



W TROSCE  
O PACJENTA



# Poradnik dla chorych z rozpoznaniem nowotworów neuroendokrynnych

**mgr Sylwia Świstak-Sawa**

Poradnia Psychoonkologii  
Narodowy Instytut Onkologii  
im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

 **NOVARTIS**

## WSTĘP

Nowotwory neuroendokrynne (NEN, z ang. *neuroendocrine neoplasms*, inaczej guzy neuroendokrynne – NET, z ang. *neuroendocrine tumors*) należą do niezwykle zróżnicowanej grupy guzów, o dynamicznym, prawie siedmiokrotnym wzroście zachorowań w ostatnim trzydziestoleciu i różnym rokowaniu: od wieloletnich przeżyć w przypadku dobrze zróżnicowanych guzów do kilku miesięcy w przypadku bardzo agresywnych raków neuroendokrynnych. Objawy kliniczne są niecharakterystyczne i często towarzyszą innym, dużo powszechniejszym chorobom układu pokarmowego. Niestety jest to przyczyną późnego rozpoznania tych nowotworów. Objawy mogą być związane z substancjami czynnymi wydzielanymi przez nowotwór, dającymi określony zespół chorobowy, i/ lub z masą nowotworu w przypadku zmian niewydzielających, które dominują wśród rozpoznanych NEN (75-85% wszystkich przypadków GEP-NEN – ang. *gastroentero-pancreatic neuroendocrine neoplasms*, żołądkowo-jelitowo-trzustkowych nowotworów neuroendokrynnych). Różnorodność wśród tych nowotworów, ich stosunkowo rzadkie występowanie i mała liczba specjalistów zajmujących się tym typem guzów oraz często opóźnione rozpoznanie są źródłem dużego stresu dla pacjenta.

*dr Agnieszka Kolańska-Ćwikła*

Diagnoza choroby nowotworowej wywołuje kryzys w życiu każdego człowieka. Dotyka zarówno osobę chorą, jak i jej bliskich, ponieważ sprawia, że zmienia się funkcjonowanie całej rodziny. Informacja o chorobie nowotworowej wyrывa człowieka z bezpiecznego dotąd świata, burzy dotychczasowy porządek życia. W dotkliwy sposób narusza poczucie bezpieczeństwa, wywołuje trudne emocje i stawia przed nową, nieznaną drogą życiową. W obliczu silnego poczucia zagrożenia u chorego pojawia się wiele intensywnych emocji i zachowań, które mogą być trudne do zrozumienia i zaakceptowania przez najbliższych. Towarzystwo drugiej osobie w chorobie wymaga poznania jej jako człowieka. Spotkanie zdrowego z chorym to dla obydwu stron wyzwanie, do którego potrzeba przygotowania ze szczególną wrażliwością i uwagą na zmieniające się reakcje chorego i własne.

*Człowiek w chorobie boi się śmierci, bólu, cierpienia, zniedołężnienia, utraty pozycji życiowej, erotycznej, zawodowej, towarzyskiej itp. Boi się też o swój prestiż, jak zachowa się w chwili cierpienia i w obliczu śmierci. Choroba stawia go w obliczu tajemnicy swojego ciała, nie wie on, co się z nim dzieje, jakie jeszcze niespodzianki ze strony własnego ciała mogą go spotkać, ciało staje się nieposłuszne, groźne, tajemnicze.*

*Antoni Kępiński*

# SPIS TREŚCI

WSTĘP .....	2
PACJENT W OBLICZU CHOROBY NOWOTWOROWEJ .....	4
EMOCJE W CHOROBY NOWOTWOROWEJ .....	5
DEPRESJA W CHOROBY .....	7
MECHANIZMY OBRONNE .....	10
ZDROWE MYŚLENIE .....	11
ROLA WSPARCIA W CHOROBY .....	13
BLISCY W OBLICZU CHOROBY NOWOTWOROWEJ .....	14
BIBLIOGRAFIA .....	24



## PACJENT W OBLICZU CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Diagnoza choroby nowotworowej to proces, który rozpoczyna się podejrzeniem w wyniku pojawiających się objawów, obejmujący następnie badania diagnostyczne aż do postawienia diagnozy. Diagnoza nowotworu neuroendokrynnego często poprzedzona jest wielomiesięcznymi, a nawet wieloletnimi dolegliwościami, które do tej pory nie zostały trafnie zdiagnozowane. Rozpoznaniu choroby nowotworowej zawsze towarzyszą silne emocje.

Człowiek, który do tej pory był żywicielem rodziny, często musi przejść na długoterminowe zwolnienie lekarskie. Rodzice, którzy opiekowali się dziećmi, teraz sami potrzebują opieki. Młody chory „wypada” niejako z grona rówieśników na rzecz bycia pacjentem. Człowiek z diagnozą nowotworu neuroendokrynnego z dnia na dzień wchodzi w nową, nieznaną do tej pory rolę, która w różny sposób wpływa na dotychczas pełnione przez niego funkcje w życiu i ogranicza je.

Subiektywne poczucie zagrożenia, bycia innym, utraty kontroli nad własnym życiem i lęk o nie powodują, że jesteś jak nagi król, który odsłania wszystkie swoje najbardziej skrywane emocje, myśli i zachowania. A czasem, żeby nie obnażyć się do końca, chowasz się za maską nieświadomych mechanizmów obronnych i poczuciem, że „wszystko jest w porządku”.



## EMOCJE W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ

Pierwszym stanem, którego możesz doświadczyć po usłyszeniu diagnozy, jest zazwyczaj szok, niedowierzanie. Emocja, która pojawia się pierwsza i utrzymuje najdłużej ze wszystkich przez Ciebie odczuwanych, to lęk. Jest odpowiedzią na zagrożenie, zachwianie Twojej dotychczasowej równowagi życiowej, na niepewność. Jest również odpowiedzią na obraz choroby, który w danym momencie tworzysz. W rozpoznaniu nowotworu neuroendokrynnego Twój lęk może być spotęgowany przez informację, że choroba jest rzadka, często rozpoznawana w zaawansowanym stadium, a tym typem nowotworów zajmuje się dość mała liczba specjalistów.

### PAMIĘTAJ!

**Budujesz obraz choroby na podstawie obiegowych informacji, doświadczenia innych osób, często nie mając rzetelnej wiedzy medycznej, umiejętności właściwego interpretowania wyników ani wcześniejszych doświadczeń osobistych z chorobą.**

- Fizjologiczny lęk pełni w organizmie człowieka funkcję ostrzegawczą. Nieznaczny jego poziom może pełnić funkcję mobilizacyjną.
- Zbyt wysoki poziom lęku powoduje dezadaptację, niemożność podejmowania jakichkolwiek działań i utrudnia radzenie sobie z chorobą.
- Od strony psychicznej lęk objawia się: niepokojem, uczuciem napięcia i zagrożenia.
- Obszar behawioralny obejmuje: niepokój ruchowy, pobudzenie psychoruchowe lub osłupienie, drżenie rąk, problemy z zaśnięciem, koszmary senne.
- Objawy wegetatywno-somatyczne lęku to: kołatanie serca, wzmożona potliwość, przyspieszony oddech, suchość w jamie ustnej, czucie „kluchy w gardle”, bóle brzucha, biegunka, podwyższone ciśnienie krwi.
- Lęk zaburza procesy myślenia. Prowadzi do niewłaściwej oceny sytuacji, wyolbrzymiania i doszukiwania się czegoś, czego nie ma, skracania dystansu do wielu sytuacji życiowych i samego siebie, podatności na sugestie i bezkrytyczne przyjmowanie tego, co mówią inni.
- Lęk potęguje uczucie bezradności i zagrożenia.
- Pod wpływem silnego lęku wzmagają się subiektywne odczuwanie bólu.

- Zaburzenia lękowe różnią się od lęku fizjologicznego przede wszystkim tym, że są uporczywe, nawracają, a ich siła jest znacznie większa niż obiektywnie istniejące zagrożenie.
- Gdy lęk zawładnie naszym życiem, tracimy wolę walki, wątpimy w skuteczność przyjmowanego leczenia.
- Nauczenie się odróżniania lęku jako fizjologicznej reakcji na trudną sytuację życiową od lęku o charakterze patologicznym wymaga pomocy psychologa i/lub psychiatry.
- Leczenie lęku polega na stosowaniu odpowiednich leków.
- Lęk można również skutecznie leczyć poprzez korzystanie ze wsparcia psychologicznego w formie psychoedukacji, terapii poznawczo-behawioralnej czy zajęć relaksacyjnych.

### **PAMIĘTAJ!**

**Nieleczony lęk staje się więzieniem, w którym czujesz się samotny i nierozumiany przez nikogo. Nie pozwól, by wszystkie Twoje działania były zdominowane przez lęk. Postaraj się skupiać na aktualnych zadaniach i swoich potrzebach. Rób chociaż małe kroki, ale do przodu. Lęk hamuje, a często nawet namawia do ucieczki.**

Obok lęku nierzadko pojawia się złość i uczucie gniewu. Są to reakcje uczuciowe na przeszkodę, nieprzewidziane trudności w życiu. Twoja złość często może być skierowana na osoby, którym do tej pory zgłaszałaś niepokojące objawy i które w Twoim mniemaniu zbagatelizowały te dolegliwości. Możesz odczuwać złość i gniew na lekarzy, na pana Boga, na bliskich. Możesz przeżywać żal, że nie zostałeś wcześniej prawidłowo zdiagnozowany. Możesz złościć się także na siebie, upatrując w swoim postępowaniu przyczyn zachorowania. Wówczas emocją, którą możesz przeżywać, jest poczucie winy.

Kolejną emocją, która może towarzyszyć Ci po rozpoznaniu choroby, jest przygnębienie, rozumiane jako długotrwały stan smutku. To przykra reakcja uczuciowa, będąca odpowiedzią na utratę ważnych dla Ciebie wartości. Przygnębienie często jest objawem depresji.

## **PAMIĘTAJ!**

**Przeżywanie trudnych emocji w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia jest czymś naturalnym. Mogą one stanowić siłę mobilizacyjną do czynnego uczestniczenia w procesie leczenia. Z jednej strony mogą być źródłem energii i aktywności, a z drugiej – działać obezwładniająco i demobilizująco. Zawsze zdrowiej jest przeżywać i konfrontować się z emocjami, niż je tłumić i udawać, że wszystko jest w porządku.**

### **Jak możesz sobie radzić z trudnymi emocjami w sytuacji choroby:**

- Daj sobie czas, nie zakładaj, że od razu znajdziesz rozwiązanie wszystkich swoich problemów.
- Stwórz realny plan rozwiązywania problemów.
- Nie traktuj choroby jak tajemnicy – wówczas wyda Ci się jeszcze groźniejsza.
- Bądź realnym optymistą – patrz na problemy w sposób realny, a nie życzeniowy.
- Skorzystaj z wcześniejszych sposobów radzenia sobie z trudnymi sytuacjami.
- Wyrażaj emocje, mów o swoich trudnościach.
- Otwórz się na pomoc innych ludzi.
- Zatrósz się o swoje podstawowe potrzeby.
- Nie rezygnuj z drobnych przyjemności.
- Zadbaj o relaks.
- Pomyśl o wszelkich dostępnych metodach i osobach mogących wpłynąć korzystnie na Twój stan psychiczny.
- Nie wstydz się skorzystać z pomocy psychologa czy psychiatry.

## **DEPRESJA W CHOROBIE**

Im więcej doświadczasz cierpienia fizycznego i psychicznego, smutku, przygnębienia, poczucia braku nadziei i lęku, tym większe prawdopodobieństwo wystąpienia u Ciebie depresji.

## **PAMIĘTAJ!**

**Każdy może zachorować na depresję. Depresja to nie „słabość charakteru”.**

## **Psychologiczne czynniki, na które mają wpływ indywidualne predyspozycje człowieka do przeżywania emocji i radzenia sobie ze stresem:**

- poczucie zagrożenia,
- brak dostatecznej informacji o aktualnym stanie zdrowia,
- predyspozycje osobowościowe,
- brak wsparcia ze strony bliskich,
- utrata samodzielności,
- niemożność pełnienia dotychczasowych funkcji społecznych i zawodowych,
- nieporadzenie sobie z kryzysami w przeszłości,
- trudności w komunikacji z personelem medycznym,
- obserwacja cierpienia u innych pacjentów,
- trudna sytuacja socjoekonomiczna.

## **Do czynników pozapsychologicznych, które mogą wpływać na ryzyko wystąpienia depresji, zaliczamy m.in.:**

- wiek (szczególnie narażone są osoby starsze),
- zmiany organiczne spowodowane chorobą (np. nowotwory głowy, szyi czy trzustki),
- niewłaściwie kontrolowany ból przewlekły,
- negatywne skutki procesu leczenia (przewlekłe cierpienie, niepełnosprawność),
- odległe następstwa zabiegów chirurgicznych,
- stosowanie niektórych leków.

## **Zachowania, które mogą sprzyjać wystąpieniu depresji:**

- budowanie czarnych, zagrażających scenariuszy dotyczących przyszłości,
- brak umiejętności odpoczynania, relaksowania się, redukcji stresu,
- tłumienie emocji,
- długotrwałe zaprzeczanie sytuacji, w której się znaleźliśmy,
- myślenie w kategoriach czarno-białych: albo dobrze, albo źle,
- nieidentyfikowanie się z procesem leczenia.

### **PAMIĘTAJ!**

**Depresja jest chorobą, która dotyczy umysłu i emocji. Nasilona, może dotyczyć również ciała.**



Zdarza się, że nasi bliscy, lekarze czy opiekunowie przypisują objawy depresji chorobie nowotworowej. Uznają, że są one adekwatne do Twojej sytuacji: „Przecież jest chory, to z czego ma się cieszyć”. Zaburzenia apetytu, snu, osłabienie, brak motywacji do działania czy utratę zainteresowań traktują jako naturalne w chorobie nowotworowej – może tak być, ale nie musi.

Ważne, żeby nie lekceważyć depresji. Człowiek nią dotknięty niepotrzebnie cierpi.

- Nierozpoznana depresja utrudnia podjęcie ważnych decyzji.
- Utrudnia przestrzeganie zasad przyjmowanego leczenia, czyniąc go jeszcze trudniejszym i uciążliwszym.
- Brak motywacji do walki z chorobą wywołuje poczucie beznadziei i bezradności.

### **Podstawowymi objawami depresji są:**

- obniżony nastrój – głównie smutek, przygnębienie, rezygnacja, które towarzyszą choremu przez większość czasu,
- utrata zainteresowań i odczuwania przyjemności (anhedonia) – to, co wcześniej chorego cieszyło, sprawiało przyjemność, teraz jest obojętne,
- spadek aktywności życiowej – chory jest przewlekłe zmęczony, spowolniały, apatyczny, przejawia niechęć do działania lub jest nadpobudliwy.

### **Dodatkowe objawy depresji to:**

- zaburzenia snu – płytki, przerywany sen lub nadmierna senność,
- silne lęki,
- brak apetytu i utrata masy ciała,
- zaburzenia koncentracji,
- brak energii, uczucie ciągłego zmęczenia,
- nadmierna drażliwość, agresja,
- niska samoocena,
- uczucie beznadziei, pesymistyczne widzenie przyszłości,
- bóle somatyczne niewynikające z choroby,
- spadek libido,
- irracjonalne wyrzuty sumienia lub poczucie nadmiernej, nieuzasadnionej winy,
- nawracające myśli o śmierci lub samobójstwie (lub jakiegokolwiek zachowania samobójcze).

## PAMIĘTAJ!

**O epizodzie depresyjnym możemy mówić, gdy podstawowe objawy utrzymują się dłużej niż dwa tygodnie.**

**W chorobach NET objawy depresji mogą być maskowane przez objawy fizyczne. Silny ból, przewlekłe zmęczenie, brak sił potrafią zdominować zagrażające symptomy emocjonalno-psychiczne. Dlatego ważne jest konsultowanie wszystkich niepokojących dolegliwości z lekarzem, by nie ulec przekonaniu, że musisz się tak czuć.**

Leczenie depresji polega na stosowaniu odpowiednich leków. Można ją również skutecznie leczyć poprzez psychoterapię lub połączenie tych dwóch metod.

Jak najszybsze zgłoszenie się o pomoc do lekarza psychiatry i/lub doświadczonego psychoterapeuty i rozpoczęcie leczenia daje możliwość na stosunkowo szybką poprawę samopoczucia.

Nazwanie emocji i ujawnienie myśli związanych z chorobą daje możliwość odzyskania motywacji i nadziei.

**Depresja jest jak złodziej! Kradnie nam radość życia i cenny czas!**

## MECHANIZMY OBRONNE

Żeby poradzić sobie z objawami depresji i kryzysem oraz zaadaptować się do sytuacji choroby, uruchamiamy mechanizmy obronne. Do najczęstszych mechanizmów obronnych pojawiających się w odpowiedzi na zagrażającą sytuację życiową należą:

- zaprzeczenie, które polega na negowaniu faktu istnienia choroby,
- tłumienie – mówienie o braku lęku czy obaw, gdyż jest się na wszystko przygotowanym,
- wyparcie – niechęć do informacji o swojej chorobie, chęć zapomnienia, że jest się chorym,
- projekcja – przenoszenie lęku na inny organ niż ten objęty chorobą nowotworową,
- racjonalizacja – szukanie rozsądnych argumentów dla obserwowanych objawów lub zdarzeń w celu ukrycia przed samym sobą ich prawdziwej przyczyny.

## **PAMIĘTAJ!**

**Mechanizmy obronne nie są przejawem niechęci, braku kultury czy zasobów intelektualnych. Stanowią automatyczną reakcję na zagrożenie, którego nie można uniknąć, i są nastawione na zmniejszenie lub wyeliminowanie przykrych emocji.**

## ZDROWE MYŚLENIE

Rozpoznanie choroby nowotworowej wiąże się z bardzo dużym obciążeniem psychicznym. Zarówno Ty jako pacjent, jak i Twoja osoba wspierająca narażeni jesteście na działanie silnych emocji. Zazwyczaj nie przychodzi nam do głowy, że w takiej sytuacji moglibyśmy czuć się lepiej. Tymczasem możemy mieć realny wpływ na poprawę swojego samopoczucia psychicznego i emocjonalnego pomimo trudnej sytuacji, jaką jest choroba. Zmiana postawy psychicznej może polepszyć jakość naszego życia. Często dzieje się tak, że poprawa naszego funkcjonowania emocjonalnego przekłada się na lepsze funkcjonowanie całego organizmu.

To nie fakty nas denerwują, smucają, złością! To my sami się złościimy, smucimy czy denerwujemy poprzez swoje myśli o tych faktach!

Sposób, w jaki powstają nasze emocje, możemy przedstawić jako schemat ABCD:

**A – sytuacja**

**B – nasza szczerą myśl, przekonanie o A**

**C – emocje**

**D – działania, odczucia z ciała**

Zawsze pierwsza pojawia się sytuacja – realna lub jako obraz, wyobrażenie w naszej głowie. Następnie oceniamy tę sytuację, tworząc przekonanie na jej temat. I dopiero po ocenie sytuacji pojawiają się emocje. Wywołują odczucia z ciała oraz mobilizują nas do działania lub demotywią.

Często nie mamy wpływu na zmianę faktów, ale zawsze możemy mieć wpływ na zmianę przekonania na ich temat.

Wiele naszych bolesnych emocji wynika z niezdrowego myślenia.

Zdrowe, pełne nadziei myślenie poprawia jakość życia. Nie oznacza to, że nie mamy prawa być smutni czy się bać. To naturalne, że doświadczamy różnych emocji.

Zdrowe myślenie – w przeciwieństwie do pozytywnego, które zakłada, że wszystko będzie dobrze – realnie ocenia rzeczywistość i dopuszcza do świadomości, że „niczego nie ma na pewno”.

Zdrowe myślenie opiera się na założeniu: „Jeszcze może być dobrze, może być lepiej, mogę zrobić to, co jestem w stanie realnie zrobić, by pomóc, a nie przeszkadzać”.

Zdrowe myślenie musi spełniać kilka warunków. Według Maxie C. Maultsby'ego istnieje pięć zasad zdrowego myślenia, dzięki którym można się przekonać, czy sposób naszego myślenia służy nam, czy wręcz odwrotnie – osłabia nasze możliwości zaradcze.

- 1. Zdrowe myślenie jest oparte na faktach.**
- 2. Zdrowe myślenie chroni moje życie i zdrowie.**
- 3. Zdrowe myślenie pomaga mi osiągać bliższe i dalsze cele.**
- 4. Zdrowe myślenie pomaga mi unikać konfliktów z innymi lub rozwiązywać te najbardziej niepożądane.**
- 5. Zdrowe myślenie pomaga mi się czuć tak, jak bym się chciał czuć w sytuacji, w której jestem, bez nadużywania jakichkolwiek substancji.**

Jak możesz sprawdzić, czy Twoje myśli są zdrowe?

Zamień pięć zasad zdrowego myślenia na pięć pytań zdrowego myślenia i zastosuj je do każdej absorbującej Cię myśli.

Jeśli uzyskasz trzy negatywne odpowiedzi, niech to będzie dla Ciebie sygnał, że myśl, w którą wierzysz, może zabierać Ci energię do działania.

Zdrowe myśli spełniają co najmniej trzy z pięciu zasad zdrowego myślenia.

## **PAMIĘTAJ!**

**Każdy z nas jest w stanie nauczyć się zdrowo myśleć!**

## **ROLA WSPARCIA W CHOROBIE**

Przewlekła choroba neuroendokrynną to nowa sytuacja w życiu Twoim i Twoich bliskich. Jest źródłem niepewności, obaw przed nieznanym, nie da się zaplanować. Masz prawo obawiać się tego, czego do tej pory nie doświadczyłeś. To naturalna reakcja. Zaburzenia

emocjonalne, których możesz doświadczać w trakcie procesu leczenia, zabierają cenną energię, którą warto przekierować na działania związane z tym leczeniem. Dlatego ważne jest, byś nie musiał zmagać się ze swoją trudną sytuacją sam. Warto powiedzieć o swoim stanie zdrowia rodzinie, przyjaciołom czy znajomym.

- Głośne wypowiedzenie tego, co usłyszałeś od lekarza i co myślisz na ten temat, może pozwolić Ci na rozładowanie nagromadzonego napięcia.
- Jeśli na to pozwolisz, Twój bliscy i znajomi mogą stać się dla Ciebie ważnym źródłem wsparcia emocjonalnego oraz praktycznej wiedzy związanej z postępowaniem w czasie Twojej choroby.
- Rozmowa z nimi może zapewnić Ci bezpieczeństwo i poczucie, że w tym trudnym czasie nie jesteś sam.
- Szczera rozmowa z bliskimi pozwoli Ci trafnie formułować swoje oczekiwania wobec nich, a im – lepiej zrozumieć Twoje potrzeby.
- Jeśli pozwolisz, by inni uczestniczyli w Twoim życiu, może się okazać, że ktoś z boku widzi inne możliwości pomocy Tobie.
- Im więcej osób wie o Twojej chorobie, tym większe stanowi źródło wsparcia.
- Jeśli ktoś ze wspierających poczuje się zmęczony lub będzie musiał zająć się w danym momencie czymś innym, inna osoba będzie mogła go zastąpić.
- W sytuacji choroby milczenie może pozbawić Cię wsparcia ze strony tych, których najbardziej potrzebujesz.
- Twoja rodzina i bliscy czują, gdy coś jest nie w porządku. Nie każ im się domyślać, co się z Tobą dzieje. Oni też się martwią.
- Jeśli masz dzieci, poinformuj ich o swojej chorobie. Dzieci czują, że dzieje się coś trudnego. Zamiast fundować im porcję strachu, powiedz, że chorujesz. Pamiętaj, aby wytłumaczyć dziecku sytuację w zrozumiałym dla niego sposób. Nie pozwól, by jego przypuszczenia stały się negatywne i przesłoniły wszystkie inne myśli.
- Nie traktuj wsparcia bliskich jak poświęcenia. Skoro są przy Tobie i pomagają, to znaczy, że tak chcą. Oni też mogą zdecydować, jaką rolę chcą odgrywać w Twoim życiu.
- Dzięki temu, że poinformujesz otoczenie o swojej chorobie, możesz zapobiec rozpowszechnianiu plotek na temat swojego stanu zdrowia.
- Każdy z nas jest częścią większej społeczności, dlatego nie warto zatajać faktu choroby przed tymi, których spotykasz na co dzień, przy różnych okazjach, w pracy, w sklepie.
- Im większa grupa wsparcia, tym więcej korzyści dla Ciebie.
- Decyzja, komu i co powiesz, należy do Ciebie.
- Szczera i jasna komunikacja pozwoli Ci na skierowanie energii i uwagi na proces leczenia. Unikniesz niezrozumienia i rozpraszania uwagi domysłami.

Choroba przewlekła charakteryzuje się czasem ciszy i nawrotów. Jest czas, kiedy Twoje leczenie przynosi efekty i zaczynasz dostrzegać możliwość powrotu do zdrowia. Kiedy indziej cierpienie i skutki uboczne terapii są tak dotkliwe, że Twoja wiara mocno podupada. Zastanawiasz się nad sensem dalszego leczenia. Możesz zacząć wątpić w jego powodzenie. Wówczas możesz odczuwać wzmożony niepokój, przygnębienie i poczucie bycia niepotrzebnym. Jeśli masz system wsparcia, to nie jesteś sam. Mów o tym, że tracisz siłę i Twoja nadzieja zaczyna gasnąć.

### **PAMIĘTAJ!**

**Niezależnie od tego, jakie są skutki uboczne procesu leczenia, przez które przechodzisz, nakierowane jest ono na poprawę Twojego stanu zdrowia. Nie podejmuj więc walki z terapią. Wspomagaj ją swoim nastawieniem, a walcz z chorobą! Zdecyduj, jak chcesz tę drogę przechodzić. Możesz mieć na nią znaczący wpływ. Nie rób wszystkiego. Zrób to, co w danym momencie jest możliwe.**

## **BLISCY W OBLICZU CHOROBY NOWOTWOROWEJ**

Osoba wspierająca to taka, która jest blisko chorego i którą chory wybiera na towarzysza w procesie choroby i leczenia.

W sytuacji kiedy choruje jeden z członków rodziny, pozostała jej część staje się opiekunem pierwszej linii. Z dnia na dzień poszczególne role członków rodziny ulegają zintensyfikowaniu lub dezintegracji. Zamiana ról wymaga często przejęcia obowiązków i odpowiedzialności za chorego. Często w efekcie jedna osoba ma poczucie straty, a inne odczuwają nadmierne obciążenie obowiązkami. Pojawienie się choroby w rodzinie zakłóca jej członkom snucie planów na przyszłość.

Jako osoba wspierająca możesz doświadczać – podobnie jak pacjent – kolejnych etapów adaptacji do choroby nowotworowej. Możesz przeżywać podobne emocje, takie jak złość, gniew, lęk, rozżalenie czy poczucie winy. Wszystkie są czymś naturalnym. Bycie osobą wspierającą nie pozbawia Cię bycia człowiekiem. Emocje są sygnałem, że coś jest dla Ciebie trudne. Mogą być informacją, że sam potrzebujesz pomocy, zwłaszcza gdy opieka nad chorym zaczyna przesłaniać Ci cały świat.

Swoją obecnością wyrażasz troskę o pacjenta. Potwierdzasz, że osoba chora jest dla Ciebie ważna i pragniesz jej pomóc. Dzięki temu, że pozostajesz przy chorym, dajesz mu do zrozumienia, że nie jest sam.

- Rozmowa z chorym jest wyrazem Twojego zainteresowania jego problemem.
- Poprzez rozmowę możesz rozładować napięcie.
- Dzięki rozmowie możesz poznać potrzeby chorego.
- Poprzez rozmowę możesz dodać bliskiemu sił do leczenia.
- Rozmawiając z chorym, możesz potwierdzić własne uczucia względem niego.

## **PAMIĘTAJ!**

**Unikając rozmowy, nie ukryjesz swoich emocji. Przeciwnie, tym sposobem wzmocnisz własną bezsilność. Rozmowa z pacjentem to klucz do poznania jego potrzeb i oczekiwań wobec Ciebie.**

Rozmowa nie boli! To naturalne, że wolimy podejmować przyjemne i łatwe tematy dotyczące życia, niż rozmawiać o tak poważnych problemach, jak choroba nowotworowa, która może nam się kojarzyć z cierpieniem i śmiercią. Ale w życiu każdego z nas może przyjść taki moment, kiedy będziemy musieli zmierzyć się z chorobą kogoś bliskiego. Wsparcie pacjentów przewlekle chorej może dawać jej silną motywację do walki. Dla wielu pacjentów wsparcie w chorobie oznacza pomoc w codziennych czynnościach, a dla co trzeciego – po prostu rozmowę.

### **Jak rozmawiać z pacjentem?**

- Zapewnij chorego o swojej gotowości do pomocy, jeśli rzeczywiście chcesz pomóc.
- Gdy chory odmawia pomocy, nie wywieraj na nim presji. Po prostu powiedz, w jakich sytuacjach może na Ciebie liczyć.
- Słuchaj, co mó wi chory.
- W sytuacji kiedy nie wiesz, jak rozpocząć rozmowę, pozwól, by pierwsza mówiła osoba chora.
- Słuchaj uważnie, upewniając się, czy dobrze rozumiesz intencje pacjenta.
- Nie doradź ani nie staraj się kontrolować rozmowy.
- Daj choremu szansę na ujawnienie swoich emocji.
- Bądź szczerzy. Swoje uczucia wyrażaj jasno i szczerze. Nie unikaj mówienia o własnym lęku. W ten sposób pokażesz choremu, że nie jest odosobniony w swoim niepokoju.

- Formułuj myśli za pomocą komunikatu „ja”, np.: „Martwię się, kiedy nic nie mówisz”.
- Nie lekceważ strachu chorego.
- Jeśli pacjent mówi wprost o swoich obawach, nie bagatelizuj ich.
- Niektórych chorych razi, gdy rozmówca lekceważy ich lęki, puentując je stwierdzeniem: „Nie przesadzaj, wszystko będzie dobrze”.
- Powstrzymaj się od komentarzy w stylu: „Wcale nie wyglądasz na chorego”.
- Nie koncentruj się tylko na chorobie.
- Poruszaj tematy, które do tej pory zawsze wspólnie omawialiście, pytaj go o radę w istotnych dla Ciebie kwestiach.
- Podczas kontaktu z chorym staraj się zachowywać tak jak zwykle.
- Daj choremu odczuć, że w Waszych relacjach nic się nie zmieniło.
- Jednocześnie uważnie obserwuj rozmówcę. Jeśli zauważysz, że któryś z wybranych przez Ciebie tematów mu nie odpowiada, nie bnij dalej.
- Upewnij się, że pacjent chce poinformować innych o swojej chorobie.
- Jeśli chory postanowił, że nie chce nikogo powiadamiać o swoim stanie, uszanuj jego decyzję, ale też powiedz, co czujesz w związku z nią.
- Możesz wskazać korzyści związane ze zwiększeniem liczby osób, które będzie można poprosić o pomoc. Nie naciskaj jednak na chorego, by zmienił decyzję.
- Po prostu bądź.
- Ważne, aby umieć wspólnie z chorym pomilczeć. Cisza nie powinna krępować.
- Czasami nieprzerwane gadulstwo może zmęczyć lub zirytować chorego.
- Bywa, że chwila milczenia lepiej wyraża emocje niż nieustanna rozmowa.
- Często sam dotyk czy uśmiech potrafi wyrazić więcej niż niejedno słowo.

### **Jak sobie radzić w sytuacji choroby?**

- Masz prawo nie wiedzieć wszystkiego!
- Stuchaj, obserwuj i pytaj, zamiast zgadywać.
- Nie zagaduj – czasem dobrze jest razem pomilczeć.
- Daj choremu prawo do decydowania o sobie.
- Rozmawiaj ze swoimi bliskimi o trudnościach, które masz, i o emocjach, które przeżywasz w związku z trudną sytuacją.
- Zaakceptuj trudne emocje: złość, żal, gorycz i frustrację, które mogą się pojawić na pewnych etapach towarzyszenia choremu.
- Stawiaj granice choremu: jeśli czegoś nie chcesz lub nie możesz zrobić – otwarcie powiedz.
- Pamiętaj, że nie możesz zmienić innych, tylko Twój stosunek do nich.



- Nie bój się mówić choremu o swoich prawdziwych emocjach. Nie chodzi o to, aby zawsze było miło, lecz aby chory czuł, że jesteś wobec niego uczciwy.
- Zaplanuj czas tylko dla siebie – aby odetchnąć.
- Śmieję się – ładuj akumulatory – angażuj się w czynności, które dają Ci energię, siłę i radość.
- Żyj tu i teraz: docień każdy dzień i staraj się w każdym dniu znaleźć coś, co jest dla Ciebie dobre.

Oczywiście Ty również masz prawo do chwil słabości, zwątpienia i rozpacz. To normalna reakcja na bezsilność. Zwłaszcza gdy bój o życie toczy osoba, dla której pragniesz tego, co najlepsze. Porozmawiaj z przyjaciółmi, powiedz im o tym, co czujesz. W razie potrzeby skorzystaj z pomocy specjalistów.

### **PAMIĘTAJ!**

**Jesteśmy w stanie dać tyle, ile mamy, i to, co mamy. Dzielenie się bezsilnością i brakiem sił nie wspiera.**

Choroba nowotworowa niesie ze sobą wiele ograniczeń, zarówno dla samego pacjenta, jak i osób wspierających. Wiele ograniczeń stawiamy sobie także my sami, głównie w imię dobra chorego.

- Często ograniczeniem nakładanym przez osobę wspierającą jest niepozwalanie sobie na realizowanie własnych planów i potrzeb. Niestety, bez drobnych przyjemności, wysypiania się czy właściwego odżywiania nie jest możliwe opiekanie się „całym sercem” przez dłuższy czas.
- Najczęstszą wymówką osób wspierających jest brak czasu dla siebie, ponieważ „muszą” być stale przy chorym.
- Innym ograniczeniem jest potrzeba kontrolowania wszystkiego, „bo nikt tak tego nie robi jak ja”. Taka nadopiekuńcza postawa prowadzi do napięć i konfliktów z innymi opiekującymi się i samym pacjentem. Dlatego warto dać się zastąpić, podzielić kontrolą.
- Brak zgody na własne ograniczenia. Uczucie zmęczenia psychofizycznego, wyczerpanie powodują kryzys w życiu człowieka. Dlatego ważne jest korzystanie z pomocy innych, budowanie własnego systemu wsparcia.

Wsparcie rozumiemy jako podtrzymywanie osoby chorej na duchu w trudnej sytuacji.

### **Wsparcie zewnętrzne:**

- życzliwe bycie z osobą chorą,
- elastyczne reagowanie na potrzeby zgłaszane przez chorego,
- spokojne wystuchanie tego, co mówi osoba chora – bez przerywania i pocieszania,
- pomoc w organizacji dnia codziennego.

### **Wsparcie wewnętrzne przejawia się w:**

- pomocy w poszukiwaniu sensu i znaczenia choroby,
- szukaniu celu na każdym etapie choroby,
- pomocy we wzmacnianiu sił wewnętrznych osoby chorej.

### **Możemy wyróżnić pięć rodzajów udzielanego wsparcia:**

**Wsparcie informacyjne** – związane jest z dostarczaniem osobie wspieranej ważnych dla niej informacji, które mogą pomóc w lepszym zrozumieniu sytuacji i pokonaniu kryzysu. Mogą mieć formę odpowiedzi lub propozycji odnośnie do tego, jak radzić sobie z ograniczoną sprawnością, jakie są możliwości rehabilitacji, gdzie szukać wsparcia psychologicznego, jakie książki przeczytać itp. Ważne, aby w myśl zasady, że nie ma uniwersalnych rad, które są dobre dla każdego – nie traktować siebie jako doradcy, lecz jako osobę przedstawiającą choremu jedynie propozycje, z których on ma prawo skorzystać lub je odrzucić. Ten rodzaj wsparcia udzielany jest również przez lekarzy onkologów i inny personel medyczny.

**Wsparcie emocjonalne** – udzielane głównie przez bliskich chorego. Polega na dążeniu do poznania potrzeb pacjenta i pomocy w ich zaspokajaniu w miarę własnych możliwości. To także życzliwe, empatyczne słuchanie, okazywanie zrozumienia, sygnalizowanie gotowości do podjęcia rozmowy na każdy trudny temat: „Jeśli chcesz, możemy o tym porozmawiać...” i okazywanie czułości. Wsparcie emocjonalne to budowanie bezpiecznej relacji: „Jestem obok, gdybyś mnie potrzebował”. To również umiejętność uszanowania potrzeby samotności pacjenta i nieosaczenie go swoją osobą. Czasem wystarczy poinformować chorego: „Powiedz mi, jeśli chcesz zostać sam”, nie zamartwiać się, gdy zapada cisza w trakcie ważnej rozmowy, pozwolić wypłakać się choremu i wyrazić wszystkie emocje (np. złość, lęk), pytać: „Co mogę dla Ciebie zrobić?”.

**Wsparcie rzeczowe** – bezpośrednie fizyczne działanie, pomoc w codziennych czynnościach domowych, załatwianiu spraw. Ma ułatwiać osobie chorej codzienną aktywność i stwarzać bezpieczne warunki do egzystencji.

**Wsparcie duchowe** – dotyczy sfery przeżywania uczuć wyższych, poszukiwania sensu życia, choroby, cierpienia, nadawania im głębszego znaczenia. Wsparcie ma tutaj formę towarzyszenia w przeżywaniu bólu emocjonalnego i egzystencjonalnego.

**Wsparcie materialne** – bardzo ważne w czasie długiego leczenia; pomoc w finansowaniu kosztów szeroko rozumianego leczenia, wyposażenie materialne chorego na czas hospitalizacji.

Wspieranie na tych wszystkich płaszczyznach może być dla jednej osoby bardzo trudne. Warto zatem wspólnie z chorym porozmawiać o tym, jak rozszerzyć źródło wsparcia. Kogo jeszcze można włączyć do pomocy? Pełnienie funkcji osoby wspierającej jest bardzo wyczerpujące, dlatego zarówno dla chorego, jak i dla Ciebie dobrze jest, jeśli możecie liczyć na różne formy pomocy od innych.

### **Wspieraniem osoby chorej NIE jest:**

- pocieszanie,
- bagatelizowanie i demonizowanie,
- udawanie,
- nadmierny optymizm,
- budowanie fałszywych nadziei,
- obciążanie chorego nadmiarem własnych emocji,
- litość,
- dawanie rad i pouczanie,
- wchodzenie w rolę eksperta – wiem lepiej, czego Ci potrzeba,
- ograniczanie aktywności i wolności w imię dobra chorego,
- kontrolowanie,
- wpędzanie w poczucie winy,
- skupienie się tylko na chorobie,
- widzenie osoby tylko w roli chorego/chorej,
- wyręczanie w sprawach, które osoba chora może załatwić sama.

Przyjaciele i znajomi rodziny nazywani są „opiekunami drugiej linii”. Niektórzy z nich mogą sami instynktownie wiedzieć, co robić, aby pomóc. Inni będą potrzebowali „instrukcji obsługi” i szczegółowych wskazówek. Bez łańcucha życzliwych osób sam możesz nie być w stanie z troską i miłością opiekować się przewlekle chorym. Dzięki pomocy opiekunów drugiej linii możesz zająć się sobą, odpocząć, złapać oddech i realizować własne potrzeby. Bliscy opiekunowie chorego od samego początku

powinni przygotowywać się do korzystania z pomocy przyjaciół czy krewnych. Powinni znać własne ograniczenia oraz możliwości i poruszać się w ich obrębie.

Istotną rolę odgrywają osoby i instytucje świadczące profesjonalną pomoc z zakresu wspierania chorego i opiekunów.

Współpraca w opiece nad przewlekle chorym oznacza szczerą i otwartą rozmowę nad udziałem każdego pomagającego, akceptację tego, co sami zaproponują, i pogodnie przyjęcie ich pomocy. Ustalenie realnego planu pomocy znacznie ogranicza konflikty i przywraca poczucie bezpieczeństwa.

Mądre wspieranie osoby przewlekle chorej może wpłynąć na większą bliskość, wzrost więzi uczuciowych, szczerze rozmowy i wzajemne wspieranie się.







## BIBLIOGRAFIA

De Walden-Gałaszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. PZWL, Warszawa 2011.

Sęk H. (red.), Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2011.

Kubler-Ross E. Rozmowy o śmierci i umieraniu. Media Rodzina, Poznań 2007.

Maxie C. et al. Racjonalna terapia zachowania. Podręcznik terapii poznawczo-behawioralnej. Wulkan, Żnin 2013.

PL2004821746 05/2020