

Gdy w rodzinie pojawia się choroba nowotworowa

mgr Agnieszka Plotke
psycholog – psychoonkolog
Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej
im. św. Jana z Dukli

Choroba nowotworowa

Z pośród różnych schorzeń choroba nowotworowa należy do najbardziej stresujących.

- działa jako stresor biologiczny- wpływa na czynności organizmu, posiada czynnik zagrożenia biologicznego
- działa jako stresor psychiczny – wpływa w sposób pośredni na stan psychiczny chorego i jego funkcjonowanie zakłóca realizację celów życiowych i stawianych zadań. Uniemożliwia zaspokajanie różnorodnych potrzeb życiowych jednostki.

Stres

Stresem jest „określona relacja między osobą, a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi” (Lazarus, Folkman)

.....to zaburzenie równowagi biologicznej psychicznej i społecznej

O uznaniu relacji za stresową rozstrzygać ma tu subiektywna ocena jej znaczenia przez osobę w niej uczestniczącą, a nie właściwości obiektywne

Stres w chorobie nowotworowej ma charakter przewlekły i związany jest zarówno z fazą diagnostyczną, leczeniem jak i okresem po wyleczeniu.

Diagnoza

- traumatyczne zdarzenie w życiu chorego
- traumatyczne zdarzenie w życiu całej rodziny – bo gdy choruje człowiek to choruje cała jego rodzina
- padają pytania na które nie ma odpowiedzi: „Dlaczego ja”, „Za jakie grzechy”...itp
- odtąd w rodzinie dotkniętej chorobą nowotworową nic już nie będzie takie jak dawniej
- powszechnie panuje przekonanie o braku szans na wyleczenie, choroba nowotworowa uważana jest nadal za śmiertelną
- nowotwór jest ikoną strachu, przerażenia, zakwestionowaniem życia
- kojarzy się z okrutnym cierpieniem i brutalną terapią
- wiązana jest z napiętnowaniem społecznym i stygmatyzacją
- to prawdziwe „trzęsienie ziemi”, chory jest w dużym stresie, może zniekształcać informacje poprzez trudności z jej zrozumieniem, zapamiętaniem i akceptacją
- na to aby chory mógł przyjąć diagnozę potrzeba jest dużo czasu, gdy nie ma tej gotowości uruchamiane są mechanizmy obronne.

Mechanizmy obronne

Umożliwiają funkcjonowanie w nowej rzeczywistości i stopniową do niej adaptację.

Mają chronić pacjenta i są ukierunkowane na poprawę stanu emocjonalnego

mechanizmy represywne (postrzeganie niezgodne z rzeczywistością)

- ✓ zaprzeczanie (wie, ale nie jest pewien, czy choruje)
- ✓ wypieranie (nie przyjmuje do wiadomości faktów, „To nie może być prawda”)
- ✓ tłumienie (łagodzenie przykrych uczuć)
- ✓ projekcja (przypisywanie własnych emocji innym, „Lekarz jest nerwowy”)
- ✓ racjonalizacja (próby wyjaśnienia sobie dlaczego zachorowałem)

mechanizmy sensorywne (pomniejszanie niebezpieczeństwa)

- ✓ selektywne przetwarzanie informacji (skupianie się na lepszych, a pomijanie złych wiadomości)
- ✓ zachowania magiczne (targowanie się z Bogiem, cudowne leki)
- ✓ rozszczepienie obrazu choroby („Rak jest groźny, ale mój przypadek jest łagodny”)
- ✓ zabezpieczanie się („Na wszelki wypadek, proszę usunąć mi też drugą pierś”)
- ✓ ucieczka w marzenia (planowanie nieodpowiadające rzeczywistości)

Jak pomagać?

- poznać i zrozumieć mechanizmy obronne
- złota zasada: nie łamać mechanizmów obronnych
- dać przyzwolenie na upust negatywnych emocji poprzez zachęcanie do płaczu, krzyku...
- uszanować sposób w jaki chory radzi sobie z emocjami (chce rozmowy i obecności lub przeciwnie chce zostać sam i popłakać)
- pytać o emocje, zachęcać do nazywania ich, rozmawiać o trudnych emocjach, pozwolić na złość
- zwierzyć się ze swoich emocji
- pomilczeć kiedy trzeba...
- motywować pacjenta do rozmowy z lekarzem w celu pozyskania informacji o planowanym leczeniu, skutkach ubocznych terapii, rokowaniu, pomóc się do niej przygotować, towarzyszyć choremu podczas rozmowy
- minimalizować stres np. poprzez przygotowanie psychiczne do badania
- towarzyszyć choremu, udzielać wsparcia zwłaszcza emocjonalnego
- będę przy tobie, będę ci towarzyszyć, razem przez to przejdziemy,
- dać nadzieję, nadzieja zawsze musi być realna

Słowo

- słowa trafiają bardzo głęboko
- mogą spowodować ogromną szkodę lub nadzwyczajną korzyść
- pamiętajmy o dobrej komunikacji
- zawsze mówimy prawdę
- nie unikajmy trudnych tematów w rozmowie, bądźmy otwarci, dajmy się poprowadzić przez pacjenta
- unikajmy nic nie znaczących sloganów typu: „głowa do góry”, „będzie dobrze”, „nie ma co się martwić”, „musi być dobrze”, „na twoim miejscu”
- zadbajmy o mowę werbalną (staranne dobieranie słów, aktywne słuchanie, pytania otwarte, unikanie terminologii niezrozumiałej dla pacjenta....
- zadbajmy także o mowę niewerbalną (postawa ciała, gesty, mimika, ton głosu, uśmiech – nasze ciało nas zdradzi)

Terapia

- cała aktywność chorego podporządkowana jest chorobie i leczeniu
- zmienia się wygląd chorego, skutki choroby i leczenia są coraz bardziej widoczne
- świadomość fizycznych i psychicznych efektów leczenia
- skutki uboczne leczenia pogłębiają złe samopoczucie chorego
- chory hospitalizowany na ogół źle znosi izolację z rodziną
- nie jest w stanie pełnić swoich dotychczasowych ról społecznych i zawodowych
- problemy finansowe,
- mogą pojawić się zmiany w zachowaniu chorego
- rezygnacja, brak nadziei, depresja,
- utrata kontroli własnego życia, poczucie odizolowani, samotności i porzucenia przez bliskich, bywają zaburzenia myślenia, percepcji, orientacji, pamięci, labilność emocjonalna od pesymizmu do euforii.

Jak pomagać?

- być otwartym i korzystać z pomocy wszystkich członków zespołu terapeutycznego: lekarza, pielęgniarki, dietetyka, psychologa, kapłana
- zachęcać pacjenta do tego aby dawał do siebie „instrukcję obsługi”
- być wrażliwym na problemy pacjenta (ból, nudności, wymioty, problemy ze snem, brak apetytu, utrata włosów, zmęczenie, labilność emocjonalna, zmiany w zachowaniu) dopytywać o szczegóły tych dolegliwości, wyjaśnić dlaczego się pojawiają, monitorować je, przeciwdziałać im
- rozumieć antyspołeczne zaburzenia osobowości (egoizm, niekontrolowane wyrażanie emocji, konfliktowanie się z otoczeniem, zaburzenia więzi rodzinnych i przyjaźni)
- nie wyręczać, aktywizować, jak najwięcej dawać przestrzeni do samodecydowania, kontroli by zachować poczucie sprawstwa (obcięcie włosów zanim same wypadną przez chemię)
- deklarować gotowość swojej pomocy, pytać jak mogę Ci pomóc, czego ode mnie oczekujesz, zaproponować konkretne działania (odbiorę dzieci z przedszkola, załatwię sprawy w urzędzie, zrobię zakupy, ugotuję zupę itp...)
- angażować w pomoc całą rodzinę, przyjaciół, znajomych tak by „nie zmęczyć się pomaganiem” (plan pomocy, grafik odwiedzin, lista spraw do załatwienia)

Dziecko w rodzinie chorego nowotworowo

- izolowane od niepokojących wieści, odczuwa stan napięcia rodziców, dostrzega zmiany w ich codziennym zachowaniu, czuje się odsunięte, nieważne, głupie i nie zasługujące na rzetelną odpowiedź
- w efekcie wycofuje się z życia rodzinnego, czuje się opuszczone, zaczyna żyć własnym życiem
- może dojść do zachowań destrukcyjnych, ucieczek, konfliktów z prawem
- dziecko dostrzega konsekwencje leczenia rodzica - zmiany w wyglądzie i zachowaniu
- doznaje lęku, poczucia winy, przeżywa zmiany nastroju, złości się za bycie opuszczonym
- może mieć problemy ze snem, jedzeniem, koncentracją uwagi, (somatyzacja lęku)
- pogorszenie wyników w nauce
- przedwcześnie dorasta przejmując obowiązki i role rodzica
- nie przegapić jego ważnych momentów życiowych
- należy rozmawiać, poziom tych rozmów dostosować do wieku rozwojowego dziecka
- dziecko uczy się jak opiekować się chorymi, jak okazywać czułość i troskę, szacunek i wyrozumiałość dla jej słabości

Rodzaje wsparcia

Choroba nowotworowa to niezwykle traumatyczne wydarzenie w życiu człowieka. Narusza dotychczasową równowagę i wymaga dostosowania do nowych warunków. Często dotychczasowe sposoby radzenia sobie z trudnościami okazują się nieskuteczne, a zasoby wewnątrz człowieka niewystarczające wówczas wsparcie z zewnątrz jest konieczne

- **emocjonalne** (psycholog, personel medyczny, rodzina, przyjaciele) ingerencja w uczuciach chorego, współodczuwanie, okazywanie troski, budowanie poczucia bezpieczeństwa opieki i przynależności.
- **informacyjne**, psychoedukacja (lekarz, pielęgniarka) dostarczanie wiadomości ułatwiających lepsze zrozumienie problemu choroby, leczenia, rokowania, mechanizmów powstawania objawów, skuteczności środków zaradczych.
- **instrumentalne** (psycholog, personel medyczny) praktyczny instruktaż dotyczący konkretnych sposobów postępowania w określonej trudnej sytuacji. Modelowanie skutecznych zachowań zaradczych z zewnątrz.
- **duchowe** (kapelan, personel, bliscy, wspólnota) odwołanie się do wartości uniwersalnych, zrozumienie i wzmocnienie racjonalnych sił płynących z religii. Poszukiwanie odpowiedzi na temat sensu choroby, cierpienia, śmierci. Przynależność do wspólnoty, modlitwa, medytacja.
- **rzeczowe** (instytucje, bliscy) pomoc materialna, finansowa, rzeczowa

Wyleczenie

- dla wielu pacjentów onkologicznych wyleczenie wyznacza dalsze perspektywy i na nowo doświadczają oni radości życia, przewartościowuje cele, działania, koncentruje się na teraźniejszości, smakuje każdą chwilę,
- jednak większości pacjentom (2/3wyleczonych) mimo bezobjawowego okresu stale towarzyszy stres związany z przebytą chorobą nowotworową
- stres dotyczy obaw związanych z nawrotem choroby (objaw Miecza Damoklesa)
- dostrzegają oni także ograniczenia i zmiany powstałe w wyniku choroby
- czują się napiętnowani społecznie: np. w pracy obawy pracodawcy o wydajność

Empatia

„Zdolność odczuwania stanów psychicznych innych osób, umiejętność przyjęcia ich sposobu myślenia, spojrzenia z ich perspektywy na rzeczywistość”.

Literatura

- Cargnel A., Trwać przy nieuleczalnie chorym. Wydawnictwo Księży Marianów, Warszawa 2002
- de Walden-Gałuszko K., Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wyd. PZWL, Warszawa 2014
- Lelonek B. Cieślik A. Kamusińska E. Problematyka stresu w chorobie nowotworowej. Problemy Pielęgniarstwa 2013 tom 21, zeszyt 1
- Rogiewicz M. (red): Praktyczny podręcznik psychoonkologii dorosłych. Wyd. Medycyna Praktyczna, Kraków 2015
- Sęk H. (red.), R. Cieślak: Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa: PWN, 2005.
- Strelau J. (red): Psychologia. Podręcznik akademicki. Wyd. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001

Proszę o pytania

Dziękuję za uwagę