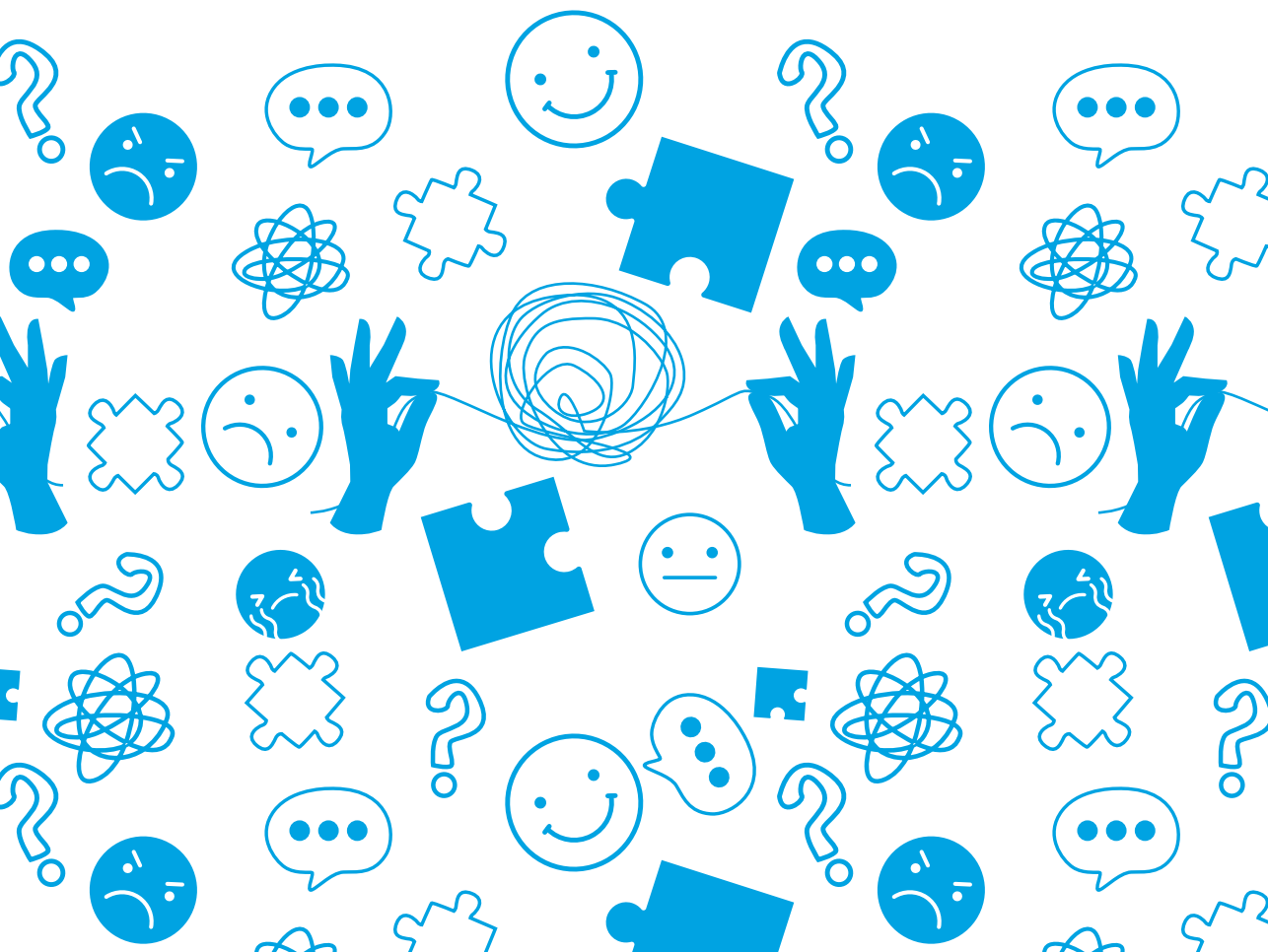


WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE

PORADNIK DLA PACJENTÓW



Szanowni Państwo,

oddajemy w Państwa ręce drugi z serii poradników, w którym podjęliśmy temat wsparcia psychologicznego. Dołożyliśmy wszelkich starań, aby zawarte w nim informacje były pomocne dla Pacjentów na każdym etapie leczenia.

Niniejsze opracowanie zostało przygotowane również z myślą o Państwa bliskich. Wiemy bowiem, że gdy na chorobę nowotworową zapada jeden członek rodziny, chorują i cierpią wszyscy jego bliscy.

Kolejne części poradników, będziemy systematycznie Państwu przekazywać w formie drukowanej oraz elektronicznej, poprzez naszą stronę **dkms.pl**.

Ich autorami są eksperci, którzy na co dzień pracują z Pacjentami chorującymi na nowotwory krwi.

Opracowanie to powstało we współpracy z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych i Stowarzyszeniem Hematoonkologiczni w ramach **Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów**, który Fundacja DKMS realizuje od 2018 roku.

Mam nadzieję, że przygotowana przez nas pozycja będzie źródłem rzetelnej wiedzy oraz wsparciem w trudnych momentach leczenia. Stanie się psychoedukacyjnym drogowskazem dla Pacjentów oraz ich Rodzin, jednocześnie dając im poczucie, że nie są osamotnieni.

Życzę Państwu sił i powrotu do zdrowia.



Ewa Magnucka-Bowkiewicz

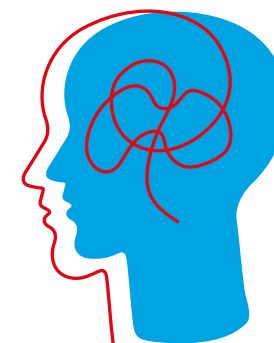
A handwritten signature in blue ink that reads "Ewa Magnucka-Bowkiewicz". The signature is fluid and cursive.

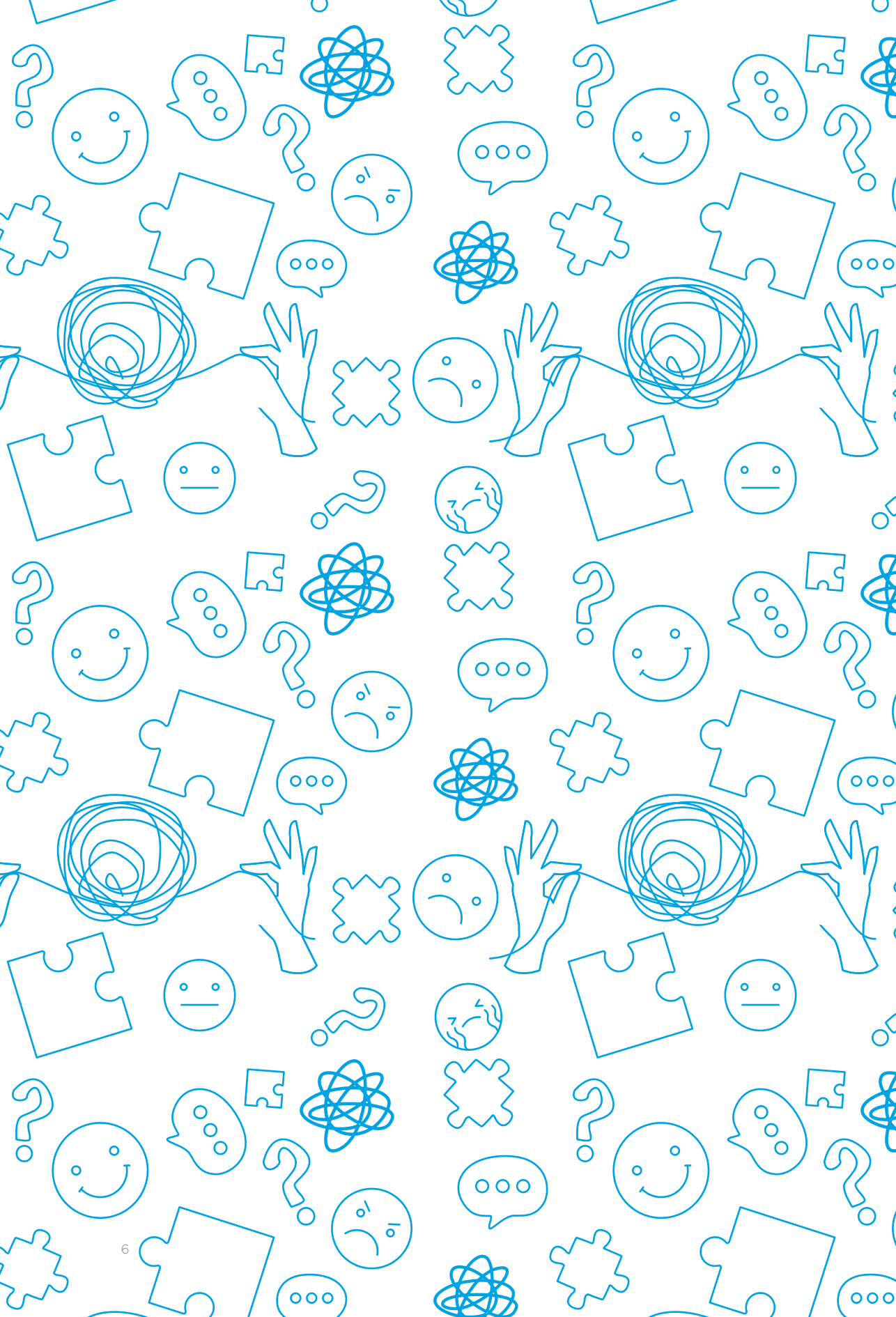
Prezes Fundacji DKMS

SPIS TREŚCI

Informacje o autorce	7
ŚWIADOMOŚĆ I RODZAJE POSTAW WOBEC CHOROBY	9
Reakcje na chorobę	11
Proaktywna postawa wobec choroby	11
Reaktywna postawa wobec choroby	12
Roszczeniowa postawa wobec choroby	13
Inne postawy wobec choroby	14
JAK ZAAKCEPTOWAĆ ZMIANY W CODZIENNYM FUNKCJONOWANIU?	17
Dobry i zły stres.....	19
Sposoby redukcji stresu	21
Jak odróżnić strach od lęku?	22
Jak powstają lękowe scenariusze?	23
Jak sobie radzić z niechcianymi myślami?	24
Co należy wiedzieć o depresji?	26
Przyczyny depresji reaktywnej.....	29
PSYCHIKA PACJENTA W CZASIE PRZESZCZEPIENIA	31
Jak budować dobrą relację z lekarzem?.....	32
Jak psychicznie przygotować się do przeszczepienia szpiku?	33
Jak zadbać o psychikę po przeszczepieniu?.....	35
Jak mądrze budować wsparcie w rodzinie?	36

Czy osoba chora ma prawo myśleć o intymności?	38
Jak bliscy mogą wspierać osobę chorą?	41
Nawrót choroby i co dalej?	42
Jak rozmawiać na tematy trudne?	43
Czy warto szukać pomocy psychologa?	43

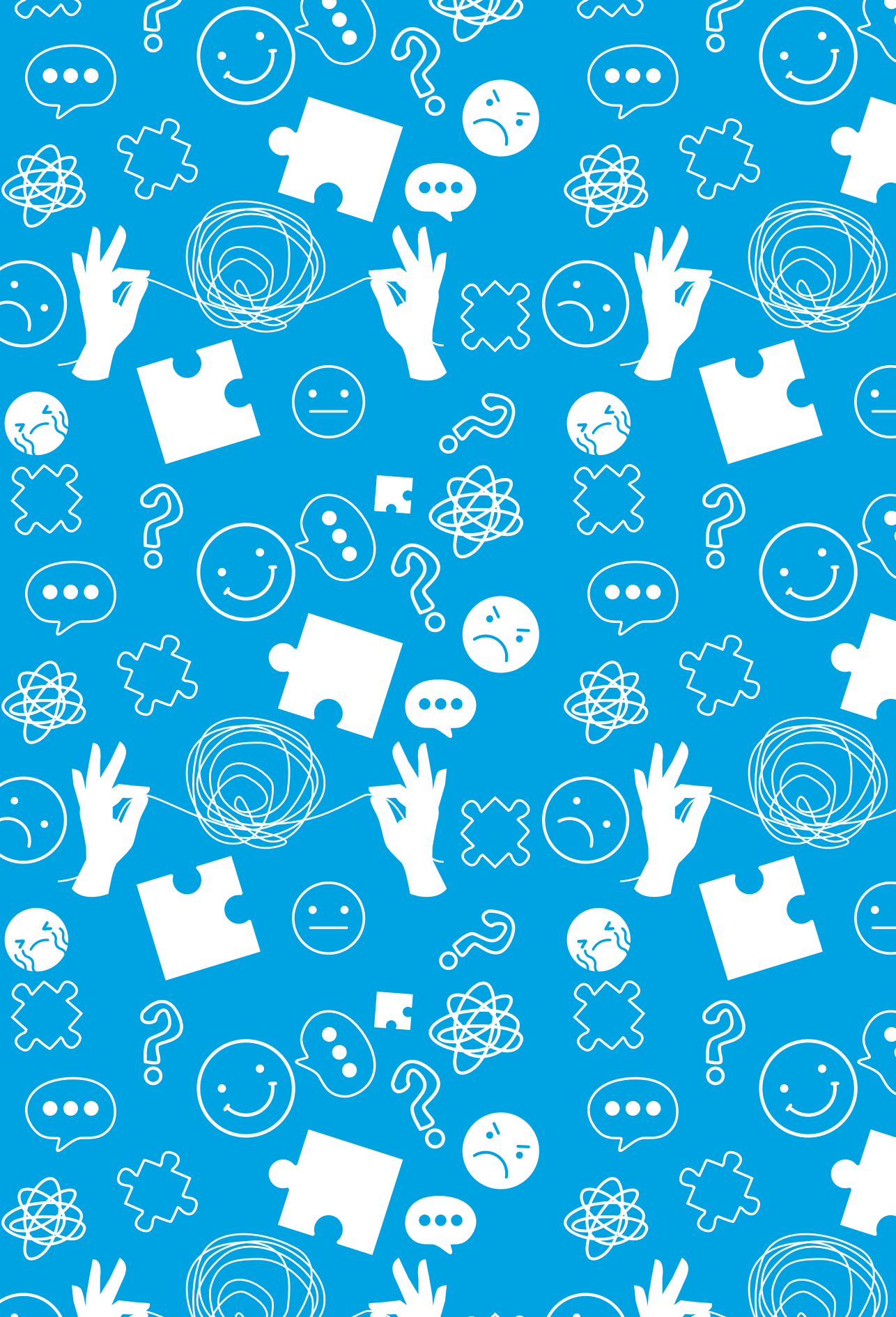




Fot. pridenews.pl

Autorką poradnika jest **dr n. med. Mariola Kosowicz** – psycholog kliniczny, psychoterapeuta. Kieruje Poradnią Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im M. Skłodowskiej-Curie Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie.

Specjalizuje się w pracy terapeutycznej z osobami chorymi przewlekle (m in. na raka, SM, Hemofilię, HIV, cukrzycę). Autorka wielu prac (artykułów naukowych, popularnonaukowych, rozdziałów, poradników) z zakresu psychoonkologii, problemów w chorobach przewlekłych oraz komunikacji w zawodach medycznych. Bierze aktywny udział w konferencjach naukowych i w projektach naukowo-badawczych. Należy do American Psychological Association. Członek Rady Naukowej Polskiej Unii Onkologii, Fundacji „Tam i z powrotem”, Fundacji Szpiczaka. Członek Rady Języka Polskiego w Medycynie Polskiej Akademii Nauk oraz komisji ds. Programu Edukacji Onkologicznej. Wykładowca. W prywatnej praktyce specjalizuje się w terapii par i rodzin w kryzysie.



ŚWIADOMOŚĆ I RODZAJE POSTAW WOBEC CHOROBY



Są dwie drogi, aby przeżyć życie.

Jedna to żyć tak, jakby nic nie było cudem.

Dругa to żyć tak, jakby cudem było wszystko.

Albert Einstein



Choroba zawsze przychodzi nie w porę. Żyjemy swoimi sprawami, ciągle gdzieś biegniemy, planujemy i chcemy wierzyć, że trudne sytuacje ominą nasze życie. To właśnie z tego powodu wiadomość o chorobie przewlekłej, jaką jest nowotwór krwi, wprowadza niepokój o teraźniejszość i przyszłość. Niektóre osoby chore zadają sobie pytania: „dlaczego mnie to spotkało?”, „co zrobiłam/em nie tak?”. Biorąc pod uwagę fakt, że z natury dążymy do mniej lub bardziej racjonalnego wyjaśniania zdarzeń, które nas spotykają, nie ma w tym nic dziwnego. Chcemy zrozumieć, co się stało. Nasze głowy tworzą setki scenariuszy i potrzebują czasu, żeby się oswoić z nową rzeczywistością.

Dlatego tak ważna jest świadomość tego, co się z nami dzieje, i szukanie rozwiązań, które nie pozwolą nam poddać się rozpacz, rezygnacji i niezgodzie, lecz dadzą siłę do zaakceptowania sytuacji, w której się znaleźliśmy. **Akceptacja nie oznacza zupełnego spokoju czy braku jakichkolwiek trudnych emocji, ale jest jedyną drogą umożliwiającą skupienie się na tym, na co mamy wpływ, i dającą szansę na świadome życie pomimo choroby i wszystkich wynikających z niej trudności.**



REAKCJE NA CHOROBE

Reakcja na diagnozę choroby i cały proces leczenia jest indywidualna i zależy od wielu czynników, m.in.: rodzaju choroby, wypracowanych wcześniej sposobów redukcji stresu, relacji w rodzinie i relacji społecznych, umiejętności korzystania z pomocy, cech osobowości i dystansu do swoich słabości. Można powiedzieć, że całe życie, świadomie lub nieświadomie, pracujemy nad tym, w jaki sposób poradzimy sobie w sytuacjach trudnych lub skrajnie trudnych.

PROAKTYWNA POSTAWA WOBEC CHOROBY

Są osoby, które w sytuacjach trudnych podejmują działania proaktywne. Nie omijają ich poczucie niepokoju, nieprzespane noce i chwile zwątpienia, ale w ostateczności nie walczą z rzeczywistością i skupiają się na rozwiązywaniu problemów.

Ważne!

Osoba proaktywna:

- Przyjmuje do wiadomości, że skoro sytuacja życiowa się zmieniła i nie wróci, z dnia na dzień, do stanu poprzedniego, to nie należy stawiać wobec siebie i innych nierealnych oczekiwań.
- Nie odkłada życia na kiedyś, tylko planuje swoje działania wprost proporcjonalnie do sytuacji i swoich możliwości.
- Nie obwinia innych za swoje samopoczucie, lecz skupia się na tym, co może zrobić, również przy pomocy innych ludzi (np. lekarza), aby poczuć się lepiej.
- Nie tworzy nierealnych scenariuszy, ale jest świadoma swoich potrzeb i dąży do ich zaspokojenia: „nie mogę biegać, ale idę na powolny spacer”, „nie mogę iść do znajomych, ale łączę się z nimi przez internet”.
- Jeżeli czuje się z czymś źle, to mówi o tym: „nie czuję się dobrze, kiedy mówisz, że wiesz, co jest dla mnie dobre”.

- Jasno określa swoje oczekiwania: „Panie doktorze, potrzebuję pana pomocy, żeby zrozumieć, co się dzieje z moim organizmem”.
- Potrafi prosić o pomoc: „czuję, że sam/a nie daję już rady. Jeżeli możesz, to proszę cię o pomoc...”.
- Potrafi pozytywnie przewartościować sytuację choroby z czegoś, co można odbierać, jako samo zło, na coś dobrego np.: „dzięki chorobie mam więcej czasu na rozmowę z bliskimi”, „dzięki doświadczeniu z chorobą doceniłam/em życie”.

REAKTYWNA POSTAWA WOBEC CHOROBY

Ważne!

Osoby, które w konfrontacji z trudnościami przyjmują postawę reaktywną, charakteryzują się zachowaniami unikowymi. Często poddają się wydarzeniom bez prób wpłynięcia na sytuację, w której się znalazły.



Osoba reaktywna:

- Biernie oczekuje na to, co przyniesie życie.
- Oddaje decyzje o swoim życiu w ręce innych ludzi.

- Za niepowodzenia wini otoczenie, niesprzyjające warunki.
- Biernie poddaje się sytuacji, rezygnuje z aktywności, dzięki którym mogłaby się poczuć lepiej.

ROSZCZENIOWA POSTAWA WOBEC CHOROBY

Niektórzy ludzie wykorzystują sytuacje trudne do wchodzenia w rolę „wszystko mi się należy”; „ludzie powinni wiedzieć, czego od nich oczekuję, a jeżeli nie wiedzą, to nie jestem dla nich ważna/y”.

Dlaczego tak się dzieje?

Czasami osoba, która tak się zachowuje, czuje się sfrustrowana życiem i jest w niej dużo złości, którą kieruje do osób bliskich. Nierzadko obarcza innych winą za swoje cierpienie i widzi świat w czarnych barwach: „Całe życie poświęcałam/em się dla was i takie są tego konsekwencje”; „nigdy nie miałam/em czasu dla siebie, wszyscy inni byli ważni, a teraz nikogo nie obchodzą moje sprawy”.

Osoba roszczeniowa:

- Wykorzystuje chorobę jako sytuację, w której należy się jej dużo więcej niż przed chorobą.
- Nierzadko manipuluje emocjami osób bliskich, wzbudzając w nich poczucie winy: „idź załatwić swoje sprawy, przecież ja nie jestem już nikomu potrzebna/y”.
- Krytykuje starania osób bliskich, zarzucając im złe intencje i oczekując zaangażowania, które nie jest możliwe: „nie musicie udawać, że wam zależy. Pomagacie mi, bo tak wypada, a nie dlatego, że naprawdę tego chcecie”.
- Oczekuje, że inni uśmierzą jej lęk i sami z siebie będą wiedzieli, czego potrzebuje: „znasz mnie tyle lat i nie wiesz, czego potrzebuję?”.

INNE POSTAWY WOBEC CHOROBY¹:

- **rezygnacyjno-pasywna** – cechuje się całkowitą zależnością od personelu medycznego,
- **projekcyjno-agresywna** – wyraża się w podejrzliwości, złośliwości, niechęci oraz agresji wyrażanej wobec siebie, osób najbliższych oraz personelu medycznego,
- **bagatelizująca** – jednostka lekceważy swój stan zdrowia: „nie przesadzajmy, każdy na coś choruje i nie ma co panikować”,
- **odrzucająca** – jednostka nie chce przyjąć faktu choroby i pogodzić się z nim: „nie chcę słyszeć o chorobie. To jest jakaś pomyłka”,
- **lękowa** – chory obwinia się za skutki choroby: „to wszystko przez to, że żyłam w ciągłym stresie”,
- **hipochondryczna** – jednostka wyolbrzymia dolegliwości chorobowe: „teraz to będzie tylko gorzej. Nie ma dla mnie szansy na wyzdrowienie”,
- **patologiczna chęć chorowania** – choroba przynosi gratyfikację, np.: w postaci uwagi rodziny, zwolnienia z ciężkich obowiązków, możliwości wypowiedzenia swoich oczekiwań.

Notatki

¹ Kondaš O. Psychologia kliniczna, PWN, Warszawa 1984.

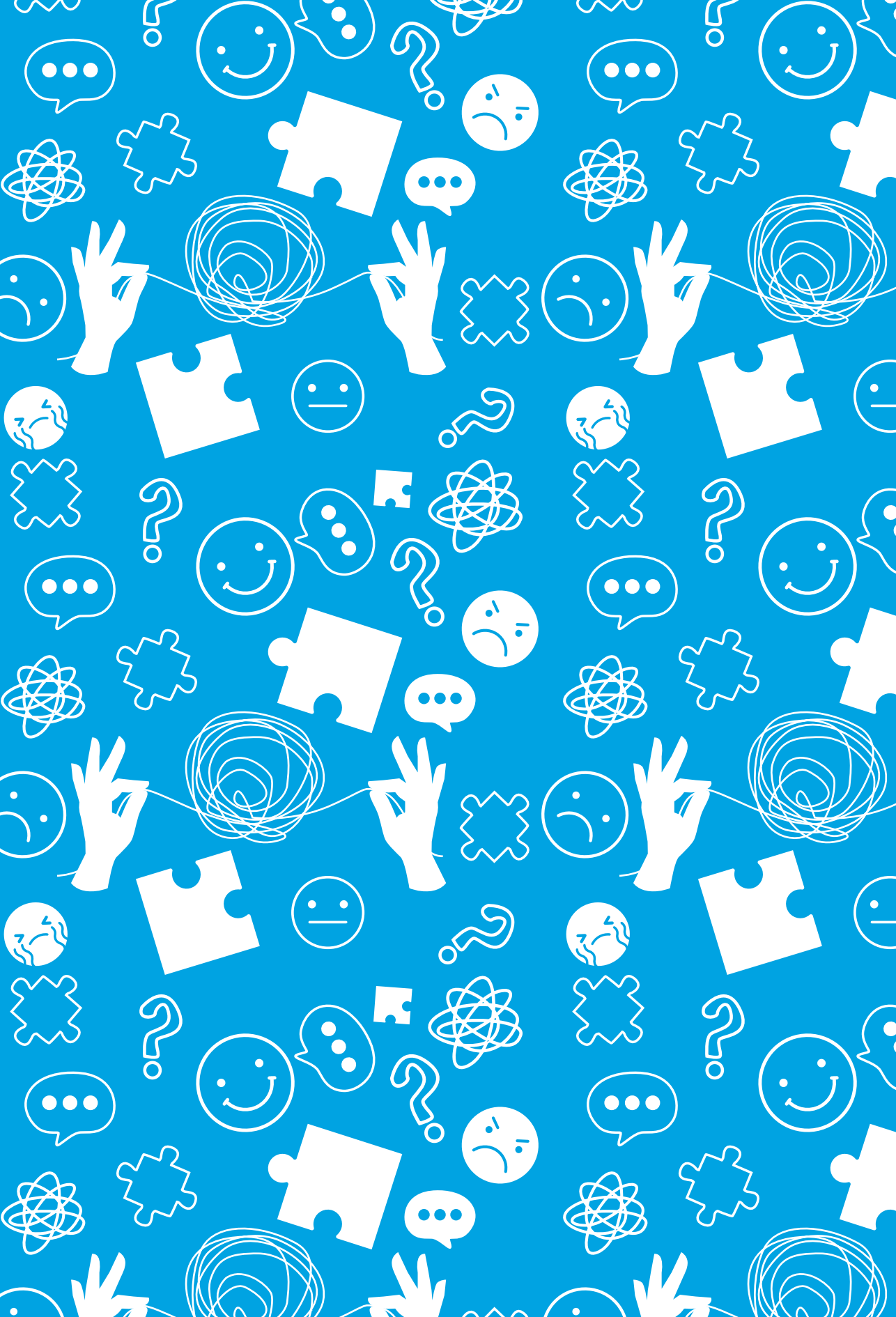


Moja postawa wobec choroby

Jakie mam myśli na temat mojej choroby?

Co dodaje mi sił?

Dla kogo warto działać?



JAK ZAAKCEPTOWAĆ
ZMIANY W CODZIENNYM
FUNKCJONOWANIU?



Człowiekowi można odebrać wszystko z wyjątkiem jednego – ostatniej z ludzkich swobód: swobody wyboru swojego postępowania w konkretnych okolicznościach, swobody wyboru własnej drogi.



Viktor Frankl

Przede wszystkim warto podejść do zmian z przekonaniem, że to, co nas spotkało, nie jest karą. **Trudne doświadczenia dotyczą różnych ludzi, bez względu na ich wiek, status ekonomiczny czy to, w jaki sposób dbali o swoje zdrowie.**

Dlatego, wprowadzając zmiany w funkcjonowaniu, warto:

- Skupić się na tym, co w danym momencie możemy zrobić.
- Zaakceptować fakt, że mogą się pojawiać emocje, których wcześniej nie odczuwaliśmy, i pamiętać, że emocje pokazują nam, co się z nami dzieje.
- Dostrzegać sens w podejmowanych działaniach.
- Poddawać w wątpliwość myśli poprzedzające sytuacje, które jeszcze nie nadeszły, czyli myśli, które wnoszą napięcie, lęk albo porównują życie sprzed choroby z obecnym.
- Uświadomić sobie, że ograniczenia w realizacji swoich potrzeb zawsze są trudne i potrzeba czasu, żeby to zaakceptować.
- Zweryfikować myślenie, że jesteśmy nie do zastąpienia i nauczyć się mówić „nie”. **Organizm potrzebuje teraz opieki, a nie rywalizacji na wytrzymałość. Kiedy czujemy zmęczenie, połóżmy się, odpocznijmy, nawet jeżeli przed chorobą nie mieliśmy takiego zwyczaju.**
- Nauczyć się prosić o pomoc i nie traktować tego jako słabości.

- Nie rezygnować z planów i marzeń, ale dostosować możliwość ich realizacji do okoliczności. Ważne, żeby mieć odległe plany i te, które można zrealizować tu i teraz.

DOBRY I ZŁY STRES

Sytuacje stresowe występują w życiu każdego człowieka. Źródłami stresu mogą być: praca zawodowa, życie rodzinne i wiele innych.

Kiedy daną sytuację odbieramy jako trudną, zagrażającą czemuś – może to być również randka, egzamin, wyjazd, ślub – to w mózgu dochodzi do prawdziwej burzy hormonalnej. Wzrasta produkcja około 30 neuroprzekaźników, z których każdy odgrywa ważną rolę w przygotowaniu całego organizmu do walki lub ucieczki. Nadnercza rozpoczynają produkcję hormonów walki: adrenaliny, noradrenaliny, kortyzolu, dopaminy. Informacja o zagrożeniu bardzo szybko dociera do wszystkich narządów i następuje pobudzenie i mobilizacja wielu reakcji organizmu. Reakcja mobilizująca do poradzenia sobie z zagrożeniem nie ma negatywnego wpływu na organizm, jeżeli trwa krótko – wówczas mówimy o dobrym stresie (eustress), który podnosi poziom energii i motywuje do działania, umożliwia koncentrację.

Pamiętaj!

Umiarkowany stres jest czynnikiem rozwoju i towarzyszy każdej zmianie w życiu, ale może nam zaszkodzić, jeżeli utrzymuje się zbyt długo.



Zły stres

O złym stresie mówimy jeżeli w porę nie zredukujemy napięcia i organizm jest ciągle pobudzony, to wchodzi w fazę odporności. Hormony walki wciąż są produkowane i organizm się do tego przyzwyczaja. Z czasem wchodzi w rozstrojenie, a potem w destrukcję. Taki stan utrudnia lub uniemożliwia realizację celów, bo sprawia, że człowiek czuje się bezsilny wobec życia, zaczyna akceptować napięcie i niepostrzeżenie niszczy to, co ma najcenniejszego – swoje zdrowie. **Zbyt długi stres prowadzi do zachwiania równowagi pomiędzy spalaniem zasobów biologicznych, a możliwością ich odnowy, co w konsekwencji prowadzi do wyczerpania organizmu.**

Ważne!

Fizjologiczne objawy przedłużającego się stresu to między innymi: problemy ze strony układu pokarmowego (mdłości, biegunka), nagła potrzeba oddania moczu, silne napięcie mięśni, suchość w ustach. W krwiobiegu pojawiają się hormony stresu (kortyzol, adrenalina, ACTH – kortykotropina, tyroksyna), które powodują przyspieszony oddech, szybsze tętno, rozszerzenie źrenic, wzmożoną potliwość, zahamowanie perystaltyki jelit, podwyższony próg bólu, a w końcu spadek odporności.



Psychiczne symptomy przewlekłego stresu to negatywne myślenie, utrata pewności siebie, zawężenie pola uwagi, pogorszenie umiejętności koncentracji, upośledzenie zdolności radzenia sobie z problemami, spadek energii związany z roztargnieniem, odczuwanie lęku, frustracji, obniżenie efektywności działań, trudności z podejmowaniem decyzji, znużenie, utrata zadowolenia z życia, wycofanie z relacji społecznych, interpretowanie sytuacji jako wyzwania i zagrożenia, napady lęku, depresja.

Ważne!

SPOSOBY REDUKCJI STRESU

„ Jeżeli robisz to, co łatwe, twoje życie będzie trudne. Jeśli robisz to co trudne, twoje życie będzie łatwe.

Les Brown



Przede wszystkim warto uświadomić sobie, że istnieją zdarzenia, na które nie mamy do końca wpływu, i zaakceptować swoje ograniczenia.

- Warto skupiać się na tym, na co mamy wpływ, i widzieć w tym sens.
- Zapisywać rzeczy, które chciałoby się zrobić i na bieżąco weryfikować możliwość ich realizacji.
- W miarę możliwości świadomie planować swój dzień, a przynajmniej kilka czynności, które sprawią, że ma się poczucie odzyskania kontroli nad swoim życiem.
- Dbać o regularny sen i regularne posiłki.
- W miarę możliwości podejmować aktywność fizyczną.
- Otaczać się przyjaznymi ludźmi.
- Uważać na automatyczne myśli, które wprowadzają napięcie i niszczą dzień.

- Znajdować powody, żeby pokonywać trudności.
- Nie obrażać się na ludzi, kiedy nie myślą jak my lub nie czytają w naszych myślach. Należy mówić, prosić i tłumaczyć, co jest dla nas ważne.
- Słuchać relaksacyjnej muzyki, wyobrażać sobie sytuacje, których pragniemy w naszym życiu.
- Spróbować ćwiczeń oddechowych.
- Nie zostawiać życia na kiedyś. Każdego dnia znajdować powód do tego, żeby chciało się chcieć.

JAK ODRÓŻNIĆ STRACH OD LĘKU?



Największym powodem do chwały nie jest nigdy nie upaść, ale umieć podnieść się za każdym razem, kiedy upadniemy.

Konfucjusz



Pamiętaj!

Każda emocja dostarcza nam ważnych informacji, na temat tego, co przeżywamy, czego nam brakuje, czy zostały przekroczone nasze granice, czy czegoś nie chcemy itp.

Jedną z emocji jest strach, który pojawia się jako sygnał w reakcji na zagrożenie, poczucie dyskomfortu. Dzięki rozpoznaniu przez mózg zagrożenia i mobilizacji organizmu możemy ochronić siebie i innych przed czymś trudnym. Możemy m.in.: nie podejmować ryzykownych zachowań, w sytuacjach zagrażających szukać pomocy, nie ignorować niepokojących objawów fizycznych, psychicznych i pójść do lekarza, brać odpowiedzialność za swoje wybory.

Wiedząc, jak ważna jest dbałość o kondycję organizmu, możemy zachowywać odpowiednią dietę, godziny snu, przyjmować leki itp.

Mówiąc krótko, strach działa na nas mobilizująco, jest uczuciem potrzebnym i pożytecznym – chroni nas i ostrzega.

Lęk, w przeciwieństwie do strachu, nie opiera się na realnym zagrożeniu. Wręcz przeciwnie: powstaje na podstawie naszych wyobrażeń na temat tego, co ewentualnie może się stać. Niestety, mózg nie odróżnia, czy myślimy o czymś, co stanowi realne zagrożenie, czy są to tylko wyobrażenia – jedno i drugie odbiera jako prawdę. Jedną lękową myśl pociąga za sobą następną i następną. Po jakimś czasie powstaje cała opowieść o zagrożeniu, które nas czeka. Zaczynamy myśleć lękowo o leczeniu i wyobrażenia przekonująco podpowiada nam wiele scenariuszy, oczywiście negatywnych: „czytałem, jak wielu chorych miało poważne komplikacje. Jak znam swoje szczęście, to czeka mnie to samo”. Po chwili cała opowieść, która może nie mieć potwierdzenia w rzeczywistości, żyje swoim życiem.

Mózg w stanie lęku bez zastanowienia wyciąga pochopne wnioski. Zaczynamy więc oczekiwać tego, co sami stworzyliśmy w wyobraźni. Powstaje zjawisko samospełniającego się proroctwa.

Pamiętaj!

Ponieważ myśli mają ogromny wpływ na podejmowane przez nas decyzje, zaczynamy zachowywać się zgodnie z naszymi lękowymi wyobrażeniami i sami doprowadzamy do sytuacji, których się obawialiśmy. **Kiedy lęk zawładnie naszym życiem, stajemy się jego niewolnikami.** Świat staje się wrogi, a my – odrętwiali. Każdy dzień jest coraz smutniejszy i bardziej szary. Zaczynamy żyć w przewlekłym stresie, nie zdając sobie sprawy, jak trudną i niebezpieczną drogą podążamy w naszym i tak niełatwym już życiu.

JAK POWSTAJĄ LĘKOWE SCENARIUSZE?

Jonathan Haidt w książce "Prawy umysł" stwierdza, że ludzki umysł można obrazowo porównać do jeźdźca na słoniu. Jeździec odpowiada za zaledwie 1% świadomego rozumowania, a słoń to pozostałe 99% procesów emocjonalnych determinujących rozumowanie.

Oznacza to, że ludzie, nie zdając sobie z tego sprawy, posługują się w swoim życiu intuicją i emocjami. W pierwszej kolejności mózg, w reakcji na dany bodziec, reaguje emocjami, które później racjonalizują. Jeżeli jednak dany bodziec wywoła zbyt silne skojarzenia emocjonalne, to mózg nie będzie nawet próbował włączyć racjonalności. Jeżeli tworzymy negatywne scenariusze na temat choroby („jest straszna i mnie zniszczy”), możliwości radzenia sobie z nią („nie dam rady”), poczucia odrzucenia przez innych („ludzie mnie nie rozumieją”, „wszyscy o mnie zapomnieli”), to wystarczy najmniejszy problem w leczeniu, popełniony przez nas błąd, niezawiniony brak zainteresowania z strony osób bliskich i przyjaciół i natychmiast mózg utwierdza się w swoich fałszywych założeniach („a nie mówiłem?”, „wiedziałem, że tak będzie, nie pomyliłem się”). **Niepostrzeżenie stajemy się ofiarami życia skrojonego przez lęki i ograniczenia.**

JAK SOBIE RADZIĆ Z NIECHCIANYMI MYŚLAMI?

„ Nasze życie jest takim, jakim uczyniły je nasze myśli.

Marek Aureliusz



Ważne!

Aby rozpocząć proces zmiany, trzeba przyjrzeć się schematom myślowym i zadać sobie pytanie, czy to, w jaki sposób myślimy na dany temat, opiera się na racjonalnych przesłankach. W jaki sposób można by zmienić myśli, które generują trudne emocje i nieadaptacyjne zachowania.

- Zamiast straszyć się myślami na temat badania - można pomyśleć: „Nie mam wpływu, jaki będzie wynik jutrzejszego badania, ale mam wpływ na to, jak przeżyję ten dzień”.
- Unikać wyciągania fałszywych wniosków na podstawie niewystarczających informacji: „Widziałem minę pani doktor, wyglądała jakby

nie chciała mi powiedzieć prawdy o moim stanie zdrowia”, „ten ból może oznaczać nawrót choroby”.

- Unikać myślenia „wszystko albo nic”.
- Uważać na momenty, w których dostrzegamy tylko to, co potwierdza naszą tezę, bez wzięcia pod uwagę innych możliwości, np. obawiając się przeszczepienia, skupiamy się na treściach, które potwierdzają lęk.
- Poddawać swoje myśli autoryzacji. Zadać samemu sobie pytanie: „czy sposób myślenia przynosi mi spokój i mobilizuje do działania czy wręcz przeciwnie?”.
- Warto na kartce wypisać automatyczne myśli, które infekują nasz mózg negatywnymi emocjami, i podjąć z nimi dyskusję, biorąc pod uwagę racjonalne argumenty.
- Pozbyć się czarnowidztwa i dać sobie szansę, żeby skupić się na tym, na co mamy wpływ.

Warto pamiętać, że mózg jest neuroplastyczny. Szukając nowych rozwiązań i ścieżek myślenia, rozwijamy rzadziej używane połączenia między neuronami, a one dzięki temu uczą się współpracy. Z czasem szybciej rozpoznajemy nieadaptacyjny sposób myślenia i zmieniamy go na taki, który wprowadza więcej spokoju i poczucia sprawczości.

Pamiętaj!



CO NALEŻY WIEDZIEĆ O DEPRESJI?

Depresję można i trzeba leczyć! Nieleczona ograbia człowieka z jego życia, wprowadza cierpienie psychiczne i fizyczne. Nie sprzyja leczeniu chorób somatycznych.

Wiele badań potwierdziło, że zarówno stres fizyczny, jak i psychologiczny (emocjonalny) zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń psychicznych (w tym zaburzeń depresyjnych) poprzez działanie mechanizmów hormonalnych i biochemicznych². Istnieje kilka typów depresji.

Depresja reaktywna (egzogenna) występuje w odpowiedzi na trudne, stresujące wydarzenie przekraczające możliwości adaptacyjne człowieka. Takim wydarzeniem może być choroba o niepewnym rokowaniu, śmierć osoby bliskiej, utrata pracy, rozwód, przewlekły ból fizyczny. Obraz kliniczny depresji może być różnorodny. Objawy depresji mogą występować nie tylko w różnych konfiguracjach, ale także i w różnym nasileniu z uwagi na cechy osobowości człowieka, współistnienie innych zaburzeń, w tym chorób somatycznych, wpływu środowiska i utrzymujących się czynników stresowych. **Pierwsze objawy depresji to zmęczenie, problemy ze snem, ból głowy.** Niestety, zbyt często objawy, które mogą świadczyć o rozwijającej się depresji, nie wzbudzają niepokoju osoby chorej, jej rodziny, a nawet samych lekarzy. Wiele objawów depresji tłumaczy się chorobą somatyczną i złym samopoczuciem wynikającym ze zmęczenia, nie zauważając, że mamy do czynienia z chorobą równie poważną co choroba somatyczna.

2 Maes M., Galecki P., Chang Y.S., Berk M., A review on the oxidative and nitrosative stress (O&NS) pathways in major depression and their possible contribution to the (neuro)degenerative processes in that illness. Prog. Neuropsychopharmacol. Biol. Psychiatry 2011; 35(3): 676-692.].

Według klasyfikacji ICD-10³, depresję diagnozuje się, gdy przez około dwa tygodnie występują co najmniej dwa z trzech głównych objawów:

- Obniżony nastrój, smutek, przygnębienie.
- Brak odczuwania przyjemności i zanik zainteresowań (anhedonia) – to, co wcześniej nas cieszyło, sprawiało przyjemność, teraz staje się obojętne.
- Obniżenie napędu psychoruchowego lub nadpobudliwość.



MAŁGOSIA,
Pacjentka z mamą

3 ICD-10, 1996.

Dodatkowe objawy:

- Spowolnienie myślenia, mowy, obniżenie sprawności pamięci i koncentracji, utrata energii, poczucie zmęczenia, abulia (całkowity brak motywacji do działania).
- Silny lęk.
- Zaburzenia biorytmów: zasypiamy dobrze, budzimy się nad ranem i zamęczają nas myśli.
- Wahania dobowe nastroju: bardzo złe samopoczucie rano, lepsze pod wieczór.
- Utrata wagi.
- Niechęć do działania.
- Lęk i drażliwość.
- Chroniczne zmęczenie.
- Poczucie beznadziejności, niska samoocena i poczucie winy.
- Zaburzenia koncentracji.
- Suchość w ustach.
- Zmniejszone libido.
- Dolegliwości bólowe (głowy, brzucha, w klatce piersiowej, kręgosłupa).
- Myśli samobójcze.

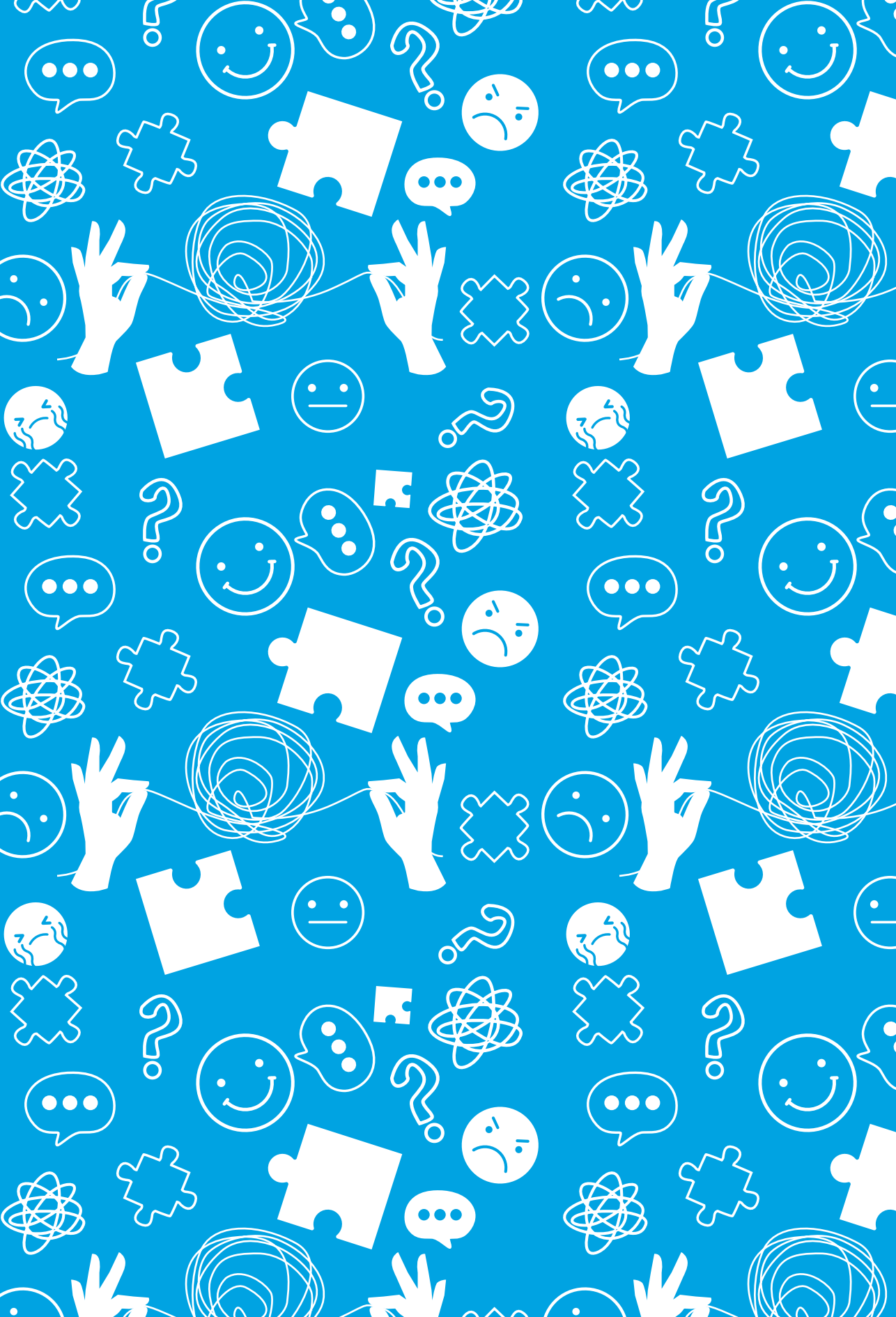


PRZYCZYNY DEPRESJI REAKTYWNEJ:

- Nieumiejętność redukcji stresu.
- Nieumiejętność rozpoznawania trudnych emocji (lęku, gniewu, bezradności itd.).
- Tłumienie emocji w sobie.
- Długotrwałe zaprzeczanie sytuacji, w której człowiek się znalazł.
- Nieidentyfikowanie się z procesem leczenia („leczę się dla rodziny, mnie nie zależy”).
- Brak wsparcia społecznego (unikanie ludzi, bliskości).
- Negatywne procesy poznawcze: oczekiwanie czegoś złego, tworzenie negatywnych scenariuszy na temat przyszłości swojej i bliskich.
- Myślenie w kategoriach biało-czarnych: albo dobrze, albo źle.
- Nastawianie się na porażkę.

Większość badaczy stresu życiowego uważa, że stresorami wyzwalającymi reakcję depresyjną nie są sytuacje, jakich człowiek doświadcza, ale sposób, w jaki ocenia tę sytuację i to, jakie jej nadałoby znaczenie.





PSYCHIKA PACJENTA W CZASIE PRZESZCZEPIENIA

JAK BUDOWAĆ DOBRĄ RELACJĘ Z LEKARZEM?

Dobra relacja z lekarzem jest bardzo istotną częścią opieki medycznej. Dlatego dla dobra całego leczenia powinniśmy ufać osobie, która będzie nam towarzyszyć w procesie zdrowienia i włożyć trochę wysiłku i zaangażowania, żeby ta relacja była oparta na wzajemnym szacunku.



Co możemy zrobić?

- Przede wszystkim należy uświadomić sobie nasz stosunek do opieki zdrowotnej i nie stosować zbiorowej odpowiedzialności.
- Zanim przyjdziemy na wizytę lekarską zastanówmy się, co i ile chcemy wiedzieć na temat swojej choroby. Wizyta w szpitalu, czy poradni jest stresująca, więc zapiszmy pytania na kartce.
- Jeżeli czegoś nie rozumiemy, to otwarcie powiedzmy o tym lekarzowi.

- Jeżeli czujemy się źle traktowani przez lekarza powiedzmy o tym spokojnie, ale stanowczo. Choroba nie pozbawia nas szacunku i podmiotowości. Jeżeli mamy odczuwać dyskomfort, to należy zmienić lekarza.
- Jeżeli to możliwe, bądźmy na wizycie u lekarza w towarzystwie osoby bliskiej, ale nie dopuszczajmy do tego, żeby mówiła za nas. To osoba chora jest ekspertem w swoim przeżywaniu choroby.
- Nie słuchajmy bezkrytycznie opowiadań innych Pacjentów o ich problemach zdrowotnych, a swoje wątpliwości weryfikujmy z lekarzem.
- Z internetu możemy się sporo dowiedzieć na temat choroby, ale nie starajmy się być ekspertem w tej dziedzinie. Nie stawiamy sami diagnozy. Informacje z internetu mogą być pomocne tylko przy zadawaniu pytań.
- Informujmy lekarza o tym, co nas niepokoi, i nie lekceważmy złego samopoczucia. Nie decydujemy sami, które objawy są ważne, a które można zignorować.

JAK PSYCHICZNIE PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO PRZESZCZEPIENIA SZPIKU?



Nie odnajdziesz spokoju, unikając życia.

Virginia Woolf



Zanim ruszy cała machina przygotowania do przeszczepienia szpiku, osoba chora musi podjąć świadomie decyzję, że chce się poddać takiej formie leczenia. Żeby zmniejszyć poziom lęku, który i tak będzie obecny przy podejmowaniu decyzji o przeszczepieniu, warto zadbać o rzetelną wiedzę na temat całego procesu przygotowania do przeszczepienia, czasu leczenia i życia po przeszczepieniu

O czym warto pamiętać:

- Nie należy szukać wiedzy jedynie w internecie i/lub opierać się na doświadczeniach innych osób, które przeszły podobne leczenie. Każdy człowiek choruje i powraca do zdrowia inaczej i dlatego warto odnosić się do swojego przypadku. **Lekarz będzie najlepszym źródłem wiedzy.** Jeżeli jednak ktoś chce skorzystać z informacji z internetu, to warto odwiedzić strony fundacji, które zajmują się pomocą Pacjentom.
- Do rozmowy z lekarzem warto się przygotować i zapisać sobie wszystkie pytania i wątpliwości. **Pamiętajmy, że nie ma pytań, których nie można zadać.** Wszystkie są zasadne, jeżeli prowadzą do zrozumienia sytuacji i osiągnięcia równowagi psychicznej. Niewypowiedziane wątpliwości potrafią żyć swoim życiem i nawiedzać nas w postaci nawracających lękowych myśli.
- Ważne, żeby w trakcie rozmowy z lekarzem na temat przeszczepienia była obecna osoba bliska. Później łatwiej razem omówić cały proces, przez który psychologicznie przechodzi nie tylko osoba chora, ale również inni.
- Warto nauczyć się autoryzacji swoich lękowych myśli i nie przewidywać sytuacji, których jeszcze nie ma. Niechciane myśli pokazują się zawsze, kiedy czeka nas coś nieznanego, co wzbudza niepokój, ale nie musimy biernie pozwalać im zalewać nasz umysł. **Ważne, żeby skupiać uwagę na tym, na co mamy wpływ, co dzieje się w czasie rzeczywistym.** Cała reszta jest dopiero przed nami. Nie da się przeżyć czegoś, czego nie ma. Będziemy reagować na sytuacje na bieżąco. Szkoda energii na walkę z wyobrażeniami naszego złąknionego mózgu!
- Należy zaakceptować naturalne tempo dostosowywania się do nowych sytuacji.

- Spróbujmy skupić się na tym, co nadal jest w naszym życiu, a nie na tym, co straciliśmy lub czego jeszcze nie osiągnęliśmy.
- Należy z bliskimi omówić wszystko to, co trzeba przygotować do powrotu do domu po przeszczepieniu, np. o przygotowaniu mieszkania pod kątem czystości. To najlepszy moment na taką rozmowę. W trakcie leczenia może nie być okazji lub siły.
- Naucz się relaksować. Istnieje wiele ćwiczeń, które można wykonać, aby odzyskać spokój – ćwiczenia oddechowe, relaksację mięśni i umysłu, biofeedback.
- W sytuacji dużych napięć emocjonalnych należy poprosić o kontakt z psychologiem.

JAK ZADBAĆ O PSYCHIKĘ PO PRZESZCZEPNIENIU?



Życie zaczyna się tam, gdzie kończy się lęk.



Osho

Po zabiegu transplantacji czekamy na moment, kiedy we krwi obwodowej pojawią się nowe krwinki białe. To bardzo ważny czas i zrozumiałe, że czekaniu towarzyszy napięcie. Warto zredukować ten stan, np. poprzez skupianie się na myślach o czymś, co nas uspokaja. Można też skupić się na oddechu. Ważne, żeby nie dać się ponieść lękowym myślom.

Warto pamiętać o:

- Współpracy z lekarzami i całym personelem zaangażowanym w proces leczenia.
- Współpracy z osobami bliskimi, które w pierwszym okresie po leczeniu będą naszą najważniejszą podporą.

- Uważaniu na swój niepokój o zachowanie czystości, żeby nie dopuścić do fobii (obsesyjna dbałość o zachowanie czystości, wynikająca z lęku przed zarażeniem się).
- Skupieniu się na tym, co dobrego może wyniknąć z wyleczenia.
- Człowiek to ciało i dusza, uczucia oraz emocje. Organizm jest skomplikowaną strukturą, w której współgrają ze sobą poszczególne układy, naczynia i komórki. Oddziałują na siebie, bez względu na to czy to się nam podoba, czy też nie. Jeżeli jeden system zawodzi, gorzej pracują pozostałe. Warto o tym pamiętać i nie wpadać w panikę, jeżeli czujemy się słabsi.
- Kontaktach z ludźmi np. przez Skype'a.
- Istnieje wiele ćwiczeń, które można wykonać, aby odzyskać spokój – ćwiczenia oddechowe, relaksacja mięśni i umysłu, biofeedback.
- Kiedy czujemy, że nie radzimy sobie z psychiką, można poprosić o kontakt online z psychologiem.

JAK MĄDRZE BUDOWAĆ WSPARCIE W RODZINIE?

”

Prawdziwa miłość nie wyczerpuje się nigdy.
Im więcej dajesz, tym więcej ci jej zostaje.

Seneka Młodszy

”

Kiedy choruje osoba bliska, wszyscy członkowie rodziny przeżywają trudne chwile. To, w jaki sposób osoba chora i jej bliscy przejdą przez chorobę, zależy od tego, jakie relacje zbudowali, zanim w ich życiu pojawiła się choroba. Nie można zakładać, że każdy system rodzinny jest współpracujący, wspierający czy empatyczny. **Każda rodzina ma wypracowany swój sposób komunikacji, wsparcia i podziału ról.** Choroba niejednokrotnie uwypukla wiele problemów,

ale nierzadko też zbliża i zmienia relacje na lepsze. Dlatego warto spojrzeć na siebie i swoich bliskich realnie i jeżeli czegoś nam brakuje, to nie wpadać w panikę, lecz spróbować o tym porozmawiać. Przede wszystkim jednak należy docenić to, co mamy, co osoby bliskie dla nas robią, jak bardzo się starają.

Choroba nie daje prawa do oczekiwania, że wszystkie potrzeby będą spełnione, a bliscy będą czytać w naszych myślach. Osoba chora też powinna dbać o swoich bliskich, pamiętać o ich zmęczeniu, nowych obciążeniach, które na nich spadły. Nie chodzi o to, żeby unikać rozmów o potrzebach. Taka postawa buduje mur i oddala nas od siebie.

Ważne!



Dlatego warto:

- Porozmawiać z bliskimi o zmianach w funkcjonowaniu domu, które powstały w wyniku choroby i naszych ograniczeń.
- Spróbować ułożyć podział obowiązków, który na bieżąco trzeba aktualizować.
- Rozmawiać nie tylko o problemach, ale też o czymś dobrym i miłym.
- Otwarcie mówić bliskim, kiedy przekraczają nasze granice, np. przez nadmierną opiekę albo decydowanie, co i jak mamy robić.
- Prosić o pomoc.
- Realnie oceniać możliwości osób bliskich.
- Nie unikać rozmów z dziećmi i nie ukrywać, że jesteśmy chorzy. **Dzieci boją się wtedy, kiedy dorośli przekazują im swój lęk.** Większą szkodę wyrządza się dziecku kiedy pozwala się na domyślanie się niż na otwartą, dostosowaną do wieku dziecka, rozmowę.
- Pamiętać, że każdy może mieć trudny dzień i nie zawsze oznacza to odrzucenie.
- Nie postrzegać siebie tylko w kontekście choroby, tracąc z oczu, że w dalszym ciągu jesteśmy mężem, żoną, rodzicem, przyjacielem, i starać się być w tych rolach na tyle, na ile pozwala kondycja psychiczna i fizyczna.
- Nie rezygnować z bliskości i czułości.

CZY OSOBA CHORA MA PRAWO MYŚLEĆ O INTYMNOŚCI?

Sam fakt, że zadajemy sobie to pytanie świadczy o tym, że coś jest nie tak z naszym postrzeganiem osób chorych i ich potrzeb. Dlaczego osoba chora miałaby rezygnować z potrzeby dotyku, czułości?

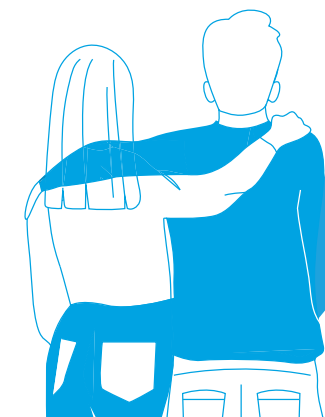
I tu znowu ograniczeniem mogą być stereotypowe przekonania, że bliskość seksualna jest dla osób zdrowych, a osoby chore nie mają takich potrzeb. **Na świecie podkreśla się, że każda potrzeba człowieka, która stanowi o pełni jego życia, jest tak samo ważna w zdrowiu i w chorobie.** Choroba może narzucać swoje ograniczenia, ale to od nas zależy, czy je zaakceptujemy i dostosujemy swoje potrzeby do naszych możliwości.

To, w jaki sposób będzie przebiegało nasze życie intymne, zależy od nas samych i partnera/partnerki. Od tego, czy się rozumiemy, czy sobie ufamy i czy jesteśmy na siebie otwarci. Można myśleć w kategorii „wszystko albo nic”, a można nie rezygnować z intymnego spotkania z osobą kochaną i świadomie celebrować chwile, które razem tworzymy.

Pamiętaj!

- Nie ma fizycznego powodu, dla którego osoba po przeszczepieniu nie może wznowić życia seksualnego, pod warunkiem że jej partner jest zdrowy.
- Może się okazać, że powrót do pełnego zbliżenia i odczuwania popędu seksualnego zajmie trochę czasu. Wpływ może mieć zmęczenie, przewlekły stres, brak snu, depresja, przyjmowane leki.
- Stosowanie prezerwatywy pomaga zapobiegać ryzyku zakażenia.

Ważne!



ANDRZEJ,
Pacjent
z partnerką



JAK BLISCY MOGĄ WSPIERAĆ OSOBĘ CHORĄ?

- Przede wszystkim osoby wspierające powinny dać sobie prawo do emocji i poczucia zagubienia, szczególnie na początku choroby osoby bliskiej.
- Z uwagi na wymogi higieniczne należy pamiętać o zachowaniu ostrożności w liczbie osób opiekujących się osobą po przeszczepieniu.
- Aby uniknąć domyślania się, czego potrzebuje osoba chora, i narzucania swoich wyobrażeń, należy zadawać pytania, co dla chorego jest ważne, czego potrzebuje, a czego nie chce.
- Należy unikać traktowania osoby chorej jakby straciła prawo do samostanowienia i nie mogła podejmować decyzji. Narzucanie swojego zdania budzi w chorych złość i poczucie uprzedmiotowienia. Nierzadko nadmierna opieka pozwala osobie wspierającej czuć się potrzebnym i niezastąpionym bez uwzględniania autonomii i realnych potrzeb osoby chorej.
- Osoby wspierające mają prawo zwrócić uwagę choremu, że przekracza ich granice, np. poprzez swoje zachowanie, słowa, pretensje, manipulacje.
- Warto słuchać i nie uciekać od trudnych tematów.
- Im więcej normalności i powodów do uśmiechu, tym lepiej można wykorzystać wspólny czas.
- Nie należy ukrywać przed osobą chorą prawdy o jej stanie zdrowia.
- Nie należy pocieszać na siłę („będzie dobrze”, „dasz radę, jesteś silna/y”). Poczucie, że otoczenie oczekuje, że chory będzie „twardy”, „waleczny” prowadzi do ukrywania przez osobę chorą prawdziwych emocji.

- Warto pamiętać, że to, co w danym momencie było dobre dla osoby chorej i jej bliskich, za chwilę może już nie być. Choroba ma swoją dynamikę i nierzadko wymusza zmiany w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego. Dlatego też warto rozmawiać i sprawdzać, czy ustalone wcześniej zasady funkcjonowania są adekwatne do obecnej sytuacji, czy też wymagają wprowadzenia zmian.
- Osoby bliskie mają prawo do odpoczynku i zaspokojenia swoich potrzeb życiowych. Poświęcający się opiekun staje się toksyczny i wzbudza w osobach chorych poczucie winy.

NAWRÓT CHOROBY I CO DALEJ?

Każdy człowiek, który decyduje się na leczenie, ma prawo wierzyć, że ma ono głęboki sens i włożony wysiłek przełoży się na odzyskanie zdrowia. Są jednak sytuacje, kiedy osoba chora staje w obliczu braku odpowiedzi na leczenie i musi poradzić sobie z utratą nadziei, wieloma trudnymi myślami i emocjami.

Dlatego ważne, żeby:

Ważne!

- Dać sobie czas na oswojenie się z nową sytuacją i ze zrozumieniem podejść do swoich emocji.
- Ustalić z lekarzem, co w danej sytuacji można zrobić.
- Jeżeli istnieje możliwość dalszego leczenia, to warto uważać na myśli, które zabierają siły i nadzieję do podjęcia ponownej próby leczenia.
- Otaczać się przyjaznymi ludźmi.
- Otwarcie mówić o swoich obawach.
- Świadomie skupiać się na tych aspektach życia, których choroba nie zabrała i które powodują, że cały czas widzimy sens istnienia.

JAK ROZMAWIAĆ NA TEMATY TRUDNE?

To, że dany temat wzbudza w nas niepokój lub jest wstydlivy, najczęściej jest odzwierciedleniem nabytych i utrwalonych przez lata przekonań, że o pewnych sprawach nie powinno się rozmawiać, że są tematy, które wzbudzają niepokój, i że trzeba chronić innych ludzi, w szczególności bliskich, przed smutkiem. **Unikamy tematów, które w naturalny sposób wypełniają nasze życie, i zostawiamy niewypowiedziane lęki, potrzeby i obawy, skazując się na poczucie samotności, a bliskich - na uczucie oddalenia.** Tymczasem wiele osób chorych ma potrzebę rozmowy na tematy codziennego funkcjonowania i leczenia, ale również na tematy ostateczne i nie ma w tym nic nienaturalnego. Mamy przecież prawo niepokoić się, o to, co będzie z naszą rodziną, kiedy nie pracujemy, mieć wątpliwości, czy się rozumiemy ze współpartnerem, nie godzić się na pewne traktowanie ze strony bliskich. Możemy też chcieć omówić sprawy rodzinne i organizacyjne na wypadek, gdyby nas zabrakło.

Otwarta rozmowa zbliża ludzi, pozwala zweryfikować sposób myślenia i odzyskać spokój. A to, że dany temat wzbudza w nas i osobach bliskich wzruszenie, a nawet niepokój, to zupełnie naturalna reakcja naszego mózgu.

Niektóre rozmowy nie mogą się odbyć przypadkowo, w pośpiechu, dlatego trzeba się do nich przygotować, czyli zadbać o czas i miejsce. Warto zapamiętać, że niewypowiedziane myśli żyją swoim życiem, a my tracimy życie na udawaniu, że ich nie ma.

CZY WARTO SZUKAĆ POMOCY PSYCHOLOGA?

Nie każdy chory człowiek potrzebuje kontaktu z psychologiem. Niektórzy zapewniają sobie wsparcie wśród najbliższych, inni czują, że to jeszcze nie ta chwila, a jeszcze inni mają negatywne skojarzenia z wizytą u psychologa i psychiatry. **Każdy ma prawo do swojego wyboru. Bywają jednak chwile, kiedy nie znajdujemy w sobie siły**

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Fundacja **DKMS**
ul. Altowa 6/9
02-386 Warszawa

T +48 22 882 94 00
F +48 22 882 94 02
pacjenci@dkms.pl
dkms.pl

