

Życie we dwoje – jak to jest, gdy jedna połówka jest chora na muko

Niniejszy artykuł jest swego rodzaju rozszerzeniem rozważań poruszonych w jednym z numerów „Mukowiscydozy” (30/2012) w artykule mgr Bartosza Orlicza – *Mukowiscydoza w relacjach z bliskimi*, w części dotyczącej relacji partnerskich w związku. Postaram się tutaj poruszyć kilka kwestii związanych z byciem osoby chorej na mukowiscydozę w związku z osobą zdrową: od problematyki dotyczącej informowania drugiej osoby o chorobie, po bycie w związku z osobą chorą, a na planowaniu rodziny kończąc.

W życiu każdej dojrzewającej osoby przychodzi taki czas, kiedy zaczyna się ona interesować plcią przeciwną. Pierwsze przyjaźnie czy też zauroczenia z czasem mogą przekształcić się w poważniejsze związki – taka kolej losu czeka wielu z nas. Doświadczenia związane z byciem w związku osoby chorej na mukowiscydozę teoretycznie niczym nie różnią się od doświadczeń osób zdrowych. Ale tak jak napisałem – tylko teoretycznie, bo w praktyce osoba chora musi zmierzyć się z kilkoma ważnymi kwestiami dotyczącymi tej problematyki, które postaram się omówić w dalszej części.

Kiedy poinformować o chorobie?

To jedno z podstawowych pytań, na które trzeba sobie odpowiedzieć, podejmując decyzję o powiadomieniu osoby, z którą jest się w związku, o swojej chorobie. Tego kroku nie da się, niestety, uniknąć. Prędzej czy później stanie się przed koniecznością poinformowania swojej drugiej połówki o tym, że jest się chorym na mukowiscydozę.

A więc pierwsze pytanie brzmi: „Kiedy powiedzieć?”. Po miesiącu? Dwóch?

Sześciu? A może później? Niestety, nie ma tutaj jednoznacznej odpowiedzi i nie da się dokładnie określić stosownego momentu na poinformowanie partnera lub partnerki o swojej chorobie. Wydawać by się mogło, że wszystko zależy od tego, do jakiego etapu dotarła znajomość dwóch osób: miłości, zakochania, a może dopiero koleżeństwa?

Wycucie odpowiedniego momentu może okazać się niezwykle trudne. Wiadomym jest, że nie da się w nieskończoność ukrywać choroby, której nieodzownymi elementami są m.in.: konieczność przyjmowania leków, robienia inhalacji czy chociażby uporczywy kaszel, który męczy prawie każdą osobę z mukowiscydozą. W którymś momencie partner zacznie zadawać pytania: „Dlaczego kaszlesz?”, „Po co ci te tabletki?” i tym podobne.

Decyzję o poinformowaniu partnera o chorobie mogą utrudniać np. złe wspomnienia z tym związane z okresu dzieciństwa, kiedy rówieśnicy nie do końca zaakceptowali nas i naszą chorobę. Obawa przed ponownym odrzuceniem – tym razem ze strony osoby, na której nam zależy – spowoduje niekończące się przekładanie tej ważnej, a może nawet jednej z najważniejszych rozmów w waszym związku.

Co się stanie, gdy powiem o swojej chorobie?

Jest to jedno z kolejnych pytań, jakie będzie sobie zadawał chory przed podjęciem tej ważnej decyzji. Obawa przed utratą osoby, na której nam zależy, jest czymś zupełnie naturalnym. W tym wypadku odpowiedzi są tylko dwie: albo partner nas odrzuci, albo zaakceptuje. Wszystko zależy od naszej relacji z nim

i od tego, jak jesteśmy ze sobą zżyci. Jednak, jak by nie było, decyzję o pozostaniu z nami w związku musi podjąć partner, którego informujemy o chorobie i któremu wypada co nieco o niej powiedzieć. To właśnie między innymi ten czynnik – czyli sposób, w jaki przedstawi się chorobę i swój stan zdrowia – może odegrać ważną rolę w podjęciu ostatecznej decyzji naszego partnera.

Natalia: Bardzo ważną rolę w związku dwóch osób jest bezgraniczne zaufanie, a przede wszystkim mówienie prawdy. Osoby dotknięte mukowiscydozą mają bardzo trudne zadanie, z którym muszą się zmierzyć, chcąc żyć w związku z drugą osobą, informując ją o chorobie, która nie jest na dzień dzisiejszy uleczalna. Mimo iż jest to jedna z najtrudniejszych decyzji w życiu tych osób, to poinformowanie drugiej połówki o chorobie może okazać się ogromnym plusem.

Ile powinienem powiedzieć o chorobie?

Jeśli już zdecydujemy się poinformować o swojej chorobie, to bardzo ważną rzeczą jest ustalenie sobie pewnej granicy związanej z ilością informacji, jakie chce się przekazać o mukowiscydozie przy pierwszej rozmowie. Na pewno nie należy od razu mówić wszystkiego. Zresztą wystarczy postawić się w odwrotnej sytuacji i wyobrazić sobie, że to my jesteśmy zdrowi i niebawem nasz partner przekaże nam informacje o jakiejś nieuleczalnej chorobie. Czy w takim momencie ktokolwiek życzyłby sobie usłyszeć to, że mukowiscydoza jest nieuleczalna, że skraca życie, że nakłada na chorego pewne



Mukowiscydoza wiąże się z konkretnymi problemami i obciążeniami związanymi z rodzicielstwem

obowiązki i ograniczenia? Chyba nie. Tym bardziej, że dla partnera będzie to całkiem nowe doświadczenie, któremu będzie musiał sprostać. Oswajanie się z chorobą to wbrew pozorom proces długotrwały. Partner będzie również potrzebował czasu na to, aby przyzwyczaić się do choroby, do nagłych stanów pogorszenia naszego zdrowia i wielu innych rzeczy, które niesie ze sobą mukowiscydoza.

Natalia: **O mukowiscydozie pierwszy raz usłyszałam na zajęciach szkolnych, na których przedstawiono nam artykuł chorego na mukowiscydozę Roberta Hellfeiera. Chcąc dowiedzieć się nieco więcej na temat choroby, odszukałam go, po czym umówiliśmy się na spotkanie. Robert opowiadał o mukowiscydozie swobodnie, jakby o książce, która była w swoim rodzaju zabawna. Dowiedziałam się bardzo wiele na temat choroby, a przede wszystkim: jakie ma podłoże, skąd się bierze ka-**

szel, wydzielina i dlaczego tak ważnym elementem w życiu chorych na mukowiscydozę są inhalacje oraz fizjoterapia. Dzięki spotkaniu miałam jasne pojęcie na temat tej choroby, lecz chciałam wiedzieć coraz więcej. Można powiedzieć, że tak się to wszystko rozpoczęło.

Pozytywne skutki bycia w związku

Przebrnęliśmy już przez niektóre wątpliwości i obawy związane z poinformowaniem partnera o swojej chorobie. Zakładając, że partner zaakceptuje nas i naszą chorobę i będziecie dalej w związku, możemy teraz skupić się na pozytywnych aspektach tej sytuacji – czyli korzyściach, jakie może nam dać świadomość, że pomimo naszej niepełnosprawności znalazł się w życiu ktoś, dla kogo na drugim miejscu jest choroba, a na pierwszym my. Taka sytuacja będzie dla nas z pewnością motywacją dającą nam siłę do walki z chorobą.

Odpowiednie leczenie i dbanie o swój stan zdrowia może stać się od teraz priorytetem. W końcu nie robi się już tego tylko dla siebie, ale dla siebie i dla tej drugiej osoby – czyli po prostu dla was. Poza tym świadomość zachorowania, ewentualnej konieczności hospitalizacji i związanego z tym odizolowania od drugiej osoby daje swego rodzaju pozytywnego „kopa” do działania – co wiąże się z szeroko rozumianym pojęciem motywacji.

Natalia: **Jestem bardzo szczęśliwa, że mam kogoś tak bardzo kochanego, a przede wszystkim dlatego, że mogę pomóc mu lepiej żyć, motywować go do dalszej walki i być obok, gdy nadchodzą gorsze dni. Ważne jest to, by przestrzegać zasad, by zdrowa osoba także dbała o swoje samopoczucie i zdrowie, by nie stać się zagrożeniem dla bliskiej osoby. Trzeba wiedzieć, że jeśli jest się chorym to, niestety, należy się odizolować, by nasze przeziębienie,**

które trwa stosunkowo krótko, nie było zagrożeniem dla chorego, który w razie „złapania” naszej dolegliwości może leczyć się znacznie dłużej, a w najgorszym wypadku wylądować w szpitalu.

Wedle przysłowia: „Każdy kij ma dwa końce”, tak i w tym przypadku pozytywne emocje osoby chorej mogą przeplatać się z tymi negatywnymi. Nazwałbym to syndromem obwiniania się. Nie jest przecież tajemnicą to, że niestabilny stan zdrowia będzie miał wpływ na tak zwaną najbliższą przyszłość. Zaplanowany weekendowy wieczór może z dnia na dzień zmienić się w niezaplanowane pogorszenie stanu zdrowia. Nieoczekiwana rezygnacja z wypadu do kina, dyskoteki, czy też ze spotkania ze znajomymi – to jedna z rzeczy, do której partner osoby chorej będzie musiał przywyknąć.

Rodzicielstwo w mukowiscydozie

Jedną z ważniejszych rzeczy dla nas jako dorosłych osób chorych na mukowiscydozę – na pewnym etapie życia – będzie kwestia posiadania w przyszłości potomstwa. Niestety, mukowiscydoza wiąże się z konkretnymi problemami i obciążeniami związanymi z rodzicielstwem.

W przypadku mężczyzn chodzi tutaj o niepłodność spowodowaną głównie poprzez niedrożność lub zanik funkcji nasieniowodów, które mogą prowadzić do azoospermii. Aby upewnić się, czy znajdujemy się w 98% mężczyzn z mukowiscydozą, których dotyczy ten problem, możemy wykonać u siebie badanie nasienia, które potwierdzi bądź też zaneguje występowanie tego problemu. W zależności od ośrodka koszt wykonania takiego badania to kwota rzędu 50–100 zł. W przypadku kobiet chorych na mukowiscydozę problem z zajściem w ciążę spowodowany jest gromadzeniem się w szyjce

macy gęstego śluzu, który utrudnia zapłodnienie, ale go nie wyklucza.

Para starająca się o posiadanie dzieci powinna pomyśleć również o wykonaniu odpowiednio wcześniej badania genetycznego u osoby zdrowej na obecność nosicielstwa mutacji genu powodującego mukowiscydozę. Jest to bardzo ważna kwestia, gdyż uzyskanie takiej informacji może wpłynąć na ostateczną decyzję o posiadaniu potomstwa i planowaniu przyszłości. Badanie takie, po uprzedniej wizycie w poradni genetycznej, można wykonać w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. Niedoskonałością tego badania jest jednak to, że szuka się jedynie kilkunastu najczęściej występujących mutacji choroby. W związku z tym brak wadliwego genu u osoby zdrowej nie daje 100-procentowej pewności, że osoba ta nie posiada przypadkiem innej mutacji spośród około 1900 obecnie znanych. W takim wypadku nadal istnieje ryzyko 1:500, że dziecko będzie chore na mukowiscydozę. Gdyby wynik badania wskazał, że partner (partnerka) osoby chorej na mukowiscydozę posiada wadliwy gen, to wzrasta wtedy prawdopodobieństwo urodzenia chorego dziecka i wynosi ono 50%, a w pozostałych 50% istnieje prawdopodobieństwo, że dziecko będzie jedynie nosicielem wadliwego genu bez objawów klinicznych.

Odrębnymi kwestiami dotyczącymi rodzicielstwa osoby chorej na mukowiscydozę są: jej warunki społeczno-ekonomiczne, stan zdrowia oraz nastawienie psychiczne. Poprzez warunki społeczno-ekonomiczne należy tutaj rozumieć kwestie związane z materialnym i finansowym utrzymaniem przyszłej rodziny. Chory może się zastanawiać, czy da radę utrzymać finansowo swoją rodzinę, a także samego siebie. Chodzi tutaj przede wszystkim o wydatki niezbędne do kontynuacji leczenia,

które, jak by nie patrzeć, pochłaniają sporą część domowego budżetu.

Jeśli chodzi o stan zdrowia, to u kobiety ważną kwestią, jeszcze przed podjęciem świadomej decyzji o macierzyństwie, jest świadomość zagrożeń, jakie niesie ze sobą ciąża, która np. z powodu słabego stanu odżywienia i osłabionej funkcji płuc może być niebezpieczna zarówno dla kobiety, jak i jej dziecka.

Ostatnia kwestia – nastawienie psychiczne – związane jest ze świadomością ewentualnej wcześniejszej śmierci osoby chorej. Chory przed podjęciem decyzji o rodzicielstwie może zadawać sobie proste, aczkolwiek zasadne pytania o przyszłość swojej rodziny: „Co ona zrobi, gdy przedwcześnie umrę?”, „Jak i czy sobie beze mnie poradzi?” – podstawowe pytania, na które nikt z nas nie zna odpowiedzi. Chory może również zastanawiać się nad tym, czy jego stan zdrowia pozwoli mu na wychowywanie i opiekę nad dzieckiem, czy nowe obowiązki w roli ojca czy też matki nie staną się przyczyną pogorszenia jego stanu zdrowia?

Na te wszystkie pytania musimy sobie my, jako dorośli chorzy na mukowiscydozę, odpowiedzieć sami. A ostateczna decyzja o posiadaniu potomstwa powinna być podjęta z pełną świadomością konsekwencji, jakie może ze sobą nieść.

Pamiętaj

- Decyzja o poinformowaniu partnera jest indywidualną sprawą każdego chorego.
- Informacje o chorobie należy przekazywać stopniowo.
- Decyzja o posiadaniu dzieci powinna być podjęta odpowiedzialnie i z pełną świadomością konsekwencji, jakie może ze sobą nieść.

Robert Hellfeier