

SYLWIA MICHAŁOWSKA



**EMOCJE
W CHOROBI
NOWOTWOROWEJ**

DLA CHORYCH I ICH RODZIN



**W ZWIĄZKU
Z RAKIEM**

Wstęp

Kiedy jesteśmy zdrowi zazwyczaj nie myślimy o tym, co mamy. Nasz stan posiadania definiujemy z reguły przez braki- wyliczamy czego pragniemy, lub za czym tęsknimy. Kiedy pojawia się choroba, mówimy o stanie, w którym zachwiana została nasza wewnętrzna równowaga. Badacze zajmujący się zjawiskiem opisują pojawienie się choroby, jako jeden z największych życiowych stresorów. Mamy wówczas do czynienia z sytuacją, kiedy obiektywnie spostrzegane przez nas zasoby (pieniądze, wsparcie rodziny i przyjaciół, informacje na temat choroby, przekonanie co do własnej skuteczności i siły itp.) są niewystarczające do poradzenia sobie ze zdarzeniem jakim jest pojawienie się choroby. Wszystkie jej etapy- od własnych przypuszczeń na temat możliwej diagnozy, poprzez jej potwierdzenie przez specjalistę, komunikowanie rozpoznania rodzinie, czy pracodawcom, aż do momentu zrozumienia obecnego stanu zdrowia i realnych możliwości, szans oraz zagrożeń- są zróżnicowane nie tylko pod względem specyficznego przebiegu, ale także z uwagi na rozmaite reakcje, jakie mogą się wówczas pojawić.

Psychologiczny obraz choroby zawiera w sobie zarówno reakcje poznawcze, emocjonalne jak i behawioralne. Inaczej mówiąc, analizować należy nie tylko to jaki w danym momencie leczenia jest stan somatyczny chorego, ale także to jakie myśli, emocje oraz zachowania mogą się wówczas pojawić. Jak nauczyć się szybko je rozpoznawać i adekwatnie na nie reagować. W obliczu sytuacji kryzysowej, jaką niewątpliwie jest pojawienie się przewlekłej choroby, ważne jest nie samo posiadanie wsparcia, ale posiadania takiego wsparcia, które poprzez swoje dostosowanie do aktualnym potrzeb chorego, staje się realnym narzędziem umożliwiającym poprawę jakości jego życia. Jest to niezwykle ważne dlatego, że daje szansę właściwego spojrzenia na chorobę, jej przebieg, leczenie i wynikające z niej konsekwencje. Jeśli nie będziemy poszerzać tej wiedzy, to nie będziemy w stanie pomagać holistycznie, czyli całościowo, a sama szczerze wierzę w to, że tylko takie podejście do problemu, stwarza możliwość widzenia człowieka, nie tylko z uwzględnieniem tego, czego aktualnie mu brakuje, ale w oparciu o wszystko to, co w procesie zdrowienia możemy wykorzystać by pomóc zarówno osobie chorującej, jak i jej bliskim. Funkcjonując w społeczeństwie stajemy się częścią społecznej sieci wzajemnych powiązań, wpływów i oddziaływań. Nie tylko jesteśmy obiektem tych działań, ale także ich kreatorami. Dlatego też mówiąc o sytuacji kryzysowej mówimy o jej konsekwencjach dla całego systemu, przede wszystkim systemu bliskich relacji- rodziny i przyjaciół, których włącznie w proces leczenia, zdaje się mieć nieocenione znaczenie.

Wszystkie treści zamieszczone poniżej stworzone zostały z myślą o niesieniu pomocy- w zrozumieniu tego, czym jest choroba nowotworowa z perspektywy psychologicznej oraz w jaki sposób możemy tę teoretyczną wiedzę wykorzystać by realnie pomagać. Podjęcie decyzji o skupieniu uwagi na redukcji stresu jest podyktowane przede wszystkim względami praktycznymi. Celem jest działanie, które może przynosić doraźne efekty a wiedza zawarta w tej broszurze może być wykorzystywana bez udziału jakichkolwiek nakładów finansowych. Udostępniając Państwu ten materiał dajemy narzędzie do pracy, ale to od Państwa zależy, czy i w jaki sposób będą Państwo z niego korzystać. Mam nadzieję, że lektura będzie dla Państwa okazją do poszerzenia wiedzy oraz, że przyczyni się do poprawy jakości życia osób zmagających się z chorobą nowotworową i ich bliskich.

Z pozdrowieniami
Sylwia Michałowska

Emocje w chorobie

Czym są emocje?

O emocjach mówimy, że są naszymi informatorami. To taki wewnętrzny system, dzięki któremu człowiekowi łatwiej jest porządkować i zrozumieć otoczenie, samego siebie i innych ludzi. Emocje powstają więc jako pewna forma odpowiedzi na zdarzenia, myśli, ludzi, obiekty, sytuacje itp., czyli na tzw. bodźce. Do ich opisu używamy określeń takich jak uczucia, reakcje emocjonalne, czy afekty. To, co czujemy może się uzewnętrzniać w różny sposób- poprzez reakcje fizjologiczne jak potliwość, czy zaczerwienienie, poprzez mimikę twarzy, gestykulację, zachowanie, czy kierunek przemieszczania się- dążenie lub unikanie. Badania dowodzą, że istnieją tzw. emocje podstawowe, których zewnętrzny wyraz jest rozpoznawany na całym świecie i jest spójny niezależnie od kultury. Powszechnie dokonujemy także podziału na tzw. emocje pozytywne, jak radość, szczęście, miłość oraz negatywne- złość, zazdrość, nienawiść itp.

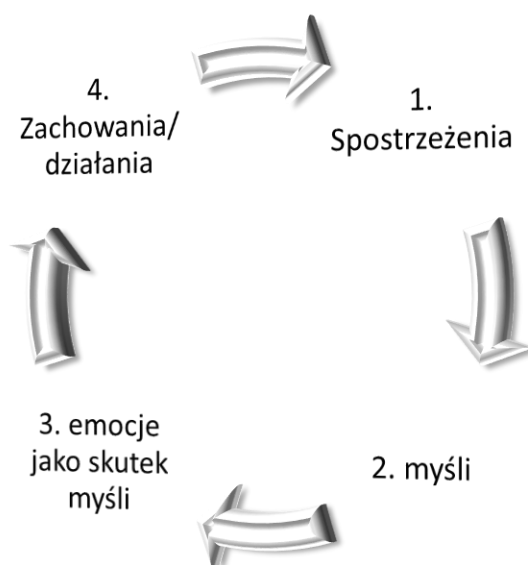
Czy istnieją złe emocje?

Z psychologicznego punktu widzenia, a także dążąc do tego by stworzyć człowiekowi najlepsze warunki do rozwoju, można powiedzieć, że złe emocje właściwie nie istnieją. Wszystkie emocje są przydatne, ponieważ są nośnikami informacji. Natomiast, jeżeli chodzi o emocje, o których zwykło się mówić, że są złe, to konieczna jest najpewniej zmiana reakcji, czyli sposobu uzewnętrzniania danej emocji, a nie zmiana samego faktu jej istnienia. Mówiąc jaśniej- chodzi o to, że nawet jeżeli odczuwamy przykre emocje, jest nam smutno, jesteśmy zazdrośni albo źli, to pojawienie się w związku z tymi uczuciami problemów jest wynikiem tego, że radzimy sobie z nimi w niewłaściwy sposób. Dlatego jeśli odczuwasz emocje, o których mówi się, że są złe lub negatywne, to nie powinieneś myśleć o nich w taki sposób. Wszystkie emocje niosą za sobą jakąś treść, natomiast sens tkwi w tym by nauczyć się te treści właściwie odczytywać i oswajać emocje, czyli dążyć do ich zrozumienia.

Nieemożliwe jest, aby człowiek odizolował się od przestrzeni nieprzyjemnych uczuć, albo by mógł ochronić przed nimi swoich bliskich. Na szczęście może nauczyć się radzić sobie z nimi w taki sposób by były łatwiejsze do zniesienia, czy mniej bolesne, albo wręcz realnie przynosiły mniej szkód, jak w przypadku chociażby gniewu. Większość emocji, które zyskały miało złych, albo negatywnych z reguły powoduje niepożądane konsekwencje. Mówi się, że złość prowadzi do złośliwości albo, że frustracja zwiastuje pojawienie się agresji. Dzieje się tak, ponieważ przez lata dojrzewania i szeroko pojętego rozwoju często całkiem zapominano o tym, aby nauczyć ludzi co sygnalizują konkretne emocje oraz w jaki sposób sobie z nimi radzić.

Pojawienie się choroby nowotworowej jest szczególną sytuacją, w której często następuje kumulacja wielu silnych emocji, niekiedy nowych, takich które do tej pory były choremu obce, więc naturalnym jest, że poszukuje on sposobów, w jaki mógłby sobie z tymi emocjami poradzić. Zmiana ta dotyczy nie tylko samego chorego, ale także jego najbliższego otoczenia- rodziny i przyjaciół. Zbliżenie się do istoty emocji oraz tego, w jaki sposób powstają i czego tak naprawdę dotyczą daje szansę na lepsze zrozumienie, a przez to większą przestrzeń w relacji i wzajemną akceptację.

Jak powstają emocje?



Człowiek, funkcjonując w społeczeństwie aktywnie uczestniczy w procesie rejestrowania tego, co spostrzega. Natomiast temu, co spostrzega zazwyczaj pragnie nadawać znaczenie. Nadajemy znaczenie po to, aby czuć się bezpieczniej. Pragniemy zrozumieć rzeczywistość. Myśli, które pojawiają się jako konsekwencja dokonywanych przez człowieka spostrzeżeń stają się źródłem emocji. Natomiast emocje są tym, co zazwyczaj znajduje wyraz w naszym zachowaniu.

Z biologicznego punktu widzenia emocje mają swoje umiejscowienie w ludzkim mózgu. Podstawową strukturą, która zajmuje się analizą emocji jest ciało migdałowate. Natomiast złożona analiza określonego bodźca możliwa jest dzięki działaniu kory sensorycznej.

Jakie to ma znaczenie?

Znaczenie tego procesu znajduje odzwierciedlenie praktycznie na wszystkich etapach choroby. Już sama informacja o diagnozie niesie za sobą pojawienie się konkretnych myśli, często w formie pytań- co ta diagnoza oznacza? Czy jest ona pewna? W jaki sposób teraz będzie wyglądać moje życie? Czy zwolnią mnie z pracy? Określone myśli stają się generatorem uczuć- lęk, smutek, złość i zazwyczaj prowadzą do uzewnętrznienia w formie zachowań. Zachowania te mogą przybierać formę mobilizacyjną, jak wyszukiwanie informacji w sieci, czytanie książek, wykonywanie dodatkowych badań, czy też rezygnacyjną, jak pogrążenie się w smutku, spanie, unikanie bliskich, zwolnienie się z pracy. To właśnie nasza interpretacja myśli a następnie emocji zdecyduje o tym jak się zachowamy. Dokonywana przez nas interpretacja ma olbrzymie znaczenie w przypadku osób bliskich. Skrajne emocje, których doświadcza chory, dotyczą go bezpośrednio i bezwzględnie, dlatego mogą okazać się trudne dla otoczenia i źle oceniane. Przykładem takiej sytuacji jest moment, kiedy chory rezygnuje ze spotkań czy kontaktu telefonicznego wskutek zmęczenia, czy w wyniku nieprzewidzianego wcześniej leczenia, a sytuacja ta zostaje mylnie zinterpretowana jako oznaka rozpadu więzi i świadcząca o niechęci chorego wobec wsparcia przyjaciół.

Co robić z tymi emocjami?

- ✚ Niezwykle ważne i przydatne jest werbalizowanie własnych uczuć, czyli mówienie o nich bezpośrednio i w sposób na tyle zrozumiały by nie budził wątpliwości. Sfera niedomówień, czy domysłów nie powinna dotyczyć emocji.
- ✚ Kolejnym ważnym aspektem jest poszukiwanie ich źródła. Bardzo ważne jest wiedzieć co czujemy i co czują inni, ale tak samo istotne jest wiedzieć dlaczego tak czujemy.
- ✚ Często przydatne okazuje się też racjonalne i rzeczowe przeanalizowanie sytuacji, dokonanie dokładnego opisu z uwagi na argumenty przemawiające za potwierdzeniem oraz za odrzuceniem słuszności naszych myśli (bo jak pamiętamy to one są generatorami naszych stanów emocjonalnych).
- ✚ Warto również poszukiwać źródeł- ze swoimi pytaniami i wątpliwościami udać się do specjalistów- psychologa, lekarza, pielęgniarki.
- ✚ Korzystać ze wsparcia bliskich. Niekiedy, w wielu różnych sytuacjach życiowych, kiedy stajemy się zależni od innych, lub stajemy w obliczu konieczności by prosić o pomoc, czujemy wstyd. Niestety, nie wszystkie osoby w naszym otoczeniu potrafią pomagać, jeśli nie zostaną o to poproszone. Czasami osoby bardzo chciałyby zaangażować się, zacząć wspierać chorych, ale boją się, że proponując taką pomoc naruszają przestrzeń chorego, urażą go lub spowodują, że poczuje się źle potraktowany. Jeśli potrzebujesz pomocy, nie bój się o nią prosić.
- ✚ W niektórych sytuacjach zaleca się zadawanie pytania o konsekwencje. Kiedy człowiek mówi o strachu, na przykład w sytuacji zbliżającej się operacji, pomocne w oswojeniu tego uczucia może być wspólne dokonanie szczegółowego opisu hipotetycznych konsekwencji. Zazwyczaj obawiamy się tego, czego nie znamy. O pomoc w dokonaniu takiego opisu można poprosić specjalistów lub osoby, które sama przeszły podobne zabiegi.

- ✚ Emocje są z nami od zawsze. Nawet jeśli pojawiają się takie stany, których wolelibyśmy uniknąć to zazwyczaj mają one charakter przejściowy, dlatego często korzystne wydaje się przyszłościowe nastawienie na nadchodzące bardziej sprzyjające warunki.

Emocje w reakcji na chorobę

Rozpoznanie choroby nowotworowej wiąże się z pojawieniem się wielu nieprzyjemnych uczuć i wątpliwości. Rodzą się pytania, które często bardzo długo pozostają bez odpowiedzi, lub odpowiedzi na nie są niepełne, nie dają satysfakcji, a czasem wręcz wtórnie pogłębiają niepewność, czy przykre uczucia. Często w przypadku emocji w psychoonkologii mówi się o tzw. emocjach trudnych i specyficznych dla tej choroby. Pojawianie się konkretnych emocji, czas ich trwania i nasilenie są kwestią bardzo indywidualną i w zależności od wielu czynników mogą mieć bardzo różny przebieg. Elizabeth Kübler- Ross wyróżniła 5 etapów w przebiegu reakcji chorego.

1. Zaprzeczanie i izolacja

W tej fazie chory nie dopuszcza do świadomości informacji o niekorzystnej diagnozie. Jest przekonany, że jest ona nieprawidłowa, co sprawia, że poszukuje potwierdzenia swoich przekonań. Chce wykonywać dodatkowe badania, nie zgadza się z opiniami lekarzy. W niektórych przypadkach może dochodzić do zmiany lekarza, w wyniku przekonania, że ktoś inny dojdzie do innych wniosków, a diagnoza zostanie zmieniona. Etap ten stanowi formę przejściowej obrony przed akceptacją treści, które chory uznaje za skrajnie niepożądane.

2. Gniew

Pojawia się silny bunt i brak zgody na zaistniałą sytuację. Przekonanie, że chorego dotknęła niesprawiedliwość. W tej fazie możemy mieć do czynienia z impulsywnymi wybuchami gniewu, żalu i pretensji- przekonaniem chorego, że personel medyczny opiekuje się nim niewłaściwie, że bliscy nie wspierają go tak jak powinni. Chory może czuć się oszukany i samotny, ale przede wszystkim jest pełen złości.

Uważa, że nie zasłużył na to, aby chorować. Ten etap jest szczególnie trudny dla bliskich, ponieważ to oni są wówczas narażeni na emocjonalne wyładowania chorego i zazwyczaj to oni stają się odbiorcą trudnych emocji, z jakimi zmagają się chorzy.

3. Targowanie się

Osoba chora nadal nie zaakceptowała choroby. Poszukuje sposobów na zmianę swojej sytuacji. Często zwraca się do Boga, lub innych Sił Wyższych, próbując odroczyć myśl o śmierci, czy dotkliwych konsekwencjach choroby. Pojawiają się obietnice i prośby o ocalenie. Chory może na tym etapie składać deklaracje i obiecywać wprowadzenie wielkich zmian w swoim życiu w zamian za odzyskanie zdrowia.

4. Depresja

To czas pojawienia się obniżonego nastroju, poczucia bezsensu i braku skuteczności. Chorzy czują się smutni, bezwartościowi. Są rozczarowani, że nie udało się zmienić własnego losu. Towarzyszy im poczucie żalu, które w tym momencie jest niezwykle ważne. To czas, kiedy chory nie dąży do tego by uzyskać pocieszenie, ponieważ staje w obliczu nieodwracalnej straty- dlatego wówczas ważne jest by zapewnić chorym możliwość wyrażania własnego żalu i smutku, niekiedy poprzez zapewnienie samej obecności.

5. Akceptacja

Jest ostatnim etapem i świadczy o pogodzeniu się z nieuchronnością śmierci. Nie wszyscy chorzy osiągną ten stan, ponieważ dla jego osiągnięcia niezbędne jest wyzwolenie się z depresyjnego nastroju i wielkiego żalu. Etap akceptacji to pogodzenie się z chorobą. To szczególny moment, w którym rodzina i bliscy potrzebują również dużego wsparcia i pomocy.

W zależności od tego, na jakim etapie choroby się znajdujemy inne emocje stają się dominujące. W momencie konfrontacji z diagnozą mówiącą o dotyczącej człowieka chorobie nowotworowej pojawia się zazwyczaj złość, rozpacz, poczucie niesprawiedliwości, żal oraz lęk. Jest to konfrontacja z nową sytuacją. Wszystko staje się nieoczekiwane i niepewne.

W momencie rozpoczęcia leczenia, kiedy chory zdecydował się na stawienie czoła chorobie, pojawiają się przede wszystkim emocje związane ze specyficzną dla choroby nowotworowej opieką medyczną oraz zmianami, które są jej konsekwencją. To także moment, kiedy chory staje się zależny od innych ludzi, potrzebuje ich pomocy, w sytuacjach, w których dotychczas świetnie radził sobie samodzielnie. W związku z tym na tym etapie mogą pojawić się uczucia takie jak wstyd, chęć odizolowania się, zniknięcia, wycofania z życia, ale przede wszystkim lęk- przed skutkami leczenia, przed bólem, osamotnieniem, utratą kontroli nad własnym życiem i poczuciem zależności od innych.

W momencie, kiedy następuje remisja czy zakończenie leczenia także mogą pojawić się pewne specyficzne uczucia- strach przed nawrotem, albo pojawieniem się przerzutów, czy strach przed powrotem do wcześniejszego życia- tym jak chory sobie poradzi, jak zareagują na niego inni ludzie, czy będą traktować go jak do tej pory.

Jeżeli faktycznie mamy do czynienia z nawrotem lub przerzutem do naturalnych reakcji zalicza się pojawienie się strachu przed śmiercią, zaniku nadziei, żalu, rozczarowania.

W przypadku tych chorych, którzy znajdują się w fazie przedterminalnej czy terminalnej dominujące staje się uczucie lęku przed śmiercią, przed bólem, czy lęki natury duchowej dotyczące ostatecznego rozliczenia się ze swoje życia. Zazwyczaj pojawiają się też obawy o to jak po śmierci chorego będą funkcjonować jego bliscy, zwłaszcza dzieci.

| DIAGNOZA | LECZENIE | NAWRÓT / PRZERZUT | FAZA PRZEDTERMINALNA/ TERMINALNA |
|---|--|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> •złość, •żał, •rozpacz, •poczucie niesprawiedliwości | <ul style="list-style-type: none"> •wstyd, •chęć izolacji, •lęk przed bólem, •lęk przed konsekwencjami leczenia, •lecz przed osamotnieniem •poczucie utraty kontroli | <ul style="list-style-type: none"> •utrata nadziei, •lęk przed śmiercią, •złość, •poczucie przegranej | <ul style="list-style-type: none"> •lęk przed śmiercią, •niepokój o przyszłość bliskich •niepokój natury transtendentnej |

Kiedy chory COŚ traci...

O całym procesie żałoby i żalu po stracie mówi się zazwyczaj w kontekście śmierci i umierania. Jednak choroba nowotworowa jest tak specyficznym i emocjonalnie trudnym procesem, że zasadnym wydaje się omówienie tu uczucia straty, jaki może się pojawić u chorych ze względu na określone zmiany będące wynikiem choroby.

1. Relacje interpersonalne

Tworzone przez nas związki są źródłem wsparcia, nie tylko w chwilach kryzysu, ale także w czasie, kiedy pragniemy się rozwijać, czy doświadczamy naturalnych zmian i przechodzimy przez kolejne etapy w cyklu życia. Sieci wsparcia, jakie posiada człowiek wcale nie muszą być rozległe by właściwie spełniać swoją funkcję. Wystarczy kilka bliskich relacji, które sami uznajemy za wartościowe i których pozytywny wpływ na nasze funkcjonowanie faktycznie dostrzegamy. Diagnoza oraz trudny proces leczenia są często bardzo obciążające i niekiedy posiadane dotychczas zasoby w postaci wsparcia i bliskich relacji interpersonalnych okazują się być niewystarczające, lub w

wyniki różnych czynników dochodzi do ich zredukowania. Specyfika choroby nowotworowej w tym aspekcie związana jest przede wszystkim ze zmieniającym się obrazem własnego ciała, czy poczucia atrakcyjności, zwłaszcza w przypadku chorujących kobiet. Ze względu na pojawienie się wielu przykrych emocji, partnerzy chorujących kobiet także doświadczają wówczas smutku, czy poczucia bezradności. Zazwyczaj nie są przygotowani do tego, w jaki sposób reagować, jak rozmawiać z partnerką o chorobie, jednocześnie nie piętnując jej i nie oceniając, a pozostając przy tym szczerym i autentycznym. Bywa tak, że decydują się w ogóle nie poruszać tematu zmian fizycznych związanych z procesem leczenia, co może doprowadzić chorujące kobiety do wniosku, że milczenie jest wyrazem dezaprobaty, czy pewnego rodzaju poczucia wstydu, jakie wzbudzają w parterach. Sytuacja choroby niesie za sobą ryzyko zmian w sposobie komunikowania się pary, jednak badania dowodzą, że samo pojawienie się nowotworu nie wpływa bezpośrednio na pogorszenie się relacji, która dotychczas funkcjonowała dobrze i była źródłem satysfakcji.

Należy przede wszystkim pamiętać, że najbliższe osoby z otoczenia chorych są uczestnikami procesu oraz, że oni także doświadczają silnych emocji. Najczęstszą reakcją na wiadomość o chorobie parterki jest szok oraz niedowierzenie, a także poczucie niezrozumienia zaistniałej sytuacji, zagubienia. Może pojawić się silne poczucie braku umiejętności poradzenia sobie oraz przekonanie, że nie posiada się wystarczających możliwości by właściwie wspierać partnerkę. Niekiedy bliscy skupiają całą uwagę na osobie chorującej, jednocześnie zaniedbując swoje własne potrzeby i pragnienia, co w konsekwencji po dłuższym czasie może doprowadzić do wyczerpania i poczucia frustracji. Niezwykle trudne, a jednocześnie bardzo potrzebne jest znalezienie w tym czasie równowagi oraz momentów wytchnienia.

Bywa tak, że proces chorobowy doprowadza do weryfikacji innych ważnych relacji życiowych- nie tylko partnerskich. Zazwyczaj powodem, dla którego pewne relacje się rozpadają, jest przekonanie, że druga osoba nie będzie w stanie uczestniczyć w leczeniu i wspierać chorującej przyjaciółki, czy przyjaciela. W takiej sytuacji naturalnym jest, że może pojawić się rozczarowanie, smutek i poczucie osamotnienia. Ważne jest, żeby chory, który czuje się opuszczony i

samotny mógł swobodnie wyrażać uczucia, których doświadcza. Przydatne może okazać się napisanie listu do przyjaciela, czy przyjaciółki, który niekoniecznie należy wysyłać. Napisanie takiego listu pomoże w uporządkowaniu doświadczanych emocji i może przynieść ulgę. Czasami komunikacja niewerbalna, wykorzystująca narzędzia takie jak list, bywa bardziej przystępną formą także dla osoby, która zrezygnowała z utrzymywania relacji z chorym.

2. Zmiany w zakresie seksualności kobiety

W niniejszym opracowaniu uwaga skupiona została na zmianach w zakresie seksualności kobiety, ponieważ jest tematem wyjątkowo wrażliwym i wciąż brakuje łatwo dostępnych informacji na ten temat. Jak wskazują dotychczasowe opracowania jednym z pierwszych etapów jest podjęcie próby poszerzenia własnej wiedzy. Warto dowiadywać się jak najwięcej z jak najbardziej rzetelnych źródeł - najlepiej od lekarza specjalisty. Dobrze jest zapytać o to, jakie możliwe zmiany nastąpią w zakresie funkcjonowania seksualnego i w relacjach intymnych. Jak w przypadku wszystkich sfer życia, niezwykle ważna jest szczerą i autentyczną rozmowa na temat wzajemnych potrzeb i oczekiwań. Niekiedy wydaje się nam, że możemy być skuteczni i szczęśliwi pozostając w sferze domysłów, ale w realnym życiu rzadko tak się dzieje.

Zmiany, pojawiające się w relacji intymnej, mogą być także szansą na poszukiwanie nowych możliwości doświadczania przyjemności. Pamiętajmy, że jej nieocenionym źródłem jest przede wszystkim dotyk.

Jakie zmiany mogą się pojawić?

Przede wszystkim, w wyniku leczenia, oraz wskutek doznawania chronicznego stresu, może pojawić się zmniejszenie libido. W przypadku kobiet, jednym z najbardziej powszechnych problemów jest występujący po stosunku ból. Jako jeden z ubocznych skutków leczenia może pojawić się przedwczesna menopauza. W przypadku przyjmowania chemioterapii częste jest pojawienie się spadku w odczuwaniu pożądania. Ważnym aspektem zmian w zakresie seksualności, a szczególnie subiektywnego poczucia własnej atrakcyjności seksualnej jest utrata piersi w wyniku pojawienia się w

niej guza. Wówczas kobiety mogą odczuwać przykre emocje, ponieważ piersi są postrzegane, jako atrybut kobiecości. Może pojawić się skrepowanie w zakresie rozmów na ten temat, dotyku, czy oglądania określonych części ciała. Należy pamiętać, że każdy człowiek doświadcza i przeżywa stratę w sposób indywidualny, czasem zupełnie innych. Wywieranie nacisków, obracanie sytuacji w żart, czy doprowadzanie do wtórnego zranienia osoby chorej są przejawem zachowań niewłaściwych. Najlepszym sposobem jest jasne wyrażenie wsparcia i bycie dostępnym, ale przede wszystkim wnikliwa obserwacja i dostosowanie się do tego na ile osoba chora jest gotowa by włączyć nas w ten proces- niekiedy chorujące kobiety chcą rozmawiać na temat straty, wymieniać się doświadczeniami z innymi chorymi, a niekiedy potrzebują dużo czasu by móc z kimkolwiek podzielić się swoimi emocjami. Nie należy nigdy zapominać o szacunku wobec decyzji chorego. Może zdarzyć się tak, że osoba zechce dzielić się swoimi przeżyciami i przemyśleniami tylko z konkretnymi osobami. Nie należy wówczas obrażać się, krytykować osoby chorej, czy wycofywać się z kontaktu. Takie decyzje są zazwyczaj wynikiem wielu różnych czynników i powinny pozostać w takiej postaci, w jakiej zażyczył sobie tego chory. Więcej informacji na ten temat znajdzie czytelnik w pozycji: *Seksualność kobiety w Chorobie Nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów. Autorami są American Cancer Society, Zakład Psychoonkologii Centrum Onkologii- Instytutu im. Marii Skłodowskiej- Curie w Warszawie oraz Fundacja TAM I Z POWROTEM*

3. Straty finansowe

Pojawienie się choroby nowotworowej niezaprzeczalnie wiąże się ze zmianami w sferze finansowej. Jeżeli przed zdiagnozowaniem choroby osoba pracowała zawodowo, to na pewnym etapie leczenia, konturowanie tej aktywności staje się bardzo utrudnione lub niemożliwe. Wiąże się to oczywiście z utratą pewnych, czasem sporych, zasobów finansowych.

Sam proces leczenia w chorobie nowotworowej również nie należy do najtańszych. Wymaga niekiedy dużych nakładów finansowych, które spowodowane są nie tylko bezpośrednimi kosztami samego

leczenia, ale także kosztami dojazdów, noclegów, kontaktów ze specjalistami.

W przypadku zaangażowania się w leczenie partnerów, czy bliskich należy mówić o kolejnych kosztach pieniężnych.









Sytuacja ta jest szczególnie w przypadku, kiedy osobą chorującą jest dziecko. Wówczas zazwyczaj zaangażowane w proces leczenia są rodzice oraz dziadkowie, którzy jeżeli to konieczne, podróżują razem z małym pacjentem, przez co niekiedy także rezygnują z pracy zawodowej lub znacząco ją ograniczają.

Mówiąc o kosztach finansowych, należy tu uwzględnić- koszty przyspieszenia specjalistycznych wizyt, diety, leki, czy peruki, koszty dojazdów, zakwaterowania itp.

Opisane tu straty finansowe mogą dodatkowo wzmacniać stres zarówno u chorego jak i u jego bliskich.

Z jakich możliwości skorzystać?

Świadczenia finansowe dla chorych na nowotwór oferuje ZUS. Należy poszukiwać informacji na temat możliwości uzyskania następujących świadczeń:

-  Zasiłek chorobowy,
-  Świadczenie rehabilitacyjne,
-  Renta z tytułu niezdolności do pracy,
-  Choroba nowotworowa- dodatek pielęgnacyjny z ZUS,
-  Renta szkoleniowa,
-  Renta socjalna,
-  Zasiłek opiekuńczy,
-  Zasiłek na leki

Komunikowanie diagnozy

Punktem wyjścia dla rozważań na temat właściwego przekazywania informacji o chorobie jest uwzględnienie pozycji drugiej osoby i umiejętność przewidywania uczuć, jakie mogą się u niej pojawić w związku z komunikowaniem diagnozy.

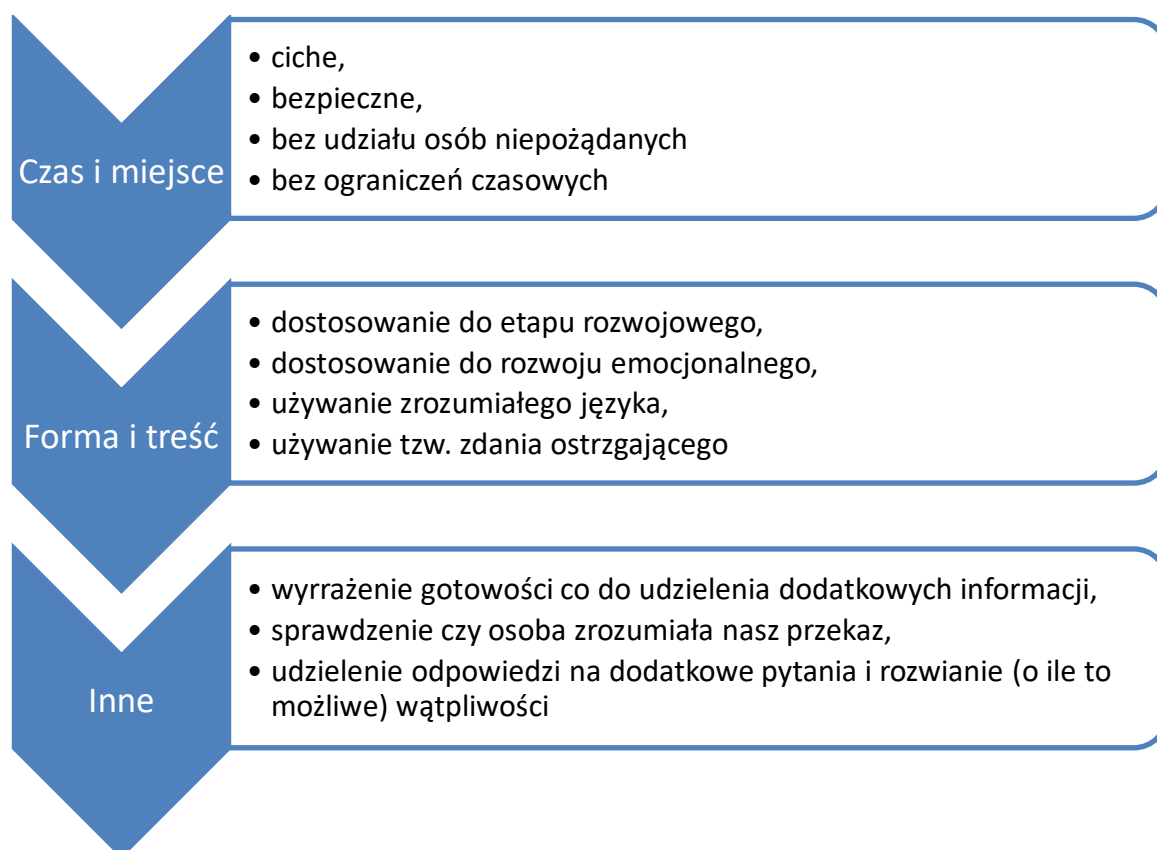
Podstawową kwestią jest miejsce i czas, w którym przekazywane są niekorzystne informacje. Należy unikać chaosu, obecności innych osób, zwłaszcza niepożądanych lub niezwiązanych z chorym, a także ograniczeń czasowych. W idealnym modelu komunikowanie diagnozy powinno odbywać się w miejscu bezpiecznym i znanym choremu, w odizolowaniu od wpływu tzw. dystraktorów, czyli elementów otoczenia, które rozpraszają uwagę.

Należy komunikować diagnozę w takiej chwili, kiedy nie mamy istotnych ograniczeń czasowych, ponieważ może okazać się, że druga osoba potrzebuje więcej czasu niż się spodziewaliśmy, zadaje pytania, lub oczekuje wsparcia.

To, jakich słów należy użyć powinno być bezwzględnie uzależnione od poziomu rozwojowego osoby chorującej, zasobów jej wiedzy ogólnej na temat choroby oraz poziomu funkcjonowania emocjonalnego. W związku z tym należy używać adekwatnego języka, czyli takiego, który według przewidywań będzie dla chorego zrozumiały. Ważne jest **używanie tzw. zdania ostrzegającego**, które na chwile przed zakomunikowaniem diagnozy daje choremu, czy jego bliskim krótki moment na dokonanie szybkiej analizy sytuacji. Mogą to być słowa, które wyrażą, że sytuacja jest także trudna i obciążająca dla osoby komunikującej, bez względu na to czy jest nią lekarz, czy rodzic.

Niezwykle istotne jest pozostawienie przestrzeni dla pytań i wątpliwości drugiej osoby- należy jasno i konkretnie wyrazić gotowość do udzielenia wszystkich informacji, o których wiemy, a które pragnie uzyskać druga osoba.

Usłyszenie informacji o niekorzystnej diagnozie bywa zdarzeniem silnie stresującym, a więc może zawęźać funkcjonowanie poznawcze i blokować dostępność informacji, dlatego przydatne będzie zapytanie osoby, w jaki sposób zrozumiała nasz komunikat, czy wie o czym mówiliśmy, jak to rozumie.



Kiedy mówimy bliskim o diagnozie i czekającym nas leczeniu, powinniśmy przede wszystkim wypowiadać się szczerze, ale jednocześnie utrzymując pozytywną perspektywę. Ma to znaczenie zwłaszcza przy komunikowaniu diagnozy dzieciom, także nastolatkom. Większość starszych dzieci i nastolatków na początku zadaje dodatkowe pytania, ale po czasie skupia się na pozostałych aktywnościach. Nawet jeśli sami mają wątpliwości, to rzadko będą szukać informacji u źródła. Z tego powodu zagrożeniem może stać się szukanie przez młodych ludzi informacji w Internecie. Warto poprosić dzieci, żeby tego nie robiły i zapewnić, że jeśli będą miały jakieś pytania, to mogą zwracać się z nimi do nas lub do innej dorosłej osoby w rodzinie.

Komunikowanie diagnozy nowotworowej innym ludziom może okazać się trudne nie tyle ze względu na emocje osoby chorującej, co na reakcje otoczenia. Część osób może reagować bardzo emocjonalnie, zacznie płakać i lamentować, własne uczucia stawiając w centrum zainteresowania, co dodatkowo może obciążyć osobę chorą poczuciem winy. Całkowicie bezzasadnym. Należy pamiętać, że

w walce z nowotworem powodów do zmartwień jest wiele ze względu na sam charakter choroby, dlatego jedyna słuszna reakcja w tej chwili, to próba odejścia od osób, które pogłębiają nasz smutek, czy uczucie przykrości. Czasami bardzo pomocne może okazać się chwilowe ograniczenie kontaktu lub po prostu jasne zakomunikowanie swoich wrażeń. Możesz powiedzieć – *bardzo doceniam Twoją troskę o moje zdrowie, ale teraz powinnam skupić się na walce z chorobą, a nie na pocieszaniu innych osób.*

Przygotuj się także na to, że być może kilka osób zacznie zadawać Ci pytania, które wskazują na to, że dokonują wobec Ciebie pewnej oceny. Ludzie mogą np. pytać czy paliłaś papierosy, uprawiałaś sport, robiłaś regularne badania. Prawda jest taka, że niezależnie od tego, czy robiłaś te wszystkie rzeczy, czy nie, to choroba nie przychodzi do nas na zaproszenie, a rozpamiętywanie naszych grzechów z przeszłości nie jest formą terapii. Jesteśmy tu i teraz, tu i teraz podejmujemy decyzje o tym, jak TERAZ będzie wyglądało nasze życie. Nie pozwól innym ludziom by wartościowali Twój stan według własnych standardów.

Niektóre osoby uwielbiają złowieszcze scenariusze, więc chętnie uraczą Cię opowieściami swoich znajomych, gwiazd telewizyjnych, czy innych postaci, o tym jakie straszne rzeczy im się przydarzyły w związku z chorobą. Nie słuchaj ich. Po prostu poproś, żeby nie opowiadali Ci tych wszystkich historii. Masz do tego prawo i naprawdę nie musisz słuchać o osobach, którym nie udało się wygrać z chorobą albo takich, u których wystąpiły nieprzewidziane komplikacje.

Pamiętaj przede wszystkim o tym, że:

- Nie warto kłamać. Mów prawdę, w sposób szczerzy, ale nie musisz zagłębiać wszystkich w szczegóły.
- Nie musisz zmagać się z emocjami innych osób, ich oskarżeniami, czy żalem. W tym czasie myśl przede wszystkim o sobie.
- Nie musisz udawać, że świetnie radzisz sobie z diagnozą, czujesz się świetnie i jesteś przekonana, że wszystko będzie dobrze. Masz prawo być smutna, zła, rozczarowana. Masz prawo do wszystkich emocji niezależnie od tego, czego wymagają inni ludzie.

Diagnoza i co dalej?

Przede wszystkim pamiętaj, że na każdym etapie na pewno znajdą się w Twoim otoczeniu doradcy i w pewnych chwilach Ty także zaczniesz ich szukać na własną rękę. Jednym z najbardziej ryzykownych momentów jest czas, kiedy otrzymujesz informacje na temat diagnozy, ale Twój całościowy stan wiedzy jest po prostu niekompletny. Masz wiele pytań, ale nie do końca wiesz, komu powinno się je zadać. Pojawiają się liczne wątpliwości, alternatywne scenariusze, a pewność w ich zakresie wydaje się być czymś wyjątkowo pożądanym. To wówczas pojawia się zagrożenie, że trafisz na błędne, albo chaotyczne, pełne zniekształceń informacje, dlatego pamiętaj- **trzymaj się daleko od Internetu**. To naturalne, że czujesz się niepewnie i chcesz się tej niepewności pozbyć, jak najszybciej, ale zapewniam Cię, że w Internecie znajduje się wiele nieprawdziwych informacji, albo takich, które mogą Cię niepotrzebnie przestraszyć, jeśli niewłaściwie je zinterpretujesz. Dotyczy to także niektórych zdjęć, czy statystyk na temat osób chorujących na raka. Oczywiście nie twierdzę, że wszystkie przerażające informacje, to informacje nieprawdziwe, ale uwierz, że na wszystko przyjdzie czas. Na początkowym etapie, w pierwszych dniach po usłyszeniu diagnozy, dodatkowe stresy i niepokoje na pewno nie pomogą Ci w walce o zdrowie.

Po usłyszeniu diagnozy lub też wstępnej hipotezy co do diagnozy, czeka Cię kilka innych badań. Poniżej zamieszczam listę, która mam nadzieje nieco Cię uspokoi- to standardowe badania w sytuacji diagnozowania nowotworów:

- Rezonans magnetyczny
- Skanowanie PET
- Scyntygrafia kości (skanowanie kości)

Po wiele cennych informacji na temat przebiegu całego procesu chorobowego odsyłam do książki, która napisała *Andrea Hutton „Boska bez włosów.”* Znajdziesz tam bardzo praktyczne wskazówki, które na pewno będą cennym wsparciem w trakcie leczenia. Książka jest napisana wyjątkowo przystępnym językiem i nie brakuje w niej także humoru. Dodatkowo autorka sama chorowała na raka piersi, co sprawia, że pisze o chorobie w sposób bardzo szczerzy i praktyczny.

Cenną wiedzę, zwłaszcza dla rodzin i bliskich, oferuje Agnieszka Pietrzyk w książce *„Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku”*.

O tym wszystkim, co może wspomagać terapie i poprawiać jakość życia osób chorujących, przeczytać można w pozycji *„Czy można wygrać z rakiem? 9 kluczowych zasad wspierania walki z nowotworem”*, napisanej przez Kelly Turner, która uzyskała tytuł doktora nauk medycznych na Uniwersytecie Harvarda, obecnie wykłada onkologię integracyjną i zajmuje się badaniami nad przypadkami radykalnej remisji.

Dziękuję

W razie pytań, wątpliwości, chęci nawiązania kontaktu, zapraszam



<https://www.facebook.com/wzwiązkuzrakiem/>



Dyżur psychologa w Fundacji w każdy piątek w godzinach 15-17

pełni mgr Sylwia Michałowska

570-051-620



psychologwszczecinie@gmail.com