

S výzvami nám roste síla

V nitru jedné dívky nemocné hereditárním angioedémem (HAE) žili dva vlci. Jedním z nich byl vlk úzkosti – krmený strachem či náhlými, nepředvídatelnými záchvaty i nejistotou, co přijde příště. Druhým byl vlk odvahy – tichý, vytrvalý a čekající, až si ho někdo povšimne.

Zpočátku se v ní hlasitěji ozýval a vrčel vlk úzkosti. Výsledkem byly emoční výbuchy, bezesné noci i pocity izolace. Každý otok, každá návštěva nemocnice se zdály být důkazem, že strach drží dívku ve své moci.

Ale něco se pomalu začínalo měnit.

Dívka si postupně uvědomovala svoji vlastní sílu – nikoli při absenci strachu, ale v okamžicích, kdy mu čelila a překonávala ho. Naučila se symptomy zavčas rozpoznávat, zůstávat klidná a požádat o pomoc, když ji potřebovala.

Pokaždé, když procházela obtížnou situací, krmila vlka odvahy – jen trochu. A časem tento vlk rostl na síle. Rodina stála při ní, s přicházejícími výzvami se více sbližovali a poskytovali dívce porozumění a lásku, jež prohlubovaly vzájemné pouto. Společně přišli na to, že HAE, jakkoli jde o reálnou a závažnou diagnózu, zároveň přineslo nečekané dary: odolnost, empatii a společnou sílu.

Potíže ji už nedefinovaly – formovaly ji. Začala sama sebe vnímat ne jako oběť strachu, ale jako někoho, kdo je s každým krokem silnější. A odvaha, kterou si vypěstovala během dospívání – odvaha žít v nejistotě, a přesto kráčet kupředu – se jí stala základnou, díky níž dokázala v dospělosti čelit ještě větším výzvám.

Neboť nakonec to nebyla nemoc, která určovala, kým je, ale vlk, kterého se rozhodla krmit.



Poděkování za odbornou asistenci

Organizace HAE Junior tímto děkuje PhDr. Věře Reichlové, psycholožce Kliniky dětské hematologie a onkologie Univerzity Karlovy a FN Motol, za její cennou asistenci při přípravách tohoto edukačního materiálu.

Poděkování partnerům a dárcům

Tato brožura vyšla jako součást edukačních projektů realizovaných organizací HAE Junior.

Děkujeme za finanční podporu našim partnerům a dárcům, kteří nám tímto pomáhají šířit tyto materiály mezi rodiny HAE pacientů.

Kontaktujte nás

www.haejunior.cz

info@haejunior.cz

Facebook: @HAEJuniorCR

LinkedIn: HAE Junior



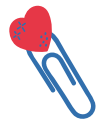
HAE a úzkost

Informační brožura pro děti a dospívající s HAE

V našem nitru žijí dva vlci – vlk strachu a vlk odvahy. Neustále spolu zápasí, ale zvítězí ten, kterého se rozhodneme krmit. Naše rozhodnutí určuje, kým se stáváme.



* Podle indiánské pověsti „Dva vlci uvnitř nás“



Časté spouštěče úzkosti u HAE pacientů

Onemocnění hereditární angioedém (HAE) může být zdrojem výrazných úzkostí u všech HAE pacientů, přičemž u dětí a dospívajících bývají pocity strachu intenzivnější než u dospělých. Následující výčet vám pomůže lépe porozumět spouštěčům těchto projevů:

1. Nepředvídatelnost atak

HAE ataky se mohou objevit bez varování, liší se také závažností a místem výskytu (např. otoky břicha, obličeje nebo dýchacích cest). Tato nevyzpytatelnost může vyvolávat neustálý strach a nejistotu, zejména u dětí a mládeže, které nemusí plně rozumět spouštěcím mechanismům či příznakům.

2. Potenciální závažnost symptomů

Některé ataky HAE – zejména ty, jež postihují oblast hrdla – mohou pacienta ohrožovat na životě. Strach z těžkých atak během těchto příhod může zapříčinit úzkost, zejména pokud dítě podobné ataky již dříve samo zažilo nebo bylo jejích svědkem.

3. Sociální izolace a stigmatizace

Děti a dospívající s HAE se mohou kvůli svému zdravotnímu stavu cítit odlišní od svých vrstevníků. Snaží se vyhnout škole, sportu nebo společenským událostem ze strachu, že se u nich na veřejnosti spustí ataka, což vede k pocitům studu, osamělosti či izolace – to vše přispívá ke vzniku úzkosti.

4. Stres způsobený léčbou HAE

Péče o HAE pacienty často vyžaduje pravidelnou medikaci, připravenost na akutní léčbu a časté návštěvy lékaře. Mladí pacienti mohou pociťovat příliš velkou zodpovědnost, stejně jako strach z injekčních jehel, vedlejších účinků či nemocničního prostředí, což může postupně jejich úzkost navyšovat.



Tipy, jak zvládat úzkost svépomocí

Mladiství se mohou naučit rozpoznávat negativní myšlenky, které je přivádějí k silným negativním prožitkům. To je zásadní pro rozvoj emoční odolnosti a udržení dobrého duševního zdraví.

1. Rozpoznávejte negativní myšlenky

Věnujte pozornost tomu, když vaše myšlenky generují převážně negativní představy a scénáře, jako například: „Bojím se, že ve škole dostanu ataku a ztrapním se před spolužáky.“ Tyto myšlenky se mohou často opakovat, soustředí se na nejhorší možné scénáře a mohou spouštět fyzické příznaky úzkosti jako bušení srdce, bolesti břicha a neklid.

2. Označte myšlenku jako „úzkost“

Když dostanete takovou myšlenku, zastavte se a označte ji následovně: „Tohle je obava, nikoli realita. Neměl/a bych tuto negativní myšlenku jednoduše přijmout, ale konfrontovat ji.“ Tento krok vám pomůže se vůči úzkosti vymezit. Zároveň snížíte intenzitu prožitku tím, že do vzorce vnesete vlastní uvědomění.

3. Konfrontujte negativní myšlenku a přeformulujte ji

Zeptejte se sami sebe, co můžete udělat pro to, abyste se cítili být lépe připravení. Potom negativní myšlenku přeformulujte: „I kdyby se ataka objevila, vím, jak si s ní poradit. Mám své léky a plán léčby. Nejsem na to sám/a.“

4. Aplikujte zvládací strategie

Jakmile myšlenku konfrontujete, použijte uklidňující techniky pro zmírnění svých emocí, například hluboké dýchání. A pokud se negativní myšlenka vrátí, znovu ji zpochybňujte.

Jak a kde hledat pomoc se zvládáním úzkosti

Psychologická „svépomoc“ při konfrontaci negativních myšlenek je pouze jedna z cest, jak se udržovat v bezpečí a snížit úzkost. Stejně důležité je vyhledat důvěryhodnou externí podporu. Při péči o své fyzické i psychické zdraví se nikdy nesmíte cítit osamocení.

1. Rodina nebo pečovatelé

Hrají důležitou roli při uklidňování, kontrolují přísun a dávkování léků, připravují plán pro urgentní situace a poskytují jistotu i útěchu při úzkostech. Otevřené rozhovory o obavách pomáhají snížit pocity studu či nejistoty.

2. Výchovný poradce, školní psycholog nebo speciální pedagog

Tito odborníci vám dokážou poskytnout bezpečné zázemí během vyučování a v diskrétnosti zvládnout příznaky úzkosti. Spolu s učiteli mohou navrhnout podpůrný režim (např. individuální vzdělávací plán ze zdravotních důvodů, flexibilní docházku, plán pro akutní situace apod.). Školní psycholog může doporučit následnou konzultaci v pedagogicko-psychologické poradně.

3. Psycholog, psychoterapeut nebo psychiatr

Vyškolený psychoterapeut v odborné ambulanci – zejména ten, který se zaměřuje na práci s mládeží a chronickými pacienty – vás naučí techniky jako KBT (kognitivně behaviorální terapie), mindfulness a strategie pro zvládání úzkosti přizpůsobené HAE pacientům.

4. Váš HAE specialista

Lékaři, kteří jsou obeznámeni s HAE, mohou snížit míru úzkosti tím, že vám jasně vysvětlí povahu onemocnění, navrhnou individuální léčebný plán a vybaví vás potřebnými znalostmi a nástroji, abyste měli své zdraví pod kontrolou.