

Jak wspierać chorego na fibromialgię



Wspieranie osoby chorującej na fibromialgię może być wyzwaniem – zwłaszcza że jest to choroba, której często nie widać, a jej objawy bywają zmienne i trudne do zrozumienia.

Możesz czasem czuć się bezradnie.

Możesz nie wiedzieć, co powiedzieć ani jak pomóc.

Możesz też mieć wrażenie, że twoje wsparcie nie zawsze jest przyjmowane tak, jak byś tego chciał/a.

Ta broszura powstała, żeby ci pomóc.

Nie chodzi o to, żeby robić wszystko idealnie. Chodzi o to, żeby być obok w sposób, który daje poczucie bezpieczeństwa – bez oceniania i bez presji.

Twoja obecność ma znaczenie!





Fibromialgia to choroba przewlekła, często niewidoczna dla otoczenia. Osoba chora może doświadczać silnego bólu, zmęczenia i tzw. „flare” (zaostrzeń objawów), nawet bez wyraźnej przyczyny. To sprawia, że wsparcie bliskich jest niezwykle ważne – ale też wymaga zrozumienia.

W tej broszurce dowiesz się:

- Czego naprawdę potrzebuje osoba chora?
- Jak wspierać ją na co dzień?
- Czego unikać i co naprawdę rani?
- Jak rozumieć i jak reagować na emocje?
- Jak zadbać o siebie?

„Jestem tu.”

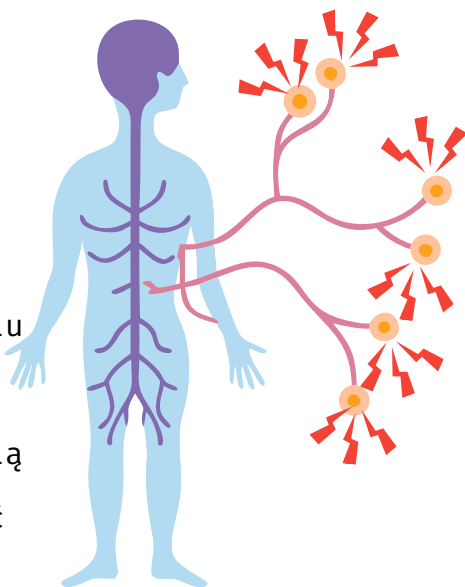
“Nie jesteś z tym sam.”



Co to właściwie jest fibromialgia?

Najłatwiej powiedzieć, że w fibromialgii układ nerwowy działa jak zbyt czuły **alarm** przeciwbólowy.

Ciało nie jest uszkodzone w sposób widoczny, ale mózg i nerwy przetwarzają sygnały bólu zbyt intensywnie. W efekcie rzeczy, które u innych nie bolą albo bolą minimalnie, mogą być odbierane jako silny ból.



Jak to się zwykle objawia?

Osoby z fibromialgią mogą doświadczać:

- bólu mięśni i całego ciała (często rozlanego, trudnego do dokładnego wskazania),
- dużego zmęczenia, które nie mija po odpoczynku,
- problemów ze snem (sen nie daje regeneracji),
- trudności z koncentracją i pamięcią („mgła mózgową”),
- nadwrażliwości na dotyk, ucisk, czasem też na hałas czy światło.



Jak odczuwana jest choroba?

Wyobraź sobie, że budzisz się rano i już w pierwszej chwili czujesz, że twoje ciało jest zmęczone, obolałe i przeciążone – jak przy silnej grypie albo po ogromnym wysiłku fizycznym. Tylko że nie jest to jeden ciężki dzień. Tak wygląda niemal każdy poranek.

Boli nie jedno miejsce, ale całe ciało. Mięśnie są napięte, stawy sztywne, a zwykły dotyk czasem staje się nieprzyjemny lub bolesny. Nawet ubranie, wiatr czy hałas mogą przeciążać organizm.

Jesteś zmęczony/a mimo snu. Nie pamiętasz już, jak to jest naprawdę odpocząć. Sen nie regeneruje – budzisz się tak, jakby organizm przez całą noc nadal walczył z napięciem i bólem.

Doświadczenie to nie trwa kilka dni, ale utrzymuje się przez miesiące lub lata.





Jak może wyglądać życie z fibromialgią?

Wyobraź sobie, że każdego dnia musisz kalkulować:

- ile masz energii i ile dasz radę zrobić,
- czy dasz radę wyjść,
- czy po spotkaniu będziesz dochodzić do siebie przez kolejne dwa dni.

Wyobraź sobie życie, w którym nigdy do końca nie wiesz:

- w jakim stanie obudzisz się jutro,
- czy twoje ciało pozwoli ci zrobić to, co zaplanowałeś/aś,
- czy zwykły dzień nie zamieni się nagle w dzień przetrwania.

A teraz wyobraź sobie, że oprócz tego wszystkiego ciągle słyszysz:

- „Przecież dobrze wyglądasz”
- „Może to stres”
- „Každy jest czasem zmęczony”
- „Musisz się bardziej ruszać”
- “Ty to chyba lubisz być chory/a”



Codzienne wyzwania chorego na fibromialgię

Po ilu nocach bez prawdziwego odpoczynku zwykłe obowiązki zaczęłyby wydawać się nie do pokonania?

Po ilu tygodniach tłumaczenia innym, że naprawdę cierpisz, zacząłbyś/zaczęłabyś milknąć?

Fibromialgia to nie tylko ból. To życie w ciele, które bardzo rzadko daje chwilę pełnego wytchnienia.

A mimo tego wiele osób chorych:

- pracuje,
- opiekuje się bliskimi,
- uśmiecha się,
- próbuje funkcjonować normalnie.

Dlatego często nie widać, jak ogromny wysiłek kosztuje je każdy zwyczajny dzień.

To, że ktoś nadal funkcjonuje,
nie oznacza, że nie cierpi.

Często oznacza tylko, że
nauczył się cierpieć po cichu.





Jak bardzo to boli?

Zdarza się, że osoby żyjące z chorymi na co dzień opisują ich poziom bólu jako “niski”. Dzieje się tak ponieważ chorzy często wznoszą się na wyżyny, aby maskować swój ból przed najbliższymi i próbują funkcjonować normalnie wbrew objawom.

Skala bólu 0-10 Gdzie jest fibromialgia?

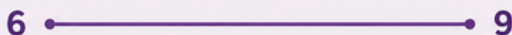


Fibromialgia nie jest niskim poziomem bólu – często utrzymuje się w zakresie 6–8 codziennie, a w zaostrzeniach sięga wyżej. W przeciwieństwie do wielu innych schorzeń: ból jest ciągły i rozlany, a nie punktowy i nie zawsze reaguje na odpoczynek.



FIBROMIALGIA

Ból przewlekły, rozlany w całym ciele. Średni poziom bólu na co dzień często 6–8. W zaostrzeniach (tzw. flare) może sięgać 8–9, a nawet wyżej.



ARTRETYZM

(choroba zwyrodnieniowa stawów)
Ból zwykle związany z przeciążeniem stawów. W zaostrzeniu zazwyczaj 4–7.



RZS (reumatoidalne zapalenie stawów)

Ból zapalny, głównie w stawach. W zaostrzeniu często 7–9.



PORÓD

Ból skurczowy, bardzo intensywny, często 8–10 w szczytowych momentach.





Czego naprawdę potrzebuje osoba chora?

pięć podstawowych potrzeb

1. Zrozumienia i uznania choroby

- Uwierz w to, co mówi osoba chora – jej ból jest realny.
- Nawet jeśli nie rozumiesz choroby, okazuj zainteresowanie i chęć zrozumienia.
- Brak wiedzy jest powszechny – ważna jest otwartość, nie eksperckość.

2. Obecności zamiast rad

- Czasem najważniejsze wsparcie wygląda tak, że... nic nie robisz.
- To może być: siedzenie obok w ciszy, wspólne oglądanie czegoś lekkiego, bycie w tym samym pomieszczeniu bez rozmowy.
- Nie zawsze potrzeba rozwiązań – czasem wystarczy cisza i obecność.

„Nie chcemy być sami,
ale mamy dość porad!”



3. Wsparcia w codziennych drobiazgach

To właśnie te małe rzeczy często stają się najtrudniejsze. W dniu zaostrenia objawów (flare) nawet proste czynności mogą być ponad siły.

Co można zrobić dla chorej osoby?

- Podanie jedzenia lub picia.
- Pomoc w przygotowaniu łóżka czy miejsca do odpoczynku.
- Pomoc w prostych czynnościach np. wyniesienie śmieci, zrobienie zakupów, wstawienie prania, ogarnięcie naczyń.
- Nie czekaj zawsze na prośbę – czasem chory nie ma siły poprosić.
- Szanuj odmowę – czasem chory chce zachować kontrolę nad sytuacją.

„Zrobię dziś zakupy,
czego potrzebujesz?”



4. Przestrzeń na bycie sobą

Osoba chora nie zawsze ma siłę dobrze wyglądać czy dobrze się zachowywać. Nie oczekuj, że będzie danego dnia w stanie spełniać standardy wyglądu czy stroju. Może być rozdrażniona, nie mieć energii na rozmowę, wyglądać na wycofaną lub nieobecną.

Twoje wsparcie to:

- brak oceniania,
- brak presji, żeby było normalnie,
- akceptacja, że to trudny moment.

Małe gesty, które robią dużą różnicę:

- wysłanie wiadomości: „Myślę o Tobie”,
- zapytanie: „Jak dzisiaj poziom energii?” (zamiast „co u Ciebie?”),
- zapamiętanie, co pomaga (np. ulubiona herbata, koc, cisza),
- dostosowanie planów do możliwości chorego. “Mogę wpaść do Ciebie. Wskoczmy w dresy i obejrzymy coś lekkiego?”

„Nie musisz udawać, żebym przy Tobie został.”



5. Akceptacji zmienności objawów

Objawy mogą się zmieniać z dnia na dzień. Dopiero co byliście na spacerze a nagle wiatr czy dotyk powodują u chorego ból. „Lepszy dzień” nie oznacza wyzdrowienia. To nie jest brak konsekwencji ani humor tylko realne objawy tej choroby.

Jak wygląda ta zmienność w praktyce?

- dziś: spacer, rozmowa, wyjście na miasto,
- jutro: silny ból, zmęczenie, nadwrażliwość na bodźce.

Jak możesz realnie wspierać?

- Bądź elastyczny/a.
- Plany traktuj jako opcję, nie zobowiązanie.
- Sprawdzaj zamiast zakładać np. „Jak dzisiaj się czujesz?” „Na ile masz dzisiaj energii?”.
- Normalizuj zmienność np. „To ok, że dzisiaj jest inaczej niż wczoraj.”
- Nie rozliczaj z „lepszych dni” - to nie jest punkt odniesienia tylko wyjątek.

„Rozumiem. Daj znać, kiedy będzie lepszy moment.”





Emocje w fibromialgii – jak rozumieć i jak reagować

Fibromialgia to nie tylko ból fizyczny. Przewlekłe cierpienie, zmęczenie i brak zrozumienia ze strony otoczenia mogą prowadzić do silnych, nagłych emocji – frustracji, złości, bezsilności czy rozpacz.

Czasem osoba chora może:

- być rozdrażniona, nerwowa, wybuchowa,
- być roszczeniowa,
- nie kontrolować nagłych emocji,
- być przygnębiona, apatyczna,
- nie okazywać wdzięczności,
- podnosić głos lub krzyczeć.

To nie jest wymierzone w Ciebie, jest to efekt przeciążenia bólem i towarzyszącymi mu emocjami.

Jak radzić sobie z emocjami w różnych codziennych sytuacjach?

Na kolejnych stronach znajdziesz wskazówki oparte na doświadczeniach osób chorujących.





Sytuacja: kolejny dzień bólu od rana

Osoba chora budzi się zmęczona i obolała już od pierwszych chwil dnia. Taki start potrafi od razu obciążyć emocjonalnie, wywołując frustrację i poczucie, że ciało nie współpracuje, mimo odpoczynku. Z czasem może to też rodzić zniechęcenie i niepokój przed kolejnymi dniami, w których zmęczenie i ból wracają bez wyraźnej ulgi.

Jak możesz wesprzeć:

- zaakceptuj, że tempo dnia może być bardzo wolne,
- zacznij dzień spokojnie, bez presji i planów „do zrobienia”,
- Zapytaj krótko: „Jak dzisiaj się czujesz?”,
- zaproponuj konkretną pomoc: „Zrobię Ci herbatę / śniadanie”,

“Rozumiem, że poranki mogą być bardzo trudne.”



2

Sytuacja: ktoś nie rozumie lub bagatelizuje objawy

Może się zdarzyć, że osoba chora na fibromialgię usłyszy od otoczenia: „Nie wyglądasz na chorą”, „Każdego coś boli”, „Może to stres?”, „Przesadzasz”. Dla osoby chorej takie komentarze są często nie tylko przykrością, ale też podważeniem jej doświadczenia i bólu.

Jak możesz wesprzeć:

Stań w obronie doświadczenia chorej osoby. Nie poprawiaj emocji ani nie uspokajaj na siłę. Zamiast tego pokaż, że nie kwestionujesz jej przeżyć. Jeśli masz na to zasoby, spróbuj wyjaśnić osobie kwestionującej cierpienie chorego, jak krzywdzące są podobne komentarze.

„Nie musisz niczego nikomu udowadniać.”



3

Sytuacja: brak siły na proste czynności

W fibromialgii nawet bardzo podstawowe rzeczy mogą w niektóre dni stać się ogromnym wysiłkiem. To może być moment, w którym wstanie z łóżka, ubranie się, zrobienie herbaty czy umycie naczyń przekracza możliwości organizmu. Często największym cierpieniem nie jest sama czynność, ale porównywanie się do normalnego funkcjonowania.

Jak możesz wesprzeć:

- Przejmij część obowiązków bez robienia z tego wydarzenia.
- Najbardziej pomaga zwykła, cicha pomoc – bez podkreślania jej wyjątkowości.
- Daj wybór, nie rozwiązanie – pytania typu „co mogłoby Ci teraz dać trochę ulgi?” zamiast gotowych rad.

Po prostu działaj!



4

Sytuacja: chory reaguje negatywnie na pomoc

Zdarza się, że mimo twoich dobrych intencji osoba chorująca na fibromialgię reaguje złością, odmową, chłodem albo irytacją, gdy próbujesz pomóc. Może powiedzieć: „zostaw mnie”, „nie potrzebuję tego”, „przestań”, albo odsunąć twoje działania. W takich momentach reakcja nie zawsze jest na ciebie, tylko na stan przeciążenia.

Jak możesz wesprzeć:

- Daj przestrzeń i nie naciskaj – czasem najlepszą pomocą jest wycofanie się na chwilę
- Nie bierz tego do siebie – trudne reakcje często wynikają z bólu, zmęczenia i przeciążenia, a nie z relacji z tobą.
- Uszanuj „nie” – odmowa nie oznacza odrzucenia relacji, tylko często brak zasobów na przyjęcie pomocy w danym momencie.

“Widzę, że potrzebujesz teraz przestrzeni.”



5

Sytuacja: kolejne odwołanie wspólnych planów

Samopoczucie chorej osoby potrafi zmienić się nagle. Zdarza się, że osoba chorująca jeszcze dzień wcześniej chce się spotkać, wyjść czy coś wspólnie zaplanować, a w dniu wydarzenia ból, zmęczenie albo przeciążenie organizmu stają się zbyt duże. Często największym ciężarem nie jest samo odwołanie planów, ale poczucie winy, rozczarowania sobą i obawa, że bliscy przestaną rozumieć lub zapraszać.

Jak możesz wesprzeć:

- Reaguj ze zrozumieniem, nie z pretensją
„Spokojne, rozumiem, odpocznij” daje więcej ulgi niż wypowiedziane mimochodem rozczarowanie.
- Nie odbieraj odwołania jako braku chęci.
- Dawaj poczucie, że relacja jest nadal ważna.
- Pomaga podejście: „Zobaczymy, jak będziesz się czuć” zamiast sztywnego oczekiwania, że plan musi dojść do skutku.

„Jasne, nie ma sprawy,
spotkamy się innym razem”





Jak zadbać o siebie, wspierając osobę chorującą

Wspieranie bliskiej osoby z przewlekłym bólem potrafi być bardzo obciążające emocjonalnie. Ciągła gotowość do pomocy, zmieniające się plany, bezsilność wobec cierpienia czy poczucie odpowiedzialności mogą z czasem prowadzić do zmęczenia, frustracji i wypalenia.

Dlatego dbanie o siebie nie jest egoizmem ani odwracaniem uwagi od chorego. To część odpowiedzialnego wspierania. Tak jak w instrukcji bezpieczeństwa w samolocie – najpierw zakłada się maskę tlenową sobie, żeby mieć siłę i możliwość pomóc komuś obok.





O czym warto pamiętać jako osoba wspierająca

1) Nie musisz być dostępny/a cały czas
Masz prawo do odpoczynku, własnych potrzeb i gorszych dni. Stałe funkcjonowanie w trybie “muszę pomagać” wyczerpuje psychicznie.



2) Nie jesteś odpowiedzialny/a za usunięcie choroby
Twoim zadaniem nie jest naprawienie sytuacji ani ciągłe znajdowanie rozwiązań. Czasem największym wsparciem jest po prostu spokojna obecność.



3) Dbaj o swoje życie poza chorobą
Relacja nie może opierać się wyłącznie na bólu, objawach i opiece. Pozwól na chwile normalności: rozmowy, czułości, wspólnego spędzania czasu poza chorobą.



4) Zauważaj swoje emocje
Masz prawo do zmiany nastroju, smutku czy rozdrażnienia. Tak samo masz prawo do szczęścia i cieszenia się życiem, bez poczucia winy.





O czym warto pamiętać jako osoba wspierająca cd.

5) Stawiaj granice z życzliwością

Można wspierać i jednocześnie mówić:

„potrzebuję dziś odpoczynku”, „nie dam rady teraz rozmawiać” albo „muszę zadbać też o siebie”.



6) Nie rezygnuj z własnych potrzeb

Długotrwałe odkładanie siebie na później często prowadzi do narastającego żalu i emocjonalnego oddalenia. Twoje zainteresowania, znajomi, odpoczynek i przestrzeń tylko dla siebie są ważne.



7) Szukaj wsparcia również dla siebie

Rozmowa z bliskimi, grupa wsparcia czy kontakt ze specjalistą mogą pomóc odzyskać równowagę i zmniejszyć poczucie osamotnienia. To nie skarżenie się, to naturalne dzielenie się emocjami z innymi wspierającymi osobami.





Dzień osoby wspierającej

Poranek zaczyna się często jeszcze zanim dzień naprawdę się rozpoczął. Osoba wspierająca budzi się obok kogoś, kto już od pierwszych chwil dnia jest zmęczony, obolały albo niewyspany. Zanim pojawi się kawa czy własna chwila spokoju, pojawia się myśl: „jak dziś będzie się czuć?”. Czasem trzeba przejąć część porannych obowiązków, zmienić plan dnia albo przygotować się na to, że wszystko znów będzie zależało od samopoczucia chorego.

W ciągu dnia osoba wspierająca często funkcjonuje w stanie ciągłej uważności. Obserwuje sygnały zmęczenia, napięcia czy bólu, próbuje pomagać, organizować, pamiętać o lekach, zakupach, obowiązkach i emocjach drugiej osoby. Jednocześnie stara się pracować, zajmować domem i normalnym życiem. To bywa męczące, szczególnie gdy ma się poczucie, że trzeba być gotowym na wszystko.





Dzień osoby wspierającej cd.

Zdarza się też bezradność. Są dni, kiedy mimo starań nie da się ulżyć w bólu ani poprawić nastroju chorego. Czasem pojawia się frustracja, smutek albo zmęczenie ciągłym dostosowywaniem planów do choroby. Wiele osób wspierających tłumi wtedy własne emocje, bo nie chce dokładać problemów osobie chorej.

Wieczorem organizm i psychika często nadal pozostają w napięciu. Nawet gdy dzień był spokojny, trudno całkowicie się wyłączyć. Osoba wspierająca może zasypiać z poczuciem odpowiedzialności, martwiąc się o kolejny dzień, stan zdrowia bliskiej osoby albo o to, czy sama daje radę wystarczająco dobrze.

Jednocześnie w tym wszystkim bywają też małe, ważne momenty – wspólny śmiech, spokojna rozmowa, kubek herbaty wypity razem czy zwykłe „dziękuję”. To często właśnie te drobne chwile pomagają przetrwać najtrudniejsze dni i przypominają, że relacja to coś więcej niż sama choroba.





Małe sposoby na zadbanie o siebie w ciągu dnia

Wspierając osobę chorującą na fibromialgię łatwo wejść w tryb ciągłego czuwania i odkładania siebie na później. Dlatego warto szukać drobnych momentów regeneracji na co dzień – nie dopiero wtedy, gdy pojawi się całkowite wyczerpanie.

Proste rzeczy, które pomagają odzyskać trochę przestrzeni i siły:

- Zadbaj o krótkie momenty tylko dla siebie.
- Nie rezygnuj całkowicie z rzeczy, które lubisz.
- Nie spędzaj całego dnia w trybie opiekuna.
- Nie tłum emocji przez cały czas.
- Zwracaj uwagę na sygnały przeciążenia.
- Ustalaj małe granice na co dzień.
- Szukaj małych „normalnych” wspólnych momentów.
- Dbaj o podstawy fizyczne - sen, regularne jedzenie, ruch i chwile regeneracji itp.
- Dawaj sobie zgodę na odpoczynek bez poczucia winy - też musisz odpocząć!
- Proś o pomoc innych.





Ważne przypomnienie

Nie trzeba być idealnym opiekunem, żeby być wspierającą osobą. Czasem najlepsze wsparcie daje ktoś, kto sam ma jeszcze siłę oddychać, odpoczywać i żyć własnym życiem – bo właśnie dzięki temu może zostać obok na dłużej.

Fibromialgia może zmieniać codzienność, ale nie odbiera możliwości budowania dobrej relacji, wspólnego życia i wzajemnej bliskości.



Dziękujemy za Twoje wsparcie!

Dziękujemy wszystkim wspierającym osoby chorujące na fibromialgię. Za cierpliwość, obecność, wyrozumiałość i codzienne małe gesty, których często nikt nie widzi. Wasze wsparcie nie usuwa choroby, ale może sprawić, że ktoś poczuje się mniej samotny, bezpieczniejszy i bardziej zrozumiany. Pamiętajcie też, że Wy również zasługujecie na troskę, odpoczynek i wsparcie.



PRZYGOTOWANO NA POTRZEBY GRUPY WSPARCIA:



“FIBROMIALGIA – MÓWIMY NIE BÓLOWI”

GRUPA DLA CHORYCH ORAZ DLA OSÓB WSPIERAJĄCYCH