PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

Partner Zachorował, a Ja Zostałem Całym Działem Obsługi Życia

Jak układać obowiązki i wsparcie po poważnej chorobie partnera, rozmawiać o zmianie ról oraz zachować relację partnerską obok zadań opiekuńczych



Max Paradox

Partner Zachorował, a Ja Zostałem Całym Działem Obsługi Życia

Jak układać obowiązki i wsparcie po poważnej chorobie partnera, rozmawiać o zmianie ról oraz zachować relację partnerską obok zadań opiekuńczych

Max Paradox

PROBLEM? WYLUZUJ. OGARNIESZ TO!

ISBN: 9788384900390

ALL-IN Rafał Płonkowski

SPIS TREŚCI

INTRO 5

Rozdział 1 - Kiedy choroba zmienia zasady, a nikt nie rozdaje nowych instrukcji 10

Rozdział 2 - Niewidzialne obowiązki, czyli dlaczego jesteś zmęczony, choć „tylko coś załatwiasz" 20

Rozdział 3 - Bohater bez peleryny, czyli pułapka bycia niezastąpionym 30

Rozdział 4 - Spokój za wszelką cenę, czyli rozwiązania, które tylko wyglądają na rozwiązania 39

Rozdział 5 - „Daj znać, jeśli czegoś potrzebujesz", czyli dlaczego pomoc nie przychodzi sama 50

Rozdział 6 - Dom nie musi być idealny, żeby dobrze się w nim żyło 61

Rozdział 7 - Dwa pełne etaty i jedna doba, czyli kiedy praca zawodowa spotyka domowy dyżur 72

Rozdział 8 - Złość, poczucie winy i inne emocje, których podobno nie wypada mieć 82

Rozdział 9 - Kto teraz decyduje? Jak podejmować wspólne decyzje, kiedy życie zmieniło zasady 92

Rozdział 10 - Wizyta u lekarza bez zgadywanki, czyli jak wyjść z gabinetu z odpowiedziami 102

Rozdział 11 - Kalendarz, który umie się rozmyślić, czyli jak planować życie przy zmiennym stanie zdrowia 113

Rozdział 12 - Nadal jesteśmy parą, czyli jak odzyskać bliskość między opieką a obowiązkami 123

Rozdział 13 - Kiedy ciebie nie ma, czyli jak przekazać opiekę bez uruchamiania centrum dowodzenia 134

Rozdział 14 - Pieniądze na stole, nie pod dywanem, czyli budżet po chorobie bez wzajemnych pretensji 145

Rozdział 15 - Kiedy znowu jest gorzej, czyli co zrobić, gdy wszystkie ustalenia biorą w łeb 155

Rozdział 16 - A jeśli ty też zachorujesz? Dlaczego opiekun nie jest sprzętem z dożywotnią gwarancją..... 165

Rozdział 17 - Nie chcę pomocy! Co zrobić, kiedy partner odrzuca wsparcie, którego naprawdę potrzebuje..... 176

Rozdział 18 - Życie nie jest projektem na trzy tygodnie, czyli jak utrzymać zmiany bez ciągłego zaczynania od nowa 187

Rozdział 19 - Czerwone lampki bez syreny, czyli jak rozpoznać, że znowu bierzesz wszystko na siebie 198

Rozdział 20 - Nie jesteś całym działem obsługi życia. Jesteś człowiekiem, który nadal ma własne życie 209

INTRO

Jest 7:12 rano. Telefon przypomina o wizycie kontrolnej, w kuchni czekają naczynia, na stole leży dokument, który trzeba dostarczyć do przychodni, a partner pyta, czy pamiętasz, gdzie są wyniki ostatnich badań. Pamiętasz. Oczywiście, że pamiętasz. Pamiętasz również godziny przyjmowania leków, termin kolejnego badania, numer do rejestracji, stan konta, zawartość lodówki i nazwisko lekarza, którego partner widział przez siedem minut trzy tygodnie temu. Nie pamiętasz natomiast, kiedy ostatnio spokojnie wypiłeś kawę. Podejrzewasz, że wydarzyło się to jeszcze w poprzedniej epoce geologicznej, zanim w waszym domu powstał nieformalny Departament Zarządzania Wszystkim, którego jedynym pracownikiem, kierownikiem i działem reklamacji jesteś ty.

Nikt nie przeprowadził rekrutacji. Nie otrzymałeś zakresu obowiązków ani dodatku funkcyjnego. Pewnego dnia życie po prostu zmieniło zasady, a ty zrobiłeś to, co wydawało się najbardziej naturalne: zacząłeś pomagać. Najpierw organizowałeś wizyty, później przejmowałeś codzienne zadania, następnie pilnowałeś spraw, których wcześniej nawet nie zauważałeś. Każda z tych decyzji miała sens. Problem pojawił się wtedy, gdy wszystkie rozsądne decyzje połączyły się w jeden absurdalnie nierozsądny system, w którym bez twojego udziału trudno znaleźć nawet dokumenty potrzebne do kolejnej konsultacji. Gdyby twoja codzienność była firmą, kontrola organizacyjna zapewne zaleciłaby zatrudnienie dodatkowych osób i natychmiastowe wysłanie prezesa na urlop.

Poważna choroba partnera potrafi zmienić związek szybciej niż przeprowadzka, narodziny dziecka czy wspólny remont, chociaż ten ostatni również bywa testem granic ludzkiej cierpliwości. Zmienia się rozkład dnia, podział obowiązków, poczucie bezpieczeństwa, a czasem również możliwości finansowe i plany na przyszłość. Dochodzą niepewność, zmęczenie oraz decyzje, których nikt nie chciałby podejmować. Osoba chora mierzy się z własnymi ograniczeniami, obawami i często trudną zależnością od innych. Osoba wspierająca próbuje jednocześnie utrzymać codzienność i nie zgubić człowieka, którego kocha. Oboje mogą tęsknić za dawnym życiem, choć każde z zupełnie innego powodu.

W takich okolicznościach łatwo uwierzyć, że najlepszym rozwiązaniem jest jeszcze większy wysiłek. Skoro coś nie działa, trzeba bardziej się postarać. Skoro partner potrzebuje pomocy, należy być dostępnym zawsze. Skoro sytuacja jest poważna, nie wypada narzekać. Tyle że człowiek nie działa jak urządzenie podłączone do ładowarki. Odpoczynek nie jest nagrodą przyznawaną po bezbłędnym wykonaniu wszystkich obowiązków, zwłaszcza gdy lista obowiązków regularnie rozmnaża się bez niczyjej zgody. Zmęczenie może prowadzić do pomyłek, rozdrażnienia i konfliktów, które z pozoru dotyczą drobiazgów, a w rzeczywistości wyrastają z wielotygodniowego przeciążenia.

Najtrudniejsze bywa to, że wciąż jesteście parą, ale coraz częściej rozmawiacie jak koordynator opieki z osobą zgłaszającą kolejne potrzeby. „Wzięte leki?", „Dzwoniłeś do lekarza?", „Jak się czujesz?", „Co mam kupić?" - wszystkie te pytania są potrzebne, jednak potrafią zająć całą przestrzeń, w której wcześniej mieściły się żarty, wspólne pomysły i zwyczajne rozmowy o niczym. Pewnego dnia

odkrywasz, że wiesz wszystko o najbliższych terminach badań, ale nie masz pojęcia, co ostatnio rozbawiło twojego partnera. To bolesny moment, ponieważ przecież właśnie dla tej relacji wykonujesz ogrom pracy. Tymczasem relacja zaczyna znikać pod ciężarem własnej obsługi administracyjnej.

Ta książka nie będzie przekonywać cię, że wystarczy pozytywne nastawienie, kolorowy kalendarz i trzy głębokie oddechy, aby poważna choroba przestała komplikować życie. Byłoby to równie wiarygodne jak instrukcja składania szafy zaczynająca się od słów „po prostu spraw, żeby wszystkie części znalazły się na właściwym miejscu". Nie znajdziesz tu również recepty na idealne opiekowanie się drugą osobą. Idealny opiekun prawdopodobnie nie istnieje, a gdyby istniał, zapewne miałby własną ekipę organizacyjną i bardzo dobry system zastępstw. Znajdziesz natomiast sposoby na rozpoznawanie rzeczywistych potrzeb, ustalanie priorytetów, rozdzielanie odpowiedzialności i prowadzenie rozmów, które trudno rozpocząć właśnie dlatego, że obie strony mają już wystarczająco dużo problemów.

Zaczniemy od ważnego rozróżnienia: wspieranie partnera nie oznacza automatycznie przejmowania wszystkiego, co partner robił wcześniej, ani decydowania za niego w każdej sprawie. Zakres pomocy powinien wynikać z rzeczywistych możliwości, potrzeb i ustaleń, które mogą się zmieniać wraz z przebiegiem choroby. Czasem druga osoba potrzebuje wyręczenia w podstawowych czynnościach. Innym razem może samodzielnie podejmować decyzje, choć wykonywanie niektórych zadań wymaga wsparcia. Nadmierne przejmowanie kontroli, nawet wypływające z troski, potrafi odbierać poczucie sprawczości. Z kolei oczekiwanie samodzielności tam, gdzie rzeczywiście nie jest

możliwa, prowadzi do frustracji i niesprawiedliwych pretensji.

Przyjrzymy się również temu, dlaczego proszenie o pomoc bywa trudniejsze niż samodzielne wykonanie dziesięciu zadań. Kiedy ktoś proponuje wsparcie, odruchowo odpowiadasz: „Dziękuję, jakoś sobie radzimy". Potem wracasz do organizowania wszystkiego i zastanawiasz się, dlaczego nikt nie pomaga. Ludzie z otoczenia nie zawsze wiedzą, czego potrzeba, a ogólne „daj znać" potrafi pozostać uprzejmym zdaniem bez praktycznych konsekwencji. Można jednak nauczyć się przekładać potrzeby na konkretne prośby, ustalać zakres pomocy i przyjmować ją bez poczucia, że właśnie wystawiło się własnej samodzielności świadectwo niedostateczne.

Istnieje też temat, który w wielu domach otrzymuje status sprawy niewygodnej: emocje osoby wspierającej. Można kochać partnera i jednocześnie mieć dość kolejnych telefonów, formularzy oraz nieprzewidywalności. Można współczuć mu z całego serca, a równocześnie odczuwać złość, smutek albo tęsknotę za dawną swobodą. Te uczucia nie muszą oznaczać braku miłości. Ważne jest natomiast, co z nimi robisz i czy potraficie rozmawiać bez zamieniania każdej trudności w konkurs na to, kto bardziej cierpi. W takim konkursie nie przewidziano nagród. Są tylko dwa wyczerpane miejsca na podium.

Nie wszystko da się uporządkować domowymi ustaleniami. Choroba może wymagać specjalistycznej opieki medycznej, rehabilitacji, wsparcia psychologicznego lub pomocy formalnej i społecznej. Ta książka nie zastępuje lekarza ani indywidualnej oceny sytuacji. Pokaże jednak, jak przygotowywać pytania, oddzielać zalecenia specjalistów od domowych przypuszczeń i zauważać momenty, w których

ciężar obowiązków przekracza możliwości jednej osoby. Szczególnie ważne będzie traktowanie pomocy z zewnątrz jako części odpowiedzialnego działania, a nie dowodu porażki.

Nie obiecam ci powrotu do życia sprzed choroby. Czasami będzie to możliwe w znacznym stopniu, czasami potrzebne okaże się zbudowanie nowej codzienności. Nie musisz też od razu wiedzieć, jak będzie wyglądała wasza przyszłość. Na początek wystarczy dostrzec różnicę między sprawami naprawdę pilnymi a tymi, które przejęły władzę nad domem tylko dlatego, że nikt nie miał siły ich zakwestionować. Z czasem łatwiej będzie ustalić, za co odpowiadacie wspólnie, czego nie da się przyspieszyć i gdzie kończą się możliwości jednej osoby.

A przede wszystkim warto pamiętać, że partner nie jest projektem do zarządzania, a ty nie jesteś całodobowym centrum operacyjnym. Jesteście ludźmi, którym przydarzyło się coś trudnego i którzy próbują odnaleźć się w zmienionych warunkach. Jeśli uda się wam odzyskać choć trochę przestrzeni na rozmowę, odpoczynek, własne decyzje i zwyczajną bliskość, będzie to ważniejsze niż perfekcyjnie prowadzony segregator dokumentacji. Chociaż, oczywiście, dobrze wiedzieć, gdzie ten segregator leży. Zwłaszcza kiedy dzwoni przychodnia.

Rozdział 1 - Kiedy choroba zmienia zasady, a nikt nie rozdaje nowych instrukcji

Najpierw zmieniają się plany. Potem godziny posiłków, sposób spędzania weekendów, rozmowy przy śniadaniu i zawartość domowego kalendarza. W końcu zmienia się coś znacznie trudniejszego do zauważenia: sposób, w jaki patrzycie na siebie nawzajem. Jeszcze niedawno byliście dwojgiem ludzi, którzy wspólnie podejmowali decyzje, dzielili obowiązki i od czasu do czasu kłócili się o rzeczy mające naprawdę fundamentalne znaczenie, na przykład o to, czy puste opakowanie pozostawione w lodówce nadal można uznać za produkt spożywczy. Teraz jedna osoba potrzebuje więcej pomocy, druga przejmuje kolejne zadania, a oboje próbują zachowywać się tak, jakby istniała instrukcja obsługi nowej rzeczywistości. Niestety, instrukcji nie dostarczono. Producent życia najwyraźniej uznał, że użytkownicy powinni poradzić sobie intuicyjnie.

Poważna choroba partnera rzadko zmienia wyłącznie jego zdrowie. Nawet kiedy najważniejsze pozostaje leczenie, wokół niego przebudowuje się całe codzienne funkcjonowanie. Zmieniają się możliwości fizyczne, ilość dostępnej energii, przewidywalność planów, a czasem również dochody i potrzeby całej rodziny. Niektóre obowiązki znikają, inne pojawiają się niespodziewanie. Zdarza się, że zwykłe wyjście z domu wymaga przygotowania, które wcześniej wystarczyłoby do zorganizowania niewielkiej wyprawy zagranicznej. Największe zamieszanie powstaje jednak nie dlatego, że pojawiło się więcej pracy, ale dlatego, że przestały

obowiązywać dotychczasowe ustalenia. To, co przez lata działało niemal automatycznie, nagle wymaga świadomej decyzji. A świadome podejmowanie decyzji jest wyjątkowo trudne, kiedy większość myśli zajmuje pytanie, co przyniesie następny dzień.

Wyobraź sobie parę, w której jedna osoba zawsze zajmowała się zakupami i gotowaniem, a druga opłacała rachunki, organizowała sprawy samochodowe i pamiętała o domowych naprawach. Ten podział nie był zapisany w żadnym dokumencie. Powstał naturalnie, czasami z wygody, czasami z przyzwyczajenia. Po chorobie okazuje się, że partner odpowiedzialny za finanse nie ma siły zajmować się formalnościami, natomiast osoba dotychczas prowadząca kuchnię musi teraz przejąć także płatności, kontakt z ubezpieczycielem i sprawy urzędowe. Jednocześnie nadal gotuje, robi zakupy i próbuje pracować zawodowo. Nikt nie ogłosił reorganizacji. Po prostu pewnego ranka wszystkie zadania znalazły się po jednej stronie stołu, jakby przeprowadziły się tam podczas nocnej narady.

W takich sytuacjach bardzo często uruchamia się odruch działania. Nie ma czasu na analizowanie podziału odpowiedzialności, ponieważ trzeba załatwić sprawę pilniejszą od pozostałych. Potem pojawia się następna, a później kolejna. Tymczasowe rozwiązanie zaczyna funkcjonować przez tygodnie albo miesiące, choć nikt nie sprawdził, czy nadal jest potrzebne. Osoba wspierająca przejmuje zadania z rozpędu, a osoba chora przyzwyczaja się, że ktoś już je wykonuje. Oboje mogą być niezadowoleni, ale z różnych powodów. Jedna strona czuje przeciążenie, druga utratę samodzielności. Żadne z tych uczuć nie musi wynikać ze złej woli. Czasami są po prostu konsekwencją

decyzji, które w chwili podejmowania były jedynymi rozsądnymi.

Kryzys ma inne zasady niż codzienność

W pierwszych dniach po diagnozie, zabiegu lub nagłym pogorszeniu zdrowia priorytety bywają bezdyskusyjne. Najważniejsze stają się bezpieczeństwo, leczenie i podstawowe potrzeby. Wtedy przejęcie większości obowiązków przez jedną osobę może być konieczne. Nie ma sensu organizować rodzinnego referendum dotyczącego wynoszenia śmieci, kiedy partner potrzebuje pilnej pomocy medycznej. Kryzys wymaga szybkiego działania, a nie idealnej równowagi. Problem zaczyna się później, gdy sytuacja przestaje być bezpośrednio nagła, lecz dom nadal funkcjonuje w trybie alarmowym. Wszystko pozostaje równie pilne, każdy telefon wywołuje napięcie, a zwykła zmiana terminu urasta do wydarzenia wymagającego zwołania sztabu kryzysowego. Organizm i głowa nie otrzymują informacji, że część alarmów można już wyłączyć.

Nie istnieje jeden moment, w którym wszystkie pary powinny wrócić do normalniejszego rytmu. Przebieg choroby, rokowanie i zakres ograniczeń mogą być bardzo różne. Czasem przez długi okres potrzebna jest intensywna opieka, a czasem możliwości partnera zmieniają się z tygodnia na tydzień. Warto jednak odróżnić sprawy wymagające natychmiastowej reakcji od obowiązków, które można zaplanować, odłożyć albo przekazać komuś innemu. Termin zaleconego przez lekarza badania i konieczność kupienia nowej zasłony nie należą do tej samej kategorii, choć zmęczony umysł potrafi nadać obu sprawom jednakowy czerwony wykrzyknik. Jeśli wszystkie zadania są najważniejsze, samo pojęcie priorytetu przestaje mieć sens.

Domowa lista przypomina wtedy menu restauracji, w której każdy deser oznaczono jako danie główne.

Pierwszym użytecznym krokiem jest rozpoznanie, które zmiany rzeczywiście wynikają z choroby, a które utrzymują się siłą przyzwyczajenia. Możesz przyjrzeć się trzem obszarom: temu, czego partner obecnie nie może zrobić, temu, co może zrobić przy określonym wsparciu, oraz temu, co nadal pozostaje w jego zasięgu. Nie ustalaj tego wyłącznie na podstawie własnych przypuszczeń. Warto uwzględnić zalecenia medyczne, aktualne samopoczucie i zdanie samego partnera. Jeśli w danym dniu może samodzielnie zająć się częścią spraw, nie trzeba automatycznie zabierać mu tej możliwości. Jeżeli natomiast konkretna czynność przekracza jego siły albo narusza zalecenia specjalistów, nie należy traktować jej jako sprawdzianu ambicji. Choroba nie jest konkursem o medal za samodzielność, a wsparcie nie powinno być egzaminem z cierpliwości.

Ważne jest również rozróżnienie pomiędzy potrzebą pomocy a sposobem jej udzielania. Partner może nie być w stanie sam zrobić zakupów, lecz nadal może zdecydować, co chciałby jeść. Może potrzebować pomocy w organizacji transportu, ale mieć własne zdanie dotyczące terminu wizyty. Może nie wykonywać pewnych prac domowych, a jednocześnie uczestniczyć w wyborze tego, które z nich naprawdę trzeba wykonać. Zachowanie wpływu na własne życie ma znaczenie dla godności i relacji. Gdy jedna osoba zaczyna podejmować wszystkie decyzje w imię troski, druga może poczuć się odsunięta od spraw, które nadal jej dotyczą. Powstaje wtedy sytuacja dość osobliwa: ktoś otrzymuje bardzo dużo pomocy, a mimo to czuje, że coraz mniej od niego zależy.

Dwie osoby, dwie różne straty

Osoba chora może opłakiwać utratę sprawności, przewidywalności i dotychczasowej roli w związku. Osoba wspierająca może przeżywać utratę swobody, odpoczynku oraz poczucia, że odpowiedzialność spoczywa na dwóch parach ramion. Te doświadczenia nie są identyczne i nie warto ich porównywać. Problem zaczyna się wtedy, gdy oboje próbują udowodnić, że tylko jedna strona ma prawo do trudnych emocji. Partner mówi: „Nie wiesz, jak to jest być chorym". Druga osoba odpowiada: „A ty nie wiesz, ile muszę teraz robić". W obu zdaniach może znajdować się prawda, lecz rozmowa szybko zamienia się w licytację, której wynikiem jest wzajemne poczucie niezrozumienia.

Znacznie więcej daje nazwanie własnego doświadczenia bez odbierania znaczenia doświadczeniu drugiej osoby. Zamiast mówić: „Ty w ogóle nie zauważasz, co robię", można spróbować: „Ostatnio mam poczucie, że odpowiadam za zbyt wiele spraw naraz i zaczynam sobie z nimi nie radzić". Zamiast odpowiadać: „Przecież jestem chory, czego ode mnie oczekujesz?", partner może powiedzieć: „Trudno mi patrzeć, jak przejmujesz moje obowiązki, bo czuję, że tracę wpływ na nasze życie". Takie rozmowy nie zawsze są spokojne i nie każda kończy się porozumieniem. Dają jednak szansę usłyszenia czegoś więcej niż oskarżenia. Pozwalają dostrzec, że za konfliktem dotyczącym niewykonanego zadania może kryć się lęk przed utratą bliskości, samodzielności albo bezpieczeństwa.

Nie oczekujcie też, że oboje będziecie przeżywać kolejne etapy choroby w tym samym tempie. Jedna osoba może potrzebować rozmawiać o przyszłości, kiedy druga skupia się wyłącznie na najbliższym tygodniu. Ktoś chce dokładnych informacji i planów, ktoś inny na razie nie potrafi

ich przyjąć. Różnica nie musi oznaczać braku zaangażowania. Warto ustalić, kiedy rozmawiacie o konkretnych decyzjach, a kiedy po prostu potrzebujecie być razem bez analizowania każdego możliwego scenariusza. Jeśli niepewność jest duża, nie trzeba wymyślać odpowiedzi na wszystkie pytania. Można powiedzieć: „Tego jeszcze nie wiemy. Sprawdzimy, co da się ustalić podczas kolejnej konsultacji". To uczciwsze niż składanie wzajemnych obietnic, których nie sposób zagwarantować.

Choroba potrafi również zmienić sposób, w jaki człowiek interpretuje zwyczajne zachowania partnera. Milczenie może zostać odczytane jako obojętność, prośba o odpoczynek jako odrzucenie, a przypomnienie o umówionej czynności jako próba kontrolowania. Kiedy oboje są zmęczeni, łatwiej przypisać drugiej osobie intencje, których wcale nie miała. Dlatego przed wyciągnięciem wniosków warto zadać krótkie pytanie: „Co miałeś na myśli?". Nie jest to magiczna formuła naprawiająca każdy konflikt. Czasami odpowiedź będzie nieprzyjemna, a czasami okaże się, że rzeczywiście macie odmienne potrzeby. Mimo to pytanie pozwala uniknąć kłótni z wersją partnera stworzoną wyłącznie we własnej głowie. A takie wyimaginowane wersje potrafią być wyjątkowo bezczelne i nigdy nie przyznają się do błędu.

Nowe zasady powinny być wypowiedziane

W wielu związkach obowiązuje cicha umowa: skoro się kochamy, powinniśmy wiedzieć, czego druga osoba potrzebuje. Po poważnej chorobie ta zasada staje się szczególnie zawodna. Potrzeby zmieniają się szybciej niż dotychczasowe przyzwyczajenia, a nawet najlepsza znajomość partnera nie daje umiejętności czytania w myślach. Możesz przez godzinę organizować rozwiązanie

problemu, który druga osoba chciała po prostu omówić. Możesz zrezygnować z własnego wyjścia, zakładając, że partner potrzebuje twojej obecności, podczas gdy on planował spokojnie obejrzeć film. Ktoś poświęca czas, ktoś inny czuje się ograniczany i oboje mają wrażenie, że robią wszystko dla dobra związku. Jedynym elementem, którego zabrakło, było zwykłe pytanie.

Warto więc odbyć pierwszą rozmowę o zmianie ról, nie czekając na wielką kłótnię. Dobrze wybrać moment, kiedy partner czuje się na tyle dobrze, aby uczestniczyć w rozmowie, a żadne z was nie próbuje jednocześnie załatwić pilnej sprawy. Można zacząć prosto: „Dużo się zmieniło i chyba działamy głównie z przyzwyczajenia. Chciałbym, żebyśmy wspólnie zobaczyli, co teraz jest potrzebne i co możemy ustalić inaczej". Następnie przyjrzyjcie się kilku zadaniom najbardziej wpływającym na codzienność. Nie musicie od razu projektować całego życia na najbliższe pięć lat. Wystarczy ustalić, co rzeczywiście wymaga zmiany teraz, co pozostaje bez zmian i które sprawy trzeba ponownie ocenić po uzyskaniu kolejnych informacji.

Nie zakładaj, że taka rozmowa zawsze będzie możliwa w klasycznej formie. Partner może mieć trudności z koncentracją, komunikacją albo uczestniczeniem w podejmowaniu decyzji. Wówczas sposób ustalania potrzeb trzeba dostosować do jego możliwości, a w istotnych sprawach uwzględnić odpowiednie wsparcie specjalistyczne i zasady dotyczące zgody oraz reprezentowania chorego. Nawet przy znacznym ograniczeniu samodzielności warto szukać sposobów uwzględniania preferencji tej osoby. Jeśli partner może wskazać, co jest dla niego ważne, to nie jest drobiazg do pominięcia tylko dlatego, że organizacyjnie wygodniej byłoby zdecydować samemu. Jednocześnie

osoba wspierająca ma prawo mówić o własnych granicach. Dobra opieka nie wymaga udawania, że czas, zdrowie i siły jednej osoby są niewyczerpane.

Pomaga także świadome odrzucenie oczekiwania, że wszystko powinno wyglądać tak dobrze jak przed chorobą. Być może przez pewien czas dom będzie mniej uporządkowany, spotkania towarzyskie rzadsze, a niektóre plany zostaną przesunięte. Nie oznacza to, że wspólne życie zostało źle zorganizowane. Oznacza, że zmieniły się warunki, w których podejmujecie decyzje. Zamiast pytać, jak utrzymać wszystkie dawne standardy, lepiej zastanowić się, które naprawdę wpływają na bezpieczeństwo, komfort i relację. Czasami najbardziej odpowiedzialnym rozwiązaniem jest uproszczenie codzienności. Nie dlatego, że przestaliście się starać, lecz dlatego, że wasze zasoby potrzebne są gdzie indziej.

Przykładowo, jeśli dotychczas każde rodzinne spotkanie organizowaliście u siebie, możecie na jakiś czas zrezygnować z roli gospodarzy. Nie ma obowiązku przygotowywania obiadu dla dwunastu osób tylko po to, by udowodnić, że choroba niczego nie zmieniła. Jeśli bliscy chcą się spotkać, można zaproponować krótszą wizytę, inne miejsce lub odłożenie planów. Podobnie obowiązki domowe można ocenić według tego, czy ich wykonanie jest niezbędne, czy jedynie zgodne z dotychczasowym zwyczajem. Niektóre sprawy rzeczywiście trzeba załatwić, inne można uprościć bez poważnych konsekwencji. Odkrycie tej różnicy nie rozwiązuje wszystkich trudności, ale przestaje pozwalać przyzwyczajeniom decydować o waszym zmęczeniu.

Warto również zaakceptować, że nowych zasad nie ustala się raz na zawsze. Po poprawie zdrowia część

obowiązków może wrócić do partnera. Po pogorszeniu sytuacji niektóre ustalenia trzeba będzie zmienić. Zdarzą się dni, w których zaplanowany podział zadań nie zadziała, ponieważ samopoczucie, wyniki badań lub nieprzewidziane zdarzenia wymuszą inne priorytety. Taka korekta nie jest dowodem, że wcześniejsza rozmowa była bezsensowna. Przeciwnie, właśnie po to tworzy się elastyczne ustalenia, aby można było je dostosowywać bez każdorazowego rozpoczynania sporu o to, kto powinien zrobić więcej. Dobrze funkcjonujący zespół nie udaje, że warunki nigdy się nie zmieniają. Sprawdza, co działa, i uczciwie reaguje na to, co przestało działać.

Najważniejsza zmiana zaczyna się wtedy, gdy przestajecie traktować obecny podział obowiązków jako coś oczywistego i niepodlegającego rozmowie. Choroba mogła narzucić wam nowe ograniczenia, ale nie musi samodzielnie ustalać każdej zasady życia domowego. Nadal możecie decydować o sposobie komunikacji, o tym, które sprawy realizujecie wspólnie, i o tym, kiedy potrzebne jest wsparcie z zewnątrz. Nie odzyskacie w ten sposób pełnej kontroli nad zdrowiem ani przyszłością. Możecie jednak odzyskać wpływ na część codzienności, która dotąd rozwijała się bez planu.

A kiedy następnym razem złapiesz się na automatycznym przejmowaniu kolejnego obowiązku, spróbuj przez chwilę zastanowić się, czy naprawdę musisz zrobić go samodzielnie. Być może odpowiedź brzmi „tak”, ponieważ sytuacja tego wymaga. Być może jednak zadanie trafiło do ciebie wyłącznie dlatego, że od kilku tygodni nikt nie zapytał, czy powinno. Ta niewielka różnica może być początkiem znacznie większej zmiany. W końcu związek powinien mieć miejsce dla dwojga ludzi, nawet jeśli jedno z nich potrzebuje obecnie więcej wsparcia. Nie warto urządzać całego

wspólnego życia tak, aby zmieściły się w nim wyłącznie obowiązki.

Rozdział 2 - Niewidzialne obowiązki, czyli dlaczego jesteś zmęczony, choć „tylko coś załatwiasz”

Ktoś pyta, co dzisiaj robiłeś, a ty przez chwilę nie potrafisz odpowiedzieć. Przecież nie wydarzyło się nic szczególnego. Zadzwoniłeś do przychodni, sprawdziłeś dostępność jednego leku, przełożyłeś wizytę, przeczytałeś wiadomość z placówki medycznej, zapisałeś kilka informacji i przypomniałeś partnerowi o sprawie, którą wspólnie mieliście załatwić. Między tym wszystkim pracowałeś, przygotowałeś posiłek i próbowałeś ustalić, czy rachunek, który właśnie przyszedł, został już opłacony. Pod wieczór czujesz się jak człowiek po wyjątkowo wymagającym dniu, chociaż gdyby ktoś poprosił o listę osiągnięć, mógłbyś pokazać głównie kilka wiadomości, historię połączeń i paragon z apteki. W świecie widocznych rezultatów wygląda to niezbyt imponująco. W świecie rzeczywistego obciążenia właśnie przepracowałeś dzień, podczas którego twoja głowa praktycznie nie przestała pełnić dyżuru.

To jeden z najbardziej podstępnych elementów życia z chorującym partnerem. Wiele obowiązków nie polega na wykonaniu konkretnej czynności, lecz na pamiętaniu, przewidywaniu, sprawdzaniu i dopilnowywaniu, żeby coś zostało wykonane. Sam telefon do rejestracji może trwać pięć minut. Zanim jednak do niego dojdzie, trzeba wiedzieć, że potrzebna jest wizyta, ustalić właściwą poradnię, przygotować informacje, sprawdzić dostępność terminów i upewnić się, czy partner będzie mógł dotrzeć na miejsce. Po rozmowie pozostaje zapisanie daty, zorganizowanie transportu oraz dopilnowanie ewentualnych przygotowań

zgodnych z zaleceniami placówki. Pięciominutowa rozmowa jest więc tylko widocznym fragmentem znacznie większego zadania. Reszta odbywa się w głowie człowieka, który później słyszy: „Przecież tylko zadzwoniłeś".

Niewidzialna praca organizacyjna nie zaczyna się dopiero wtedy, gdy pojawia się choroba. Istniała również wcześniej, ukryta w codziennych przyzwyczajeniach. Ktoś zauważał kończące się produkty, pamiętał o rachunkach, pilnował terminów i przewidywał, że w przyszłym tygodniu trzeba będzie coś załatwić. Po poważnej chorobie liczba takich spraw może gwałtownie wzrosnąć, a odpowiedzialność skupić się na jednej osobie. Problem nie ogranicza się do czasu potrzebnego na realizację zadań. Dochodzi ciągłe poczucie, że o czymś można zapomnieć. Nawet podczas odpoczynku część uwagi pozostaje zajęta kontrolowaniem spraw, które nie mają ustalonego zakończenia. Trudno naprawdę odłożyć obowiązki, jeżeli wszystkie istnieją wyłącznie w twojej pamięci.

Kiedy wykonanie zadania jest najłatwiejszą częścią

Weźmy prosty przykład: trzeba odebrać lek z apteki. Na pierwszy rzut oka zadanie wydaje się banalne. Wchodzisz, kupujesz, wychodzisz. Tyle że wcześniej ktoś musi wiedzieć, kiedy kończy się dotychczasowy zapas, czy potrzebna jest nowa recepta, czy można ją uzyskać w odpowiednim terminie oraz czy lek jest dostępny. Trzeba uwzględnić zalecenia dotyczące ciągłości leczenia i wiedzieć, z kim kontaktować się w razie problemów. Niekiedy niezbędne jest również ustalenie możliwości odbioru przez inną osobę. Sama wyprawa do apteki może okazać się najmniej wymagającym fragmentem całej operacji. Tymczasem osoba, która tylko odbiera

przygotowany zakup, często nie widzi wcześniejszej pracy organizacyjnej.

Podobnie wygląda wiele innych spraw. Ktoś oferuje, że zawiezie partnera na badanie, co może być ogromną pomocą. Jeżeli jednak nadal musisz ustalić wszystkie szczegóły, skontaktować się z kierowcą, przypomnieć o terminie i sprawdzić, czy transport rzeczywiście jest zapewniony, część obciążenia pozostaje po twojej stronie. Nie oznacza to, że zaoferowana pomoc jest bezwartościowa. Pokazuje jedynie różnicę między wykonaniem czynności a odpowiedzialnością za jej zorganizowanie. Ta druga potrafi zajmować znacznie więcej miejsca w głowie niż w kalendarzu. Jeśli zawsze jesteś osobą, do której wszyscy przychodzą z pytaniem, co, kiedy i jak należy zrobić, to nawet przy dużej liczbie pomagających ludzi nadal możesz odczuwać przeciążenie.

Dlatego warto przyjrzeć się obowiązkom nie tylko pod kątem tego, kto je wykonuje, ale również kto o nich pamięta. W pewnym uproszczeniu wiele codziennych spraw ma cztery etapy:

1. Zauważenie potrzeby lub zbliżającego się terminu.
2. Ustalenie, co należy zrobić i jakie informacje są potrzebne.
3. Wykonanie zadania albo zorganizowanie odpowiedniej pomocy.
4. Sprawdzenie, czy sprawa została rzeczywiście zakończona.

Nie każda czynność wymaga wszystkich czterech etapów, a w pilnych sytuacjach kolejność może wyglądać inaczej. Ten podział pomaga jednak zauważyć, dlaczego samo przekazanie komuś wykonania zadania czasami nie