се тревожа или стресирам за каквото и да е, вкл. сметки. Стресът и тревогата са особено трудни за мен, тъй като повишават сърдечния ми ритъм, както и пулмонарните артериални налягания. Трябваше да поема всички отговорности, с които преди това се справяше съпругът ми. Справянето с финансите за мен беше умствено предизвикателство, но справянето с ежедневните дейности по домакинските задължения бяха най-трудни от всичко.“

Тези нови предизвикателства могат да затруднят още повече пациентите с ПХ да продължат да се справят със *старите* причини за стрес, като справянето с личните отношения или служебните напрежения. Дъг дълги години е упражнявал високостресова професия. Справял се е с крайни срокове, задоволяване нуждите на клиенти и много други предизвикателства при управление на архитектурна фирма. Въпреки това способността му да се справя със стреса се е променила при диагностициране с ПХ. За да се справи с нивата на стрес и цялото напрежение, в крайна сметка Дъг се е принудил да се откаже от кариерата си като архитект. Други пациенти също споделят подобни жертви, за да имат време да почиват и да се справят с задълженията, свързани с ПХ, от

прекъсване на отношения с неподкрепящите приятели до отказване от хобита, които преди са били източник на „добър стрес“, като доброволна работа за различни комитети, изискваща време.

Затруднявайки още повече нещата, дейностите, които преди сте използвали за справяне със стреса, може да не са ви позволени след като сте диагностицирани. За някои пациенти традиционните форми на упражнения и други физически разтоварвания на стреса като дълбоко дишане, са напълно изключени. Дъл споделя: „Преди да се разболея ходех на фитнес 3-4 пъти в седмицата. Освобождавах много стрес чрез физически упражнения.“ След диагнозата Дъл не е можел да поддържа строгия режим на упражнения, което му е причинявало допълнително безпокойство. Други осъзнават, че не могат да се обърнат към старите мрежи за подкрепа, за да се справят със стреса, защото приятелите и семейството не могат да разберат мащаба на това, което преживяват. Джоан, пациентка от Ню Йорк, сподели с нас: „Загубих приятели заради диагнозата, защото те се чувстваха неудобно от моята болест.“ Без старите системи за подкрепа, възстановяването след стресов ден може да бъде по-трудно от когато и да било.

„Хроничното заболяване е вътрешен стрес с много неизвестни, а какво правите с тях може да се превърне в криза“, казва Дъл. Намирането на нови методи за справяне е съществено за адаптирането и продължаването напред. Изследователи от Умствено Здраве Америка казват, че с времето стресът може да отслабне способността на тялото да се справя с болестта, да намали вече ограничените нива на енергия и да повиши риска от депресия. Справянето със стреса е много важно за физическото ви здраве и качеството на живот като цяло.

2. Адаптиране и продължаване напред

Първата стъпка към продължаване напред е осъзнаването, че животът ви се е променил и че начинът, по който се справяте със стреса, също може да се промени. Много хора с ПХ с времето се научават да се справят със стреса по-добре чрез стратегии за справяне, които влияят на ума, тялото и душата им. Тук ще разгледаме различни методи за справяне, които са помогнали на други. Стресът е много субективен; това, което предизвиква стрес на един човек, може да донесе радост и удоволствие на друг. Това, което освобождава стреса, също се различава. Не се страхувайте да

пробвате няколко техники за освобождаване от стрес, преди да се насочите към рутина, която отговаря на вас и вашата ситуация.

2.1. Очаквайте неочакваното

Може да звучи неинтуитивно, но един начин за справяне със стреса е да се научите да приемате неговото неизбежно присъствие в живота ви. Дори най-спокойните сред нас понякога усещат раздразнения. Вместо да се опитвате да елиминирате напълно стреса, приемете, че всеки ден ще се срещате с някакви неочаквани препятствия. Някои от тези предизвикателства могат да бъдат ежедневни дразнения, а други могат да бъдат много по-големи пречки. Но ако приспособите мисленето си да осъзнае, че предизвикателствата така или иначе ще се появят, по-лесно ще интерпретирате потенциално стресови ситуации като предизвикателства за преодоляване или промени за приемане. Усвояване на уменията да приемате нещата, които може да контролирате, и да се отказвате от нещата, които са извън вашия контрол, може да ви помогне да продължите напред, когато нещата се провалят, сгромолясат или отклонят от графика.

Помислете за нещата в живота ви, които предизвикват стреса ви. Може дори да направите списък с обикновените стресови източници: служебни ангажименти, конкретни лични отношения, това че имате само 20 минути да обядвате през деня и т.н. Бъдете възможно най-конкретни. После прегледайте списъка и определете кои източници на стрес са във вашия контрол и кои не са. Подчертайте всичко във ваш контрол. Помислете как може да приспособите подчертаните източници, за да намалите стреса. Макар че не можете да контролирате крайни срокове в службата, *можете* да контролирате колко често говорите с емоционално изстискващ приятел. После се задълбочете - може би има части от нещата извън вашия контрол, върху които може да имате влияние. Например, въпреки че имате само 20 минути за обяд, можете ли да сложите нещо в обяда си, което бихте очаквали с нетърпение? Намирането на креативни и прости решения може да промени количеството стрес, което изпитвате всеки ден.

2.2. Намалете списъка със задачи

Дайте си лично обещание да се отнасяте добре към себе си като си поставяте реалистични цели и подреждате задачите си според приоритетите, които имат значение за вас. След диагнозата ПХ е важно да адаптирате целите си, за да сте сигурни, че са реалистични. Много хора си поставят високи стандарти, а като не постигнат целите си се чувстват обезкуражени. Прощавайте си, когато не отговорите на собствените си очаквания. Представете си близък приятел на ваше място. Ще го накажете ли за това, че не е постигнал всичко от списъка със задачи, или ще го разберете, че прави всичко възможно да направи най-доброто. Отнесете се със същата доброта и към себе си.

Подредете задачите в живота си според приоритети. Направете списък с всичко, което искате да направите, и подредете дейностите по значимост. Помислете дали задачите в края на списъка са наистина необходими. Ако не са, задраскайте ги от списъка. Ако са, разберете, че те не са *толкова* важни, колкото други неща в списъка, и си дайте допълнително време, за да ги изпълните. Поставянето на приоритети ви помага да намалите ненужния стрес и да се концентрирате върху дейности, които правят живота ви по-смислен. Един пациент препоръчва да си поставяте само един приоритет на ден и да променяте списъка си, когато е необходимо, според енергията си.

Част от приспособяване на целите и подреждане на задачите включва и понякога да казвате „не“ на хората. За едни това е по-лесно, отколкото за други. Ако ви е трудно да казвате „не“, помислете защо. Дали се страхувате да не разочаровате хората? Дали ви е трудно да приемете по-бавното темпо на живот след диагнозата? Дали смятате, че не е честно, че не можете да правите всичко както преди? Осъзнаването какво се крие зад неспособността ви да казвате „не“ може да ви помогне да разработите реалистични стратегии за отстояване на себе си. Да казвате „не“ изисква практикуване, но близките ви хора ще разберат, ако общувате директно и честно с тях. Ако приятел или колега ви помоли да направите нещо, което според вас не сте способни да направите в момента, не се страхувайте любезно да откажете.

2.3. Планирайте време за освобождаване от стрес

Отначало може да изглежда малко странно, че трябва да планираме време за освобождаване от стрес, но като се замислите за всичките изисквания на ежедневието, да се намери време за почивка обикновено бързо попада в дъното на списъка. Затова звучи логично да се планира специално време за това. Освободеният ум може да помогне за освобождаване от стрес, затова включете релаксиращи техники в ежедневната си рутина. Отделянето на няколко минути от деня ви за медитиране или почивка на тихо място може да ви помогне да останете с мислите си. Някои хора предпочитат градинарство, приятна дрямка, йога или прекарване на време с любим човек. Помислете какво ви кара да се отпуснете, но също така и да се заредите. Енергията е ограничена, както ще ви каже човек, живеещ с ПХ. Прекарваме много време в отделяне на енергия за други хора. Какво може да направите, за да насочите енергията към вас самите, което ще ви помогне да се почувствате обновени?

Умствените упражнения като кръстословици или sudoku, могат да поддържат ума ви. Много пациенти споделят, че писането на дневник всяка вечер може да намали стреса като предоставя безопасно място за споделяне на чувствата. Нахвърлянето на случки от живота, когато се случват, може да улесни осъзнаването на вашите предизвикателства и да ви покаже вариантите ви. С времето може да намерите модели как да подходите към трудни ситуации и да разработите методи за намаляване на бъдещи конфликти.

2.4. Бъдете добри към тялото си

Помнете, че да намалите стреса означава да бъдете проактивни относно нещата в живота, които можете да контролирате. До известна степен физическото ви здраве е едно от тези неща, въпреки че има големи части от здравето ви, които не можете да контролирате или да предвидите. Създаването на навици, които пряко влияят и помагат на физическото ви здраве, може да направи чудеса за намаляване на умствения стрес. Избягвайте пушене, продължително пиене и лоша храна. Яжте пълноценни храни и вземайте лекарствата си по предписание, за да се чувствате в най-добра форма. Спете достатъчно през нощта и си дремвайте, когато имате нужда, за да имате енергия да се справите със стресовите ситуации, когато се появят.

Физическите упражнения са друг добре познат начин за освобождаване от стрес. С времето много пациенти успяват да включат в ежедневието си нискоенергийни упражнения за повече енергия и релакс. Въпреки че след диагнозата Дъг не е можел повече да поддържа натоварения си график на упражнения, той е осъзнал, че доброто физическо състояние все пак е важна част от рутината му за справяне със стреса. Вместо да се откаже напълно от упражнения, той започнал да посещава местен пулмонарен рехабилитационен център. Дъг разбрал, че упражненията в пулмонарния рехабилитационен център са най-добрият начин за него за намаляване на стреса. Той се чувствал удобно да спортува в среда с професионалисти, които разбират състоянието му и могат да му дадат препоръки въз основа на неговите ограничения. Консултирайте се с вашия лекар и определете най-подходящия за вас режим за упражнения.

2.5. Грижете се за духа си

В моменти на криза много хора намират утеха във връзката с нещо по-голямо от тях самите. За някои това е тяхната духовност или вяра. Според изследователи от Медицинския център на Университета на Мериленд, „духовните практики подобряват уменията за справяне и социалната подкрепа, създават чувства на оптимизъм и надежда, подбуждат към здравословно поведение, намаляват чувството на депресия и тревога и насърчават усещането на релаксация“. Ана, живееща с ПХ, лупус и склеродермия, сподели с нас: „В началото не обръщах внимание на проблемите, които причиняваха стрес, докато те се превърнаха в лавина. Сега медитирам и изучавам будизма, за да се справя.“

Друг начин, по който хората могат да се свържат с нещо по-голямо от тях самите и да се освободят от стреса, е да създадат пълноценни връзки. Често като пациент вие сте подкрепяни и дори глезени. Някои пациенти намират пълнота в изграждането на отношения, които им позволяват да обърнат тази динамика между пациент и обгрижващ го човек, като помагат на други в нужда. Доброволна работа, наставничество или дори грижи за домашен любимец могат да ви накарат да се чувствате добре и да ви помогнат да развиете ново усещане на независимост. С времето изграждането на пълноценни отношения може да ви помогне да подходите към стресовите ситуации от нова перспектива.

Важно е също да поддържате отношения с приятелите и семейството си. Силвия сподели с нас: „Справянето с хронично заболяване ще покаже онези хора в живота ви, на които можете да разчитате, и онези, на които не можете. Не се косете твърде много за хората, които не могат да свикнат с диагнозата ви. Концентрирайте се върху онези, които са ваши съмишленици. Тяхната подкрепа ще ви помогне да преминете през трудни времена и ще повдигне отново духа ви." Дори само разговори със семейството и приятелите за вашите преживявания и дразнения могат да ви дадат голяма утеха. Можете да се присъедините към групата за подкрепа на АПХ или да се обърнете към е-мейл ментор по ПХ, за да се свържете с други хора с ПХ (виж Допълнителни източници).

Понякога да говорите с приятели и семейството просто не е достатъчно. Ако стресът ви пречи на ежедневното функциониране, поговорете с терапевт, духовник или вашия лекар по ПХ.

2.6. Кратки полезни съвети

- **Поставяйте приоритети.** Направете списък с целите си за тази седмица и ги подредете, от най-важните до по-маловажните. Зачеркнете 2-3 цели в края на списъка.

- **Поставете себе си на първо място.** Помнете, имате нужда от повече почивка, отколкото преди диагнозата. Нормално е да кажете „не“, когато приятелите и семейството ви помолят да направите нещо, за което нямате енергия.

- **Медитирайте.** Спокойният ум помага за освобождаване от стреса. Отделете време всеки ден да намерите тихо място да останете с мислите си.

- **Упражнявайте ума си.** Кръстословици и sudoku помагат на ума ви да релаксира и да се рефокусира.

- **Упражнявайте тялото си.** Поговорете с вашия лекар по ПХ за включване на физически упражнения в графика ви, за да освободите напрежението, което се е натрупало в тялото ви заради стреса.

- **Помагайте.** Някои хора споделят, че намирането на време да помогнат на друг човек им позволява да подходят към стресовите ситуации със свеж поглед.

- **Грижете се за духа си.** В моменти на криза много хора намират утеха в духовност, вяра или връзка с нещо по-голямо от тях самите, за да се справят със стреса.

- **Пишете.** Водете си дневник, за да имате безопасно място за изпускане на парата, да помислите върху деня си и да разработите стратегии за избягване или справяне със стресовите ситуации в ежедневието ви.

- **Открийте и поддържайте мрежа за подкрепа.** Когато се чувствате стресирани, обърнете се към приятелите и семейството. Говорете с тях за това как биха могли да ви помогнат да получите подкрепата, от която се нуждаете.

- **Помолете за помощ.** Ако сте изправени пред непреодолим хроничен стрес, може би е време да потърсите подкрепа от професионалисти по умствено здраве.

3. Допълнителни източници

Пациент-към-пациент телефонна линия за подкрепа на АПХ:
800-748-7274

ПХ е-мейл ментори (www.PHAssociation.org/Mentors)

Местни и виртуални групи за подкрепа
(www.PHAssociation.org/Community)

Pulmonary Hypertension: A Patient's Survival Guide, Gail Boyer Hayes (4th Edition, July 2011) (*Пулмонална хипертония: ръководство за оцеляване на пациента*, Гейл Бойър Хейс, 4 издание, юли 2011)
(www.PHAssociation.org/SurvivalGuide)

Списък за справяне със стреса ("Coping with Stress Checklist") и други източници от Умствено здраве на Америка (Mental Health America) (www.nmha.org/go/stress)

Информация за справяне със стреса от Клиника Майо (Mayo Clinic) (www.mayoclinic.com/health/stress-management/MY00435)

Информация за стреса от Medline Plus (услуга на Националната медицинска библиотека на САЩ) (www.nlm.nih.gov/medlineplus/stress.html)

Помощни медитации от Центъра за съзерцателен ум в обществото (www.contemplativemind.org/resources/audio.html)

Информация за духовността от Медицински център на Университета на Мериленд (www.umm.edu/altmed/articles/spirituality-000360.htm)

How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers, Toni Bernhard (*Как да боледуваш: ръководство, вдъхновено от будизма, за хронично болните и хората, които се грижат за тях*, Тони Бърнхард) (Wisdom Publications, 2010)

УСТАНОВЯВАНЕ И ТЪРСЕНЕ НА ЛЕЧЕНИЕ НА ДЕПРЕСИЯТА⁵

"Хората ме гледат втрещено и самоуважението ми е понижено. Непрекъснато плача. Но има и моменти, когато чувствам оптимизъм и надежда. Вярата ми е много силна и нищо не може да ме спре да продължа и да премина през всичко, което се изпречи на пътя ми."

1. Какво да очаквате

Животът с пулмонална хипертония може да ви изправи пред ежедневни предизвикателства, които ще ви подложат на засилен риск от депресия, от стреса на промяната в семейните отношения до несигурността и самотата да живеете с рядко заболяване. Без значение дали живеете с ПХ от месеци или от години, чувствата на тъга, тревога и страх са напълно нормални. Важно е да помните, че депресията, въпреки че е много сериозна, е лечима диагноза, която много хора са преживели и успешно са се справили с нея.

Последните проучвания сочат, че повечето хора с ПХ страдат от периоди на депресия. Поради честата и поява при хора с ПХ, важно е вие и вашето семейство да сте запознати с нейните симптоми. Ако сте подготвени, може по-лесно рано да разпознаете депресията и така да предприемете стъпки за лечение и продължаване напред.

1.1. Депресия или тъга?

Въпреки че често хората не искат да говорят за депресията, тя може да се случи на всеки. Всъщност някои професионалисти смятат, че всеки от нас страда от депресия в някакъв момент от живота си. Въпреки че е често срещана, някои хора имат грешни представи за депресията, заклеяващи хората, страдащи от нея. Депресията, като ПХ, е почти невидима болест, с вътрешни симптоми, които трудно се откриват. Понеже е трудно да се види, някои хора не вярват, че тя съществува. Те имат грешната представа, че ако сме депресирани, значи сме

⁵ ²² Медицински преглед от Ландра Слотър, Университетска болница, Кливлънд, Охайо. Преглед по умствено здраве от Вирджиния Марил, магистър по психология, Тексаски университет за жени.

слаби. Те не могат да разберат защо човек, който е депресиран, не може просто „да го преживее“ или „да се отърси“.

В действителност депресията е реална болест, също като ПХ и може да бъде опасна. Депресията се свързва с висока степен на смъртност, болка и физическо заболяване. Болки, проблеми с храносмилането, умора, проблеми със съня и промени в телото и апетита са проблемни странични ефекти на депресията, които могат да попречат на вече компрометираното здраве на пациент с ПХ.

Въпреки че депресията е често явление, тя е трудна за откриване. Няма кръвен тест, който да открие депресия, и не може да я видим под микроскоп. Тогава как да разберем дали изпитваме временен период на тъга или нещо по-сериозно? Това е важно разграничение, което трябва да се направи, защото лечението на депресия обикновено изисква професионална намеса. Ако подозирате, че сте депресиран, психолог или лекар ще провери за симптоми в течение на значителен период от време. Вие и любимите ви хора можете да внимавате за тези симптоми, за да определите дали трябва да потърсите лечение.

Ако се наблюдавате или някой любим човек ви наблюдава за депресия, важно е да търсите *промени в поведението*, които присъстват *повече от няколко седмици*. Например, ако знаете, че винаги плачете на тъжни филми и сега продължавате да го правите, това сигурно е по-маловажно, отколкото ако това поведение се е развило след диагнозата. Ако плачете само няколко дни, това може да е по-маловажно, отколкото ако се случва почти ежедневно през последните няколко седмици или повече.

Някои ключови симптоми на депресията са следните:

- **Чувство на тъга, празнота или вцепеняване.** Депресията може да изглежда като черен облак, който прави всичко безнадеждно. Обърнете внимание колко дълго продължават тези настроения и колко често се появяват. Хората, страдащи от депресия обикновено имат чувства на тъга и безнадеждност почти всеки ден.
- **Намален интерес към активности.** Депресията ви кара да загубите интерес към активности, които преди са ви доставяли удоволствие. Въпреки че е нормално да сте загубили интерес към активности, които са ви станали по-трудни, заради физическите ограничения, свързани с ПХ, забележете

дали сте загубили интерес към дейности, които все още *можете* да извършвате, например социализиране или статични хобита.

- **Значителна промяна в теглото или апетита.** Когато са депресирани, някои хора намират утеха в храната, докато други загубват изцяло интерес към хранене. Обърнете внимание на вашите наклонности и дали губите тегло, или качвате тегло, или имате промени в апетита.

- **Нарушение в съня.** Много хора, страдащи от депресия, имат необичайни навици на сън. Някои от тях спят много повече от обикновено, докато други спят много по-малко. Други имат нарушен цикъл на сън, будуват цяла нощ и спят цял ден.

- **Умора или загуба на енергия.** Депресията може да направи дейностите от ежедневието почти невъзможни, защото те изразходват огромно количество енергия. Внимавайте за промени в броя или интензивността на задачите, с които можете да се справите. Умората може да се прояви като невъзможност да се поддържа ежедневно чистене, работа, пазаруване и домакинстване. Имайте предвид, че като страдате от ПХ, увеличена умора, промени в теглото и проблеми в съня, свързани с депресия, могат да бъдат сгрешени с влошени симптоми на ПХ. Важно е да имате предвид нивата на вашата енергия в контекста на вашата индивидуалност и заболяване.

- **Чувство на безполезност или огромна вина.** Тези чувства често са неуместни за ситуацията. Депресираният човек може да се чувства виновен за неща, които са извън неговия контрол, вкл. на първо място, че сте се разболели.

- **Невъзможност да се концентрира.** Депресията, като ПХ, може затрудни ясната мисъл или концентрирането в задачи и разговори. Дори прости решения могат да изглеждат непосилни. Обърнете внимание дали имате проблем да завършвате задачи, например кое лекарство да вземете, или дали сте раздразнени от прости решения като какво да облечете сутринта.

- **Чувство на пълна самота.** Хората, страдащи от депресия, често се изолират и се отдалечават от любимите хора. Забележете дали избягвате разговори или искате да бъдете сами повече от обичайно.

- **Неспособност за релаксиране.** Повече от половината диагностицирани с депресия имат също и тревога. За страдащия от депресия е

трудно да се отпусне и да спре да се тревожи, дори и за кратки периоди от време.

- **Периодични мисли за смърт.** Този симптом може да изглежда много различно при различните хора. Мислите за смъртта могат да бъдат много явни или много прикрити. Хората могат да поемат рискове, например да не вземат лекарствата по предписание или да правят изявления, показващи, че за тях няма значение дали са живи или не. Ако вие или някой, когото обичате, мисли за самоубийство, посетете местната спешна помощ, обадете се на националната гореща линия за самоубийства на 1-800-273-TALK, или посетете www.suicidepreventionlifeline.org.

1.2. Кой става депресиран и защо?

Всеки може да страда от депресия. Докато причините за депресията остават донякъде мистерия, повечето експерти смятат, че тя е комбинация между природа (вашата ДНК) и среда (вашата среда и опит). Смята се, че природата играе голяма роля за вероятността даден човек да се депресира. С други думи, уязвимостта към депресия вероятно се предава генетично. Най-широко приетите теории сочат към неравновесие в някои химични вещества в мозъка ви, вкл. невротрансмитерите серотонин и норепинефрин. Повечето медицински лечения на депресия се опитват да регулират тези химични нива.

Вашата среда и житейски опит също допринасят за вероятността да се депресирате. Преминавайки през големи промени в живота като развод, загуба на работа, скръб или сериозна медицинска диагноза, може да увеличи вероятността да станете депресирани. Високи нива на стрес могат да допринесат и да усложнят депресията. Хората, които са преживели в миналото насилие или травма, са по-склонни към депресия, особено ако травмата не е лекувана. Злоупотребата с медикаменти може да предизвика или да усложни депресията, както и предписаните медикаменти. Когато ви преглеждат за депресия, споделете с вашия лекар по умствено здраве и доктора ви списъка с настоящите си медикаменти, което ще им помогне да определят дали те могат да са допринасящ фактор.

1.3. Депресия и ПХ

Като човек, страдащ от ПХ, вие сте много по-уязвими към депресия, отколкото човек с хронично заболяване. Независимо дали сте току-що диагностицирани или живеете с ПХ от години, предизвикателствата в ежедневието и промените в здравето могат да доведат до вина, скръб, тъга, разочарование, несигурност, понижено самоуважение и емоционална умора.

Много пациенти с ПХ чувстват силна вина, един от кардиналните симптоми на депресия. Някои пациенти чувстват вина, защото трябва да разчитат на приятели и семейство за физическа, емоционална и финансова подкрепа. Един пациент сподели: „След като през по-голяма част от живота си съм се грижила за другите, сега повече завися от другите. Не ми е лесно да правя това." Някои дори се чувстват виновни, защото се справят по-добре от други пациенти в групата за подкрепа. Ако останат без внимание и разрешение, продължителните и силни чувства на вина могат да доведат до депресия.

Друго преживяване, често срещано сред пациенти с ПХ, е загубата. Тъгата и разочарованието, съпътстващи загубата на цели, планове и индивидуалности, може да бъде съсипващо. Никой не включва в плановете си да се разболе. Както един пациент сподели, „да страдаш от ПХ е тооолкова трудно... Животът, който сте имали преди, сега ви е отнет, и вие усещате загуба: загуба на стария ви живот, загуба на приятели, загуба на работа, загуба на кола, загуба на дом, загуба на достойнство." Всички тези загуби могат да доведат и да се изразят в депресия.

Страхът и несигурността са също обичайни психологически черти на ПХ, които могат да допринесат за депресия. Много новодиагностицирани пациенти са информирани за най-лошите възможни развития от зле информирани лекари, или още по-лошо, от интернет. Диагнозата е страшно и несигурно време и за съжаление несигурността никога не изчезва напълно, тъй като промените в здравето могат да повлияят на дългогодишните оцелели с малко предупреждение. Както един лидер на група за подкрепа сподели с нас, „хората с тежка ПХ са изправени пред много обезсърчаващи задачи. Чувствате се изцяло и напълно загубили контрол. А когато загубите контрол, докато се опитвате, започвате да се чудите защо въобще да опитвате."

Въпреки че всички тези чувства са нормални, когато вината, безнадеждността и тъгата започнат да доминират ежедневието ви, така че да не можете вече да функционирате, може би сте депресирани. Ето повече информация за първите стъпки към намиране на лечение и справяне с депресията в ежедневието ви.

2. Продължаване напред

2.1. Лечение на депресията

Депресията, въпреки че е трудна за установяване и разбиране, е болест като всяка друга и симптомите няма да изчезнат от само себе си, без да се обърне внимание и да се предприеме нещо. За стомашна болка, която не можем да игнорираме, ние отиваме на лекар. Когато депресията започне да пречи на ежедневно функциониране (сън, хранене, работа или социализиране), това е явен знак, че е време да потърсите помощ от професионалист по умствено здраве. Както се изрази Тереза, пациентка с ПХ потърсила помощ за депресията, „когато страдате от ПХ имате достатъчно битки и без да се борите с емоциите си. Не е необходимо да живеете с депресия.“

Професионалистите по умствено здраве (психолози, социални работници и психиатри) използват психотерапия, промени в живота и понякога медикаменти, за да помогнат на хората да осъзнаят и преодолеят трудни проблеми и модели на негативно мислене. Целта на лечението е то да ви помогне да си възстановите чувството на контрол и да преоткриете удоволствието и задоволството в ежедневиите дейности. Психотерапията, известна още като разговорна терапия, може да звучи плашещо, ако никога преди не сте били на терапевт. Филмите ни карат да вярваме, че да отидеш на терапия означава да лежиш на диван и да споделяш вътрешните си демони на някакъв господин с брада. В действителност, разговорната терапия е възможност да прекарате поверителен час с професионалист, обучен да слуша какво имате да кажете и да ви помогне да намерите решение на предизвикателствата в живота.

Също като лекарите, различните терапевти имат различни квалификации и специалности. Може да се окаже важно за вас да намерите човек, който работи с хора с хронични заболявания, макар че тази специализация не е непременно необходима. Най-важното е да намерите някого, с когото да почувствате връзка и на когото да вярвате. Помолете за препоръки приятелите и семейството си, вашия медицински екип или членовете на групата за подкрепа, или посетете locator.apa.org, за да намерите терапевт във вашия район. Говорете с различни професионалисти по телефона и задайте въпроси относно техния подход и стил. Не се притеснявайте да се

срещнете с няколко човека, преди да се насочите към някого, с когото се чувствате най-удобно. Намирането на подходящия за вас терапевт е процес и заслужава време и усилия.

Вашият професионалист по умствено здраве може да ви препоръча медикамент за лечение на депресията ви. Съществуват много медикаменти, доказани като много успешни при хора, страдащи от депресия, особено съпътстващи разговорна терапия. Ако се насочите към медикаменти, не забравяйте да свържете психиатъра си с вашия лекар по ПХ. Една пациентка сподели, че стимулирането на комуникация между нейните лекари е проправило пътя към успешно лечение: „Веднага казах на психиатъра си за пулмоналната хипертония. Тя се свърза с моя лекар по ПХ и прегледа медикаментите. Винаги се старая да съм открита с психиатъра си, с моя лекар по ПХ и със семейния лекар относно медикаментите, които приемам, и никога не съм имала проблеми с взаимодействието на лекарствата.“

2.2. Справяне с депресията чрез практикуване на духовно осъзнаване

Въпреки че професионалната помощ е съществен компонент на лечението на депресия, вие можете сами да направите някои промени в живота си, които ще ви помогнат да се справите със симптомите между терапиите. Един от най-полезните методи за справяне с трудни мисли и чувства е стратегия, наречена духовно осъзнаване. Духовното осъзнаване ви кара да обърнете внимание на настоящия момент целенасочено и безкритично. То изисква драматичен обрат в начина, по който много от нас мислят. На Запад съществува широко разпространена идея, че щастието е естествено състояние на емоцията. Това предполага, че болката, страданието и други трудни чувства трябва да се избягват или контролират. Духовното осъзнаване идва от по източния начин на мислене, който предполага, че страданието е неделима част от човешкото състояние, която не може да се избегне или контролира. Според този начин на мислене не е наша работа да избягваме или да контролираме страданието, а да го приемем и да преминем през него. Духовното осъзнаване изисква безкритично приемане на вашите истински чувства и силата да останете с тях, вместо да се опитвате да ги избутате настрани.

В началото практиката на духовно осъзнаване може да бъде рискована. Може да се притеснявате, че да изисквате от себе си да осъзнаете и изцяло да преминете през силни и неудобни емоции ще ви захвърли спираловидно извън контрол. Може да се страхувате, че ако си позволите да се чувствате истински уязвими в този момент, ще се чувствате уязвими винаги. Относно емоциите, важно е да помните, че колкото и силни да ви се струват в настоящия момент, те идват и си отиват. Повечето хора не могат да издържат дълго време на високи нива на емоционален интензитет. Всъщност, приемането на истинските ви чувства в момента може в действителност да ви помогне да продължите напред по-бързо и по-пълно, отколкото ако изберете да се съпротивлявате или да се борите със страданието.

Представете си, че стоите в морската пяна, стъпалата ви здраво са стъпили в пясъка. Вълните се разбиват около вас и вие сте бутани или дърпани в много различни посоки. Губите почва под краката си и се борите да се върнете. Какво ще се случи, ако се отдадете на вълната? Какво ще се случи, ако се пуснете да плувате над вълната и след като е преминала, да поставите стъпалата си отново на морското дъно? Носенето по вълната ще ви остави с повече енергия, отколкото съпротивляването на морската сила. Когато се чувствате безнадеждно, спомнете си този урок. Опитайте се да се поддадете на вълната. Този начин на мислене изисква практика, но с времето е възможно да научите мозъка си да приема настоящия момент и така да имате по-внимателен, спокоен и ясен ум.

Някои пациенти избират да съчетаят духовното осъзнаване с техники на медитация или релаксация и споделят положителни ефекти върху умственото и физическото им състояние. Тези практики могат да бъдат духовни или недуховни по природа и могат да включват молитва, йога или каквото чувствате правилно за вас.

2.3. Справяне с депресията чрез изграждане на издръжливост

Друг метод за справяне със симптомите на депресия е изграждане на издръжливост. Издръжливостта се отнася до способността на човека да се справя с нещастия, стрес и травми. Това не е нещо, което имате или нямате. Издръжливостта включва редица елементи, които могат да се научат и култивират, за да ви помогнат да се освободите от депресията. Ето някои

неща, които може да направите, за да изградите издръжливост и да подобрите общото си емоционално здраве:

- **Създайте грижовна мрежа за подкрепа.** Проучванията показват, че един от най-важните фактори в изграждането на издръжливост е поддържането на грижовни и подкрепящи взаимоотношения. Обърнете се към приятелите и семейството за подкрепа. Много пациенти се свързват и с хора от общността по ПХ, които разбират през какво минават. Помислете да се обърнете към местните или онлайн групи за подкрепа чрез интернет страницата на АПХ (виж Допълнителни източници).
- **Бъдете добри към себе си.** Издръжливите хора се опитват да са добри към себе си, както са добри и към другите. Напомняйте си какво харесвате в себе си. Прощавайте си. Поставяйте си реалистични цели. Може би преди диагнозата сте можели да скочите от леглото, да пробягате няколко мили, да направите закуска, да опаковате обяда и да отидете на работа. Сега като страдате от ПХ, това вече може да не е реалистична цел. Може би сега реалистична цел е да подготвите обяд от предната вечер, да ходите бавно и да правите упражненията, препоръчани от лекар. Като си поставите цели, които можете да постигнете, ще се чувствате по-добре относно вашите способности.
- **Очаквайте и приемайте промените.** Промяната е едно от малкото неща, които са ни гарантирани в живота, и въпреки това често се опитваме много силно да и устоим. Издръжливите хора са способни да се адаптират към новите условия и несигурности. Един начин да станете по-приемливи на промени е да ги предвидите и планирате предварително. Въпреки че няма да можете да предвидите всяка възможна промяна, която ще се изправи пред вас, можете да станете по-приемащи промени, като си представяте какво би станало при различни сценарии, от справяне с финансови проблеми до справяне със стрес от взаимоотношения.
- **Контролирайте това, което можете.** Проучванията показват също, че издръжливите хора са концентрирани. Те знаят какво могат да контролират и предприемат стъпки за активно подобряване на тези области от живота си. Яжте редовно и правилно. Спортувайте. Ходете на лекар и следвайте предписанията на медицинския екип. Ако понякога това, което ви е предписано, не върши работа за вас, обадете се на лекаря или медицинската сестра. Подарете си масаж, ако искате. Спете достатъчно. Носете дрехи,

които ви карат да се чувствате удобно и добре. Дори простите неща могат да направят промяна във вас и в начина, по който се чувствате.

- **Интегрирайте във вашия живот повече от нещата, които обичате.** Издръжливите хора вярват, че макар животът да е сложен, той е и изпълнен с възможности. Помислете какво ви носи мир, радост и щастие и включете тези дейности в ежедневието си. Предприемете стъпки да намалите излагането си на хора и неща, които ви карат да се чувствате зле. Може би не можете напълно да скъсате с шумния си съсед или изморяващия роднина, но може да изберете кога искате да отговаряте на телефона.

- **Помислете върху уменията си за справяне.** Друга практика за изграждане на издръжливост е да погледнете на това как сте се справяли с предизвикателствата в миналото. Кое вършеше работа? Кое не беше полезно? Кои стратегии, доказани като ефективни в миналото, могат да се използват в настоящата ситуация и да помогнат за преодоляване? Отделянето на време, мисли и енергия за емоционалното ви здраве може да доведе до огромна разлика в способността ви да се изправите и да се справите с възходите и спадовете в живота с ПХ.

3. Допълнителни източници

Национален съюз по умствено здраве (www.nami.org/depression)

Изследване на депресия

(www.depression-screening.org/depression_screen.cfm)

Център по депресия на WebMD (www.webmd.com/depression/)

Национална телефонна линия за предпазване от самоубийство: 1-800-273-TALK (1-800-273-8255) За подкрепа на испански език: 1-888-628-9454 Или посетете: www.suicidepreventionlifeline.org

Телефонна линия за подкрепа пациент-с-пациент на АПХ: 800-748-7274

Е-мейл ментори по ПХ (www.PHAssociation.org/Mentors)

Местни и виртуални групи за подкрепа

(www.PHAssociation.org/Community)

How to be Sick: A Buddhist-Inspired Guide for the Chronically Ill and their Caregivers, Toni Bernhard (Как да боледуваш: ръководство, вдъхновено от будизма, за хронично болните и хората, които се грижат за тях, Тони Бърнхард) (Wisdom Publications, 2010)

ПОДДЪРЖАНЕ НА ЗДРАВИ ВРЪЗКИ СЪС СЕМЕЙСТВОТО И ПРИЯТЕЛИТЕ⁶

"Не мисля, че семейството ми ме разбира истински, въпреки че сигурно наистина биха искали. Част от мен влага много време и усилия да ги защитава, защото повечето реагираха толкова силно на диагнозата. Друга част от мен иска да им напомни за реалността на болестта, защото очевидно са станали безучастни към нея. Част от мен иска те да се примирят и да приемат, а част от мен има нужда те да продължат да внимават. В същото време започвам да се дразня от прекаленото внимание и суетене. Ситуацията е сложна."

1. Какво да очаквате

Изграждането и поддържането на връзки е едно от най-важните неща, които правим, а в същото време е нещо, за което рядко сме официално обучени. По-често подходим към връзките чрез процеса на проба и грешка, въз основа на това, което сме научили за отношенията от възрастните, които са ни отгледали. После докато растем, поставяме моделите и стратегиите, които те са използвали, в нашите нови връзки. Понякога тези стратегии работят добре, но понякога те срещат съпротива, защото новите приятели и партньори са отгледани с други идеи за това какво трябва да означава една връзка.

Имайки предвид тази сложност, особено предизвикателство е да поддържате различни връзки, като в същото време се справяте със сложна и животопроменяща болест като пулмонална хипертония. Въпреки че поддържането на силни връзки невинаги е лесно, осъзнаването на някои от потенциалните предизвикателства позволява да се намерят начини да получите подкрепата, от която имате нужда във високорискови ситуации, и да усещате винаги обичта, която заслужавате.

1.1. Променящи се връзки

Животът на различните хора със заболяване е различен, но съществуват някои общи дразнения и тревоги, споделени от хора с ПХ. Един пациент сподели с нас: „Дори и да имате най-обичащите приятели и семейство, има

¹²
6 От Вирджиния Марил, магистър по психология, Тексаски университет за жени. Медицински преглед от Ландра Слотър, лицензирана медицинска сестра, Университетска болница, Кливлънд, Охайо.

част, която те просто не разбират." Ако страдате от ПХ, най-вероятно вашите връзки са се променили, откакто сте диагностицирани. До някаква степен предизвикателства във връзките като лошо комуникиране и конфликти съществуват при повечето връзки, независимо дали сте болни или не. Като пациент с ПХ, от вас се очаква не само да се справяте с тези „нормални“ предизвикателства, а и с усложненията, произтичащи от хроничното заболяване: стрес от медицинските посещения и сметки, трудности да се правят планове, когато не знаете как ще се чувствате другата седмица или другата година, вина от излагането на любимите ви хора на промени и отговорности и нужда от нови видове подкрепа. И това са само някои от тях.

Добре би било да сте подготвени за различните реакции към вашата болест от страна на приятелите и семейството. Някои хора с ПХ споделят, че любимите им хора са твърде въввлечени след диагнозата, притесняват се твърде много и настояват да поемат отговорности, които пациентите все още биха могли да свършат сами. Други любими хора могат да имат обратните реакции. Могат да се отдръпнат когато научат, че имате ПХ. Такава сериозна болест предизвиква чувства на страх и опасения у някои хора по различни причини. Някои се чувстват неудобно, защото болестта им напомня за смъртността. За някои хора е по-лесно да се отдръпнат от връзките, за да не бъдат наранени. Други могат да се чувстват несигурни за това как да се държат около вас или виновни, че не знаят как да направят нещата по-добре. Има много потенциални реакции към диагнозата и много от тях могат да се разрешат с ясно и съчувствено комуникиране.

Понякога хората, дори тези, които ги е грижа за вас, могат да се съмняват дали сте болни. Един пациент сподели: „Член от моето семейство просто не може да разбере защо не мога да вървя бързо или дълго, след като тя е победила рака и сега участва в маратони.“ Друг сподели: „Шефът ми имаше разговор с мен относно моята бавност. Не показва съчувствие или разбиране.“ Тъй като пациентите с ПХ невинаги изглеждат болни по начина, по който хората очакват, може да имате усещането, че другите предполагат, че вие „се преструвате“, или че те не разбират защо не можете да поддържате темпото на общата маса. Това усещане може да е ужасно - сякаш другите се съмняват във вашата честност или работна етика. Приятелите ви може би смятат, че не могат да разчитат на вас, защото се отказвате от планове в последната минута, поради здравословни причини. Макар че тези видове

реакции са неоправдани и нечестни, осъзнаването на несправедливостта може да ви донесе малко утеха.

1.2. Интимността между пациентите и хората, които се грижат за тях

Много пациенти с ПХ, за които се грижат съпрузите им, разбират, че диагнозата ПХ носи истински предизвикателства пред физическата и емоционална интимност. Когато грижещият се поеме нови отговорности като домакински задачи, грижи за децата и подготовка на медикаменти, и пациентът и грижещият се започват да приемат връзката като необичайна. Една пациентка с ПХ призна, че съпругът и я третира „като бебе“. Един грижещ се сподели: „Да се виждате по цял ден може да бъде трудно.“ Може да бъде трудно да се говори за този вид промени, защото често те са обратното на идеалите на хората за това каква „трябва да бъде“ връзката им.

За някои двойки важен компонент на интимността е сексуалната им връзка. Като други аспекти от живота с ПХ, това може да се промени след диагнозата. Може да е обидно за когото и да е от двойката да покаже инициатива за интимност, ако пациентът е често без дъх или на интра- венозни медикаменти. Пациентът може да се притеснява, че тръбите и издръжливостта ще попречат в кулминационния момент. Грижещият може да се притеснява, че ще нарани пациента. Освен специфичните притеснения, може да има и социално петно относно болестта, което може да попречи на сексуалната дейност. Ако ПХ променя интимността при двойката, получава се вълнообразен ефект. И двамата партньори започват да се чувстват изолирани, дистанцирани и неподкрепяни.

1.3. Физически и умствен стрес континуум

Промените и предизвикателствата във връзките могат да се изострят от факта, че пациентите с ПХ често действат при намалена енергия. Всеки, който е бил някога болен, ще признае, че когато не се чувстваме физически добре, това влияе на настроението ни. В лош ден една жена с ПХ каза, че се е чувствала „ограничена, раздразнена, безсилна и изолирана от другите“. Хората описват „къси фитили“ и на прага на гняв или избухване. Във връзките бързо могат да се появят раздразнителност, чувствителност и враждебност.

По принцип накрая си го изкарваме на най-близките хора, защото те са там. Понякога е по-безопасно да избухнеш на някой, който те обича, защото знаеш, че няма да те изостави. Все пак, дори и в „необичайни“ връзки стресът на хроничното раздразнение може да вземе жертви от вас и вашите любими хора. Враждебността често поражда враждебност, водеща до ескалиране и нараняващи чувства и за двете страни.

Някои пациенти наблюдават и връзка между стреса в отношенията и физическите симптоми. Елиз сподели с нас: „Преди година имах много стрес с дъщеря ми и бях толкова задъхана, и имах толкова болки в гърдите от стреса, че си мислех, че болестта ми се влошава.“ Както при други болести, последните медицински изследвания на пациенти с ПХ показват, че физическото и умственото здраве са взаимосвързани. Умората и тревогата от спорове и напрежения, ако не получат разрешение, могат наистина да повлияят върху енергията ви и общото ви здраве.

2. Адаптиране и продължаване напред

Съществуват различни сложни ситуации и разговори във връзките, когато сте изправени пред здравни проблеми, стрес, несигурност и раздразнителност. Но с време и търпение е възможно да намалите напрежението и да изградите истински и пълноценни връзки с хората, които се грижат за вас и на които им пука за вас.

2.1. Създаване на пълноценни връзки

Дори най-независимите човешки същества имат нужда от връзка. Макар че е изкушаващо да се отдръпнете от хората, когато връзките започват да причиняват стрес, прекарването на *твърде много* време, сами най-вероятно ще ви накара да се чувствате откъснати, самотни, и дори депресирани. Независимо колко сте заети, отделете време, което да прекарате със семейството и приятелите. Осъзнайте начините, по които животът ви се е променил, и предприемете стъпки за вмъкване на тези промени във всяка от вашите връзки. Ако не можете да участвате заедно с любимите ви хора в същите дейности, които сте харесвали преди диагнозата, намерете нови начини да прекарвате време заедно. Общуването ежедневно с хората, на които държим, може да даде необходимото освобождаване от стрес и да ни напомни защо се борим да преминем през трудните времена.

Важно е също да намерите *нови* източници на положителна подкрепа. Много пациенти осъзнават, че след като са диагностицирани с пулмонална хипертония, те имат нужда от повече подкрепа, отколкото получават. Това може да означава, че приятелите ви за покер не са хората, с които искате да говорите за болестта си. Това може да означава, че най-добрият ви приятел, въпреки че е страхотен слушател, не може да ви даде 24-часова услуга „позвъни на приятел“, от която имате нужда. Това може да означава дори да се обадите на някого, когато това е последното нещо на земята, което искате. Понякога да намерим подкрепата, от която имаме нужда, означава да се обърнем към някого, когато чувстваме, че е по-лесно да бъдем сами.

Наложете си да създадете нови връзки извън прякото ви семейство и кръга от приятели, за да сте сигурни, че получавате цялата подкрепа, от която се нуждаете. Много хора в общността по ПХ намират голяма утеха в разговори с хора, които разбират какво е да живееш с пулмонална хипертония, като посещават сбирки на местните групи за подкрепа, образователни конференции на АПХ или се свързват он-лайн (виж Допълнителни източници). Контактването с нови хора, които са свързани с вас по различни начини, може да ви донесе различни физически и психологически ползи. Окуражавайте семейството си да направи същото.

Може да откриете, че в крайна сметка някои приятели просто не са способни да ви дадат приятелството и подкрепата, от които се нуждаете в момента. Да отделите време да скърбите за тези връзки може да улесни приемането на тези загуби. Като си позволите да се откажете от връзките, които не са вече положителни източници на подкрепа в живота ви, ще освободи място за нови и по-добри връзки с хората, които ви подкрепят в настоящето. Няколко години, след като е диагностициран, един пациент сподели: „Връзките ми са поставени на изпитание повече от когато и да било. Загубих приятели, но някои всъщност се завърнаха, след като разбраха, че съм болен.“

Освен да разчитате на подкрепа от семейството, приятелите и общността по ПХ, може да е разумно вие или любимият ви човек да говорите с професионалист по умствено здраве. Психотерапевтите са обучени да помагат на индивиди, двойки и семейства да се ориентират в неизбежните промени, настъпващи в живота. Макар че мисълта да посетят терапевт предизвиква тревога в някои хора, годините на проучвания подкрепят идеята,

че разговори с доверен и компетентен професионалист могат да подобрят качеството на живота ви.

2.2. Комуникиране

Умението да комуникирате открито и с уважение може да засили връзките ви, както старите, така и новите. Но откритата комуникация не винаги е лесна. Тя изисква практика, търпение и състрадание. В някои трудни ситуации не искаме да приемем (пред себе си) как се чувстваме. Понякога чувствата ни са объркани, болезнени, неудобни или просто не отговарят на човека, когото мислим, че трябва да бъдем.

Може да планирате разговори с приятелите и семейството, като помислите върху чувствата и нуждите си преди да седнете да разговаряте. Една пациентка с ПХ избухнала срещу семейството си, когато те боядисвали дневната. Макар че в този момент и е било трудно да комуникира със съпруга си за раздражението си, по-късно е могла да помисли върху ситуацията: „Слушах тялото си, което ми казваше да си почивам, но се чувствах като плужек като не помагах, докато всички други боядисаха.“ Тя осъзнала, че е ядосана, защото се е почувствала неудобно от физическите си ограничения, и е имала нужда от уверението на съпруга си, че той е разбрал защо тя не е могла да помогне.

Честните разговори изискват доброволното участие на двете страни. Щом разберете как се чувствате и от какво имате нужда, поканете любимите си хора да разговаряте. Намерете време да го направите, когато и двамата сте спокойни и не в отбранително настроение. Понякога това ще означава да се отдалечите от напрегната ситуация и да се върнете към разговора, когато и двамата сте готови за него.

Откритото и с уважение комуникиране изисква две съществени съставки: желание да слушате, без да критикувате и приемане на настоящия момент такъв, какъвто е, с несъвършенствата и всичко останало. Ето някои полезни съвети, които ще ви помогнат да използвате тези елементи в разговорите си с приятелите и семейството:

- **Обмислете намеренията си.** Преди да започнете, помислете как бихте искали да подкрепите любимия си човек чрез разговора. Въпреки че вие сте били инициаторът на разговора, може да бъде много полезно да си представите как ще покажете съчувствие и желание за свързване.

Помнете, че вие сте в тази връзка, защото ви е грижа за този човек. Връзките не се свеждат до това единият да е прав, а другият да греши. Те се свеждат до слушане, разбиране и свързване.

- **Поставете основни правила.** Ругатни, обиди, напомняне на миналото и дразнене на лична основа не са позволени. Внимавайте също за силата на гласа, тона и езика на тялото. Те са също част от посланието, което изпращате на любимия човек. Предварително се уговорете, че ще направите почивка и ще прекратите разговора, ако който и да е от вас усети, че се ядосва.

- **Опитайте се да говорите от първо лице единствено число.**

Например, вместо да кажете „Ти си напълно несъобразителен - никога не забавяш темпо до моето, когато вървим заедно“, опитайте с „Аз се чувствам сякаш непрекъснато се опитвам да те настигна и това изразходва цялата ми енергия за остатъка от деня. Бих искала да вървиш по-бавно, когато сме заедно и така ще знам, че ти разбираш колко много ми влияе тази болест“. Този подход показва на любимия човек, че вие поемате отговорност за своите емоции и ще го улесни да слуша това, което казвате, без да се чувства унижен или нападнат.

- **Слушайте активно.** Когато е ред на любимия човек да говори, направете съзнателно усилие да слушате внимателно. Не започвайте да формулирате отговорите в главата си, докато другият човек не е свършил да говори. Част от активното слушане означава да загърбите нуждата да критикувате или реагирате. Бъдете на разположение в емоционално отношение и дайте на любимия човек пространството да споделя. Когато той/тя свърши, повторете какво мислите, че сте чули, за да сте сигурни, че не сте разбрали погрешно нещо важно.

- **Търсете реалистични пътища напред.** Много от нас нямат търпение да разрешат проблемите, когато са изправени пред предизвикателства. Не се съгласявайте с решение, което знаете, че не върши работа за вас, дори с благородното намерение да направите любимия човек щастлив. Може да е изкушаващо да се съгласите „да се опитате по-силно да не спорите“, но може би е по-реалистично да говорите за обстоятелствата, които обикновено водят до спорове, така че вие и любимият човек в бъдеще да се концентрирате по-съзнателно върху задоволяване на нуждите на другия. Не всички ситуации имат лесни разрешения. Понякога най-доброто, което можете да направите

в момента, е да говорите за преживяванията си и да се съгласите да говорите отново, когато сте имали повече време да обмислите ситуацията и да прецените гледната точка на другия човек.

- **Практикувайте, практикувайте, практикувайте.** Понякога тези разговори ще протекат добре, понякога не. Дори разговорите, които няма да ви оставят с топло и приятно чувство, си струват усилието. Практикувайте комуникиране възможно най-честно и сериозно и скоро това ще ви стане втора природа.

2.3. Възстановяване на интимността

Откритото комуникиране е особено важно, ако имате интимна връзка с човека, който се грижи за вас. Когато двама партньори, които преди са действали независимо, започнат да разчитат един на друг по нови начини, нормално е да преживяват големи обрати в брака или връзката си. Ето някои полезни съвети от пациенти с ПХ, чиито партньори са също и хората, които се грижат за тях:

- **Дайте си период на приспособяване.** Един пациент ни каза: „Ако някой ми беше казал колко трудна за брака ни ще бъде първата година с ПХ, мисля, че щях да бъда по-добре подготвена да се справя с битката. Нямах да го приемам толкова лично. Като погледна назад, виждам, че не сме били разбити. По-скоро и двамата се побърквахме от тревога. Сега, 4 години по-късно, приемаме нещата ден за ден и сме по-близки от всякога.“

- **Намерете начини да се грижите за човека, който се грижи за вас.** Когато съпругът и страдал от стомашен грип, Вал минала през магазина да вземе сок и супа. Тя сподели с нас, че въпреки че неговите дни в болести са много по-рядко от нейните, „приятно е да се грижа за него, когато мога“. Макар че не е необходимо да се грижите за любимия човек по начина, по който той/тя се грижи за вас, полезно е да определите областите, в които човекът, който се грижи за вас, има нужда и оценява вашата помощ и подкрепа. Това може да ви помогне да възстановите усещането за баланс във връзката.

- **Правете каквото можете за себе си.** Когато се чувствате добре, заемайте се със задачите, които можете да изпълните. Помощ в домакинството, когато можете, дава усещане за независимост и принос, което липсва на много пациенти, когато се чувстват зле.

- **Познавайте и уважавайте границите си.** Говорете открито и честно за това какво можете и не можете да правите. Вслушвайте се в тялото си и карайте човека, който се грижи за вас, да ви слуша, когато говорите за ограниченията си.

- **Намерете смелост да говорите за физическата интимност.**

Много пациенти с ПХ и техните партньори имат активни и пълноценни физически отношения. Ако вие или човекът, който се грижи за вас, се притеснява от вашите физически ограничения в леглото, споделете притесненията си с вашия лекар по ПХ или медицинските сестри. Те са чували всичко това и преди и могат да ви дадат препоръки от други пациенти. С катетър в гърдите си, Джийл казва, че тя и съпругът и са по-внимателни, когато се прегръщат или са интимни, но това не е променило любовта им един към друг.

2.4 Гоижете се за себе си

Въпреки че може да изглежда противоинтуитивна, грижата за себе си е изключително важна за поддържане на здрави връзки с другите. Повечето от нас мислят за грижи за другите около нас, преди да помислят да се погрижат за себе си. Спомнете си инструкциите, които получавате в самолета - когато кислородните маски се спуснат от тавана, сложете първо вашата маска на лицето си и тогава помогнете на тези около вас. Този урок е още по-важен, ако живеете с ПХ, тъй като физическото ви здраве изисква непрекъснато, грижливо внимание.

Относно вашето здраве контролирайте всичко, което можете - вземайте лекарствата си, спазвайте срещите с лекарите, яжте хранителна и нисконатриева диета, разработете план за спортуване с помощта на вашия лекар по ПХ и много почивайте. Тези на пръв поглед прости стъпки могат изключително да допринесат за цялостното ви добро състояние. Колкото по-добре се чувствате, толкова по-търпеливи ще бъдете със себе си и с другите и толкова по-позитивно внимание ще можете да отделите на любимите си хора. Няма идеални връзки, но с време и постоянство повечето хора с ПХ успяват да развият богати мрежи за подкрепа, които им осигуряват обич, разбиране и свързване.

5.2.5. Кратки полезни съвети

- Погрижете се за себе си, преди да обърнете вниманието си към други. Почивайте много, яжте здравословно, взимайте лекарствата си и спазвайте разумен график.

- Прощавайте си. Всеки ден се приспособявате към нов живот. Отпуснете си юздите; бихте направили същото за другите. Вие също го заслужавате.

- Отделяйте време да правите неща, които ви доставят удоволствие, с приятелите и семейството.

- Комуникирайте открито и честно. Помнете, че цените хората около вас и че да имаш отношения означава да отделиш време да оправиш нещата.

- Осъзнайте собствените си чувства и нужди, за да може по-лесно да ги изкажете пред любимите си хора.

- Бъдете подготвени за възходи и спадове. Няма идеални отношения.

- Не се страхувайте да потърсите помощ, когато имате нужда. Терапевтите могат да помогнат на индивиди, двойки или семейства и могат да имат дори групи за хора с хронични заболявания.

3. Допълнителни източници

"Поддържане на здрави връзки" (записи от уебинар)

(www.PHAssociation.org/Classroom/MaintainingRelationships)

Информация за ходене на срещи и връзки с ПХ

(www.PHAssociation.org/Dating)

Намерете терапевт (locator.apa.org)

Местни и виртуални групи за подкрепа

(www.PHAssociation.org/Community)

Регионални и национални образователни програми на АПХ

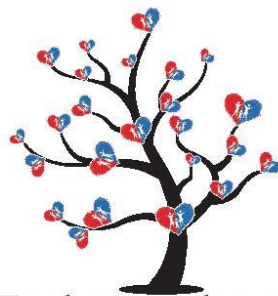
(www.PHAssociation.org/EducationPrograms)

"Building Better Relationships," from Texas Woman's University („Изграждане на по-добри отношения", от Тексаски университет за жени)

(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, Т.М. Greenberg (*Когато любимият ви човек страда от хронично заболяване: надежда и помощ за тези, които подкрепят*, Т. М. Грийнбърг) (Cedar Fort, 2012)

How to be Sick: A Buddhist Inspired Guide for the Chronically Ill and Their Caregivers, Toni Bernhard (*Как да боледуваш: ръководство, вдъхновено от будизма, за хронично болните и хората, които се грижат за тях*, Тони Бърнхард) (Wisdom Publications, 2010)



Together we can do more!
Bulgarian Society
of Patients with Pulmonary Hypertension
www.bspph.com

