6

Prostaterapia

Program wsparcia pacjentów z rakiem prostaty.

Mój bliski choruje na nowotwór. Jak wspierać osobę bliską chorującą na raka prostaty?

PORADNIK DLA OPIEKUNÓW

astellas

1 Podstawy komunikacji z moim bliskim, który choruje na raka. Jak rozpoznać jego potrzeby? Jak z nim rozmawiać?

Rodzinę możemy rozpatrywać jako system - każdy z członków rodziny stanowi jej ważny element i każdy w rodzinie wzajemnie na siebie wpływa. Z takiego rozumowania wynika fakt, że gdy choruje nasz bliski choruje tak naprawdę cała rodzina. W poradniku pierwszym można było przeczytać o tym, jak Twój bliski może rozumieć swoją chorobę i jakie znaczenie jej nadawać. Była tam mowa o postrzeganiu choroby jako przeszkody do pokonania lub zupełnie nie do przejścia, jako ulgi czy kary.
Co jest bardzo istotne dla całego procesu leczenia i dobrej komunikacji w chorobie z Twoim bliskim? To w jaki sposób każdy z Was będzie postrzegać chorobę, która zdarzyła się w waszej rodzinie, a przede wszystkim, czy i jak bardzo będziecie różnić się w tym postrzeganiu między sobą. Najtrudniejszą bowiem zdaje się być sytuacja, kiedy postrzeganie choroby przez osobę chorą a jej najbliższymi jest zdecydowanie różne.

W czym mogą przejawiać się problemy z komunikacją i rozumieniem choroby u członków rodziny?

PRZYKŁAD 1

Osoba chora nie ma apetytu. Zjedzenie niewielkiej ilości jedzenia powoduje nudności, a czasem wymioty. Bliscy natomiast co chwilę podsuwają osobie chorej jedzenie. Chory ciągle słyszy komentarze – aby być zdrowym musisz jeść, jedz więcej bo opadniesz z sił. Bliscy, mimo próśb chorego o ograniczenie mięsa, którego sam zapach powoduje nasilenie nudności, forsują je w kilku posiłkach dziennie. W takich sytuacjach chory się zamyka, zaczyna izolować, skoro jego prośby nie są respektowane. Często przestaje rozmawiać z rodziną. Natomiast jeśli ma taką możliwość – jest np. pod opieką psychologa z hospicjum, stara się mediować z rodziną i w jakikolwiek sposób przekazać swoje obawy, problemy czy potrzeby.

PRZYKŁAD 2

Osoba chora przekazała rodzinie informacje o chęci zaprzestania leczenia chemioterapią, chce kontynuować leczenie w domu, bez zbędnych konieczności hospitalizacji. Rodzina naciska jednak z całych sił na kolejne badania, podsuwa alternatywne metody leczenia, niejednokrotnie niesprawdzone i niepoparte badaniami. Narasta coraz większy konflikt na linii chory-rodzina oraz rodzina-personel medyczny, w związku z zupełnie różnym pojmowaniem potrzeb chorego.
Przykładów moglibyśmy mnożyć tutaj wiele. W przykładach tych zauważalna jest bardzo istotna rzecz – brak znajomości przez rodzinę potrzeb chorego. Z czego ten brak znajomości może wynikać?

Brak rozmów z chorym na temat jego wizji choroby i leczenia. Boimy się zapytać: Czego nasz bliski się boi? Jak chciałby, żeby wyglądała nad nim opieka? Jakich procedur medycznych nie chce, aby przy nim wykonywano (np. wlewy dożylne czy uporczywa reanimacja)?

Wiara w mity dotyczące choroby nowotworowej i jej leczenia. Rodzina nie rozumie roli leczenia przeciwbólowego w chorobie nowotworowej, np. boi się przyjmowania przez osobę bliską leków opioidowych. Tłumaczy to szybkim uzależnieniem lub kojarzy tą formę leczenia z kresem życia i nieuchronnym zbliżaniem się śmierci. Chory chce przyjmować leki, bo widzi płynącą z nich poprawę komfortu w codziennym funkcjonowaniu, a rodzina zmusza go do wydłużania przerw między kolejnymi dawkami leków. Zdarza się, że chory z rodziną przyjmuje wspólny front wystrzegania się leczenia zgodnego z zaleceniami lekarskimi, mimo stałej i specjalistycznej opieki personelu medycznego, a co za tym idzie naraża się na brak kontroli nad objawami choroby.

Wiedza specjalistyczna dotycząca choroby nowotworowej. Chcąc dla naszego bliskiego jak najlepiej, bardzo często zaczynamy wyszukiwać wiedzę dotyczącą dostępnych metod leczenia. Szukamy alternatywnych sposobów terapii, które nie zawsze są rzetelne, czasami bardzo eksperymentalne. Takim postępowaniem, możemy narazić się na konflikt z naszym bliskim – jeśli nie będzie przekonany do danej metody leczenia – oraz z personelem medycznym, pod opieką którego nasz bliski się znajduje.

Funkcjonowanie rodziny w sytuacji choroby członka rodziny. Są rodziny, które w trudnych sytuacjach potrafią świetnie się mobilizować i wspierać wzajemnie bez względu na okoliczności. Ale są również i takie, gdzie pojawienie się choroby, szczególnie przewlekłej, obarczonej trudnym rokowaniem może doprowadzić do dużego kryzysu w rodzinie i relacjach do tej pory w niej panujących. Może zdarzyć się na przykład, że rodzina będzie wstydzić się choroby, będzie bała się o niej rozmawiać lub bardzo późno poprosi o pomoc specjalistyczną.

Doświadczenie w chorowaniu. Zdecydowanie inaczej postrzega się chorobę osoby bliskiej, gdy już w rodzinie pojawiła się sytuacja opieki nad osobą chorującą przewlekle lub osobą, która odeszła na skutek choroby. Doświadczenie to jest szczególnie trudne, gdy choroba miała ciężki przebieg lub wymagała zaangażowania osób do opieki. Bardzo ważne jest doświadczenie płynące z kontaktów z personelem medycznym, szpitalami – będzie to często determinowało nastawienie i zaufanie do osób opiekujących się naszym bliskim chorym. Jeszcze innym jest przeżywanie choroby bliskiej osoby, której doświadczamy po raz pierwszy, bo wcześniej w rodzinie nic poza przeziębieniami czy rutynowymi kontrolami zdrowotnymi się nie zdarzało. Będzie to zupełnie nowe doświadczenie podczas którego zrozumienie osoby chorującej może być bardzo trudne.

Stan emocjonalny. W czasie gdy choruje nasz bliski mogą nam towarzyszyć skrajne emocje. Lęk i złość w momencie uzyskania diagnozy choroby, radość i nadzieja, gdy kolejne wyniki po zakończonym leczeniu będą wskazywać poprawę. Umiejętność radzenia sobie z własnymi emocjami będzie kluczowa, gdy będziemy chcieli zaopiekować się emocjami naszego bliskiego, który choruje. Czasem trudno będzie poradzić so-

bie z napływającymi łzami do oczu czy objawami frustracji. Pomocne będzie mówienie naszemu bliskiemu również o naszych obawach, zmartwieniach, radościach, nawet jeśli będą to rzeczy przyziemne, nie związane z chorobą.

Umiejętności komunikacyjne. Często w sytuacji choroby przestajemy ze sobą rozmawiać. Oczywiście nie zawsze problemy komunikacyjne pojawiają się dopiero w sytuacji choroby. Jak przyjrzymy się naszej rodzinie, okazuje się, że taka sytuacja pojawiała się już wcześniej. W skrajnych przypadkach zdarza się, że osoba chorująca nie mówi w ogóle o diagnozie. Ukrywa przed rodziną informacje o swoim stanie zdrowia, starając się ją „chronić" lub boi się konfrontacji z trudnymi emocjami, których pojawienia się spodziewa.

2 Jak wspierać osobę bliską podczas diagnozowania, nawrotu, leczenia choroby i zaprzestania terapii przyczynowej?

Choroba nowotworowa przynosi ze sobą wiele zmian w życiu Twoim i Twoich bliskich. Choroba to bardzo stresująca sytuacja, która wpływa nie tylko bezpośrednio na osobę chorą, ale też ludzi w jej otoczeniu. Od momentu uzyskania diagnozy nic już nie jest takie samo zarówno dla chorego jak i jego bliskich. Tak jak wspominaliśmy wcześniej rozmowa, aktywne słuchanie bez zaprzeczania emocjom będzie stanowiło dobre narzędzie do radzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Pamiętaj, że zmieni się nie tylko życie Twojego bliskiego, który choruje, ale też i Twoje. Jeśli to na Tobie będzie spoczywać opieka nad chorym, poza rolą córki, syna, żony, przyjmiesz rolę „opiekuna nieformalnego", „osoby wspierającej". Oczywiście w większości takie postępowanie jest dla nas naturalne, nie wyobrażamy sobie, żeby zostawić naszego bliskiego bez pomocy.

Pomoc może przyjmować różne formy:

- pomoc w czynnościach życia codziennego: toaleta, ubieranie się, jedzenie,
- wizyty u specjalistów – towarzyszenie przy wizytach kontrolnych, obecność podczas wizyt specjalistów w domu,
- uczestniczenie w procesie leczenia, zabiegi pielęgnacyjne – zmiana opatrunków, podawanie leków,
- wsparcie emocjonalne i/lub duchowe – pomaganie w radzeniu sobie z trudnymi emocjami, rozmowa o potrzebach, woli, potrzebie wizyt duchownego,
- wsparcie na odległość, kiedy nie mieszkam blisko osoby chorującej – rozmowy przez telefon, e-mail,
- każda inna forma indywidualna dla danej rodziny, chorego i jego potrzeb.

Rozpoznawanie potrzeb naszych bliskich w sytuacji choroby oraz wspieranie ich każdego dnia to bardzo trudne zadanie. Szczególnie, że mogą zdarzyć się takie sytuacje, że:

- osoba chora będzie chciała, żebyś jedynie Ty się nią opiekowała/opiekował, mimo że np. masz rodzeństwo lub wydawało się do tej pory, że jest ktoś bliższy, kto mógłby podjąć się tej opieki,
- jeśli choruje Twój rodzic, może mu być trudno zaakceptować, że opiekuje się nim jego dziecko, może to być dla niego nienaturalne i krępujące,
- czasem będąc już dorosłym dzieckiem naszych rodziców, nie chcemy być od nich zależni w sytuacji choroby,
- spotkała nas sytuacja opieki nad osobą chorą, a sami borykamy się z chorobą przewlekłą, złym stanem zdrowia czy problemami rodzinnymi, psychicznymi i innymi trudnymi dla nas w danym momencie.

Pamiętaj, potrzeby chorego są bardzo ważne, jednak nie mniej ważne jest Twoje samopoczucie jako osoby wspierającej.

Troszcząc się o drugą osobę, nie należy zapominać o trosce o siebie. Aby w pełni móc wspierać drugą osobę, trzeba umieć zadbać najpierw o siebie.

3 Z jakimi problemami psychologicznymi ja mogę się spotykać podczas gdy mój bliski choruje? Jak sobie pomóc? Gdzie szukać tej pomocy i wsparcia?

Wiemy już, że komunikacja jest bardzo ważna, że istotne jest ustalenie przeszkód, które uniemożliwiają nam porozumienie się z naszym bliskim chorym, wiemy również jak możemy wspierać i jakie postawy wobec nas mogą mieć nasi bliscy chorujący.
Czy nasze wsparcie będzie różniło się w sytuacji diagnozy, chemioterapii, radioterapii czy nawrotu choroby?
Na pewno etapowość choroby wpływa na to, jak będziemy sobie z nią radzić. Etap diagnozy i pierwszego leczenia jest dość trudnym wyzwaniem dla całej rodziny. Niecierpliwe i trudne oczekiwania na wynik badania histopatologicznego potwierdzającego diagnozę, operacje chirurgiczne, trudne rozmowy z lekarzem o rokowaniu, często uciążliwe wizyty na oddziałach chemio- i radioterapii. W sytuacji leczenia mogą pojawiać się uporczywe objawy uboczne, z którymi w domu będzie trzeba sobie radzić, a które będą znacznie obniżać jakość życia Twojego bliskiego chorego. W okresie remisji największa uwaga będzie natomiast skupiona na powrocie do stabilizacji samopoczucia, powrocie do względnie „normalnego" funkcjonowania. Na każdym z tych etapów Twoja pomoc będzie nieoceniona, ale też Ty będziesz mogła/mógł zmagać się z trudnymi emocjami.

Jakie uczucia mogą Ci towarzyszyć podczas chorowania bliskiej osoby?

- **lęk** – przed cierpieniem, bólem, śmiercią bliskiej osoby, tym że sobie nie poradzę w zaistniałej sytuacji lub w momencie, gdy stan zdrowia mojego bliskiego znacznie się pogorszy;
- **złość** – na siebie samego, na chorego – pojawiać się może w sytuacji, kiedy choroba przychodzi w momencie, gdy rodzina przeżywała najlepsze chwile lub gdy musimy opiekować się bliskim, który kiedyś wyrządził nam dużo przykrości;
- **żal** – za straconym czasem, za utratą „normalności" funkcjonowania rodziny, za stanem sprzed choroby;
- **poczucie winy** – „nie pomagam wystarczająco dobrze", „nie robię wszystkiego co możliwe", „jestem zdrowa, a mój bliski nie", „mam dobry humor, cieszę się z codzienności, a nie powinnam, bo mój bliski choruje";
- **posiadanie lub utrata nadziei** – kiedy choruje bliski czujesz nadzieję na poprawę jego stanu zdrowia, czasami pomimo upomnień, że sytuacja jest trudna, lub przeciwnie jesteś zrezygnowana/zrezygnowany, nie wierzysz, że leczenie się powiedzie, tracisz nadzieję i sens;
- **uczucie osamotnienia i braku wsparcia** – „wszystko spoczywa jedynie na moich barkach", „nikt nie wie jak mi ciężko", „nikt nie zadzwoni, nie zapyta jak się czuję, wszystko muszę robić sam";
- i wiele, wiele innych emocji, które będą się pojawiać i odchodzić, zmieniać się w zależności od sytuacji.

Co możesz zrobić dla siebie w sytuacji, gdy Twój bliski choruje?

- Daj sobie czas na poznanie nowej sytuacji jaką jest choroba i opieka nad chorym.
- Staraj się zachować rytm codziennych czynności. Na ile to możliwe zachowaj swój rytm dnia, ulubione rytuały i nawyki.
- Zadbaj o wsparcie dla siebie. Proś o pomoc bliskich, sąsiadów, przyjaciół. Pamiętaj! Proś i mów zawsze konkretnie i wprost o co prosisz i czego oczekujesz, np. „Potrzebuję pomocy w poniedziałki i środy w robieniu zakupów, czy możesz wejść do mnie idąc na zakupy dla siebie i kupić mi rzeczy wypisane na liście? Dziękuję za Twoją pomoc". Taki sposób jest bardzo dobry - nie licz, że sąsiedzi domyślą się, jakie są potrzeby Twoje i Twoich bliskich, bo skąd mogą o nich wiedzieć. Bardzo prawdopodobne jest, że jeśli nie powiesz, nie poprosisz, wiele osób będzie bało się spytać, wyjść z inicjatywą, nie ze złej woli, ale z lęku przed odrzuceniem czy popełnieniem gafy. Dziękuj za okazaną pomoc - dla obu stron jest to bardzo ważne – docenić i być docenianym.

WSKAZÓWKA

Zawsze, jeśli dobrze się zastanowimy i przyjrzymy, znajdziemy w rodzinie, wśród bliskich, sąsiadów, przyjaciół:

- **osobę, która świetnie gotuje** – może ją warto poprosić o przygotowanie choć raz na jakiś czas ciepłego posiłku dla Ciebie i bliskiej Ci osoby. Sprawi to, że zaoszczędzisz chwilę czasu i będziesz mogła/mógł wykorzystać ją dla siebie lub dla swojego bliskiego. Osoba, która Ci pomaga poczuje się ważna i potrzebna, jeżeli do tej pory nie wiedziała jak Ci pomóc,
- **osobę, która świetnie sprawdza się w robieniu codziennych zakupów,** mieszka blisko i chętnie przyniesie Ci podstawowe zakupy,
- **osobę, która uwielbia sprzątać, prać, prasować** i z chęcią pomoże Ci, choćby na samym początku Twojej opieki nad bliskim, kiedy jest tak wiele rzeczy do opanowania lub np. w trudnym okresie świąt, kiedy dla większości osób porządki w domu są nieodzownym elementem przygotowań,
- **osobę organizatora czasu wolnego** – może jakaś sąsiadka czy przyjaciółka Twojego bliskiego, który choruje, chętnie zostałaby z nim na godzinę lub dwie, porozmawiała i umiliła czas, żebyś mogła/mógł wyjść z domu, załatwić swoje sprawy lub po prostu iść na spacer,
- **wytrawnego kierowcę** – kiedy będzie trzeba udać się do lekarza albo dojechać na badania, kogoś kto chętnie pomoże w trudnych sprawach logistycznych,
- **wiele innych osób,** które z pewnością chętnie Ci pomogą, odciążą w choć części codziennych obowiązków, a same przy tym poczują, że robią coś dobrego i będą spełnione.

Jeśli pomoc przyjaciół, bliskich, rodziny nie wystarcza lub potrzebujecie pomocy specjalisty, pamiętaj o wsparciu instytucjonalnym – są hospicja domowe, poradnie medycyny paliatywnej, oddziały medycyny paliatywnej czy hospicja stacjonarne. W problemach pielęgnacyjnych możesz również zgłosić się do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, pielęgniarki środowiskowej czy opieki długoterminowej.

- **Pamiętaj również o wsparciu psychologicznym i psychoonkologicznym** nie tylko dla osoby chorującej, ale i dla Ciebie.

- **Pomyśl, aby ze swoimi problemami wyjść do innych.** Może dobrym pomysłem poza psychologiem będą grupy wsparcia, rozmowa z osobą, która również ma podobne doświadczenia jak Ty.

- **Pozwól sobie na pomyłki, słabość i niemoc.** To naturalne, że na początku pewne rzeczy, np. pielęgnacyjne, będą dla Ciebie trudne i uciążliwe. Nikt nie jest doskonały. Jest to dla Ciebie nowa sytuacja. Rób dalej to, co robisz, najlepiej jak potrafisz, nie oczekując od siebie za dużo i nie przywiązując wagi do gratyfikacji za swoje działania.

- **Rozpoznawaj swoje emocje,** przyglądaj się im, spróbuj znaleźć ich przyczynę.

- **Wybaczaj sobie i innym,** każda chwila tu i teraz jest najważniejsza, o przyszłości niewiele wiemy, a na teraźniejszość mamy realny wpływ.

- **Daj sobie pozwolenie na szczęście, dobry humor, radość.** Życie składa się z innych odcieni, nie tylko z samego obrazu choroby. Jeśli masz swoją rodzinę, dzieci, przyjaciół – oni też potrzebują z Tobą być, chcą być ważni i zauważani. Będą chcieli być wsparciem dla Ciebie. Nie zabraniaj sobie życia, które znałaś/znałeś sprzed choroby bliskiego.

- **Dobrze i regularnie się odżywiaj. Zadbaj o kondycję fizyczną i swoją sprawność.**

- **Zadbaj o odpoczynek dla ciała i umysłu. Relaksuj się.**

Może okazać się, że pomimo Twoich starań potrzebujesz wsparcia, bo Twój stan psychologiczny się pogarsza. Nie masz siły wstać, wykonać podstawowych czynności, nie masz apetytu, chęci do życia. Jeśli Ty lub Twoi bliscy niepokoją się Twoim stanem, nie wahaj się udać po specjalistyczną pomoc. Ty i Twoja rodzina jesteście w trudnym momencie swojego życia. To naturalne, że możesz czuć się przeciążona/przeciążony i wymagać wsparcia.

Poza Tobą, Twoim bliskim, który choruje, wsparcia może potrzebować reszta Waszej rodziny: partnerzy, dzieci. Miejcie to na uwadze, rozmawiajcie. Jeśli tylko zobaczycie pierwsze objawy kryzysu, poproście o wsparcie profesjonalistów. Każda z bliskich Wam osób może tą sytuację przeżywać na swój sposób i wzajemne zrozumienie będzie tu kluczowe.

Kiedy warto poprosić psychologa i/lub psychoonkologa o wsparcie?

- Gdy chcecie zrozumieć diagnozę, proponowane leczenie, przygotować się do rozmów ze specjalistami, np. lekarzem.
- Gdy chcecie przygotować się do rozmów o rokowaniu, śmierci, życzeniach Waszego chorującego bliskiego.
- Potrzebujecie pomocy w odnalezieniu się w sytuacji choroby, rozpoznaniu wzajemnych potrzeb zarówno emocjonalnych jak i związanych ze wsparciem profesjonalnym.
- Potrzebujecie odnaleźć u siebie lub poznać strategie radzenia sobie z emocjami.
- Gdy chcecie pracować nad wzajemnymi relacjami w rodzinie, nad budowaniem nadziei.
- Gdy pojawiają się konflikty, z których rozwiązaniem nie umiecie sobie poradzić.
- Gdy potrzebujecie pomocy w zmianie: nawyków, przekonań dotyczących choroby czy leczenia, stylu życia i nastawienia.
- W każdej sytuacji, w której choć przez chwilę pomyślicie, że takie wsparcie mogłoby Wam się przydać.

PAMIĘTAJ!

W sytuacji choroby bliskiej Ci osoby nie jesteś sama/sam. Rozejrzyj się wokół. Sprawdź, czy dostrzegasz osoby, które mogą stanowić dla Ciebie i Twoich bliskich krąg wsparcia. Może są osoby, które chętnie wykonają powierzone zadania, jeśli tylko da się im szanse. Jeśli nie ma nikogo bliskiego, znajdziesz szereg instytucji w swojej okolicy, które mają wiele możliwości, aby Ci pomóc. Szukaj wsparcia w: Powiatowych lub Miejskich Centrach Pomocy Rodzinie, Miejskich lub Gminnych Ośrodkach Pomocy Społecznej, przy Hospicjach Domowych, Fundacjach czy Stowarzyszeniach zajmujących się pomocą osobom chorującym przewlekle i ich rodzinom.

Opracowanie:
dr n. med. **Anita Sikora-Szubert**

Bibliografia

Rogiewicz M. Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych. Medycyna Praktyczna. Kraków 2015.

Razem zwyciężymy raka. Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową. Tłumaczenie i adaptacja za pozwoleniem National Cancer Institute of United States. Wydawca PRIMOPRO. Warszawa 2015.

Prostata terapia

Program wsparcia pacjentów z rakiem prostaty.

www.prostataterapia.pl

astellas

Luty 2020 ONC_2020_0020_PL