



# Powiedzieć czy ukrywać?

**W znanej opowieści Erica Emmanuela Schmitta *Oskar i pani Róża* chłopiec nieuleczalnie chory na białaczkę pyta starszą panią, z którą bardzo się zaprzyjaźnił: „Dlaczego rodzice się mnie boją, dlaczego boją się ze mną rozmawiać”. „Ciocia” Róża wyjaśnia: „Nie boją się ciebie, Oskarze. Boją się twojej choroby. – Przecież choroba jest częścią mnie – odpowiada rezolutnie chłopiec. – Nie muszą zachowywać się inaczej dlatego, że jestem chory, chyba że mogą kochać tylko zdrowego Oskara?”.**

Pytania z tej książki przenoszą nas do rzeczywistości, stają w realnym życiu wielu z nas. „Myślę, że popełniamy ten sam błąd w stosunku do życia w ogóle – tłumaczy Oskarowi pani Róża. Zapominamy, że życie jest kruche, delikatne, nie trwa wiecznie”. Że prócz zdrowia, sukcesów – czego życzymy sobie przy różnych okazjach – wpisane są w nie choroby.

Warto zastanowić się, dlaczego odbieramy je w wymiarze klęski życiowej. Pochwalimy się nowym samochodem, dobrą pracą, zdolnymi dziećmi, ale nie powiemy, że mamy cukrzycę czy astmę, choć są one – i zawsze już pozostaną – elementem naszego życia. Ukrywamy je, gdy nas dopadną. Dlaczego, czy słusznie, co z tego wynika?

### **Co oznacza ukrywanie**

– Ukrywanie choroby to duży błąd, który dodatkowo obciąża i komplikuje życie chorego – zauważa psycholog Małgorzata Frąś. – Na pytanie, dlaczego pan, pani nie powiedziała dotąd rodzinie, osobom z najbliższego otoczenia o swoich dolegliwościach i problemach z tym związanych, słyszę najczęściej: „a po co?”. Ludzie boją się nadmiernego współczucia, litości, użalania nad sobą. Myślą, że najbliżsi mogą tak zareagować. Bo sami

jako chorzy niewiele wiedzą o swojej chorobie. Przypuszczają, że zostaną potraktowani jako osoby gorsze.

Choroba jest oznaką jakiejś słabości, niesie często przekonanie, że jest się już jakby skazanym na boczny tor, nie będzie się pełnowartościowym społecznie, zawodowo, rodzinnie, towarzysko. Osoba chora musi się teraz zająć leczeniem, chorowaniem. De facto – taka osoba się zmieni. Nie wie, jak na to zareaguje otoczenie, bo zawsze obawiamy się zmian. Nie wiemy, co nas czeka, jak to będzie. Reagujemy najczęściej lękiem, obawą, bo nie mamy doświadczeń. Nikt np. w rodzinie nie chorował dotąd na cukrzycę czy inną chorobę przewlekłą.

### **Jak o tym powiedzieć?**

Niektórzy nie mówią o swoich chorobach, wychodząc z założenia, że się wyleczą. „Zmierzę się z tym sam, choroba nie pozostawi fizycznych śladów, ograniczeń ruchomości, amputacji, blizn. Wyzdrowieję, więc po co o tym mówić?”.

Można tak potraktować banalne przeziębienie, ból gardła, ale nie chorobę przewlekłą, która będzie nam towarzyszyć przez całe życie. Przykładowo, nasi znajomi, którzy nie wiedzą, że chorujemy na cukrzycę, że musimy regularnie mierzyć poziom

glukozy, przed posiłkami przyjmować leki, mogą być zdziwieni, że na spotkaniach towarzyskich rezygnujemy z pewnych potraw czy alkoholu. Gdyby się zdarzyło, że zapomnieliśmy wziąć leki i popadliśmy w śpiączkę cukrzycową, będą totalnie zaskoczeni i mogą zareagować niewłaściwie.

Ukrywanie choroby oznacza, że nie do końca akceptujemy własną osobę. Akceptacja choroby następuje wtedy, gdy wpisujemy ją we własne życie jak to, że np. jesteśmy wysokim brunetem po czterdziestce, mamy żonę i trójkę dzieci, działkę z daczą. I że – jesteśmy cukrzykiem. Charakteryzując siebie, gdzieś tam dodamy i ten wymiar, określający naszą osobowość i jakby też – nasze życie. Oczywiście, możemy ukrywać chorobę przed innymi. Ale po co, skoro ją już zaakceptowaliśmy w swoim życiu.

### **Wyobraźnia i fakty**

Równocześnie potrzebna jest akceptacja zewnętrzna – przez nasze otoczenie. Nie mówimy o chorobie, bo nie wiemy, jak to zostanie przyjęte. Wyobrażamy sobie, co też ta druga osoba, której powiemy, że mamy cukrzycę, nowotwór czy padaczkę, sobie pomyśli! Na pewno przestraszy się, odsunie, zacznie traktować inaczej...

Otóż doświadczenia wskazują, że z reguły nasza wyobraźnia rozmija się tu z faktami, odzwierciedla tylko nasze wnętrze i nastawienie do innych. „Skoro ja tak zareagowałam na czyjeś zwierzenia o chorobie, to pewnie tak samo i on zareaguje”.

Anegdota opowiada, że pewien utrudzony pielgrzym, dotarłszy do bram miasteczka w pustynnej oazie, zwrócił się do napotkanego starca z pytaniem:

- Jacy ludzie są w tym mieście?
- Starzec odpowiedział mu pytaniem:
  - A jacy są w twoim mieście?
  - Raczej źli: chciwi, podstępni, nieufni – wyznał pielgrzym.
  - Tacy sami są tutaj – wyjaśnił mu starzec. Niebawem przybył inny podróżnik i tak samo zapytał starca:

- Jacy ludzie są w tym mieście?
- A jacy są w twoim?
- Raczej dobrzy: wyrozumiali, życzliwi, przyjaźni.
- Tacy sami są tutaj...

Ktoś z boku, słysząc obie rozmowy, zdziwiony zagadnął starca: – Dlaczego na takie samo pytanie udzielasz dwóch różnych odpowiedzi?

- Mylisz się – odrzekł starzec – odpowiedzi są takie same.

Anegdota dobrze obrazuje życiową prawdę o naszych uprzedzeniach, fobiach, relacjach z otoczeniem. Ludzie są tacy, jak my sami ich widzimy, jak jesteśmy do nich nastawieni we wszystkich wymiarach naszego życia, wnętrza, osobowości. Także w wymiarze choroby. Najpierw trzeba się uporać samemu z chorobą, z własną postawą wobec niej. Zobaczyć, co tak właściwie się za tym kryje, że nic nie mówię, ukrywam. Wstyd, obawa jak mnie odbiorą, czy potrafię przyjąć pomoc?

Często np. panie ukrywają wiele chorób w obawie, że ucierpi na tym ich wizerunek przykładowej matki-Polki. W pracy przedsiębiorczej, energicznej; w domu – zaradnej, gospodarnej i do tego wszędzie – za-dbanej, pełnej uroku. Przecież ona

## **Ludzie są tacy, jak my sami ich widzimy, jak jesteśmy do nich nastawieni we wszystkich wymiarach naszego życia, wnętrza, osobowości. Także w wymiarze choroby.**

goni, poświęca się, o sobie zapomina, bo najważniejsze są obowiązki: praca, dzieci, mąż, dom, rodzina, a na końcu ona. Czy tak łatwo raptem ogłosić, że „jestem chora” – muszę zwolnić tempo, poleżeć, zająć się sobą, pozwolić innym bardziej zatroszczyć się o siebie? Przecież ona czuje się niezastąpiona. Podobnie niejeden mężczyzna.

- Często nie przyznajemy się do

choroby, uważając że byłaby to oznaka słabości – mówi Małgorzata Fraś. – Myślę, że publicznie o tym powiedzieć, to oznaka dużej odwagi cywilnej. W towarzystwie przy kawie potrafimy już zwierzać się: byłam u urologa albo: badał mnie ten i ten ginekolog, stwierdził to i to... Ale czy się przyznamy, że byliśmy u psychologa? A u psychiatry? Nadal w naszym społeczeństwie pewne tematy uchodzą za tabu, nie do przeskoczenia. A jednak trzeba je przełamywać – to także rola mediów.

### **Trzeba czasu**

Oczywiste, że oswojenie się z chorobą, wpisanie jej we własne życie – zwłaszcza gdy dowiadujemy się o niej niespodzianie – musi potrwać. Krócej, dłużej. Gdy się to nie udaje, warto zwrócić się o pomoc do psychologa. Brak akceptacji – gdy nie przyjmujemy faktu, że jesteśmy chorzy – utrudnia stosowanie się do zaleceń lekarza (przyjmuj leki, trzymaj dietę, nie pij alkoholu, powstrzymaj się od forsownego sportu itp.), a więc i spowalnia proces leczenia, a często przyspiesza rozwój choroby. Akceptacja wewnętrzna pozwoli powiedzieć o tym także otoczeniu. To

konieczne. Jeśli ukrywamy chorobę przed bliskimi – trwa to rok, dwa, a może dłużej – zapętlamy się coraz bardziej w niedomówieniach, przeinaczeniach, małych kłamstwach. Każde pociąga za sobą następne. W pewnym momencie nawarstwi się ich tyle, że potem trudno odplątać, wyprowadzić na prostą. Nawet się nie da. Stracimy rachubę, komu powiedzieliśmy, a komu nie.

To naturalne, że o chorobie powiadamy przede wszystkim najbliższych, bo od nich spodziewamy się wsparcia, zrozumienia; potem przyjaciół, sąsiadów – o ile są nam życzliwi, przychylni. Wybieramy, komu warto powiedzieć. I to z zasady jest słuszne, bo rzeczywiście – po co trąbić wokoło? Nie jest konieczne, by się tym chełpić i chlubić, choć niektórym osobom może to dawać jakieś wtórne zyski (znajdzie się w centrum uwagi i zainteresowania, może być uprzywilejowany, zwolniony z niektórych obowiązków itp.). Warto jednak, dokonując wyboru, uwzględnić sąsiadów. Choćby po to, by w razie sytuacji krytycznej – np. zasłabnięcia, śpiączki cukrzycowej, ataku epilepsji w trakcie spotkania towarzyskiego, na klatce schodowej czy podwórku – wiedzieli, jak nam pomóc, co powiedzieć wezwanemu lekarzowi. A może się to zdarzyć, gdy np. chory zapomniał wziąć leki, przedobrzył z biesiadowaniem.

### **Jak to sprzedać w pracy**

Nierzadko choroba przewlekła dopada trzydziesto-, czterdziestolatka, a więc człowieka w pełni wieku produkcyjnego. Dylemat „powiedzieć, czy nie” ma szczególne znaczenie w pracy. Często wybieramy to drugie z powszechnej dziś obawy utraty pracy. Decyzja na tak lub nie zależy od wielu czynników: jaka to firma, jakie stanowisko, jaki rodzaj wykonywanej pracy i wreszcie – jaka choroba. Ktoś produkuje śrubki, ktoś opiekuje się dziećmi, ktoś inny kieruje zakładem. Każda praca ma swój zakres czynności i odpowiedzialności i wymaga odpowiednich predyspozycji. Gdy stanowisko wyższe, bardziej odpowiedzialne pojawia się obawa, że po ujawnieniu choroby będziemy przesunięci na niższe – mniej obciążające, ale i mniej płatne. Czasem jest ona uzasadniona. Pracodawca pewnie będzie się zastanawiał, czy powierzyć nam odpowiedzialne stanowisko bądź

pozostawić na nim, gdy się dowie, że cierpimy na depresję czy schizofrenię, ale w żadnym razie nie powinno mu przeszkadzać, że mamy cukrzycę czy reumatyzm.

Oczywiście, niektóre choroby wykluczają wykonywanie pewnych zawodów. Decydują o tym wstępne i okresowe badania lekarskie oraz przepisy medycyny pracy. Trendy

## **Trendy społeczne, zgodne z zaleceniami unijnymi i lekarskimi, są takie, by ludzi obciążonych chorobą – a tym bardziej młodych – nie wysyłać na renty, ale zapewnić im różne formy aktywności, przede wszystkim odpowiednią pracę.**

społeczne, zgodne z zaleceniami unijnymi i lekarskimi są takie, by ludzi obciążonych chorobą – a tym bardziej młodych – nie wysyłać, jak to praktykowano w przeszłości – na renty, ale zapewnić im różne formy aktywności, przede wszystkim odpowiednią pracę. Oni sami nie chcą mówić o swoich defektach, bo pragną być postrzegani jako normalni, zdrowi ludzie. Generalnie jest u nas jeszcze, niestety, tak, że wymiar choroby wprowadza nas w miejscu pracy w „gorszość”, a to powinna być – inność.

Jest wiele chorób, które nie przeszkadzają w normalnym wykonywaniu obowiązków zawodowych. W żadnym razie np. osoby z prawidłowo leczoną cukrzycą, nie powinny się obawiać, że ujawnienie choroby może im zaszkodzić, że będą traktowane inaczej. Najlepszym wyjściem jest prawda. Jak ją podamy pracodawcy, współpracownikom, to zależy od nas. Nie musimy wchodzić w szczegóły, pokazywać wyników badań. Nasi przełożeni ani się na tym znają, ani tego wymagają. Wystarczy, że powiemy: mam chorobę, która polega na tym, że będę się kontrolował, przyjmował leki i mam pełną wydolność do pracy.

Wielu diabetyków latami ukrywa się w pracy z przyjmowaniem insuliny, co wymaga zwykle przemyślnej ekwilibrystyki – chowania się po kątach, w toalecie. Po ujawnieniu choroby przekonują się, że tkwili w ogromnym błędzie. Ich wyobrażenia o tym, jak to zostanie odebrane przez przełożonych i kolegów, zupełnie rozminęły się z rzeczywistością. Spotkali się bardzo

dużą życzliwością i wsparciem. Teraz dużo łatwiej jest im funkcjonować, bo nie muszą objawów czy wymogów choroby ukrywać, np. tłumaczyć się z powodu dłuższego wyjścia do toalety, by wykonać iniekcję. Współpracownicy pytają: może chcesz odpocząć? zrobić ci kanapkę? Troszczą się o chorego kolegę. Traktują to jako coś naturalnego, normalnego.

– Często pacjenci przychodzą do psychologa po dłuższej nieobecności w pracy, np. półrocznej czy rocznej rencie z powodu choroby nowotworowej – mówi Małgorzata Fraś. – Nie obawiają się, czy podołają pracy, ale – czy poradzą sobie w kontaktach z drugim człowiekiem – z koleżanką, kolegą. Uczymy ich bycia asertywnym i umiejętności zadbania o siebie – swoistego „egoizmu”, że „moje zdrowie jest też ważne, nie będę zostawał po godzinach, przemęczał się, bo tego zabronił mi lekarz”.

## **Śmieją się, bo nie wiedzą**

Czasem choroba pojawia się już w dzieciństwie. To, jak dziecko ułoży sobie z nią życie od najmłodszych lat, czy idąc do szkoły nie ma obniżonego poczucia wartości, czy nie postrzega

siebie jako kogoś gorszego – zależy najpierw od rodziców. To oni muszą nad tym intensywnie pracować. Małe grubasy zagrożone cukrzycą – a widzi się ich wśród dzieci coraz więcej – mogą być narażone w szkole na drwiny, przewiska. A z drugiej strony – ciężka choroba, inwalidztwo, zewnętrzne wady spotykają się z pięknymi postawami pomocy, życzliwości i zrozumienia ze strony rówieśników. Młody człowiek, przykuty do wózka może żyć pięknie i lepiej od niejednego zdrowego rówieśnika. Tu wiele zależy od postawy nauczycieli i edukacji całej grupy uczniów, np. o przyczynach i skutkach otyłości. Niezrozumienie, drwiny, bariery między zdrowymi i chorymi dziećmi wynikają z niewiedzy, ignorancji, mitów i stereotypów. Nie da się ich wytępić do końca, ale trzeba je niwelować. W tym względzie wiele się już zmieniło na lepsze. I wiele jeszcze do zrobienia.

Generalnie można powiedzieć, że nasza otwarta postawa wobec choroby – w domu, szkole, miejscu pracy – wpływa na jakość naszego życia. Decyduje o tym jak nas inni postrzegają. Jeśli my sami akceptujemy swoją przypadłość, to i inni ją zaakceptują. Bo nasze relacje z ludźmi są interaktywne.

*Sylwester Barski*

**Konsultacja: mgr Małgorzata Fraś, psycholog w Zakładzie Rehabilitacji Białostockiego Ośrodka Onkologicznego**

