

National Cancer Institute of United States, Poradnia Psychoonkologii
Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
Państwowy Instytut Badawczy
oraz Fundacja Tam i z Powrotem

GDY BLISKI CHORUJE

PORADNIK DLA RODZIN I OPIEKUNÓW

OSÓB Z CHOROBAŁ NOWOTWOROWAŁ

8
BEZPŁATNY



Patronat merytoryczny: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

razem zwyciężymy raka!



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

WWW.PROGRAMEDUKACJIONKOLOGICZNEJ.PL

Kierując się poczuciem odpowiedzialności i chęcią rozwoju metod wspierania chorych na nowotwory i ich rodzin, środowiska medycznego, wolontariuszy, a także będąc świadomymi potrzeby współdziałania – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej i Fundacja „Tam i z powrotem” rozpoczęły w 2014 roku realizację Programu Edukacji Onkologicznej.

Program Edukacji Onkologicznej ma na celu upowszechnianie i propagowanie wiedzy o nowotworach, edukację osób zdrowych i osób z grupy podwyższonego ryzyka, osób chorych na nowotwory, ich rodzin i bliskich, a także wsparcie fachową wiedzą pracowników medycznych oraz wolontariuszy.

Do współpracy przy realizacji programu zaproszeni zostali Partnerzy oraz Sponsorzy, bez których wsparcia nie byłaby możliwa kontynuacja założeń programowych.

W tym miejscu chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania programu oraz jego rozwoju.

Dziękujemy, że jesteście z nami!



Tłumaczenie i adaptacja za pozwoleniem
National Cancer Institute of United States

Wydawca: PRIMOPRO
Warszawa 2021

Celem niniejszego poradnika jest ułatwienie dostępu do informacji o zagadnieniach związanych z chorobą nowotworową. Wydawca informuje, iż wszelkie zawarte w poradniku treści mają charakter wyłącznie informacyjny. Zawsze w pierwszej kolejności należy kierować się zaleceniami lekarza prowadzącego.

Treści zawarte w poradniku nie mogą być traktowane jako konsultacje czy porady. Osoby korzystające z niniejszego opracowania powinny zawsze skonsultować prezentowane tu informacje z lekarzem. Wydawca nie bierze na siebie odpowiedzialności za niewłaściwe rozumienie ani wykorzystanie zawartych tu informacji. Pomimo, iż Wydawca dba o rzetelność redakcyjną i merytoryczną zawartych informacji, jakiegokolwiek ryzyko korzystania z poradnika i zamieszczonych tu informacji ponoszą wyłącznie osoby z niego korzystające.

Konsultacja merytoryczna: dr n. med. Mariola Kosowicz

Tłumaczenie: Joanna Pieńkowska

Korekta: Katarzyna Kulesza

Opracowanie graficzne: Tomasz Rupociński

Redakcja: Katarzyna Kowalska, Ewa Podymniak

Poradnik jest tłumaczeniem wydanych przez National Cancer Institute of United States

"When Someone You Love Is Being Treated for Cancer",

„Caring for the Caregiver: Support for Caregivers"

NCI nie ponosi odpowiedzialności za tłumaczenie.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione. Niniejsza publikacja podlega ochronie na mocy prawa autorskiego.

PRIMOPRO 2021

ISBN: 978-83-65908-41-4

FUNDACJA TAM I Z POWROTEM

Fundacja powstała z potrzeby wspomożenia chorych na nowotwory pacjentów polskich szpitali. W Radzie Fundacji zasiadają wybitni onkolodzy oraz osoby pragnące poświęcić swój czas i energię realizacji działań statutowych Fundacji.

Jednym z głównych zadań Fundacji jest prowadzenie szeroko pojętej działalności informacyjno-promocyjnej. Działalność ta ma na celu podniesienie w polskim społeczeństwie świadomości i wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobów ich leczenia i profilaktyki.

Jesteśmy organizatorem akcji wydawniczej, której celem jest dostarczenie zainteresowanym – chorym i ich rodzinom – rzetelnej, fachowej wiedzy prezentowanej w zrozumiałym i przystępnym sposób. Wydawane w ramach akcji poradniki są bezpłatnie dystrybuowane w ośrodkach onkologicznych, szpitalach, przychodniach czy w fundacjach i stowarzyszeniach w całej Polsce. Poradniki można również bezpłatnie pobrać w formie elektronicznej. Dzięki wsparciu darczyńców, Fundacja do tej pory wydała i dostarczyła zainteresowanym ponad 3,7 miliona egzemplarzy poradników. Zainteresowanie przerosło wszelkie oczekiwania. Taki odbiór pokazuje również, jak bardzo ważne jest wsparcie przez sponsorów i partnerów.

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (PTOK) objęło akcję wydawniczą Honorowym Patronatem. Wsparcie tej inicjatywy przez wybitnych specjalistów zrzeszonych w PTOK jest ogromnym wyróżnieniem i stanowi potwierdzenie rzetelności oraz wiarygodności poradników.

W ramach akcji prowadzone są dwie serie wydawnicze, w ramach których zostały wydane następujące pozycje:

Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”:

1. Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
2. Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.
3. Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.
4. Pomoc socjalna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.
5. Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.
6. Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
7. Żywnie a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
8. Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.
9. Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
10. Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.
11. Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
12. Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
13. Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie.
14. Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem choroby i ich bliskich.
15. Leczenie onkologiczne w domu pacjenta.
16. Leczenie żywieniowe. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich.

Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”:

Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.
Co warto wiedzieć. Rak płuca.
Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.
Co warto wiedzieć. Rak nerki.
Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach.
Co warto wiedzieć. Rak piersi.
Co warto wiedzieć. Rak gruczołu krokowego.
Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego.
Co warto wiedzieć. Badania kliniczne.
Co warto wiedzieć. Białaczka.
Co warto wiedzieć. Rak wątroby.
Co warto wiedzieć. Rak trzonu macicy.
Co warto wiedzieć. Rak jajnika.
Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy.
Co warto wiedzieć. Immunoterapia.
Co warto wiedzieć. Rak tarczycy.
Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej.
Co warto wiedzieć. Szpiczak.
Co warto wiedzieć. Układ pokarmowy. Powikłania w leczeniu onkologicznym.
Co warto wiedzieć. Działania niepożądane.
Co warto wiedzieć. Prawa pacjenta.
Co warto wiedzieć. Leki biopodobne.
Co warto wiedzieć. Chłoniak Hodgkina.
Co warto wiedzieć. Nowotwory głowy i szyi.
Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u pacjentów z chorobą nowotworową.
Co warto wiedzieć. Rak pęcherza moczowego.
Co warto wiedzieć. Rak trzustki.
Co warto wiedzieć. Rak żołądka.
Co warto wiedzieć. Nowotwory dróg żółciowych.

Poradniki są dostępne na stronie internetowej Programu Edukacji Onkologicznej:

www.programedukacjonkologicznej.pl.

Skontaktuj się z nami:

- jeśli jesteś zainteresowany otrzymaniem poradników (osoba prywatna):
biuro.primopro@gmail.com
- jeśli jesteś zainteresowany dystrybucją poradników: zarejestruj się na stronie
www.programedukacjonkologicznej.pl

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	8
1. Kim jest wspierający?	8
2. Przystosowanie się do bycia wspierającym.....	9
2.1. Zmiana ról	9
2.2. Radzenie sobie ze swoimi emocjami.....	10
2.3. Pozostałe metody radzenia sobie ze swoimi emocjami	12
3. Znajomość swoich silnych stron i granic	13
4. Ustalanie priorytetów	13
5. Dlaczego otrzymywanie pomocy jest istotne?	14
6. Jak inni mogą Ci pomóc?.....	14
7. Kto może pomóc?	14
8. Dodatkowa pomoc.....	14
9. Przygotuj się na to, że niektórzy odmówią Ci pomocy	15
10. Wskazówki, jak prosić o pomoc	16
11. Pomoc na odległość	17
12. Szukanie pomocy.....	17
13. Troska o swój umysł, ciało i ducha	18
13.1. Zaplanuj czas dla siebie	18
13.2. Mity dotyczące troski o siebie	18
13.3. Sposoby dbania o siebie.....	19
13.4. Troska o Twoje ciało.....	22
13.5. Troszczenie się o siebie	22
14. Czy potrzebujesz pomocy w związku z depresją lub lękiem?.....	23

15. Choroba i sens życia.....	24
16. Rozmowa z zespołem medycznym	24
17. Rozmowa z rodziną i przyjaciółmi	26
17.1. Pomoc dzieciom i nastolatkom.....	26
17.2. Wskazówki do rozmowy z dziećmi w różnym wieku	31
17.3. Komunikacja z Twoim partnerem chorym na raka.....	32
17.4. Podejmowanie trudnych tematów z bliską osobą	33
17.5. Sposoby na polepszenie komunikacji	34
17.6. Komunikacja z pozostałymi członkami rodziny i znajomymi.....	37
18. Planowanie życia	39
18.1. Stawienie czoła tematom płodności	39
18.2. Radzenie sobie z obawami finansowymi	39
18.3. Radzenie sobie z kwestią pracy	40
18.4. Możliwości reorganizacji sposobu zamieszkania	40
19. Refleksja	41
20. Lista praw wspierającego	41

Wstęp

„Zdecydowanie musisz nauczyć się troszczyć o siebie. Jeśli nie troszczysz się o siebie, nie możesz troszczyć się o kogoś innego. Nie bój się zadawać pytań ani prosić o pomoc” – Natalia

Poradnik ten pomoże Ci skupić się na Tobie i Twoich potrzebach.

Od wielu wspierających słyszeliśmy o rzeczach, o których woleliby wiedzieć wcześniej. Zebraliśmy ich wskazówki w tym poradniku. Niektóre ze wskazówek wydają się proste, ale nie zawsze mogą być łatwe do zrealizowania.

Skorzystaj z tego poradnika w najlepszy dla siebie sposób. Możesz go przeczytać od deski do deski albo zaglądać tylko do wybranych rozdziałów i tematów, kiedy będą Ci potrzebne.

Nie ma dwóch takich samych osób. Niektóre rozdziały tego poradnika mogą się odnosić do Ciebie, a inne nie. Niektóre rozdziały możesz uznać za przydatne później.

W niniejszym poradniku używane są pojęcia „bliska osoba” oraz „pacjent” w celu opisanie osoby, którą się opiekujesz. Ponadto, dla ułatwienia czytania, unikamy stosowania zaimków „on” i „ona”, jeśli odnosimy się do osoby chorej na raka.

1. Kim jest wspierający?

Ten poradnik jest dla Ciebie, jeśli pomagasz ukochanej osobie przejść przez terapię nowotworową. Jesteś

„wspierającym”. Możesz nie myśleć o sobie jako o wspierającym. Możesz postrzegać to, co robisz, jako coś naturalnego – troskę o kogoś, kogo kochasz.

Są różne typy wspierających. Osobą wspierającą może być członek rodziny, przyjaciel, sąsiad, koleżanka z pracy. Tak naprawdę wspierający to każdy, kto w jakiś sposób jest blisko osoby chorej i kogo chory wybiera na osobę wspierającą. Warto pamiętać, że choroba przewlekła ma swoją dynamikę i na różnych jej etapach chory może oczekiwać innej formy wsparcia. Każda sytuacja jest inna. Są różne sposoby udzielania wsparcia. Nie ma jednego najlepszego rozwiązania.

Wspieranie może oznaczać pomoc w codziennych czynnościach, takich jak wizyta u lekarza, przygotowywanie jedzenia, organizacja opieki i pomocy dla osoby chorej. Może też być wsparciem na odległość poprzez telefon czy e-maila. Troska może też oznaczać udzielanie emocjonalnego i duchowego wsparcia. Możesz pomóc ukochanej osobie poradzić sobie i przepracować wiele uczuć, które pojawiają się w tym czasie.

Nierzadko rozmowa, umiejętnie wysłuchanie osoby chorej, bez zaprzeczania jej emocjom, pozwala poradzić sobie z trudnymi uczuciami.

Udzielanie pomocy i wsparcia w tym trudnym czasie stanowi wyzwanie i nie zawsze jest łatwe. Naturalną reakcją większości wspierających jest odkła-

danie na bok swoich własnych uczuć i potrzeb. Wspierający starają się skupić na osobie chorej na raka i zadaniach związanych ze wsparciem. Może to być w porządku na krótką chwilę. Taka reakcja jest zupełnie naturalna, niemniej jednak w dłuższym okresie może stanowić poważny problem, nawet zdrowotny. Troszcząc się o innych nie można zapomnieć o sobie.

„Myślę, że najlepszym opiekunem możesz być poprzez troszczenie się o siebie, poprzez starania o uzyskanie więcej informacji, jak to tylko możliwe oraz poprzez pozwolenie sobie na to, aby polegać na ludziach, którzy chcą ci pomóc. - Krystyna

2. Przystosowanie się do bycia wspierającym

2.1 Zmiana ról

Niezależnie od tego, w jakim jesteś wieku, możesz znaleźć się w nowej roli - wspierającego. Być może jesteś osobą, która była obecna w życiu chorego przed pojawieniem się raka, a teraz wspierasz tę osobę w inny sposób niż dotychczas. Możliwe, że jest to rodzaj wsparcia, w którym nie masz wielkiego doświadczenia lub intensywność pomocy jest większa niż wcześniej. Wspieranie może wydawać Ci się nowe: wiele osób wspierających uczy się od osoby chorej, w jaki sposób można ją wspierać i że nie zawsze chęć pomocy spotyka się z pozytywnym przyjęciem przez chorego.

Oto kilka sytuacji, które mogą stanowić problem:

- Twój współmałżonek lub partner

może czuć się swobodnie tylko wtedy, gdy to ty się nim zajmujesz,

- Twojemu rodzicowi może być trudno zaakceptować pomoc od Ciebie (jako dorosłego dziecka), ponieważ jest przyzwyczajony do opiekowania się Tobą,
- Twoje dorosłe dziecko chorujące na raka może nie chcieć uzyskać pomocy od rodzica,
- sam możesz mieć problemy zdrowotne ze względu na fizyczny i emocjonalny ciężar opieki nad kimś innym.

Wejście w rolę osoby wspierającej może być trudne. Wiąże się bowiem z zaakceptowaniem wielu zmian. Pogodzenie nowych obowiązków z dotychczasowym życiem, szczególnie na początku, może powodować zamieszanie i uczucie bezradności. Nie ma w tym nic złego.

Przede wszystkim potrzebujesz czasu, aby wiele rzeczy sobie poukładać. Nie wszystko da się natychmiast pogodzić. Warto pamiętać o tym, że wsparcie osoby chorej to niełatwe zadanie, również pod kątem logistycznym. Dlatego też warto, abyś zadbał o wsparcie dla siebie.

Jeżeli to możliwe, spróbuj dzielić się uczuciami z bliskimi osobami lub dołączyć do grupy wsparcia, bądź poszukać wsparcia u terapeuty lub psychologa. Wielu wspierających mówi, że terapeuta im pomógł; byli zdolni powiedzieć mu o rzeczach, których nie byli w stanie powiedzieć swoim bliskim. Zajrzyj do rozdziału numer 17 pt. „Rozmowa z rodziną i przyjaciółmi”, aby uzyskać więcej wskazówek.

„Raz w tygodniu, po tym jak odwiozę dzieci do szkoły, zabieram Mamę do lekarza. Potem zabieram ją do domu i przygotowuję dla niej obiad, następnie zostaję na chwilę. Za każdym razem dyskutujemy, ponieważ chce to zrobić samodzielnie. Trudno jej być zależną ode mnie” - Piotr

2.2 Radzenie sobie ze swoimi emocjami

Opiekując się osobą chorą możesz doświadczać wielu emocji. Niektóre z nich mogą być dla Ciebie nowe, szczególnie w stosunku do osoby, którą wspierasz, np. złość. Mogą również być bardzo silne i pojawiać się nagle. Emocje smutku, strachu, złości, bezradności w sytuacji trudnej mogą występować w sposób naturalny.

Wielu wspierających porównuje to doświadczenie do przejażdżki kolejką górską. Nie ma dobrych i złych reakcji. **Wszystkie wymienione uczucia są normalne** i informują o Twoich przeżyciach.

Możesz odnieść się do wszystkich lub kilku uczuć wymienionych na kolejnej stronie. Możesz odczuwać je w różnym czasie, mając lepsze i gorsze dni. Świadomość, że inni wspierający czuli się tak samo jak Ty, może być pocieszająca. Jednym z pierwszych kroków do poradzenia sobie z uczuciami jest zauważenie, że istnieją oraz uznanie ich za normalne. Postaraj się dać sobie czas, aby zrozumieć i przepracować swój wachlarz emocji.

Złość. Wielu wspierających mówi, że często czują się źli na siebie samych, na członków swoich rodzin lub na pacjen-

ta. Czasami złość bierze się z uczuć, które są trudne do okazania, takich jak lęk, panika, zmartwienie. Może też pojawiać się wskutek odrzucenia wszystkiego, przez co przechodzisz. Nierzadko w konsekwencji nagromadzonej złości atakujemy inne osoby, w tym te najbliższe. Niestety niczego to nie zmienia, a dodatkowo powoduje poczucie winy. Dlatego chcąc poradzić sobie ze złością warto najpierw uświadomić sobie tę emocję i dotrzeć do tego, z czego ona wynika. Warto pamiętać o tym, że nie zawsze wspieramy osobę, z którą łączyły nas dotychczas tylko dobre emocje. W życiu bywa różnie. Nierzadko los zmusza nas do opieki nad osobą, która wyrządziła nam dużo przykrości, np. rodzic nadużywający alkoholu, mąż, który stosował przemoc; wówczas musimy poradzić sobie z różnymi emocjami od złości, żalu, poczucia winy, po uczucie smutku i współczucia. Trudno w takiej sytuacji oczekiwać, że nagle o wszystkim zapomnimy i pozostaną w nas jedynie dobre uczucia. Warto jednak spróbować o tym porozmawiać z kimś, komu ufamy i kto bez osądzania pozwoli nam skonfrontować się z ambivalentnymi uczuciami do osoby chorej i realnie ocenić swoje możliwości niesienia pomocy. Poczucie winy tylko wzmacnia złość i frustrację. Warto również pamiętać o tym, że złość może mobilizować nas do działania, uzyskania większej ilości informacji, wprowadzenia pozytywnych zmian w naszym życiu. Jeśli jednak uczucia te utrzymują się dłużej i złościsz się na otaczające Cię osoby, poszukaj pomocy u terapeuty lub innego specjalisty od zdrowia psychicznego. Nie pozwól, aby złość zabrała Tobie i Twoim bliskim chwilę, które mogą być bardzo ważne w Waszej wspólnej drodze w chorobie.

Żal. Możesz żałować straty czegoś, co cenisz najbardziej – zdrowia bliskiej Ci osoby lub życia, jakie razem wiodliście przed zachorowaniem. Ważne jest, aby przyznać sobie prawo do żałoby nad tym, co tracisz. Przepracowanie i akceptacja wszystkich pojawiających się zmian wymaga czasu.

Wina. Poczucie winy jest częstą reakcją wspierających. Możesz martwić się o to, że nie pomagasz wystarczająco dużo albo o to, że Twoja praca bądź odległość od bliskiej osoby utrudniają pomoc. Poczucie winy może wynikać również z ograniczeń jakie stawia Twoje zdrowie. Możesz czuć się winny gdy masz dobry humor, gdy na chwilę zapominasz o chorobie osoby bliskiej i żyjesz swoim życiem. Wsparcie nie może polegać na ciągłym umartwianiu się. Każdy chory szybciej lub później wyczuje to i wówczas to on będzie się czuł winny, że obarcza Ciebie swoimi problemami.

Lęk i depresja. Lęk oznacza, że masz dodatkowe zmartwienia, nie możesz się rozluźnić, czujesz napięcie lub nawet miewasz ataki paniki. Wiele osób martwi się o to, jak opłacić rachunki, jak raki wpłynę na ich rodzinę oraz oczywiście o to, jak ich bliska osoba się czuje. Im więcej nagromadzonych problemów, tych realnych i tych, które dopiero przewidujesz, tym bardziej czujesz się osaczony przez lęk. Mądrym sposobem redukcji lęku jest realne podejście do nagromadzonych problemów. Warto pomyśleć o tym, które z nich mają swoje źródło w nierealnej ocenie swoich możliwości, braku odpowiedzialności, tworzeniu negatywnych scenariuszy na przyszłość i realnie postawić wobec siebie i innych oczekiwania.

Depresję diagnozuje się, gdy przez co najmniej dwa tygodnie występują przynajmniej dwa z trzech głównych objawów: obniżenie nastroju, utrata zainteresowań i anhedonia, obniżona energia lub wytrzymałość na zmęczenie oraz dwa lub więcej z grupy objawów mniejszych, takich jak trudności w skupieniu uwagi, obniżenie samooceny, odczuwanie winy, poczucie się bezwartościowym, pesymistyczne postrzeganie przyszłych wydarzeń, myśli suicydalne (samobójcze) lub zachowania autoagresywne, problemy ze snem oraz zmniejszenie apetytu.

Jeżeli rozpoznajesz u siebie symptomy, które mogą świadczyć o depresji, to natychmiast udaj się do lekarza pierwszego kontaktu lub psychiatry. Depresja jest chorobą, którą trzeba leczyć. Nieleczona zaczyna ograniczać Twoje możliwości radzenia sobie nawet z najprostszymi problemami dnia codziennego.

Nadzieja lub brak nadziei. W trakcie leczenia raka u bliskiej Ci osoby, w różnych momentach możesz odczuwać nadzieję lub jej brak. Uczucia te mogą zmieniać się wraz z upływającym czasem i stanem zdrowia osoby, którą wspierasz. W pierwszym okresie choroby możesz z całych sił wierzyć, że wszystko będzie dobrze i nie dopuszczasz innych scenariuszy. Z czasem życie może zmusić Cię do zweryfikowa-

nia pokładanej nadziei w wyzdrowienie osoby bliskiej i staniesz przed wyborem: czy pogрузić się w rozpacz, czy też urealnić nadzieję i nadać jej inny sens i cel. W takiej sytuacji warto porozmawiać z kimś, kto pomoże Ci odnaleźć sens w tym, czego wraz z osobą chorą doświadczasz. Przez większość czasu możesz mieć nadzieję na wyleczenie, ale możesz też mieć nadzieję na inne rzeczy, takie jak komfort, spokój, akceptację i radość. Jeśli nie możesz pozbyć się uczucia beznadziei, porozmawiaj z zaufanym członkiem rodziny, przyjacielem, lekarzem lub osobą duchowną. Jako wspierającemu, poczucie nadziei może pomóc Ci przejść przez kolejne pięć minut albo pięć dni.

Samotność. Możesz czuć się samotny w swojej roli wspierającego, nawet jeśli wokół Ciebie znajduje się wiele osób. Łatwo jest czuć, że nikt nie rozumie, przez co przechodzisz. Możesz czuć się samotnie, bo masz mniej czasu, aby spotykać się z ludźmi i robić to, do czego jesteś przyzwyczajony. Jakakolwiek jest Twoja sytuacja, nie jesteś sam. Pozostali wspierający dzieląją Twoje odczucia.

„To jest emocjonalnie wykańczające i nigdy nie wiem, czego się spodziewać. W jednej minucie sprawy wyglądają lepiej, a kilka godzin później, staje się coś, na co nie mam odpowiedzi.” - Dawid

„Są momenty, kiedy nie wiesz, jak pomóc. Nie możesz ulżyć w bólu. Nie możesz zlikwidować frustracji. Jedyne co możesz zrobić, to być tam, a to odczucie dużej bezradności.” - Cecylia

2.3 Pozostałe metody radzenia sobie ze swoimi emocjami

Pozwól sobie na błędy. Nie możesz być doskonały. Nikt nie jest. Najlepsze, co możemy zrobić, to uczyć się na swoich błędach i iść do przodu. Rób dalej wszystko najlepiej jak potrafisz i postaraj się nie oczekiwać od siebie za dużo.

Placz i wyrażaj swoje emocje. Nie musisz być promienny przez cały czas, ani udawać radosnego. Daj sobie czas na poradzenie sobie ze wszystkimi zmianami, przez jakie przechodzisz. Placz i okazywanie smutku czy żartownienia są w porządku.

Skieruj swoją energię na rzeczy, które mają dla Ciebie znaczenie. Skup się na sprawach, które według Ciebie są warte Twojego czasu i energii. Naucz się odpuszczać i dokonywać wyborów w zgodzie ze swoimi możliwościami, na przykład nie składaj ubrań, kiedy jesteś zmęczony, od razu udaj się na odpoczynek.

Poznaj źródło złości. Bliska Ci osoba może się na ciebie złościć. Bardzo często ludzie kierują swoje uczucia na tych, którzy są najbliższymi. Swoją stres, obawy i żartownienia mogą okazywać w postaci złości. Postaraj się nie brać tego do siebie. Czasami pacjenci nie zdają sobie sprawy z tego, że ich złość ma wpływ na innych, dlatego pomocnym może być dzielenie się z nimi swoimi odczuciami, kiedy są spokojni. Pamiętaj jednak o tym, że masz prawo zwrócić osobie chorej uwagę na Twoje emocje i uczucia. Nikt, nawet osoba chora, nie ma prawa sprawiać innym osobom cierpienia. Warto pamiętać

o tym, że niektórzy chorzy nie mogą się pogodzić z ograniczeniami wynikającymi z choroby i jedynym sposobem rozładowania napięcia stają się ataki. W takiej sytuacji warto uświadomić choremu, że takim zachowaniem rani innych i sam pograża się w złości, która wprowadza chaos i eskalację negatywnych emocji. Postaraj się jednak pamiętać o tym, że najczęściej to nie Ty jesteś przyczyną złości i nie bierz wszystkiego do siebie.

Wybaczaj sobie. Jest to jedna z najważniejszych spraw. Prawdopodobnie, że właśnie robisz to, co możesz zrobić w tym momencie. Każda następna chwila i kolejny dzień daje Ci nowe szanse, aby spróbować ponownie.

3. Znajomość swoich silnych stron i granic

Jednym ze sposobów radzenia sobie przez wspierających jest skierowanie swojej energii na sprawy, które w sposób realny są możliwe do zrobienia. Stawianie sobie nierealnych zadań kończy się najczęściej poczuciem frustracji, co niezręcznie przekłada się na relacje z innymi ludźmi, również z osobą chorą.

Oto kilka form pomocy, które możesz rozważyć:

- pomoc przy umawianiu wizyt lekarskich,
- pomoc przy codziennych zadaniach, takich jak przygotowanie posiłków lub zrobienie sprawunków,
- przejęcie obowiązków bliskiej osoby,
- zdobywanie informacji na temat raka i sposobów leczenia,
- robienie czegokolwiek innego, co możesz zrobić.

Patrząc w przeszłość, wielu wspierających przyznaje, że wzięli na siebie zbyt dużo albo, że żałują, że nie poprosili kogoś szybciej o pomoc. Spójrz uczciwie na to, co potrafisz i czego nie potrafisz, które sprawy musisz załatwić osobiście, a które niekoniecznie, które zadania możesz zlecić komuś innemu lub się nimi podzielić. Chętnie oddawaj sprawy, które nie są dla Ciebie kluczowe.

„Kiedy byliśmy mali, wpojono nam dwie zasady. Pierwsza brzmi: „Nie poświęcaj zbyt wiele wysiłku drobnym sprawom“. Druga brzmi: „Wszystko to małe sprawy“. Musisz zdecydować, co jest ważne dla Ciebie. Skup się na tym, co możesz zrobić, nie na tym, czego nie możesz.” - Jan

4. Ustalanie priorytetów

Zrób listę swoich zadań i czynności z całego tygodnia. Oszacuj, ile czasu zajmuje każda z nich i na ile jest ważna. Wymaż z listy rzeczy, które nie są ważne. Dzięki temu uzyskasz więcej czasu na zadania, które rzeczywiście chcesz i potrzebujesz zrobić. Może to nawet wywołać u kogoś rozczarowanie, ale musisz zatroszczyć się o to, co jest ważne dla Ciebie, niezależnie od tego, co inni mogą sobie pomyśleć. Wiele osób zrozumie Twoje zachowanie, jeśli tylko wyjaśnisz im, co się dzieje.

„Musisz nauczyć się korzystać z pomocy, którą ludzie oferują. Proś o pomoc, bo nie wiedzą, czego potrzebujesz. Musisz być skłonny pozbyć się swojej dumy i pozwolić innym sobie pomóc”.
- Halina

5. Dlaczego otrzymywanie pomocy jest istotne?

Akceptowanie pomocy od innych często nie jest łatwe. Kiedy wydarzają się trudne sytuacje, wiele osób zamyka się w świecie swojego problemu i myśli „Poradzimy sobie sami”, ale w miarę postępowania leczenia sprawy mogą stać się trudniejsze. Nierzadko choroba jest procesem o bardzo dynamicznym przebiegu, tak więc siłą rzeczy weryfikuje plany osoby chorej i osób bliskich. Dlatego też warto podejść do planów w sposób bardziej elastyczny i w razie potrzeby niektóre z nich delegować na inne osoby.

Pamiętaj, że zdobycie pomocy dla siebie pomaga także Twojej osobie bliskiej, ponieważ:

- umożliwi Tobie zachowanie lepszego zdrowia,
- bliska Ci osoba może czuć się mniej winna z powodu wszystkich rzeczy, jakie dla niej robisz,
- niektórzy z Twoich pomocników mogą zaoferować czas i umiejętności, których Ty nie masz.

6. Jak inni mogą Ci pomóc?

Czy byłoby dla Ciebie pomocne, jeśli ktoś ugotowałby za Ciebie obiad lub załatwił część sprawunków? Jeśli tak, możesz skorzystać z pomocy ludzi, którzy mogą wykonać zadania, na które Ty nie masz czasu.

Ludzie chcą pomagać, ale nie wiedzą czego potrzebujesz lub w jaki sposób to zaoferować. Dobrze jest, jeżeli to Ty podejmiesz pierwsze kroki. Powiedz, czego

potrzebujesz i co byłoby dla Ciebie największą pomocą. Na przykład, możesz chcieć, aby ktoś:

- pomógł przy domowych obowiązkach, takich jak gotowanie, sprzątanie, robienie zakupów, prace w ogródku i opieka nad dziećmi lub starszymi członkami rodziny,
- porozmawiał z Tobą i wysłuchał tego, co czujesz,
- zawiózł Twoją bliską osobę do lekarza,
- odebrał dziecko ze szkoły lub zajęć pozalekcyjnych,
- założył stronę internetową, na której ludzie mogą się dowiedzieć, jakiej pomocy potrzebujesz lub ustalić terminy opieki nad bliską osobą,
- poszukał informacji, których potrzebujesz,
- był osobą kontaktową, która pomaga informować innych o stanie bliskiej osoby.

7. Kto może pomóc?

Pomyśl o osobach, które mogą Ci pomóc w wykonywaniu zadań. Pomyśl o wszystkich ludziach i grupach, które znasz, w tym o rodzinie, przyjaciółach, sąsiadach, współpracownikach, członkach Twojej wspólnoty duchowej, grupach cywilnych i stowarzyszeniach, które mogą pomóc. Szpital lub centrum leczenia nowotworów także może udzielić informacji na temat usług, jakie oferuje lub posiada listę innych ośrodków, które takie usługi oferują.

8. Dodatkowa pomoc

Dodatkowi pomocnicy to ludzie, którzy spędzają czas z bliską Ci osobą. Mogą pracować za wynagrodzeniem lub

jako wolontariusze. Wielu wspierających przyznaje, że żałują, że nie zdecydowali się na dodatkową pomoc szybciej. Dzięki dodatkowej pomocy możesz mieć chwilę wolnego na odpoczynek, spotkanie z przyjaciółmi, zrobienie sprawunków lub dowolną czynność, na którą masz ochotę. Dodatkowi pomocnicy mogą wspomóc Cię także w czynnościach fizycznych, takich jak przenoszenie pacjenta do łóżka lub na krzesło.

Jeżeli taka forma pomocy stanowi dla Ciebie ułatwienie, możesz chcieć:

- porozmawiać z osobą bliską o tym, aby ktoś przychodził do domu pomagać od czasu do czasu,
- zdobyć wskazówki od przyjaciół, pracowników służby zdrowia, lokalnego domu pomocy osobom starszym,
- zapytać dodatkowych pomocników, jakich zadań mogą się podjąć.

Możesz uzyskać dodatkową pomoc od rodziny i przyjaciół, ale także z instytucji rządowych lub pożytku publicznego. Cokolwiek zrobisz, pamiętaj, że prosząc o pomoc nie okazujesz słabości, a wręcz przeciwnie - jesteś osobą dojrzałą i realnie rozkładasz swoje siły i możliwości w tej długiej drodze, jaką jest choroba przewlekła.

„Otrzymaliśmy wiele pomocy i część z niej pochodzi od ludzi, od których jej oczekiwaliśmy, ale wiele pochodzi też od tych, których nie znamy za dobrze. Są też tacy, których znamy bardzo dobrze, ale trzymają się z dala. Po prostu z ludźmi nigdy nic nie wiadomo.” - Justyna

9. Przygotuj się na to, że niektórzy odmówią Ci pomocy

Czasami ludzie nie są w stanie pomóc. To może ugodzić w Twoje uczucia lub Cię zezłościć. Może być szczególnie ciężkie, jeśli odmówią ludzie, od których spodziewasz się otrzymać pomoc. Możesz zastanawiać się, czemu ktoś nie zaoferował, aby ci pomóc. Częste powody to:

- niektórzy ludzie mogą się właśnie borykać z własnymi problemami lub po prostu nie mieć czasu,
- boją się raka lub mają już złe doświadczenia z rakiem. Nie chcą się angażować i ponownie przeżywać bólu,
- czasami ludzie nie zdają sobie sprawy z tego, jak ciężka jest Twoja sytuacja lub nie rozumieją, że potrzebujesz pomocy, dopóki ich o to bezpośrednio nie poprosisz,
- niektórzy ludzie czują się dziwnie, bo nie wiedzą, jak pokazać, że się troszczą.

Jeżeli ktoś nie udziela Ci pomocy, której potrzebujesz, możesz z nim porozmawiać i wyjaśnić, jakie są Twoje potrzeby lub po prostu odpuścić, lecz jeśli relacja jest ważna, możesz powiedzieć danej osobie, jak się czujesz. Rozmowa może pomóc uniknąć odrzucenia lub narastającego stresu. Na dłuższą metę takie uczucia mogą zaszkodzić relacji.

10. Wskazówki, jak prosić o pomoc

Blokada	Co zrobili inni?
<i>Jego rak to jego prywatna sprawa. Musiałbym powiedzieć innym o tym, aby uzyskać jakąkolwiek pomoc.</i>	Ty i Twoja bliska osoba możecie wspólnie ustalić komu i co powiedzieć oraz kiedy i w jaki sposób. Pamiętaj jednak, aby nigdy niczego nie robić wbrew woli chorego. Niektóre opcje to: • powiedzieć tylko kilku najbliższym osobom, • ograniczyć szczegóły tego, co mówicie. Możecie powiedzieć „on jest chory” lub „ona nie czuje się dzisiaj zbyt dobrze”, • poprosić innego członka rodziny, przyjaciela lub członka wspólnoty duchowej, aby przekazał wiadomość, • zdobyć pomoc z lokalnego ośrodka pomocy zamiast od ludzi, których znacie.
<i>Każdy ma mnóstwo spraw do załatwienia. Nie chcę im zawracać głowy ani odciągać od ich problemów.</i>	Jeśli obawiasz się być ciężarem dla innych, jest kilka rzeczy do przemyślenia: • wiele osób prawdopodobnie chce pomóc, • jeżeli zezwolisz na pomoc od wielu osób, Twoje obciążenie pracą zdecydowanie zmaleje, • pomógłbyś komuś innemu, kto znalazłby się w podobnej sytuacji? Przeszkadzałoby Ci, gdyby ktoś poprosił Cię o pomoc?
<i>Nie potrafię tego wyjaśnić, ale po prostu nie czuję się na siłach właśnie teraz prosić o pomoc.</i>	Wiele osób nie chce pomocy właśnie wtedy, kiedy potrzebuje jej najbardziej. Często możesz się nawet wycofać ze swojego regularnego życia towarzyskiego i odwrócić od ludzi w ogóle. Możesz czuć, że poproszenie o pomoc wymaga zbyt dużo wysiłku. Porozmawiaj z kimś, komu ufasz – z przyjacielem, członkiem wspólnoty duchowej, terapeutą. Ta osoba może pomóc Ci rozplątać Twoje myśli i uczucia. Może też pomóc Ci znaleźć odpowiednie wsparcie.

11. Pomoc na odległość

Może być bardzo ciężko, jeśli znajdujesz się daleko od kogoś, kogo kochasz, a kto choruje na raka. Możesz czuć się tak, jakbyś był zawsze odrobinę nie na czasie z wiadomościami, co się u tej osoby dzieje. Mimo wszystko, nawet jeśli mieszkasz bardzo daleko, możliwe jest, abyś dawał wsparcie i stał się osobą rozwiązującą problemy i koordynatorem opieki.

Wspierający, którzy mieszkają więcej niż godzinę drogi od bliskiej osoby, zwykle kontaktują się za pomocą telefonu lub e-maila. Jednak wymienione środki komunikacji mogą być niewystarczające do uzyskania informacji o tym, czego potrzebuje dana osoba. Poza nagłymi przypadkami medycznymi, wspierający na odległość muszą nauczyć się oceniać, czy sytuacja może być rozwiązana przez telefon, czy wymaga osobistej wizyty.

12. Szukanie pomocy

Wielu wspierających na odległość mówi, że pomocne jest odnalezienie sieci kontaktów do osób, które pomagają, płatnie lub jako wolontariusze. Spróbuj stworzyć sieć kontaktów do osób, które są chętne do pomocy i mieszkają niedaleko bliskiej Ci osoby, do których mógłbyś zadzwonić w dzień lub w nocy w sytuacji kryzysowej lub tylko po to, żeby wpadli sprawdzić, jak się sprawy mają. Możesz także sprawdzić możliwości wizyt wolontariuszy, przedstawicieli domów opieki dziennej lub firm dostarczających jedzenie w okolicy. Łatwym źródłem informacji może być lokalna książka

telefoniczna lub strony internetowe. Na wszelki wypadek zostaw swój adres oraz numery telefonów do pracy i numer telefonu komórkowego w przychodni oraz przekaz osobom opiekującym się Twoją bliską osobą.

„Nasza rodzina jest rozsznana po całej Polsce, stąd trudno jest mieć doświadczenie, ale częstsze stały się telefony z pytaniem: „Kocham Cię i co mogę dla Ciebie zrobić?”. Mimo, że nie mogą zrobić wiele, aby pomóc mi przy Mamie, samo to, że dzwonią częściej, sprawiło, że jest mi trochę lepiej.” - Patrycja

Dodatkowe wskazówki:

- poproś osobę z rodziny lub znajomego, którzy są na miejscu, aby codziennie wysyłali Ci e-maila o tym, co się dzieje albo rozważ założenie strony internetowej do dzielenia się wiadomościami na temat stanu oraz potrzeb bliskiej Ci osoby,
- porozmawiaj ze specjalistami od elektroniki lub komputerów o innych możliwościach łączenia się z ludźmi. Każdego dnia powstają nowe technologie wykorzystujące video oraz Internet,
- jeśli podróżujesz, aby odwiedzić bliską osobę, zaplanuj podróż tak, aby mieć czas na odpoczynek po powrocie. Wielu wspierających na odległość mówi, że nie pozostawiają sobie wystarczająco dużo czasu na odpoczynek po swoich wizytach,
- rozważ zakup karty telefonicznej, aby ograniczyć rachunki za międzymiastowe rozmowy albo przejrzyj swoje rozmowy międzymiastowe i planowane rozmowy przez telefon komórkowy. Sprawdź, czy możesz dokonać jakichś zmian, aby zmniejszyć wydatki.

13. Troska o swój umysł, ciało i ducha

13.1 Zaplanuj czas dla siebie

Możesz uważać, że Twoje potrzeby nie są w tej chwili istotne albo, że teraz zajmujesz się wszystkim, co musisz zrobić i nie ma już czasu wolnego dla Ciebie. Możesz mieć też poczucie winy, że sprawia Ci radość coś, czym nie może się teraz cieszyć bliska Ci osoba.

Większość wspierających mówi, że mieli takie same odczucia. Mimo to troszczenie się o swoje potrzeby, nadzieje i pragnienia jest ważne, bo daje Ci siły, aby iść na przód. (patrz: Lista praw wspierającego)

Poświęcenie czasu na naładowanie swojego umysłu, ciała i ducha może pomóc Ci stać się lepszym wspierającym. Możesz chcieć pomyśleć o:

- znalezieniu miłych rzeczy, które możesz robić dla siebie – nawet kilka minut może pomóc,
- raczej ograniczeniu prywatnych czynności niż zrezygnowaniu z nich całkowicie,
- znalezieniu rzeczy, które mogą zrobić inni lub w których mogą Cię wspomóc, takie jak organizacja wizyt lub sprawunków,
- poszukaniu łatwych metod kontaktu z przyjaciółmi,
- znalezieniu dłuższych momentów czasu wolnego, poza obowiązkami.

13.2 Mity dotyczące troski o siebie

Mit	Fakt
<i>Troszczenie się o siebie oznacza, że muszę być z dala od bliskiej osoby.</i>	Możesz robić rzeczy dla siebie z osobą bliską w tym samym pokoju lub nie. Ważne jest, żebyś nie rezygnował z siebie.
<i>Troszczenie się o siebie zabiera dużo czasu, który można spożytkować na coś innego.</i>	Niektóre rzeczy dla siebie zajmują tylko kilka minut, tak jak przeczytanie radosnego rozdziału książki. Niektóre rzeczy mogą być wykonane w przerwie między dłuższymi zadaniami.
<i>Musiabym nauczyć się, jak się skupić na sobie. Nie wiem, czy potrafię zacząć.</i>	Kiedy cokolwiek sprawia, że czujesz się szczęśliwszy, lżejszy, bardziej zrelaksowany lub odczuwasz przyływ energii, oznacza to, że troszczysz się o siebie. Pomyśl o sytuacjach, które już na Ciebie pozytywnie działają.

13.3 Sposoby dbania o siebie:

Zbierz swoje emocje.

Ważnym jest dawać ujście swoim myślom i emocjom. Pomyśl, co mogłoby Ci pomóc lub poprawić Twoje samopoczucie? Czy rozmowa z innym człowiekiem przyniosłaby Tobie ulgę?

Czy raczej byłaby to chwila ciszy w samotności? Być może potrzebujesz obu, w zależności od tego, co się dzieje w Twoim życiu. Pomocnym dla Ciebie i innych jest, jeśli wiesz, czego potrzebujesz.

„Potrzebuję po prostu chwili spokoju. Jeśli mój mąż ucina sobie drzemkę, ja czytam lub siedzę na ganku, bo czasem jest tak intensywnie. Mamy dni, kiedy prosto z chemii jedziemy na radioterapię. To potrafi być bardzo męczące”. - Anna

Odnajdź dobre samopoczucie.

Twój umysł potrzebuje przerwy od wymagań związanych ze wspieraniem. Pomyśl o tym, co sprawia, że czujesz się dobrze i pomaga Ci się zrelaksować. Wspierający mówią, że nawet kilka poświęconych sobie minut dziennie pomaga im w radzeniu sobie i skupieniu. Zachowaj 15-30 minut każdego dnia, aby zrobić coś dla siebie, nawet coś małego. Na przykład wspierający często odkrywają, że czują się mniej zmęczeni i zestresowani, jeśli wykonują lekkie ćwiczenia fizyczne. Spróbuj znaleźć czas na spacer, krótki bieg rozluźniający mięśnie lub delikatne rozciąganie. Może się okazać, że będzie Ci ciężko się zrelaksować, nawet jeśli masz na to czas. Niektórzy wspierający korzystają z ćwiczeń relaksacyjnych, takich jak rozciąganie lub joga. Inne relaksujące

czynności to między innymi głębokie oddychanie lub po prostu nieruchome siedzenie.

Dołącz do grupy wsparcia.

Grupy wsparcia działają w formie tradycyjnych spotkań, przez telefon lub przez Internet. Mogą pomóc Ci używać wglądu w to, co się dzieje, zdobyć pomysły na radzenie sobie z sytuacją, pomóc Ci zrozumieć, że nie jesteś sam. W grupach wsparcia ludzie mogą rozmawiać o swoich uczuciach, wymieniać się radą i próbować znaleźć inne osoby, które borykają się z takimi samymi problemami. Niektórzy lubią przyjąć i po prostu słuchać. Inni wolą nie dołączać do grup wsparcia w ogóle. Nie wszyscy czują się komfortowo w takich okolicznościach.

Jeżeli nie możesz znaleźć grupy w Twoim rejonie, spróbuj znaleźć grupę wsparcia w Internecie. Niektórzy wspierający mówią, że internetowe grupy wsparcia bardzo im pomogły.

Porozmawiaj z terapeutą.

Możesz czuć się przeciążony i mieć ochotę porozmawiać z kimś spoza osób pomagających. Niektórzy wspierający uważają za pomocną rozmowę z terapeutą, pracownikiem socjalnym, psychologiem lub innym pracownikiem opieki medycznej. Innym pomogło zwrócenie się do osoby duchownej lub przewodnika duchowego. Z wszystkimi z nich może Ci być łatwiej rozmawiać o rzeczach, o których nie czujesz się komfortowo rozmawiając z bliską osobą lub osobami z najbliższego kręgu. Podczas tych rozmów możesz odnaleźć sposoby wyrażania swoich emocji i nauczyć się, jak sobie

radzić z sytuacją na sposoby, o których nie myślałeś wcześniej. Jednak to, czy skorzystasz z pomocy innych, zależy od Ciebie samego. Uważaj na to, abyś nie wszedł w rolę osoby umęczonej chorobą Twojego bliskiego.

Małe rzeczy, które mogą zrobić dla siebie.

Każdego dnia zachowaj trochę czasu na to, aby zrobić coś dla siebie, niezależnie od tego, jak małe to coś jest. Może to być:

- drzemka,
- ćwiczenia lub joga,
- utrzymanie hobby,
- przejażdżka,
- obejrzenie filmu,
- praca w ogródku,
- zakupy,
- nadrobienie zaległości w rozmowach telefonicznych, listach, e-mailach.

Może wydawać Ci się trudne, aby się zrelaksować, nawet jeśli masz na to czas. Niektórym wspierającym pomogło wykonywanie lekkich ćwiczeń fizycznych, takich jak głębokie oddychanie lub medytacja.

Połącz się z bliską osobą.

Choroba, to jedna z tych sytuacji, które zmuszają ludzi do refleksji nad swoim życiem. Nierzadko odkrywamy, że żyliśmy razem, a jednak osobno. W takiej sytuacji warto porozmawiać o tym, jak chcielibyście razem żyć. Wyrzuty i roztrząsanie przeszłości niczego dobrego nie przyniosą. Może warto pomyśleć o tym, że dostaliśmy szansę, aby coś zmienić w swoim życiu.

Często ludzie zbliżają się do siebie, kiedy muszą wspólnie podotać wyzwaniom.

Jeżeli możecie, poświęćcie z bliską osobą czas na dzielenie szczególnych chwil. Postarajcie się zyskać siłę z tego, co robicie razem i przez co do tej pory przeszliście. To może pomóc Wam iść dalej w przyszłość z pozytywnym nastawieniem i nadzieją.

Połącz się z innymi.

Badania pokazują, że kontakt z innymi ludźmi jest bardzo ważny dla wspierających. Jest szczególnie pomocny, jeśli czujesz się przeciążony lub chcesz opowiedzieć o rzeczach, o których nie możesz rozmawiać z bliską osobą. Postaraj się znaleźć kogoś, komu możesz naprawdę otwarcie powiedzieć o swoich uczuciach i lękach. Może być Ci łatwiej porozmawiać z kimś, kto nie jest uwikłany w sytuację. Może być także pomocnym mieć sieć znajomych, z którymi kontaktujesz się przez telefon bądź osobiście, ale jeśli zmartwienie dotyczy wspierania, możesz chcieć porozmawiać z lekarzem Twojej bliskiej osoby. Wiedza pomaga zmniejszyć strach.

„Dobrze jest, jeśli sąsiad pyta, jak się mam, pod warunkiem, że odpowiedź będzie brzmieć: „W porządku“, ale jeśli naprawdę nie jest w porządku, potrzebuję porozmawiać z kimś, kto potrafi zrozumieć lub po prostu mnie wysłucha. Nie musisz mieć odpowiedzi, po prostu słuchaj.” - Katarzyna

Szukaj pozytywów.

Może być ciężko znaleźć pozytywne momenty, jeśli jesteś zajętym wspierającym. Może też być ciężko przystosować się do nowej roli wspierającego. Wspierający mówią, że szukanie pozytywów w życiu pomaga im czuć się lepiej.

Raz dziennie pomyśl o czymś, co postrzegasz jako nagrodę za wspieranie, tak jak wdzięczność, jaką otrzymujesz lub dodatkową pomoc od pracownika społecznego. Możesz również znaleźć chwilę, aby pomyśleć o czymkolwiek innym, co jest danego dnia pozytywne – ładny wschód słońca, uścisk albo coś zabawnego, co przeczytałeś lub usłyszałeś.

Pozwól sobie na śmiech.

W porządku jest się śmiać, nawet jeśli bliska Ci osoba przechodzi leczenie, jest to zdrowe. Śmiech uwalnia napięcie i poprawia samopoczucie. Możesz czytać dowcipy, oglądać komedie, rozmawiać z radosnymi znajomymi albo po prostu przypominać sobie zabawne historyjki, które wydarzyły się w przeszłości. Utrzymanie poczucia humoru w trudnych czasach jest cenną umiejętnością pomagającą radzić sobie z sytuacją.

Pisz pamiętnik.

Badania pokazują, że pisanie lub prowadzenie pamiętnika może pomagać ująć negatywnym myślom i uczuciom, może też pomóc poprawić Twoje zdrowie. Możesz pisać na każdy temat - o swoich najbardziej stresujących przeżyciach albo może chcesz wyrazić swoje najszybsze myśli i uczucia – zrób to w swoim pamiętniku. Możesz też pisać o rzeczach, które sprawiają,

że czujesz się dobrze, takich jak ładny dzień lub miły współpracownik lub znajomy.

Innym sposobem, który ludzie stosują, jest pisanie o wszystkim, co przychodzi im do głowy. Nie musi to mieć sensu ani poprawności gramatycznej. Po prostu pomaga im wyrzucić całą „śmieciarnię” z głowy i przełączyć na papier.

Bądź wdzięczny.

Możesz czuć się wdzięczny, że możesz być przy bliskiej osobie. Możesz być wdzięczny za szansę zrobienia czegoś dobrego i dania z siebie drugiej osobie tyle, ile nigdy byś się po sobie nie spodziewał. Niektórzy wspierający czują, że nigdy wcześniej nie mieli szansy, aby zbudować lub wzmocnić relację. Nie oznacza to, że wspieranie jest łatwe. Ważne jednak jest to, żeby widzieć sens w tym, co robimy - wówczas pomoc płynie z naszych chęci, a nie z obowiązku, który nas przytłacza.

Odnalezienie znaczenia dla wspierania może sprawić, że samo wspieranie stanie się łatwiejsze.

Wykonuj swoje zwykłe czynności.

Jeżeli możesz, staraj się kontynuować swoje zwyczajowe czynności. Badania wykazują, że zaprzestanie wykonywania tych czynności zwiększa odczuwanie stresu. Pozostaw sprawy prostymi i trzymaj się rzeczy, które robisz dobrze. Pozostań otwarty na zmianę planu dnia. Istnieje możliwość, że będziesz musiał przeznaczyć na swoje aktywności nową porę dnia lub będziesz im mógł poświęcać mniej czasu niż zwykle.

Dowiedz się więcej na temat raka.

Czasami zrozumienie sytuacji medycznej bliskiej osoby może sprawić, że poczujesz się pewniej i że masz kontrolę. Na przykład możesz chcieć dowiedzieć się więcej o stadium zaawansowania raka. Może być pomocnym dla ciebie, żeby wiedzieć, czego oczekiwać podczas leczenia, na przykład: jakie testy i procedury będą przeprowadzane oraz jakimi efektami ubocznymi mogą skutkować.

13.4 Troska o Twoje ciało

Możesz być tak zajęty i skoncentrowany na bliskiej osobie, że przestaniesz zwracać uwagę na swoje własne zdrowie fizyczne, ale bardzo ważnym jest, abyś troszczył się o swoje zdrowie. Troska o siebie samego da Ci siłę, aby pomagać innym.

Nowe czynniki stresujące i codzienne wymagania często kumulują się i dokładają do problemów zdrowotnych, jakie wspierający już mają. Jeśli jesteś chory lub masz uraz, ze względu, na który powinienś uważać, jest jeszcze ważniejsze, abyś troszczył się o siebie. Poniżej wymienione są niektóre zmiany, jakie pojawiają się u wspierających:

- zmęczenie,
- osłabienie układu odpornościowego (mniejsza zdolność do zwalczania chorób),
- problemy ze snem,
- wolniejsze gojenie się ran,
- podwyższone ciśnienie krwi,
- zmiany apetytu i wagi ciała,
- bóle głowy,
- lęki, depresja lub wahania nastrojów.

„Kiedy wracam po szkole do domu, idziemy z mamą na zmianę pobiegać.

Kiedy jedna z nas biega, druga pozostaje z tatą. Mój bieg to mój czas dla mnie i jedyny sposób, dzięki któremu mogę wytrzymać.” - Marlena

13.5 Troszczenie się o siebie

Wymienione pomysły na troszczenie się o siebie mogą wydawać się łatwe, ale dla większości wspierających stają się wyzwaniem. Musisz zwracać uwagę na to, jak się czujesz, zarówno fizycznie, jak i umysłowo. Nawet jeśli przedkładasz czyjeś potrzeby ponad swoje, ważne jest to, żeby:

- **pilnować swoich okresowych wizyt lekarskich, badań okresowych i pozostałych potrzeb medycznych,**
- **pamiętać o zażywaniu przepisanych leków.** Poproś lekarza o przepisanie większej ilości opakowań leku, aby zaoszczędzić czas na podróżach do apteki. Sprawdź, czy Twoja apteka dostarcza leki do domu,
- **starać się jeść zdrowo.** Dobre odżywianie pomoże Ci utrzymać siły. Jeśli Twoja bliska osoba jest w szpitalu lub ma długie wizyty lekarskie, zabierz ze sobą jedzenie, które daje się łatwo przygotować, na przykład sałatki, kanapki lub jedzenie, które łatwo mieścić się w pojemniku śniadaniowym. Pamiętaj o piciu wody! W sytuacji stresu zapominamy o pragnieniu i nie-rzadko odbija się to na naszym zdrowiu, np. w postaci stanów zapalnych pęcherza, problemów z nerkami,
- **odpowiednio dużo odpoczywać.** Słuchanie delikatnej muzyki lub ćwiczenia oddechowe mogą pomóc

Ci zasnąć. Krótkie drzemki mogą dostarczyć energii, jeśli nie zażywasz odpowiedniej ilości snu. Porozmawiaj z lekarzem, jeśli brak snu staje się permanentnym problemem. Może potrzebujesz pomocy farmakologicznej?

- **ćwiczyć.** Spacer, pływanie, bieganie lub jazda na rowerze są tylko kilkoma sposobami na to, aby utrzymać ciało w ruchu. Jakikolwiek typ ćwiczeń (w tym praca w ogrodzie, sprzątanie, strzyżenie trawnika lub wchodzenie po schodach) może pomóc utrzymać Twoje ciało w zdrowiu. Przeznaczenie chociaż 15-30 minut dziennie na ćwiczenia może spowodować, że będziesz się lepiej czuć i radzić sobie ze stresem,
- **znaleźć czas na relaks.** Możesz wybrać rozciąganie, czytanie, oglądanie telewizji lub rozmowę przez telefon. Cokolwiek pozwala Ci się oderwać - powinieneś na to znaleźć czas. Ważne jest to, aby spełniać swoje potrzeby i zredukować swój poziom stresu.

14. Czy potrzebujesz pomocy w związku z depresją lub lękiem?

Jak wspomniano wcześniej, wiele punktów wypisanych poniżej należy do normy, zwłaszcza jeżeli znajdujesz się w bardzo stresującej sytuacji. Jeśli jednak którykolwiek z tych objawów utrzymuje się dłużej niż dwa tygodnie, powinieneś poinformować o tym swojego lekarza, który może zaproponować leczenie.

Zmiany.

Aby rozpoznać epizod depresji, należy stwierdzić co najmniej dwa z trzech typowych objawów, którymi są:

- obniżony nastrój utrzymujący się przez większość dnia, zwykle niezależny od bieżących wydarzeń,
- spadek energii związany ze wzmożoną męczliwością, skutkujący zmniejszeniem aktywności oraz spowolnieniem psychoruchowym,
- utrata zainteresowań i zdolności do odczuwania przyjemności (anhedonia).

Dodatkowo muszą być obecne co najmniej dwie inne cechy depresji spośród następujących:

- osłabienie koncentracji i uwagi, zmniejszona zdolność myślenia lub skupiania się,
- niska samoocena i mała wiara w siebie,
- poczucie winy i małej wartości,
- pesymistyczne, negatywne postrzeganie przyszłości,
- myśli i tendencje samobójcze,
- zaburzenia snu (wczesne budzenie, trudności z zaśnięciem, hypersomnia),
- zaburzenia łaknienia wraz z odpowiednią zmianą wagi,
- spadek popędu płciowego,
- lęk.

Zmiany w ciele:

- zmiana wagi (utrata lub przybieranie) bez konkretnego powodu,
- problemy ze snem lub zwiększona potrzeba snu,
- przyspieszone tętno,
- suchość w ustach,
- zwiększona potliwość,
- bóle brzucha,
- biegunka (luźny, wodnisty stolec),
- fizyczne spowolnienie,
- zmęczenie, które nie ustaje,
- bóle głowy lub inne bóle.

15. Choroba i sens życia

Choroba osoby bliskiej to nierzadko sytuacja, w której człowiek zadaje sobie pytania o sens życia. Doświadczenie cierpienia zbliża ludzi do cienkiej granicy życia i śmierci. Zdajemy sobie sprawę z kruchości życia i często jest to czas, kiedy zadajemy sobie wiele pytań natury egzystencjalnej – dlaczego ludzie spotykają cierpienia, jaki to ma sens? Z czasem zaczynamy inaczej postrzegać siebie, swoich bliskich i otaczający nas świat. Wiele osób chorych, jak również osoby bliskie, odkrywają na nowo te aspekty życia, o których zapomnieli lub uważali za mało ważne.

Jedni zbliżają się do siebie, otwierając na inne myślenie, a jeszcze inni zbliżają się do Boga. Wielu wspierających odkryło, że ich wiara, religia lub poczucie duchowości stanowi źródło siły podczas leczenia raka. Wielu z nich twierdzi, że poprzez wiarę byli zdolni odnaleźć sens swojego życia i nadać sens doświadczeniu związanemu z rakiem. Wiara lub religia może być sposobem dla wspierającego i bliskiej osoby na potęczenie się ze wspólnotą. Mogą to być ludzie, którzy doświadczyli lub mogą doświadczyć czegoś podobnego, bądź osoby, które mogą zapewnić pomoc. Badania pokazują także, iż dla niektórych wiara stanowi ważny element, zarówno radzenia sobie, jak i wyleczenia z raka.

Poniżej znajdują się sposoby, które możesz uznać za uspokajające i znaczące ze względu na wiarę lub duchowość:

- czytanie materiałów podnoszących na duchu i pomagających uzyskać kontakt z siłą wyższą,
- modlitwa i medytacje, aby pozbyć się strachu i lęku,
- rozmawianie o obawach lub lękach z przywódcą Twojej wspólnoty duchowej lub religijnej,
- uczęszczanie na religijne lub duchowe spotkania, aby spotkać się z ludźmi,
- rozmawianie z innymi, którzy mieli podobne doświadczenia,
- poszukiwanie miejsc opartych na duchowości lub wierze, które pomagają ludziom walczącym z przewlekłymi chorobami, takimi jak rak.

16. Rozmowa z zespołem medycznym

Podczas leczenia bliskiej osoby będzie Ci zadawane wiele pytań. Jedną z Twoich głównych ról może być pomoc bliskiej osobie we współpracy z zespołem medycznym. Między innymi możesz być poproszony o uczestniczenie w wizytach lekarskich. Poniżej znajduje się kilka wskazówek.

Pomoc w przygotowaniu się do wizyty u lekarza:

- zachowuj dokumenty lub prowadź zeszyt z informacjami medycznymi pacjenta. Uwzględnij daty wykonywanych procedur i testów. Przynosz te dane na wizyty lekarskie,
- prowadź listę nazw i dawek leków oraz jak często są brane. Przynosz tę listę ze sobą,
- jeżeli szukasz informacji dla osoby bliskiej, korzystaj tylko z zaufanych stron, takich jak strony rządowych lub państwowych organizacji,
- przygotuj listę pytań i wątpliwości. Na początku umieść najważniejsze pytania,

- sprawdź czy masz właściwe dane na temat miejsca, dojazdu oraz - jeśli to potrzebne - miejsca noclegu,
- jeżeli Ty i pacjent macie wiele tematów do omówienia z lekarzem, zapytaj czy możecie porozmawiać z nim przez telefon, jeśli pojawią się kolejne pytania lub czy jest ktoś inny, kto mógłby Wam pomóc, na przykład pielęgniarka może być w stanie odpowiedzieć na większość Waszych pytań,
- porozmawiaj z bliską osobą przed wizytą, tak abyście oboje przygotowali się na sytuację, gdy wiadomość przekazana od lekarza będzie inna niż się spodziewacie.

Rozmowa z lekarzem.

Jeśli Twoja bliska osoba chce, abyście razem rozmawiali z lekarzem, poniżej znajdują się wskazówki:

- po zadaniu pytania, jeśli nie jesteście pewni odpowiedzi, poproście o dodatkowe wyjaśnienia, które pomogą Wam zrozumieć,
- porozmawiajcie z lekarzem o poradach, jakie znaleźliście na własną rękę. Niektóre porady mogą być niewłaściwe lub mylące, bądź sprzeczne z tym, co zalecił lekarz,
- jeżeli Wasze wątpliwości nie zostały rozwiązane, zadaj pytanie w inny sposób. Może to pomóc doktorowi lepiej zrozumieć obawy,
- rób notatki,
- wiedz, że bliska osoba ma prawo zmienić lekarza, jeśli czuje, że jej potrzeby nie są odpowiednio spełniane.

Zapytaj o ból.

Osoby, u których zwalczono ból, są zdolne skupić się na wyzdrowieniu i radości z życia. Mimo pojawiających

się różnych efektów ubocznych wynikających z leczenia raka, ból może być wyjątkowo przeszkadzający. Wielu wspierających mówi, że jedną z rzeczy, o którą boją się pytać, jest ból. Jeśli Twoja bliska osoba cierpi z bólu, możesz zauważyć zmiany w jej zachowaniu i bycie trochę nieobecny, niezdolność do snu oraz niemożność skoncentrowania się na codziennych aktywnościach. Złość, agresja, rozpacz, rezygnacja z życia - przewlekły ból nie pozwala osobie chorej myśleć o niczym innym, jak tylko o cierpieniu!

Twoja bliska osoba nie musi cierpieć ani czuć się źle z powodu bólu.

Zespół medyczny powinien regularnie pytać o poziom bólu, ale to zależy od Ciebie i bliskiej Ci osoby, czy będziecie skłonni rozmawiać o bólu. Niektórzy ludzie zakładają, że z leczeniem raka zawsze związany jest ostry ból. To nieprawda. W trakcie leczenia ból może być opany. Najważniejsze jest to, aby regularnie rozmawiać z zespołem medycznym o bólu i innych symptomach.

Czasami ludzie chorujący na raka nie chcą rozmawiać z zespołem medycznym o bólu.

Obawiają się tego, że lekarz pomyśli, że narzekają albo, że ból oznacza pogorszenie się stanu choroby lub tego, że ból jest czymś, co po prostu muszą zaakceptować. Czasami ludzie przyzwyczajają się do bólu i zapominają, jak to jest bez niego.

Ważne jest to, aby Twoja osoba bliska mówiła otwarcie albo żebyś Ty mówił w jej imieniu. Rozmawiajcie z lekarzem szczerze o bólu i o tym, w jaki sposób wpływa on na Wasze codzienne życie. Być może powinniście regularnie

rozmawiać z zespołem medycznym o bólu i stosowanych lekach przeciwbólowych. Leki te mogą być stosowywane lub zmieniane, jeśli nie przynoszą rezultatów lub wywołują nieprzyjemne efekty uboczne.

Nie bój się poprosić o mocniejsze środki przeciwbólowe lub większe dawki, jeśli bliska osoba ich potrzebuje. Uzależnienie jest rzadkim problemem wśród ludzi chorujących na raka, raczej leki umożliwiają pacjentom utrzymanie względnie dobrego samopoczucia. Ludzie, którzy byli uzależnieni, powinni porozmawiać z lekarzem o swoich obawach.

Pytania na temat leczenia, które powinienś zadać:

- *jakie wyniki badań medycznych (oryginały czy kopie) powinniśmy przynieść?*
- *co może wcześniej zrobić osoba bliska, aby przygotować się na leczenie/do zabiegu?*
- *jak długo potrwa leczenie/zabieg?*
- *czy bliska osoba może udać się na zabieg i wrócić samodzielnie? Czy ktoś inny powinien pojawić się z tą osobą?*
- *czy ja lub członek rodziny może być obecny podczas zabiegu?*
- *co mogę zrobić, aby pomóc pacjentowi czuć się lepiej podczas leczenia/zabiegu?*
- *jakie są efekty uboczne leczenia/zabiegu?*
- *na co powinniśmy uważać po leczeniu/zabiegu? Kiedy powinniśmy zadzwonić do lekarza?*
- *jak działa ubezpieczenie? Kto może nam pomóc, jeśli będziemy mieć pytania lub problemy?*

17. Rozmowa z rodziną i przyjaciółmi

17.1 Pomoc dzieciom i nastolatkom

Dzieci około osiemnastego miesiąca życia zaczynają rozumieć świat dookoła nich. Ważne jest to, aby być z nimi szczerym i wyjaśniać, że bliska osoba zachorowała na chorobę nowotworową. Eksperti potwierdzają, że mówienie dzieciom prawdy na temat choroby osoby bliskiej jest lepsze niż pozostawianie ich wyobraźni wolno. Często wyobrażenia na podstawie braku rzetelnej wiedzy, dostosowanej do wieku dziecka, budują obraz choroby, który nie jest zgodny z rzeczywistością. Niestety raz utrwalony sposób myślenia, szczególnie obciążony lękiem, bardzo trudno zmienić, ponieważ wysuwane konkluzje są gorsze niż rzeczywistość.

Twój codzienny stres i obawy mogą wpływać na to, jak postępujesz z dziećmi. Możesz być rozdarty pomiędzy czasem, który chcesz spędzić z dziećmi oraz świadomością, że Twoja bliska osoba także potrzebuje Twojego czasu. Dlatego dobrze jest mówić dzieciom, jak się czujesz oraz dowiedzieć się, jak one się czują. Nigdy nie zakładaj, że wiesz, co Twoje dzieci myślą. Nie możesz przewidzieć, jak zareagują na zmiany, straty czy wiadomości.

Ta część podsuwa pomysły na to, jak w zdrowy sposób pomóc dzieciom radzić sobie z sytuacją.

Zacznij informować:

Dla niektórych rodzin rozmowa na trudne tematy jest niewygodna. Niezależnie jednak od tego, jak trudna może być rozmowa, brak rozmowy na tematy choroby i wynikające z niej problemy wprowadza napięcie i skazuje każdą osobę na sa-

motne przeżywanie swoich emocji. Poniżej znajduje się kilka spraw, które możesz chcieć przekazać dzieciom na temat raka bliskiej osoby, niezależnie od tego, w jakim są wieku:

O raku:

- „Nic co zrobisz, pomyślisz lub powie- działeś nie spowodowało raka”,
- „Nie jesteś odpowiedzialny za sprawie- nie, żeby osoba bliska wyzdrowiała, ale są sposoby, dzięki którym możesz jej po- móc poczuć się lepiej, w czasie kiedy lekarze będą się nią zajmować”,
- „Nie można zarazić się rakiem”,
- „To, że ktoś ma raka, nie oznacza, że ktoś inny z rodziny będzie go miał, na- wet później. To dotyczy także Ciebie”.

O radzeniu sobie z rakiem:

- „Normalne jest, że czujesz się zmartwio- ny, zły, przestraszony lub smutny z po- wodu tego wszystkiego. Możesz mieć różne uczucia. Prawdopodobnie cza- sami będziesz się też czuć szczęśliwy. W porządku jest odczuwać wszystkie te emocje”,
- „Niezależnie od tego, co się stanie, za- wsze będziesz mieć opiekę”,
- „Ludzie dookoła Ciebie mogą się za- chowywać dziwnie, bo się martwią o Ciebie lub o nas wszystkich”.

„To jest jedyne dzieciństwo, jakie będą mieli, znaczący okres dla ich rozwoju. Traktuj swoją chorobę nie jako prze- szkodę, ale jako solidną bazę, poma- gającą Twoim dzieciom zrozumieć i uwierzyć oraz poczuć Twoją miłość... Jeśli fakty są otoczone miłością i na- dzieją, będziesz ukazywać dzieciom rzeczywistość przez pryzmat chęci do życia.” - Wendy Harpham, MD

Bądź otwarty na wszystkie formy komunikacji.

Każde małe dziecko może mieć pro- blem z rozmową na temat tego, jaki wpływ ma choroba rodzica na ich życie. Możesz poprosić dzieci o nary- sowanie osoby chorującej na raka lub pobawić się lalkami, gdzie jedna z la- lek to pacjent. Inne formy sztuki mogą pomóc dzieciom wyrazić siebie.

Przygotuj się na to, że małe dzieci mogą w kółko zadawać te same pyta- nia. To jest normalne i powinieneś spo- kojnie odpowiadać za każdym razem. Nastolatki mogą zadawać trudne py- tania lub pytania, na które nie znasz odpowiedzi. Bądź z nimi szczery. Jeżeli nie ma odpowiedzi, możesz nauczyć swojego nastolatka żyć z pytaniami bez odpowiedzi lub niepewnościami. Pa- miętaj, że myślenie o tych tematach jest częścią procesu dorastania.

Rozmowa o śmierci.

Już małe dzieci kojarzą choroby no- wotworowe ze śmiercią, przygotuj się więc na to, że dzieci będą zadawać pytania i mieć wątpliwości dotyczące śmierci. Mogą się martwić, nawet jeśli rokowanie bliskiej osoby jest pomyślne.

- naucz je, że rak to choroba. Jeśli ro- kowanie osoby bliskiej jest pomyślne, powiedz im, że ten typ raka, który występuje u bliskiej osoby jest typem, na który lekarze mają dobre sposoby leczenia,
- zapytaj, co myślą o raku bliskiej oso- by i co ich martwi. Słuchaj cierpliwie ich odpowiedzi. Poprawiaj nieporo- zumienia i niewłaściwe informacje,
- mów im prawdę owiniętą w miłość i nadzieję. Zamiast próbować prze-

konywać o dobrych wynikach (coś, czego nie możesz zagwarantować), ponownie zapewnij je, że bliska osoba otrzymuje najlepszą pomoc, matce nadzieję na wyzdrowienie i że dzieci mogą dobrze żyć dalej mimo niepewności. Nigdy jednak nie dawaj nieprawdziwej nadziei,

- naucz swoje dzieci, że nawet jeśli z powodu raka bądź z innej przyczyny wydarzy się coś niespodziewanego, zawsze będą mieć opiekę i będzie w porządku. Mimo, że mogą przez jakiś czas czuć smutek i że będą tęsknić za bliską osobą, będą do końca życia czuć tę miłość i nauczą się tego, jak ponownie być szczęśliwymi.

Przypomnij im, że bliska osoba w tej chwili nie umiera. Zapewnij, że powiesz im, jeśli cokolwiek się zmieni i śmierć stanie się jedną z możliwości. Zakończ mówiąc im, że teraz osoba chora żyje i warto żyć tym, co jest w tej chwili. Pamiętaj o tym, że w sprawach choroby, cierpienia i umierania Twoje dzieci nie mają doświadczenia. Wszystkiego będą uczyły się od Ciebie i osób, które je otaczają. Znaczącą rolę odgrywa tu osoba chora. To ona poprzez rozmowę, np. w postaci bajki, może oswajać dzieci z tym, co się dzieje.

Pozostań zaangażowany w aktywności.

Może być trudnym, aby aktywnie uczestniczyć w życiu swoich dzieci, kiedy bliska osoba przechodzi leczenie, ale w tej sytuacji może to być bardziej kluczowe niż kiedykolwiek wcześniej. Na kolejnej stronie znajdują się niektóre sposoby, jakie stosowali wspierający, aby pozostać w kontakcie ze swoimi dziećmi.

Sposoby na pozostanie zaangażowanym w życie swoich dzieci:

- **skup się na najważniejszych aktywnościach.**

Jeśli mógłbyś wybrać tylko jedną rzecz, którą robiłbyś z każdym z dzieci, co byłoby najważniejsze? Zrób listę wszystkich opcji. Jeżeli to możliwe, sporządź listę razem z dzieckiem. Możesz być zaskoczony tym, co wybierze,

- **wyślij kogoś innego.**

Jest w życiu dziecka inna dorosła osoba, która może uczestniczyć w wydarzeniu, na którym Ty nie możesz się stawić? Może ta osoba mogłaby nagrać całość na video lub zrobić zdjęcia?

- **podwożenie samochodem.**

Podwożcie dzieci na zmianę z innymi rodzicami.

- **bądź w pobliżu przed i po.**

Postaraj się uczestniczyć w przygotowaniach dziecka do wydarzenia i przywitać je w domu.

- **poproś o relację.**

Jeśli nie mogłeś tam być, usiądź z dzieckiem i posłuchaj, co robiło albo poproś dzieci o odegranie niektórych scen, jakie miały miejsce.

- **stwórz nowe sposoby kontaktu.**

Wymyśl nowe sposoby nawiązania kontaktu ze swoimi dziećmi. Nadaj znaczenie kładzeniu ich do łóżka, czytaniu im, wspólnemu jedzeniu lub rozmowie przez telefon lub e-mail. Ustal konkretną godzinę, kiedy odrabiają lekcje, podczas gdy Ty robisz coś innego w tym samym pokoju albo odbywajcie wspólne spacery, nawet pięć minut z każdym dzieckiem z osobna, bez przeszkadzania, może zrobić ogromną różnicę.

- **zaangażuj dzieci w „swoje” aktywności.**

Czy dzieci mogłyby dotknąć do którejkolwiek z Twoich aktywności? Nawet

wspólnie pójście do sklepu spożywczego może być czasem spędzonym razem. Twoje dziecko może się czuć wyróżnione, jeśli pozwolisz mu z Tobą brać udział w czynnościach dla dorosłych.

- **pozostań zaangażowany w ich edukację szkolną.**

Kontaktuj się z nauczycielami, aby sprawdzić jak dzieci radzą sobie w szkole albo poproś o wsparcie terapeutę bądź trenera.

Zrozum postępowanie i uczucia swojego dziecka.

Dzieci reagują na raka bliskiej osoby w różny sposób. Mogą:

- być zmieszane, wystraszone, złe, czuć się samotnie lub przeciążone,
- być wystraszone i niepewne, jak się zachować, kiedy widzą efekty leczenia u osoby bliskiej,
- przylepić się lub tęsknić za uwagą, jaką im poświęcano,
- czuć się odpowiedzialne lub winne,
- denerwować się, jeśli są proszone o wykonywanie większej ilości obowiązków w domu,
- mieć problemy w szkole lub zarzucać odrabianie prac domowych,
- mieć problemy z jedzeniem, snem, nadążaniem za tempem w szkole, spotykaniem się ze znajomymi,
- być złe, że ktoś inny się nimi teraz zajmuje.

Powyższe zachowania są normalne. Mimo to, Twoje dziecko potrzebuje dodatkowego wsparcia, aby poradzić sobie ze swoimi problemami (patrz wskazówki na kolejnej stronie).

Zrozumieć uczucia nastolatka.

Problemy z nastolatkami mogą być mniej oczywiste i bardziej skomplikowane niż

z młodszymi dziećmi. Poniżej znajduje się kilka spraw, o których warto pamiętać:

- naturalną drogą dla nastolatka jest coraz bardziej uniezależniać się od rodziny. Rak to utrudnia. Nagle młody człowiek zostaje wyrwany z życia wypełnionego zabawą oraz bez troską i musi zmierzyć się z problemem, który dla wielu jego kolegów jest jeszcze obcy,
- nastolatki mogą nadawać komunikat „Zostaw mnie w spokoju“, ale nadal potrzebują Twojej uwagi i wsparcia. Spróbuj nazwać emocje, które może odczuwać Twoje dziecko, ale niczego nie narzucaj „Wiem, że możesz być teraz bardzo smutny i zagubiony...“,
- bycie nastolatkiem jest zawsze stresujące. Niektóre nastroje, jakie obserwujesz, mogą nie mieć nic wspólnego z chorobą bliskiej osoby. Nie należy jednak wszystkiego zrzucić na hormony!!!
- nastolatki chcą się czuć „normalnie“. Upewnij się, że mają czas na regularne aktywności i zachęcaj swoje dziecko do wyjścia z domu, np. do kolegów lub na trening - „To, że wyjdiesz na trening, nie oznacza, że nie martwisz się o stan zdrowia taty. Jak wrócisz będziesz mógł opowiedzieć tacie jak było. Na pewno się ucieszy, że rozwijasz swoje zainteresowania“,
- zachowaj otwartą komunikację. Angażuj nastolatka w podejmowanie decyzji tak bardzo, jak to tylko możliwe. Upewnij się, że ma z kim porozmawiać o tym, co się dzieje w jego życiu.

Może być dla Ciebie trudne zająć się teraz aktywnościami i uczuciami Twojego nastolatka. Jeśli tak jest, poproś inną odpowiedzialną osobę dorosłą, aby utrzymywała kontakt z Twoim nastolatkiem.

Zapytaj także pracownika socjalnego o internetowe grupy wsparcia dla osób w jego wieku. Wiele organizacji prowadzi czaty i fora udzielające wsparcia.

Jak dzieci mogą reagować i co robić?

Jeśli Twoje dziecko wydaje się być zagubione lub przestraszone:

- przypomnij mu, że je kochasz,
- wyznacz specjalny czas, który każde dziecko może spędzić z Tobą lub bliską osobą,
- postaraj się trzymać ustalonych standardowych pór, takich jak czytanie do snu lub przepytywanie z tego, co było w szkole,
- spędzajcie czas razem, nawet jeśli każde z Was robi w tym samym pokoju co innego,
- przygotuj dzieci na zmiany i efekty uboczne leczenia (takie jak utrata włosów, wymioty, zmęczenie), żeby nie były zaskoczone,
- przypomnij swoim dzieciom, że bliska osoba może wyglądać gorzej zanim poczuje się lepiej. Wyjaśnij, że jest to część leczenia, która generalnie wyjdzie tej osobie na dobre.

Jeśli Twoje dziecko wydaje się samotne lub tęskni za uwagą, którą otrzymywało do tej pory:

- pomóż swoim dzieciom rozmawiać o emocjach i zadawaj pytania. Pokaż im, że ich słuchasz i potwierdź ich uczucia,
- znajdź nowe sposoby na poświęcanie swoim dzieciom uwagi. Możesz zostawiać notatki w miejscach, w których na nie trafią lub planować specjalne rozmowy telefoniczne, jeżeli spędzasz dużo czasu w szpitalu bądź poza domem,
- pomyśl o specjalnym zachowaniu,

które ucieszy dzieci,

- zachęcaj je do rozmowy z innymi dziećmi lub dorosłymi, aby ulżyły swojej samotności.

Jeśli Twoje dziecko zaprzestało dotychczas wykonywanych czynności:

- nie jest dobrze, jeżeli Twoje dziecko reaguje na zmiany w domu poprzez zaprzestanie dotychczasowych czynności lub opuszczenie się w nauce bądź zaprzestanie kontaktów ze znajomymi. Dowiedz się, dlaczego Twoje dzieci przestały wykonywać dotychczasowe zadania. Mogą:
 - czuć się zmęczone,
 - czuć się nieszczerliwie,
 - mieć problemy z dogadywaniem się z przyjaciółmi,
 - nie być zdolne do koncentracji lub osiągnięcia celu.
- porozmawiajcie w domu o tym, jak ważne jest przystosowanie się do zmian. Zapytaj dzieci, w jaki sposób możesz im pomóc powrócić do zwyczajowych czynności.

Jeśli Twoje dzieci czują się winne i myślą, że w jakiś sposób wywołały raka:

- powiedz im jasno, i przypominaj: „Nie wywołałeś raka. Nie można spowodować raka niczym, co zrobiłeś, pomyślałeś lub powiedziałeś”,
- wyjaśnij w prosty sposób, jak rozwija się rak,
- czytajcie razem książeczki dla dzieci, które opowiadają o bliskich osobach chorujących na raka,
- poproś lekarza lub pielęgniarkę o wyjaśnienie faktów.

Jeśli Twoje dziecko czuje się złe lub odrzucone, bo sytuacja wpływa na ich życie:

(na przykład konieczność bycia cicho, wykonywanie większej liczby obowiązków, pomijanie przyjemnych spotkań ze znajomymi)

- wysłuchaj ich odczuć. Porozmawiaj z nimi o tym, co powoduje gniew. Nawet jeśli wiesz, że złość wywołana jest strachem bądź zmęczeniem, ważne jest, aby posłuchać, co powiedzą i zaakceptować ich uczucia. Nie przerywaj, nie kończ za rozmówcę zdania, nie oceniaj, nie moralizuj,
- pomóż dzieciom zrozumieć, że ich złość może występować w zastępstwie za coś innego. Może naprawdę są złe na raka lub na rodzinę, może są przestraszone lub zmartwione albo są smutne. Warto porozmawiać na temat tego, co się zmieniło, z czego cała rodzina musiała zrezygnować, z jakimi problemami musicie sobie teraz poradzić i pokazać, że to nie jest koniec świata, że podstawą Waszej relacji jest miłość i to ona, a nie pieniądze i wyjazdy, jest podstawą Waszego bezpieczeństwa,
- zrób co w Twojej mocy, aby nie złościły się ponownie. Prawdopodobnie złość wynika z czegoś innego.

Jeśli Twoje dzieci zaczynają się buntować lub pakować w tarapaty:

- powiedz swoim dzieciom, że rozumiesz, jak się czują. Wiesz, że ta sytuacja jest trudna,
- ustal czy zachowują się tak z powodu strachu, złości, samotności czy nudy. Niezależnie od powodu, przypomnij im, że w porządku jest się czuć w ten sposób, ale nie jest w porządku tak

się zachowywać. Jeżeli to konieczne, poproś nauczyciela, pediatrę lub terapeutę o poradę i pomoc.

17.2 Wskazówki do rozmowy z dziećmi w różnym wieku

Najmłodsze dzieci (2-5 lat):

- zaplanuj bardzo krótką rozmowę. Dzieci w tym wieku potrafią się skupić tylko przez chwilę,
- mów w jasny i prosty sposób. Pomocnym może być narysowanie tego, co się dzieje,
- powiedz im o wszelkich zmianach, jakie mają lub w niedalekiej przyszłości będą miały miejsce w ciągu zwykłego dnia,
- zaproponuj, że odpowiesz na wszystkie pytania, jakie dziecko będzie miało w jakimkolwiek czasie.

Małe dzieci (6-9 lat):

- zaplanuj krótką rozmowę. Dzieci w tym wieku potrafią się skupić tylko przez chwilę. Zaplanuj więcej niż jedną rozmowę, aby opowiedzieć o wszystkim, o czym chcesz powiedzieć,
- pamiętaj, że małe dzieci mogą silnie przeżywać sytuacje. Może się to objawiać skupianiem się na czymś innym, kiedy mówisz. To jest w porządku. Dzięki temu mogą sobie poradzić z informacją i uczuciami w ich własnym tempie,
- wykorzystuj przykłady. Możesz im przypomnieć o czasie, kiedy były chore i poszły do lekarza, aby wyzdrowieć,
- pomóż im zrozumieć rzeczy, które wkrótce się wydarzą. Dzieci w tym wieku nie potrafią myśleć tygodnie czy miesiące naprzód,

- powiedz im, że będą miały opiekę i o tym, kto się nimi zajmie,
- odpowiedz na wszystkie ich pytania i zachęcaj do rozmowy później.

Prawie nastolatki (10-12 lat):

- zaplanuj nieco dłuższe rozmowy. Pozwól dzieciom nadawać tempo rozmowy,
- dowiedz się, co dzieci już wiedzą na temat raka. Upewnij się, że to, co słyszały, odnosi się do sytuacji bliskiej osoby. Jeśli nie, udziel im właściwych informacji,
- bądź świadomy tego, że Twoje dzieci mogą ignorować lub unikać tematu, jeżeli się boją,
- używaj prostych, konkretnych informacji. Na przykład możesz wyjaśnić, że u bliskiej osoby jest narośl, którą będzie trzeba usunąć,
- mów nie tylko o tym, co jest teraz, ale także o przyszłości. Na przykład powiedz im, w jaki sposób rak może wpłynąć na Waszą rodzinę w czasie wakacji lub nadchodzących wydarzeń,
- powiedz swoim dzieciom, że postarasz się odpowiedzieć na wszystkie ich pytania. Zapewnij je, że jesteś dla nich, kiedy tylko będą Cię potrzebowały.

Nastolatki (13-18 lat):

- możecie przeprowadzić dłuższą rozmowę. Pozwól swoim nastolatkom nadawać rozmowie tempo,
- przygotuj się na to, że Twoje nastolatki mogą próbować ignorować lub unikać tematu. Nastolatki mogą się tak zachowywać, ponieważ się boją lub czują zażenowane. Mogą nie chcieć rozmawiać o ciele bliskiej osoby. Może być to istotne zwłaszcza, jeśli chodzi o raka piersi lub or-

ganów płciowych.

- nastolatki często potrzebują czasu dla siebie, żeby poradzić sobie z własnymi uczuciami. Mogą chcieć zostać same lub z przyjaciółmi. Zezwól im na ten czas,
- nastolatki powinny usłyszeć fakty na temat raka. Pozwoli Ci to poprawić jakiegokolwiek błędne informacje, jakie posiadają. Wręcz swoim nastolatkom broszury lub wskaż strony internetowe, które mogą poczytać później. Mogą chcieć samodzielnie poszukać informacji. Jeśli tak, upewnij się, że to, czego się nauczyli, pochodzi z wiarygodnych źródeł i odnosi się do sytuacji bliskiej osoby,
- nastolatki często zadają wiele pytań „co jeśli?”. Mogą chcieć wiedzieć więcej o przyszłości. Jeszcze raz, odpowiedz na ich pytania najlepiej jak potrafisz i powiedz, że chętnie porozmawiasz ponownie,
- nastolatki mogą też chcieć wiedzieć, w jaki sposób rak na nich wpływa. Czy zaburzy ich życie społeczne? Czy będą miały więcej obowiązków? To normalne. Bądź z nimi szczerzy.

17.3. Komunikacja z Twoim partnerem chorym na raka

Niektóre związki umacniają się w trakcie leczenia raka, inne się osłabiają. Prawie wszyscy wspierający i ich partnerzy odczuwają więcej stresu niż zwykła para. Często czują się zestresowani z powodu:

- wiedzy, w jaki sposób najlepiej sobie pomagać,
- radzenia sobie z nowo pojawiającymi się uczuciami,
- odnajdywania sposobów komunikacji,

- podejmowania decyzji,
- zmiany ról,
- pełnienia wielu ról naraz (takich jak opieka nad dzieckiem, utrzymanie domu, praca, wspieranie osoby bliskiej),
- zmiany życia towarzyskiego,
- braku kontaktu seksualnego.

Ludzie wyrażają swoje emocje w różny sposób. Niektórzy lubią porozmawiać o sprawach, które ich trapią, albo skupić się na innych. Pozostali wolą wyrażać emocje poprzez działanie, tak jak zmywanie naczyń lub naprawienie czegoś wokół domu. Mogą być bardziej skierowani do wewnątrz. Takie różnice powodują napięcia, ponieważ każda z osób może oczekiwać od drugiej takiego postępowania, jak sama by się zachowała na ich miejscu. Aby zmniejszyć stres, pomocnym może być przypomnienie sobie, że każdy reaguje na swój sposób.

17.4 Podejmowanie trudnych tematów z bliską osobą

Podejmowanie trudnych tematów szczególnie tych, o których często, a może nawet nigdy wcześniej nie rozmawialiśmy - zazwyczaj nie jest łatwe.

Możesz myśleć na przykład, że bliska osoba powinna spróbować innego sposobu leczenia lub zmiany lekarza albo, że powinna martwić się o utratę niezależności ze względu na to, że jest słaba lub tym, że jest dla Ciebie ciężarem, ale nie chce o tym rozmawiać. Poniżej znajduje się kilka wskazówek do prowadzenia rozmów na trudne tematy:

- przeciwicz, co chcesz powiedzieć,
- zdawaj sobie sprawę z tego, że bliska osoba może nie chcieć usłyszeć tego, co masz jej do powiedzenia,

- znajdź spokojną chwilę, aby zapytać, czy możecie porozmawiać,
- wyraż jasno swoje cele (wyjaśnij bliskiej osobie, dlaczego prowadzicie tę rozmowę i jakich spodziewasz się efektów),
- mów od serca,
- daj bliskiej osobie czas, aby mówić. Słuchaj i staraj się nie przeszkadzać,
- nie wszystkie potrzeby muszą być zawarte w jednej rozmowie,
- nie musisz zawsze mówić „będzie w porządku“.

Czasami najlepszym sposobem komunikacji z bliską osobą jest po prostu wysłuchanie. Jest to sposób pokazania, że jesteś dla tej osoby. Możliwe, że będzie to jedna z najważniejszych rzeczy, jakie możesz zrobić.

Ważne jest to, aby być wspierającym niezależnie od tego, o czym bliska osoba mówi. To jej życie i jej rak. Każdy człowiek potrzebuje czasu na przetworzenie swoich myśli i uczuć w swoim czasie i na swój sposób. Możesz zapytać, czy woląaby przemyśleć temat i porozmawiać o nim innym razem. Twoja bliska osoba może też chcieć na dany temat porozmawiać z kimś innym.

Niektórzy ludzie nie zaczną samodzielnie rozmowy, ale odpowiedzą, jeśli to Ty rozpoczniesz. Poniżej znajduje się kilka wskazówek dla wspierających, jak rozpocząć:

- „Wiem, że to dla Ciebie trudne, ale wiedz, że jestem gotowy, aby Cię po-

„słuchać i porozmawiać o każdej porze”,

- „Myślę, że mogłoby być pomocne, gdybyśmy porozmawiali o Twoim leczeniu – jak się ma do tej pory i jak sobie z tym oboje radzimy. Byłbyś skłonny porozmawiać ze mną kiedyś w tym tygodniu?”

Czasami warto poradzić się innych wspierających lub ich bliskich, w jaki sposób rozmawiają z bliską osobą o raku. Na przykład możesz zapytać:

- w jaki sposób udaje Ci się pamiętać o emocjach drugiej osoby, skoro sam borykasz się z tyloma swoimi?
- w jaki sposób poruszasz trudne tematy, a mimo to pozostawiasz poczucie wsparcia?

Jeżeli nadal będziesz mieć problemy z rozmową na temat raka i na trudne tematy, możesz poszukać profesjonalnego wsparcia. Ekspert od zdrowia psychicznego może pomóc Wam poruszyć kwestie, o których nie czujecie się na siłach rozmawiać samodzielnie. Jeżeli Twoja bliska osoba nie chce uczestniczyć w takiej rozmowie, zawsze możesz iść do specjalisty sam.

Być może znajdziecie pomysły, w jaki sposób poruszyć trudne tematy i jak rozmawiać o uczuciach, z którymi borykasz się w tej chwili.

17.5 Sposoby na polepszenie komunikacji. Niektórym parom rozmowa na trudne tematy przychodzi łatwiej niż innym.

Tylko Ty i Twój partner wiecie, jak się ze sobą komunikujecie. Poniższe wskazówki mogą podsunąć Wam sposoby, na jakie można przekazywać drażliwe tematy, a które będą działały dla Was obojga.

Mówcie otwarcie o stresie.

Niektóre sprawy powodujące stres u Ciebie i partnera nie mogą być rozwiązane w tej chwili. Pozostawienie problemów, które wymagają omówienia samym sobie i oczekiwanie, że może same się rozwiązać, prowadzi najczęściej do oddalenia się od siebie i samotności. Dlatego dbając o miejsce, czas i formę wypowiedzi staraj się nazywać to, co się między Wami dzieje, np. możesz mieć ochotę powiedzieć wprost: „Wiem, że nie możemy tego dzisiaj rozwiązać, ale chciałbym porozmawiać o tym, co się dzieje i jak się czujemy”.

Oceniaj realnie Wasze możliwości poruszania trudnych tematów. Jeżeli Twój partner/ka nie należy do osób ujawniających wprost swoich emocji, to nie atakuj i nie oczekuj, że pod wpływem choroby wszystko się nagle zmieni i jak nigdy dotąd będziecie nazywali swoje emocje, potrzeby itp. Warto podkreślać to, jak ważne jest, żebyście potrafili rozmawiać, przez co możecie stać się sobie jeszcze bliżsi. Pozwól jednak na to, aby osoba, którą wspierasz, miała wybór z kim i na jaki temat chce rozmawiać. Nie zawsze wszystko trzeba nazywać wprost. Niekiedy wspólne milczenie, wymiana spojrzenia, pojedyncze słowa pozwalają rozumieć wzajemne przeżycia.

„Zauważyłam, że mój mąż stara się po-

zostać optymistycznie nastawiony, kiedy przebywa z kimś innym, nawet ze swoimi rodzicami. Mówi, że czuje i ma się świetnie. Dla mnie to frustrujące, bo w domu widzę, że tak nie jest.” - Emilia

Warto zrozumieć, że wielu chorych w rozmowie z różnymi ludźmi zachowuje się w różny sposób. Nierzadko, szczególnie w stosunku do osób obcych, nie ujawniają swoich prawdziwych emocji i pokazują siebie tak, jak chcieliby być odebrani – zdrowi, samodzielni itp. Nie należy się na to złościć. Dla wielu chorych to chwilowy powrót do świata osób zdrowych.

Zapewne tematów, które możecie poruszyć jest wiele. Oto kilka z nich:

- co czujecie w związku z nową sytuacją?
- czego wzajemnie od siebie oczekujecie?
- jak macie podzielić obowiązki i odnaleźć się w nowych rolach?
- z kim chcecie rozmawiać o Waszych problemach?
- czy zgadzacie się, że podzielicie obowiązki pomiędzy rodzinę?
- jak rozwiązać problemy z opieką nad dziećmi?
- w jaki sposób macie komunikować swoje oczekiwania?
- intymność, czy choroba musi ograniczyć Waszą bliskość?

„Czuję, jakie to dla mnie szczęście, móc pokazać mężowi między słowami, jak bardzo go kocham i widzieć go w walce z rakiem, bo kocha swoje życie. To przywiłaj być tak blisko zaangażowanym w coś tak wartościowego i istotnego.” - Róża

Zostańcie drużyną.

Ty i Twój partner możecie potrzebować zostać drużyną jeszcze bardziej

niż zwykle. Bycie drużyną może pomóc wspólnie myśleć o poniższych tematach:

- jakie decyzje powinniście podejmować razem?
- jakie decyzje powinniście podejmować każde z osobna?
- jak w innych sytuacjach, sprzed choroby, radziliście sobie?
- w jaki sposób obecna sytuacja jest podobna do tych wcześniejszych i czy możecie czerpać mądrość z tamtych doświadczeń?
- które zadania rodzinne moglibyście wykonywać wspólnie?
- jakiego typu zadania są dla Ciebie łatwiejsze, a jakie trudniejsze?

Znajdź sposoby na to, aby powiedzieć „dziękuję”.

Być może Twój partner był przyzwyczajony do robienia wielu rzeczy w domu, a teraz, ze względu na jego chorobę, starasz się przyzwyczać do tego, że nie masz tak wiele pomocy. Może być ciężko zauważyć małe rzeczy, które Twój partner nadal robi, aby Ci pomóc. Zwykle jest zbyt dużo spraw dziejących się naraz, ale jeśli tylko możesz, postaraj się zauważać te rzeczy i podziękować za ich wykonywanie. Okazywanie odrobiny wdzięczności może wyjść Wam obojgu na dobre.

Wybierzcie terminy.

Wiele par odkrywa, że planowanie specjalnych wydarzeń pomaga. Niektóre dni mogą być lepsze niż inne na takie terminy, w zależności od tego, jak Twój partner się czuje. Musisz się więc nastawić na konieczność zmian w ostatniej chwili.

Wasze daty nie muszą być bardzo

atrakcyjne. Chodzi o spędzanie czasu razem. Może to oznaczać wspólne oglądanie filmu, jedzenie w mieście, przeglądanie zdjęć. Może to być cokolwiek, co oboje lubicie. Możecie też kogoś zaprosić, jeśli brakuje Wam towarzystwa innych osób.

Znajdźcie sposoby na intymność.

Może okazać się, że Wasze życie seksualne jest inne, niż było, ze względu na wiele czynników:

- Twój partner jest zmęczony,
- Ty jesteś zmęczony,
- oddaliliście się od siebie lub Wasza relacja jest napięta,
- Ty albo Twój partner możecie nie czuć się komfortowo z wyglądem osoby bliskiej podczas leczenia,
- możesz obawiać się skrzywdzić partnera,
- leczenie Twojego partnera może sprawiać, że którekolwiek z Was przestaje mieć zainteresowanie seksem lub możliwość uprawiania seksu.

Mimo tych trudności nadal Wasz związek może pozostać intymnym. Intymność to nie tylko fizyczność, to także uczucia. Poniżej znajduje się kilka sposobów na podtrzymanie intymnego związku:

Rozmawiajcie.

Zanim poruszyście problem intymności, warto wziąć pod uwagę to, jak wyglądała Wasza intymność przed chorobą. Jeżeli nie było dobrze, to tym bardziej trzeba wspólnie zastanowić się, co było przyczyną takiej sytuacji. Może brak dbałości o tę sferę życia, zmęczenie, złość, oddalenie się od siebie, brak rozmowy o Waszych potrzebach?

Jeżeli natomiast wszystko było dobrze, to porozmawiajcie o tym, co pozwoli Wam dalej rozwijać tę sferę życia.

Postaraj się nie osądzać.

Jeżeli Twój partner nie ma ochoty na bliskość, to nie wyciągaj zbyt szybkich wniosków. Pamiętaj, aby zwrócić uwagę na możliwości i kondycję fizyczną osoby chorej i pozwolić jej zdecydować o tym, kiedy jest gotowa do powrotu do intymności. Nie zostawiaj jednak tematu intymności, ale z wyrozumieciem wracaj do niego.

Pozostaw przestrzeń.

Dbaj o wspólnie spędzane chwile. Telewizor, ciągła obecność osób obcych w domu, nie sprzyja okazywaniu sobie ciepła i czułości. Dlatego wyłącz telefon i telewizor. Jeśli to konieczne, znajdź kogoś, kto zajmie się dziećmi przez kilka godzin.

Daj sobie czas.

Dotrzyjcie do siebie ponownie. Zaplanuj godzinę lub więcej, aby spędzić razem bez kontaktu fizycznego. Na przykład posłuchajcie muzyki albo idźcie na spacer. To czas na ponowne odkrycie siebie.

Próbuj nowego dotyku.

Leczenie raka albo operacja może zmienić ciało partnera. Obszary, na których dotyk był przyjemny, mogą być zdrętwiałe lub bolesne. Niektóre zmiany zanikną, inne pozostaną. Teraz możecie wspólnie odkryć, jaki rodzaj dotyku jest przyjemny. Warto odważyć się i wprowadzić zmiany w sposobie i formie sprawiania sobie wzajemnie przyjemności fizycznej.

Porozmawiaj z terapeutą.

Jest wiele osób, które mają problemy z intymnością i seksualnością w przypadku leczenia raka. Dlatego w sytuacji kiedy czujecie, że temat intymności zawisł w próżni, spróbujcie porozmawiać z terapeutą małżeńskim.

17.6 Komunikacja z pozostałymi członkami rodziny i znajomymi

Prawdopodobne jest to, że wszystkie problemy, które pojawiły się w rodzinie przed zdiagnozowaniem raka, staną się teraz bardziej intensywne. Dzieje się tak w przypadkach, gdy wspierasz małe dziecko, dorosłe dziecko, rodzica lub współmałżonka. Twoja rola wspierającego może często wyzwolić uczucia i zmianę ról, które wpłyną na rodzinę w sposób, którego nigdy byś się nie spodziewał, a znajomi, którzy nie znają Cię aż tak dobrze lub osoby, które mieszkają bardzo daleko, mogą zacząć się częściej pojawiać, co również może utrudnić sprawy. Niektórzy ludzie mówią, że:

- oglądanie swojego dorosłego dziecka chorego może wyzwolić uczucia konieczności ochrony i pomocy

„Obserwowanie mojej córki przechodzącej przez raka jest dla mnie naprawdę bolesne. Nie mogę znieść braku możliwości pomocy, ale nie pozwalają mi pomagać. Ona i jej mąż wolą radzić sobie samodzielnie.” Wanda

- oglądanie Twojego rodzica lub kogoś, kto potrzebuje Twojej pomocy, może być trudne do zaakceptowania
- „Moja matka zachorowała na raka. Dokładnie tak, jak ona zajmowała się mną w dzieciństwie, kiedy byłem chory, chciałem zająć się nią teraz, ale*

ona jest przyzwyczajona do robienia wszystkiego sama. Ciągłe powtarza: „Nadal jestem Twoją matką.” Sławek

„Mam swoje własne życie, z dziećmi, którymi trzeba się zaopiekować i z pracą. Ciężko jest dotrzeć do tego pomoc ojcu.” Agnieszka

- oglądanie teścia lub teściowej bądź rodzica przyjaciela, który się martwi i stara się pomóc może być zbyt dużym ciężarem

„Muszę teraz prowadzić swój własny dom. Wiem, że jego matka po prostu chce pomóc, ale obecnie za bardzo wtrąca się w moje sprawy.” Marta

Problemy w komunikacji.

Z badań wynika, że otwarta i troskliwa komunikacja działa najlepiej. Mimo to wspierający często trafiają na:

- napięcie wynikające z różnych sposobów komunikacji,
- brak wrażliwości lub zrozumienia dla odpowiednich sposobów komunikacji właściwych rozmowie o dzieleniu się uczuciami,
- ludzie, którzy nie wiedzą co powiedzieć, nie będą się komunikować w ogóle lub nie będą szczerzy.

Zorganizuj spotkanie rodzinne.

Czasami pozostali bliscy członkowie rodziny i przyjaciele mogą nie zgadzać się odnośnie tego, co powinno być zrobione. Bardzo często zdarzają się w rodzinach dyskusje nad różnymi metodami leczenia albo nad tym, że jedni pomagają więcej niż inni. Podczas gdy każdy uważa, że robi, co jest najlepsze dla bliskiej osoby, nie wszyscy muszą

uważać to samo za najlepsze. Każdy wnosi swój własny zbiór przekonań i wartości, co sprawia, że podejmowanie decyzji jest trudne. Często w tym czasie rodziny proszą o wsparcie na tych spotkaniach ze strony ich zespołu medycznego.

Porozmawiaj z bliską osobą o tym, czy życzy sobie spotkania rodzinnego. Zapytaj, czy chciałaby brać w nim udział. Osoby uczestniczące w spotkaniu dzielą się wszystkimi informacjami, jakie posiadają. Możesz poprosić pracownika społecznego lub terapeutę, żeby także uczestniczył w spotkaniu, jeśli to konieczne. Jeżeli uważasz za słuszne, przynieś listę tematów do przedyskutowania. Spotkania mogą być wykorzystane do:

- omówienia przez pracownika medycznego celów leczenia,
- wyrażenia, kto w czym może i chce pomóc,
- możliwości otwartego wyrażenia przez każdego swoich emocji,
- dookreślenia zadań wspierających.

Podczas tych spotkań członkowie rodziny mogą chcieć porozmawiać o tym, jak się czują lub o rodzaju pomocy, jakiej mogą udzielić pacjentowi. Każda z osób może mieć określone umiejętności do zaoferowania.

Na końcu spotkania poproś zespół medyczny o podsumowanie oraz pomoc w zaplanowaniu kolejnych działań.

„Chcesz pozostać pozytywnie nastawiony i radosny, ale jednocześnie czujesz też, że chcesz podzielić się z innymi osobami w rodzinie swoją rzeczywistością tak, aby wiedzieli, jak Ci pomóc i żeby nie byli zszokowani, jeżeli sprawy się pogorszą.” - Maja

Wybierz odpowiedni moment.

Czasami, kiedy jedna z osób czuje, że to właściwy moment na rozmowę o ważnych tematach, dla drugiej nie jest to właściwa chwila. Wybierz czas, kiedy zarówno Ty, jak i osoba, z którą chcesz porozmawiać, nie zajmujecie się innymi rzeczami. Znajdź ciche miejsce, wyłącz telewizor i nie odbieraj telefonu.

Informuj ludzi na bieżąco.

Często będziesz główną osobą informującą rodzinę, przyjaciół, współpracowników o tym, co się dzieje z pacjentem. Zapytaj bliską osobę, czym chce się dzielić, z kim i kiedy. Jeśli jest to zadanie, którym może zająć się ktoś inny, wyznacz „osobę kontaktową”. Ta osoba może dzwonić, rozsyłać e-maile bądź listy, żeby informować innych na bieżąco. Jeśli stworzyliście stronę internetową, która ma pomóc informować innych o stanie bliskiej osoby, osoba kontaktowa może zająć się jej aktualizacją. Ważne jest to, aby pozostali, którzy się troszczą, wiedzieli czy osoba bliska lubi otrzymywać kartki, rozmawiać przez telefon czy lubi, aby ją odwiezano.

Jak się komunikować, jeśli wsparcie nie jest przydatne?

Jeśli ludzie oferują Ci pomoc, której nie potrzebujesz lub nie chcesz, podziękuj im za zainteresowanie. Powiedz, że dasz im znać, jeśli czegoś będziesz potrzebować. Możesz im powiedzieć, że zawsze bardzo miło jest otrzymać kartkę lub list albo, że mogą się modlić bądź wysyłać dobre myśli.

Czasami ludzie oferują niechciane porady odnośnie wychowywania dzieci, opieki medycznej lub wielu innych te-

matów. Wysłuchiwanie takich komentarzy może być nieprzyjemne. Na przykład niektórzy wspierający przekazali:

- „Mamy problem z jednym z członków rodziny mojego męża. Ona tu nie mieszka, a kwestionuje wszystkie nasze decyzje. Doszło to do tego stopnia, że poprosiliśmy naszego lekarza, aby wytłumaczył jej, że nie przebywa tu przez cały dzień i dlatego nie rozumie sytuacji. Była naprawdę uciążliwa.” Danuta
- „Czuję, że ludzie bardzo chcą, aby podjął się leczenia, które sugerują, niż tego, które on czuje, że jest dla niego najlepsze. To komplikuje sprawy bardziej niż to konieczne.” Sebastian

Ludzie często proponują niechciane rady, ponieważ nie są pewni, co innego mogą zrobić. Mogą czuć, że nie są w stanie pomóc w żaden sposób, ale jednak chcą pokazać, że się interesują. Mimo tego, że będzie to powodowane dobrymi chęciami, dla Ciebie nadal może się wydawać osądzające.

To Twoja decyzja, jak sobie poradzisz z tymi opiniami. Jeśli nie chcesz, nie musisz reagować w żaden sposób. Jeżeli ktoś zgłasza obawy odnośnie Twojego dziecka, które uznasz za rzeczywiste, porozmawiaj z terapeutą lub nauczycielem o tym, jakie kroki możecie podjąć. Jeżeli obawy dotyczą bliskiej osoby, możesz porozmawiać z zespołem medycznym. W przeciwnym razie podziękuj i zapewnij, że podejmujesz działania konieczne do tego, aby bliska osoba i rodzina przeszły przez ten trudny czas.

„Moja matka wpadła i zaczęła komentować, jak dużo telewizji oglądają

dzieci. Wspomniała o tym, że wie, że jestem zestresowana, ale może jednak mogłabym zrobić dla nich coś lepszego? Powiedziałam jej, że mam wiele na głowie i że potrzebuję jej zrozumienia.” - Karolina

18. Planowanie życia

Normalnym jest czuć smutek, złość, martwić się, że Twój styl życia może się zmienić przez raka bliskiej osoby. Możesz być zmuszony do podjęcia poważnych decyzji, które będą miały wpływ na Twoją pracę i finanse. Znalezienie sposobów na poradzenie sobie z tymi aspektami może wprowadzić trochę spokoju w Twojej głowie.

18.1 Stawienie czoła tematowi płodności

Niektórzy ludzie mogą mieć obawy odnośnie wpływu leczenia raka na ich zdolność do posiadania dzieci. Jeśli ma to miejsce w Twoim i Twojej bliskiej osoby przypadku, porozmawiajcie z lekarzem przed rozpoczęciem leczenia.

Możecie chcieć zapytać o możliwości zabezpieczenia się pod kątem posiadania potomstwa. Lekarz może także zaproponować rozmowę z terapeutą bądź specjalistą od płodności. Wskazana osoba będzie mogła omówić dostępne opcje i pomóc Wam dokonać świadomych wyborów.

18.2 Radzenie sobie z obawami finansowymi

Wyzwania finansowe, jakim poddawane są osoby chore na raka oraz ich rodziny, są bardzo prawdziwe i często ogromne. Podczas choroby może być

bardzo trudne znaleźć odpowiednio dużo czasu i energii, aby rozważyć posiadane opcje. Mimo to bardzo ważnym jest, żeby zapewnić rodzinie wystarczającą ilość środków finansowych.

„Nie pracuję dla pieniędzy. Pracuję dla korzyści, moglibyśmy stracić wszystko.” – Filip

18.3 Radzenie sobie z kwestią pracy

Jednym z największych źródeł napięcia u wielu wspierających jest staranie się, aby sprostać wymaganiom pracy i jednocześnie zapewnić odpowiednią opiekę i wsparcie bliskiej osobie. Wspieranie może wpływać na Twoje życie zawodowe w różnych formach:

- powodować wahania nastrojów, które wprowadzają współpracowników w zmieszanie i powodują, że niechętnie z Tobą pracują,
- rozpraszać Cię i powodować, że jesteś mniej produktywny,
- powodować, że się będziesz spóźniać lub weźmiesz dzień wolny ze względu na stres,
- wywoływać napięcie związane z byciem jedynym żywicielem rodziny, jeśli Twój współmałżonek lub partner nie jest w stanie pracować,
- powodować przymus pracy, nawet jeśli zbliża się Twoja emerytura.

„Wielokrotnie wracam do domu ze szpitala, gdzie w ogóle nie spałam, a potem rano muszę iść do pracy. To bardzo męczące.” - Beata

Dobrym pomysłem jest dowiedzieć się więcej o zasadach i politykach obowiązujących w Twojej firmie w związku

z chorobą członka rodziny. Sprawdź czy istnieją jakieś programy wspierające dla pracowników. Wiele firm zapewnia pomoc w postaci programów, w ramach których możesz porozmawiać z konsultantami o łączeniu pracy i życia. Niektóre firmy mają polityki dotyczące opieki nad osobami starszymi lub inne programy dla pracowników, dzięki którym możesz otrzymać wsparcie. Sam zdecyduj, komu i ile chcesz powiedzieć. Nie czuj się jednak przymuszony rozmawiać z każdym, kto będzie ciekaw, jak sobie radzisz. Zawsze możesz powiedzieć: „Miło, że się interesujecie, ale nie jestem jeszcze gotowy, aby na ten temat rozmawiać. Mam nadzieję, że to zrozumiecie.” Nie szukaj w pracy bezwarunkowego zrozumienia, a więc nie oczekuj, że wszyscy będą żyli Twoim problemem. Nie stawiaj się w roli ofiary, której nikt nie rozumie. Wsparcia szukaj wśród ludzi, którzy chcą Ci pomóc.

Twój pracodawca może zgodzić się, abyś wykorzystał swoje dni z urlopu, aby zająć się osobą bliską bądź zgodzić się, abyś opuszczał dni pracy nie otrzymując za nie wynagrodzenia. Jeżeli Twój pracodawca nie ma żadnych polityk w tym zakresie, powinniście ustalić coś nieformalnie. Na przykład ustalić elastyczne godziny pracy, możliwość zmiany godzin w grafiku, przystosowanie grafiku lub pracę zdalną, jeżeli jest konieczna.

18.4 Możliwości reorganizacji sposobu zamieszkania

Czasami leczenie wywołuje pytania dotyczące organizacji sposobu zamieszkania. Jeżeli podejmujesz tego

rodzaju decyzje, powinieneś przemyśleć:

- jakiego rodzaju pomocy potrzebuję bliska osoba i jak długo będzie to trwało?
- czy możecie przeorganizować dom lub przeprowadzić się do mniejszego bądź innego?
- czy jest niebezpieczne, aby bliska osoba przebywała w domu samotnie?

Powinieneś także rozważyć, jak bliska osoba się czuje. Może obawiać się:

- utraty niezależności,
- postrzegania jako słaba lub będąca obciążeniem dla Ciebie i innych,
- przeprowadzki do hospicjum, domu opieki lub innego miejsca z zapewnioną opieką.

To są trudne tematy. Czasami łatwiej jest rozważyć zmianę sposobu zamieszkania, jeżeli takową doradzi osoba z zespołu opieki medycznej. Pracownicy socjalni, lekarze, pielęgniarki, domowa pomoc medyczna, agencje pracy z osobami starszymi mogą być pomocne w rozmowie z bliską osobą.

19. Refleksja

Jako wspierający, każdego dnia starasz się utrzymać równowagę. Musisz się troszczyć o bliską osobę, jednocześnie chcąc sprostać wymaganiom życia rodzinnego i zawodowego. Starasz się skoncentrować na potrzebach pacjenta, ale powinieneś się także postarać być w zgodzie ze sobą. Pamiętaj, że potrzebujesz pozostać w zdrowiu fizycznym, psychicznym i duchowym. Jeżeli możesz, postaraj się znaleźć chwilę spokoju na refleksję każdego dnia. Medytacja, modlitwa lub po

prostu odpoczynek mogą pomóc utrzymać Ci spokój w tym czasie.

Niezależnie od tego czy dobre czy złe, sytuacje zmieniające życie dają szansę na rozwój, naukę i docenienie tego, co jest istotne. Wiele ludzi, którzy opiekowali się kimś chorym na raka opisuje to doświadczenie jako osobistą podróż, która zmieniła ich na zawsze.

Osoby chore na raka opisują swoje doświadczenie w bardzo podobny sposób. To niekoniecznie jest doświadczenie, jakie wspierający by dla siebie wybrali, ale dzięki odkrywaniu siebie w trakcie tej podróży, mogą wykorzystać swoje umiejętności, mocne strony i talenty do wspierania osoby bliskiej.

„Jeśli znajdziesz w swoim sercu potrzebę troski o drugą osobę, uda ci się.” – Ewa

20. Lista praw wspierającego

Mam prawo troszczyć się o siebie. To nie jest akt egoizmu. Pozwoli mi to na lepsze wspieranie bliskiej osoby. Mam prawo poszukiwać pomocy u innych, nawet jeśli moja bliska osoba się temu sprzeciwia. Znam granice swojej wytrzymałości i siły.

Mam prawo zachować elementy swojego życia, które nie uwzględniają osoby, którą wspieram, tak samo jak

by było, gdyby była zdrowa. Wiem, że robię wszystko, co racjonalnie mogę zrobić dla tej osoby. Mam prawo robić niektóre rzeczy tylko dla siebie.

Mam prawo od czasu do czasu złościć się, być przygnębionym i wyrażać trudne uczucia.

Mam prawo odmówić próby skłaniania mnie przez osobę bliską do wykonania rzeczy z powodu winy lub złości (nie ma znaczenia, czy ona wie, dlaczego to robi).

Mam prawo otrzymywać troskę, uczucie wybaczenia i akceptację za to, co robię dla bliskiej osoby, jako że ofiarowuję to samo w zamian.

Mam prawo być dumny z tego, co robię. Mam też prawo pochwalać swoją odwagę za sprostanie potrzebom osoby bliskiej.

Mam prawo chronić swoją indywidualność. Mam też prawo do życia, które będzie trwać nadal, kiedy moja osoba bliska nie będzie już potrzebować mojej opieki w pełnym wymiarze.



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

Zapraszamy na naszą stronę internetową

www.programedukacionkologicznej.pl



Na stronie Programu dostępne są m. in.

- poradniki dla pacjentów i bliskich
- poradniki dla wolontariuszy
- mapa miejsc, w których dostępne są poradniki
- bezpłatne wersje ponad 40 publikacji do bezpłatnego pobrania w formacie PDF
- możliwość odczytu poradników on-line!



www.facebook.com/ProgramEdukacjiOnkologicznej



www.instagram.com/program_edukacji_onkologicznej/



Choroba nowotworowa osoby bliskiej to poważne wyzwanie psychofizyczne, emocjonalne, logistyczne i materialne dla całego systemu rodzinnego. Nierzadko konieczność niesienia pomocy osobie chorej wiąże się z wprowadzeniem wielu zmian w codziennym funkcjonowaniu każdego z członków rodziny. Oczekiwanie, że „dobra” rodzina powinna sobie z takim zadaniem poradzić bez problemów jest niesprawiedliwe, szczególnie w stosunku do tych rodzin, które czują się zagubione. Osoby wspierające, podobnie jak osoba chora, mają prawo do własnych przeżyć, lęków i frustracji.

Każdy system rodzinny charakteryzuje się indywidualnym sposobem funkcjonowania w różnych sytuacjach, również w tych trudnych. Nie zawsze wypracowane wcześniej wzorce zachowań sprawdzają się w sytuacji kryzysu. Szczególnie wówczas, warto uświadomić sobie, że pozostając przy starych zachowaniach wprowadza się niepotrzebne problemy, konflikty, chaos i należy spróbować poszukać pomocy. Taką formą pomocy może być poradnik „Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i bliskich osób z chorobą nowotworową”, który w sposób dostępny akcentuje te problemy, z którymi może zetknąć się każda rodzina, która opiekuje się osobą przewlekle chorą.

Osobiście mam nadzieję, że zawarte w poradniku myśli będą dla wielu osób początkiem do podjęcia dalszych kroków w drodze do zmian, dzięki którym choroba osoby bliskiej stanie się integrującym doświadczeniem dla całego systemu rodzinnego. Jestem przekonana, że warto pamiętać, że sama dobra wola nie wystarczy, aby pomóc drugiemu człowiekowi i sobie samemu.

Dr n. med. Mariola Kosowicz

Sfinansowane
w ramach Programu:



**PROGRAM EDUKACJI
ONKOLOGICZNEJ**

Organizator:



**Polskie Towarzystwo
Onkologii Klinicznej**

Patronat:

fundacja **tam**
i z powrotem

Wydawca:

PRIMOPRO