



W TROSCE
O PACJENTA

STRACH MA

WIELKIE OCZY

ROZMOWA Z PSYCHOONKOLOGIEM O RÓŻNYCH
ASPEKTACH ŻYCIA Z CHOROĄ

PORADNIK DLA PACJENTÓW Z PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĄ SZPIKOWĄ

Rozmowę z dr n. med. Mariolą Kosowicz, kierownik Poradni Psychoonkologii Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie przeprowadził red. Paweł Walewski.

WSTĘP

BĘDIEMY ROZMAWIAĆ, BO...



Poczułaś się kiedykolwiek osobiście zagrożona chorobą nowotworową?

Tak. Paskudne przeżycie, które bardzo silnie zmienia perspektywę myślenia.

Dla psychoonkolożki, która codziennie spotyka ludzi w podobnym stanie, było to ważne doświadczenie?

Jeszcze lepiej w tej sytuacji rozumiałam zamieszanie i zagubienie, których doświadczają pacjenci. Najgorszy scenariusz się nie potwierdził, ale pamiętam swój strach. Jedni mówili – to nie może być prawda, inni – przecież dasz sobie radę. Nie chciałam, aby ktoś mnie wtedy poklepywał i mówił, że wszystko będzie w porządku. Kładłam się do łóżka z myślami, jak nie doceniałam swojego życia, które tak szybko może się skończyć. Na szczęście znalazł się lekarz, który serdecznie mnie przytulił, wzruszył i powiedział: „Nie pozwolimy, żeby coś ci się stało”.

Ja z kolei spotkałem przez lata pracy dziennikarskiej mnóstwo pacjentów, którzy mówili: „Wiadomość o raku spadła na mnie jak grom z jasnego nieba. Znikąd pomocy i wsparcia”. Dlaczego ich nie mieli?

Istnieją fundacje i stowarzyszenia, gdzie można znaleźć bratnie dusze i coraz lepsze poradnictwo, ale choroby takie jak nowotwór naruszają najgłębsze fundamenty bezpieczeństwa – więc nie wszyscy w stresie potrafią szukać dla siebie sensownej pomocy. Pojawia się niepokój przed nadchodzącymi zmianami w naszym mniej lub bardziej poukładanym życiu. I w tej sytuacji to nie pacjent powinien na własną rękę szukać wsparcia, ale jeśli go potrzebuje – należy mu je natychmiast zaoferować. W możliwie najbardziej użyteczny sposób.

Postarajmy się, aby ta rozmowa – z myślą o chorych na przewlekłą białaczkę szpikową – była szczególnie dla nich użyteczna. Czy jako psycholog znasz na to receptę?

Użyteczność pomocy to wskazanie rozwiązań. Ale również podpowiedzi, jak radzić sobie z własnymi emocjami, które – podobnie jak choroba przewlekła, w której pacjent musi się odnaleźć – są zupełnie nowe, nieznanne i przez to bardziej dotkliwe. A my wytłumaczymy, że w sytuacji zagrożenia życia są one normalne i prawidłowe. Doradzimy, jak szukać przydatnych informacji w sieci internetowej, która nas oplata. Wskażemy, na czym polega skuteczna współpraca z lekarzem, by efekty terapii były jak najlepsze. I wreszcie, jak budować zaufanie wśród najbliższych, aby byli dla chorego podporą.

Świetny scenariusz! Mam nadzieję, że czytelnicy będą usatysfakcjonowani.

DIAGNOZA

DLACZEGO SPOTKAŁO TO WŁAŚNIE MNIE?



Czy nowotwory hematologiczne, do których należy przewlekła białaczka szpikowa, mają jakąś specyfikę na tle innych chorób onkologicznych?

Ich wyjątkowość bierze się z tego, że dotyczą krwi. Dość niezwyklej tkanki w organizmie, która ma szczególną symbolikę. Wiele moglibyśmy tu mówić o skojarzeniach, jakie od najdawniejszych lat ludzie mają z krwią i ile tajemnic, legend oraz głęboko zakorzenionych metafor z nią wiążą. A białaczki budzą twogę, gdyż kojarzą się ze schorzeniem nie dającym się leczyć i prowadzącym do szybkiej śmierci. To chyba jedno z najokrutniejszych mitów do dzisiaj pokutujących we współczesnej onkologii.

Odrzucając te wierzenia i zabobony, trzeba przyznać, że wiele osób boi się badać krew z czysto psychologicznych względów: a nuż coś wykryją i będzie kłopot?

Morfologia to jedno z najprostszych i najtańszych badań we współczesnej medycynie. Ale rozumiem tę niechęć: oddanie krwi do laboratorium jest równoznaczne ze zweryfikowaniem swojego życia. Może ktoś nie rozumieć funkcji czerwonych lub białych krwinek, hemoglobiny, hematokrytu – ale przecież odbierając wynik nawet laik dowie się, czy te parametry są prawidłowe, czy też musi wkroczyć na ścieżkę diagnozy przyczyn powstałych nieprawidłowości. Wtedy następuje zmiana, na którą nie mieliśmy wpływu – i to budzi największy niepokój.

Sam boję się badań kontrolnych. A precyzyjniej mówiąc, obawiam się ich wtedy, kiedy przeczuwam, że wynik może być niepomysłny. Czy to normalne?

Jak najbardziej. Kiedy człowiek się czegoś boi, to siłą rzeczy odczuwa silne emocje, których chciałby się pozbyć. Wtedy z pomocą przychodzą nam nieświadome sposoby redukcji potencjalnie zagrażających uczuć, czyli tzw. mechanizmy obronne, które z jednej strony mają chronić nas przed zbyt silnymi przeżyciami, a z drugiej - kiedy są stosowane w sposób nadmierny i nieadekwatny – bywają źródłem poważnych problemów, w tym również psychicznych. I tak np. mechanizm obronny wyparcia usuwa z pamięci problem, a więc zapominamy o ważnej wizycie u lekarza lub przyjęciu leku.

Podobnie z mechanizmem racjonalizacji. Tłumaczymy sobie nasze postępowanie używając niby logicznych argumentów, a w konsekwencji oszukujemy samych siebie: „Przecież dwa tygodnie temu byłam u lekarza i wszystko było dobrze, nie ma co panikować, że gorzej się teraz czuję”. W konsekwencji nie mierzymy się z problemem, aż do momentu kiedy nie można już udawać, że nic się nie dzieje. Jeśli mogą zaprzeczyć rzeczywistości, to sprawiam, że ona znika. Choć niektórzy idą w zaparte do końca. Wolimy nie rozmawiać o śmierci ani chorobach, bo się ich po ludzku boimy. Ten lęk zaczyna kontrolować nasze życie.

Dlaczego nie działa mobilizująco?

Lęk zawęża pole percepcji, obezwładnia, zaczynamy sobie wiele rzeczy z góry wyobrażać: łyse głowy, kropiółki, wymioty, brak pracy. Już samo określenie nowotwór ma konotacje z cierpieniem, zaś świadomość jego nieodwracalności wywołuje silny psychologiczny stres.

Jak odróżnić strach od lęku?

Strach jest emocją na realne zagrożenie i czasami dzięki temu, że go odczuwamy idziemy do lekarza albo nie podejmujemy ryzykownych zachowań. Natomiast lęk nie jest wywołany realnym zagrożeniem, lecz negatywnym nastawieniem wytworzonym przez nasz umysł. Na przykład myślimy o czymś, czego jeszcze nie ma, a nawet nie wiemy, czy będzie i ten lęk nas paraliżuje. Jest to stan oczekiwania na bliżej nieokreślone, nieprzyjemne doświadczenie.

Nauka udowadnia, że podstawą naszych emocji jest percepcja rzeczywistości – wszystkiemu nadajemy jakieś znaczenie, proporcjonalnie do zasobów, jakie posiadamy, czyli do własnej wiedzy i doświadczenia. Ludzie mogą nie znać się na białaczkach, ale wydaje im się, że wiedzą, czym jest rak i jak się z nim żyje. Zaczynają sobie wyobrażać to, co będzie i właśnie lęk przed tym ich paraliżuje. Niestety mózg wierzy w to, co sobie wyobrażamy i uruchamia wszystkie mechanizmy biologiczne żeby sobie poradzić z zagrożeniem. Cały problem polega na tym, że trudno zrobić coś z czymś, co istnieje tylko w naszej wyobraźni. Jedyne, co można w takiej sytuacji zdziałać, to postarać się zweryfikować swój sposób myślenia na dany temat.

Wszystko się rozgrywa na poziomie mózgu?

Znakomity neurobiolog, prof. Jerzy Vetulani, powiedział, że mózg ma zadanie przetwarzać, a nie myśleć. Paradoks, prawda? Ale to właśnie mózg, który steruje naszymi zachowaniami i interpretuje rzeczywistość, cały czas sprawdza, czy znajdujemy się w zagrożeniu. Jeśli więc pojawia się ono przy okazji badań kontrolnych, słyszymy jego podpowiedź: „Nie rób ich, po co masz się zdenerwować, nic ci nie jest” albo: „Lekarze są dociekliwi, a więc dają skierowania na badania”. Niemądre rady, ale jest to najprymitywniejszy instykt zachowawczy, który nie potrafi różnicować zagrożenia – powszechnej i przydatnej morfologii od na przykład skraju przepaści, nad którą rzeczywiście byłoby niebezpiecznie stanąć. Dobrze mieć wtedy kogoś obok siebie, kto wejdzie w rolę racjonalisty i szybko pomoże to rozróżnić.

A jeśli nikogo takiego nie ma, to jaka powinna być rada, aby przezwyciężyć w sobie tę obezwładniającą trwogę, skoro tkwi ona w naszej naturze? To przecież nie tylko dotyczy pacjentów, do których adresujemy naszą rozmowę, ale też ich rodzin.

Przyznam Ci się, że ja też się boję badań kontrolnych. Ale wtedy mówię sobie, że muszę swój strach po prostu wziąć ze sobą. Bo on sam nie minie. I jaki to sposób myślenia o sobie i własnym życiu, jeśli chcemy zakłamywać rzeczywistość: nie będę chodzić na badania i to sprawi, że nie zachoruję? Muszą to wziąć pod uwagę osoby z bliskiego otoczenia chorych, które nie powinny zapominać także o własnych badaniach rutynowych, choć mają prawo bać się najbardziej, widząc na co dzień, jak może wyglądać życie z rakiem.

W towarzyskich rozmowach, dopytując o problemy małżeńskie lub wypatrując pikantnych szczegółów w życiu celebrytów, przekraczamy dużo bardziej intymne granice i jakoś nikt skrępowania nie czuje. Gdy gorzej wyglądasz, wszyscy cię pytają: zdrowy jesteś? Dlaczego więc nie zapytać koleżanki w pracy: kiedy ostatnio robiłaś morfologię?

Może najlepiej obiecać sobie, że jeśli nawet nic mi nie dolega, to wykonuję to badanie co rok w okolicach własnych urodzin? Wytrenujemy swój mózg, że to regularna praktyka.

Doskonały pomysł! I niech zobaczą to nasze dzieci, bo wtedy same przejmą ten zwyczaj i nie będzie trzeba ich uczyć, że to jest ważne na równi z kontrolą własnego samochodu. Nawyki dbania o swoje zdrowie nie powinny ograniczać się do zdrowego odżywiania lub aktywności fizycznej, ale również powinno w to wchodzić monitorowanie swojego organizmu. Auta oddajemy co rok na przegląd do serwisu i jakoś nikt się temu nie dziwi. A w przypadku zdrowia tyle jest argumentów przeciw: jesteśmy zapracowani, zaganiani, ze wszystkim trudno zdążyć – więc badania kontrolne spadają na koniec listy obowiązków do wykonania.

W krajach, gdzie obywatele badają krew regularnie, 40 proc. przypadków przewlekłej białaczki szpikowej wykrywanych jest zanim wystąpią objawy. Tam ludzie są mniej zabiegani?

Po pierwsze system ochrony zdrowia inaczej funkcjonuje. Poza tym byli od wczesnych lat uczeni, że w troskę o własne zdrowie wpisane są również badania kontrolne. Im szybciej uda się przekonać ludzi, jaki mają z tego zysk, tym krócej będziemy czekać na efekty. Niestety korzyści ze zdrowego stylu życia są potwornie odroczone w czasie, a koszty trzeba ponieść już dzisiaj.

W przypadku przewlekłej białaczki szpikowej nawet przez kilka miesięcy od zachorowania można być jej nieświadomym – pacjenci nie zwracają bowiem uwagi na nocne poty, stopniową utratę masy ciała ani na stany podgorączkowe. To takie ludzkie, co sobie wtedy myślimy: samo przejdzie!

Uodporniliśmy się na dyskomfort. I różne dolegliwości zrzucamy na karb życia w stresie. To zaczyna być normalne, że źle śpimy, codziennie boli głowa, miewamy gorączkę – ale nie pora się tym przejmować, bo przecież tyle wzięliśmy na siebie obowiązków! Kobiety w średnim wieku szukają uzasadnienia w biologii: może wchodzi w okres klimakterium? Mężczyźni też przebiegają o andropauzie lub otwarcie przyznają: to efekt wyczerpania. Takie czy inne dolegliwości staramy się na różne sposoby wytłumaczyć. Również bardzo modnym obecnie stresem. Ale nie dopuszczamy myśli, że choć może faktycznie żyjemy w stresie, to oprócz tego coś złego w organizmie rzeczywiście zaczyna się dziać. Ignorowanie sygnałów wysyłanych przez organizm, które wymienileś, kończy się tym, że diagnozy chorób nowotworowych są w Polsce stawiane zazwyczaj późno.

Cała prawda o białaczce wynika z obrazu krwi, który widać dopiero pod mikroskopem. To chyba utrudnia akceptację diagnozy, bo jeśli coś spada na nas nagle, to wstrząs jest większy?

No pewnie! Nasz mózg nie radzi sobie z tak szybką zmianą rzeczywistości. Chaos w głowie bierze się stąd, że ilość informacji, jaka do nas nagle dociera, sprawia, że mamy wyobrażenie jakby końca świata. Niby proste badanie, o którym mówiliśmy – morfologia – a daje potwierdzenie, że niespecyficzne dolegliwości, którymi się długo nie przejmowaliśmy, są zapowiedzią czegoś bardzo groźnego. Choć trzeba podkreślić, że to dopiero wstęp do dużo bardziej skomplikowanej diagnostyki, bo przecież białaczka białaczce nierówna. W dalszej kolejności trzeba przeprowadzić badania cytogenetyczne i molekularne, wykonać ocenę cząsteczek znajdujących się na komórkach białaczkowych, by móc określić jej dokładny rodzaj i podtyp.

Najpierw nie chcemy przyjąć do wiadomości, że banalne dolegliwości mogą na coś wskazywać, a potem pojawia się rozczarowanie późną diagnozą. Brak konsekwencji?

Natura ludzka nie jest spójna. Boimy się konfrontacji z sytuacjami, które mogą być dla nas zagrożeniem, ale potem łatwo wpadamy w poczucie winy. Najpierw dajemy się uwieść swojej głowie i trochę życzeniowemu myśleniu, że jakoś to będzie, jeszcze może nie teraz... Ale ostateczny bilans zysków i strat wypada na niekorzyść. Mam pacjentów, których w nocy budzi pytanie, dlaczego nie zbadalem się wcześniej? Albo, co też się niestety zdarza, dlaczego lekarz rodzinny nie skierował mnie do hematologa już przy pierwszej wizycie?

BIŁACZKA

jest chorobą nowotworową krwi, która charakteryzuje się nadmiernym i niekontrolowanym wytwarzaniem białych krwinek. Najbardziej ogólna klasyfikacja białaczek u dorosłych dzieli je na: ostre, przewlekłe, szpikowe i limfatyczne.

Przewlekła białaczka szpikowa była pierwszą opisaną w historii medycyny formą białaczki – jej opis pochodzi z 1845 r. Stanowi ona ok. 15 proc. wszystkich diagnozowanych białaczek u dorosłych. Czynnikiem powodującym jej rozwój jest mutacja w obrębie materiału genetycznego komórki macierzystej szpiku. Na podłożu nieprawidłowego genu powstaje patologiczne białko, które powoduje nadmierne namnażanie się krwinek białych.

Najczęstsze objawy przewlekłej białaczki szpikowej to: zmęczenie, nocne poty, bledność, utrata masy ciała, stany podgorączkowe.

Co pojawia się częściej: poczucie winy czy pretensje do losu, że choroba przydarzyła się właśnie mnie?

Obie te reakcje są uprawnione i biorą się stąd, że próbujemy sobie w życiu wszystko wytłumaczyć. Co jest w pewnym sensie pożywką dla mózgu, który, jak już powiedzieliśmy, lubi racjonalizować rzeczywistość. Dlatego mamy absolutnie prawo postawić takie pytania, choć nie ma dobrej odpowiedzi, dlaczego akurat nas spotkała choroba.

Czy reakcje na chorobę nowotworową bywają tak różne, bo mamy inne cechy osobowości?

A także odmienne życiowe doświadczenia. Różne czynniki wpływają na naszą odpowiedź na stres. Warto przyjrzeć się tym postawom, gdyż może to pomóc odważniej i świadomiej stawić czoła chorobie.

1

Są pacjenci, którzy dowiadując się o białaczkę potraktują ją jako trudność i już na początku będą przekonani, że są ją w stanie pokonać. Takie osoby będą szukały sposobów rozwiązania problemu. Łatwo przystaną na współpracę, gdyż wiedzą, że stosując się do zaleceń lekarzy i dbając o dobre relacje z nimi mogą aktywnie się leczyć i zdrowieć. Nie czekają, aż coś stanie się samo. Od najbliższych będą oczekiwali wsparcia, wysłuchania i gotowości do niesienia pomocy.

2

Druga grupa pacjentów traktuje chorobę jako wydarzenie w życiu, które nie do końca ich jednak dotyczy. Będą wypierali diagnozę – to pomyłka, błąd laboratorium, być może nadgorliwość lekarza? Nie są zainteresowani, aby sobie pomóc, więc leczenie idzie jak po grudzie, a choroba będzie stale tematem tabu. Takiej postawie mogą towarzyszyć inne zaburzenia somatyczne, na przykład bóle brzucha, problemy ze snem, częste infekcje, ale też problemy natury psychicznej: rozdrażnienie, depresja, częste zmiany nastroju.

3

W trzeciej grupie są osoby, dla których białaczka jest problemem nie do pokonania. Od samego początku się jej poddają. Nie wierzą

w możliwość wyzdrowienia. Są trochę jak dzieci błądzące we mgle, oczekując, że lekarze i najbliżsi będą je prowadzić za rękę i za nich decydować, co jest dla nich najlepsze. Często u tych chorych są uczucia rozpacz, zwątpienia i bezradności. Mają poczucie braku wpływu na swój los, są jakby zakładnikami świata zewnętrznego. Najchętniej uciekliby od wszystkich problemów, gdzieś się ukryli.

4

Czwarty model prezentują osoby, które traktują nowotwór jak intruza. Są pełne gniewu, wrogości, ale i lęku. Obwiniają los za to, że potraktował ich zbyt okrutnie, a inni mają lepsze życie. Są nadmiernie skupieni na sobie i własnych przeżyciach, więc oczekują od lekarzy, że dadzą im nie tylko poczucie bezpieczeństwa, ale też będą zawsze akceptowali ich zmienne nastroje, a nawet trudności przy motywowaniu do współpracy. Taka postawa prowadzi do życia czasem przeszłym, mocno wyidealizowanym, z tęsknotą za okresem sprzed choroby.

5

Są też pacjenci, którzy potraktują chorobę jako karę. Niczego dla siebie nie oczekują, bo wiedzą, dlaczego zachorowali i znają tajemnicę swoich win. Czują się skazani na cierpienie, próbując odkupić jakieś grzechy („Mam za swoje!”). Ale podświadomie oczekują, że ktoś temu przekonaniu zaprzeczy. Taka postawa skazuje chorego na samotność, wprowadza do życia dużo cierpienia. Nie będzie łatwo ich leczyć – pacjenci tacy często odstawiają leki, bagatelizują niepokojące objawy, wpadają w depresję i nie pozwalają sobie pomóc.

6

I wreszcie szósty model cechuje chorych, dla których nowotwór stawia ich w sytuacji, kiedy należy się im dużo więcej niż innym. To może być dla niektórych nawet źródłem pewnych korzyści: „Jestem ciężko chory, więc inni muszą teraz o mnie zacząć dbać”. Taki pacjent w sposób teatralny będzie okazywał swoje uczucia, epatował dolegliwościami fizycznymi próbując zwrócić na siebie uwagę otoczenia. Od rodziny oczekuje podporządkowania i rozczulania się nad nim. Od lekarzy – drobiazgowych wyjaśnień i ciągłego zainteresowania. Ale nigdy z niczego nie jest zadowolony.

Można jakoś przeskoczyć z jednej postawy w drugą? Aby mając świadomość, co niosą dla mnie te poszczególne modele zachowań, wybrać na długie lata choroby najkorzystniejszą opcję?

Rozpoznanie białaczki to nagły kryzys psychologiczny, który wdziera się w nasze życie. Charakteryzuje się zakłóceniem normalnego biegu zdarzeń w życiu chorego i brakiem możliwości samodzielnego poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją. Wprowadza poczucie bezradności. I los wtedy mówi, jak przy grze w karty: sprawdzam! Nasze umiejętności radzenia sobie ze stresem, wiedzę na temat danego schorzenia, relacje z najbliższymi, zasoby społeczne i finansowe. W zależności od tego, jak radziłeś sobie wcześniej, jakie strategie pokonywania kłopotów, czyli innych kryzysów, przyjmowałeś do tej pory – pojawi się prawdopodobieństwo, że którąś z nich zaczniesz powielać teraz w obliczu raka. Znam też osoby, które niezależnie od tego, iż zawsze aktywnie podchodziły do rozwiązywania problemów, w momencie diagnozy raptownie wpadały w stan odrętwienia – i trwały w nim przez kilka dni, nie wiedząc, co ze sobą mają poczuć. Straciły poczucie sensu życia, nie wiedziały jak znaleźć w nim nowy cel – ale prędzej czy później wróciły do swojego sposobu reagowania.

Dlatego też może się zdarzyć, że osoba, która traktuje chorobę jako karę, zacznie patrzeć na nią jak na trudność do pokonania, czyli z modelu piątego przeskoczy na pierwszy, dając sobie szansę poprawy jakości życia. Człowiek posiada duże możliwości adaptacyjne. Nasz mózg jest neuroplastyczny i potrafi się uczyć nowych zachowań. Czasami potrzeba czasu, życzliwych ludzi, profesjonalnej pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej. Przede wszystkim jednak liczy się to, czy człowiek będzie chciał się otworzyć na pomoc i zmiany. Niektórzy ludzie większość swojego życia przeżywają w poczuciu bycia ofiarą różnych zdarzeń i okoliczności. Wówczas szanse na pomoc maleją.

Powiedziałas o kryzysie, którym jest moment diagnozy. Czy spada on na wszystkich chorych?

Każda sytuacja, która narusza poczucie równowagi, może być dla człowieka sytuacją kryzysową. W pierwszym momencie nawet osoba, która dysponuje wieloma umiejętnościami radzenia sobie w sytuacjach trudnych, może poczuć, że wiadomość o diagnozie choroby nowotworowej jest dla niej nie do uniesienia i nie będzie w stanie się spod niej wydobyć. Ale na pewno szybciej się otrząśnie niż ktoś, kto dotychczas, w różnych sytuacjach trudnych, przyjmował postawę bezradności i unikał konfrontacji z problemami. Nie znam ludzi, których w momencie rozpoznania u nich choroby nowotworowej, na przykład białaczki, ominąłby taki kryzys, bo to przecież naturalne, że niektóre sytuacje nas czasem przerastają.

Prof. Krystyna Pilecka powiada, że człowiek powinien przejść go w ciągu sześciu tygodni, ale nie wydaje mi się, aby w przypadku choroby przewlekłej udało się to ogarnąć w tak krótkim czasie.

U TYCH, KTÓRYM SIĘ NIE UDA, REALIZUJE SIĘ TAKI OTO SCENARIUSZ:

1 Najpierw psychika, a więc mówiąc kolokwialnie – głowa, natychmiast chce wrócić do okresu sprzed choroby. Czyli pacjent próbuje w myślach tak poukładać swoje życie, aby mimo diagnozy nic w nim nie zmieniać. Ale to nierealne.

2 Dlatego głowa zauważa, że nie do końca można wszystko po staremu skleić. Choć w pierwszym momencie takie osoby były pewne, że to im się uda. Niestety, bez pomocy innych nie jest to możliwe.

3 Przychodzi więc wyczerpanie, pojawia się chaos.

4 Na koniec - destrukcja. Dochodzimy do momentu, kiedy pacjenci nie zważając na ograniczenia związane z chorobą nie rezygnują z dotychczasowych obowiązków, nie zwalniają i pracują dalej aż padną z wyczerpania. Jeszcze inni uciekają w używki lub rezygnują z leczenia.

Te etapy trwają w różnym czasie i w zależności od sytuacji mogą się powtarzać.



Ale jaką postawę należałoby uznać za najwartościowszą?

Najzdrowiej i najbezpieczniej dla funkcjonowania w sytuacji trudnej, jaką niewątpliwie jest choroba onkologiczna, byłaby realna ocena swoich możliwości i akceptacja ograniczeń, które siłą rzeczy narzuca choroba. Udowadnianie czegokolwiek na siłę prowadzi do frustracji, a nierzadko do poważnych powikłań w procesie leczenia. Warto podkreślić, że wszystkie emocje są w porządku, nawet te trudne – jak złość, żal, poczucie krzywdy - ponieważ informują nas o tym, co przeżywamy. Problem zaczyna się wtedy, kiedy emocje zaczynają nami rządzić, wprowadzając w życie poczucie bezsensu, krzywdy, bycia niepotrzebnym i gorszym. Czasami bardzo trudno wyjść z otchłani poczucia krzywdy lub bezradności, co w konsekwencji prowadzi do destrukcji. Dlatego byłoby najlepiej, gdyby człowiek mógł do 5 tygodni od wystąpienia kryzysu otrzymać wsparcie profesjonalisty. Możliwość wypowiedzenia swoich obaw, emocji i ułożenie realnego planu działania może uchronić przed poczuciem braku wpływu na swoje życie, a co za tym idzie przed wieloma problemami natury fizycznej i psychicznej.

Rozpoznanie białaczki to nagły kryzys psychologiczny. Wymaga on od Ciebie akceptacji zaistniałej sytuacji, otwarcia na zmiany i pomocy ze strony innych ludzi. Oceń realnie swoje możliwości i zaaprobuj pojawiające się ograniczenia, które siłą rzeczy narzuca przewlekła choroba.

Pamiętaj, że rak jest chorobą, która nie musi być śmiertelna. Leczenie onkologiczne będzie skutecznym sprzymierzeńcem w zmaganiu z białaczką. Przebieg choroby i powodzenie terapii będą w dużym stopniu zależały od Ciebie.

- Postaraj się zdobyć jak najwięcej informacji na temat swojej choroby i sposobów jej leczenia.
- Uwierz w skuteczność podjętych działań.
- Zaufaj personelowi medycznemu, który zajmie się Twoim leczeniem.
- Dowiedz się, w jaki sposób możesz dbać o siebie i weź aktywny udział w procesie swojego leczenia.

INTERNET

JAK PO OMACKU NIE ZGINĄĆ W SIECI?

Czy to naturalne, że wraz z otrzymaną diagnozą natychmiast szukamy w internecie wiadomości o swojej chorobie?

Z biologicznego punktu widzenia nasz mózg nie znosi nic nie wiedzieć. Każda niewiadoma, szczególnie o silnym zabarwieniu emocjonalnym, to dla niego zagrożenie. Dlatego w sytuacjach trudnych dążymy do wyjaśnienia tego, co nas spotkało. Diagnoza choroby onkologicznej, to wiele niewiadomych. Tak więc siłą rzeczy człowiek chory, jak również jego rodzina, stając przed wieloma niewiadomymi zaczynają szukać odpowiedzi na nurtujące ich pytania. W dobie internetu nie jest to trudne, aczkolwiek nie zawsze pożyteczne i bezpieczne. Im więcej się boimy, tym bardziej mamy zawężone pole naszej percepcji. I tak jedna osoba w silnym lęku będzie skupiać się tylko i wyłącznie na zagrożeniach, a inna tylko na pozytywach, pomijając istotne informacje. Internet w tych czasach, zwłaszcza w medycynie, jest trochę jak skalpel. Tym, którzy potrafią się nim posługiwać – pomaga. W rękach ludzi bez doświadczenia i wyczucia staje się niebezpieczny.

Jednak czy to w ogóle możliwe, by się od niego odciąć?

Nie wierzę w to. Natomiast nie może zastąpić rzetelnej rozmowy z lekarzem.

Dla pacjentów każdy rodzaj białaczki jest podobny, więc wyszukując informacji o swojej chorobie nie zwracają uwagi na specyfikę poszczególnych typów. Tymczasem nawet podstawowe kryterium, jakim do niedawna był ostry lub przewlekły charakter tych schorzeń, nie wytrzymał próby czasu. Więc jak wyselekcjonować w sieci właściwe informacje?

Szczerze mówiąc nie za bardzo sobie to wyobrażam. Trzeba zdobyć najpierw sporą wiedzę, aby zrozumieć, że moja białaczka jest tak naprawdę tylko moja, wynikająca z moich genów i markerów molekularnych. Hematologia w ostatnim okresie bardzo się uszczegółowiła, co ma przełożenie na skuteczniejsze leczenie, ale też dezorientuje pacjentów, którzy poszukują dla siebie przydatnych informacji w sieci. A zła praktyka pokazuje, że wszystkie wiadomości, jakie tam znajdziemy, można przypisać sobie i swojej chorobie. Im bardziej ktoś jest w lęku, tym niestety staje się bardziej na to podatny.

Co zatem w internecie czytać i jak wyłuskiwać dla siebie przydatne informacje?

Ponieważ do sieci może trafić każda nowina na temat zdrowia i leczenia, rzetelna lub wyszana z palca, należy podchodzić krytycznie do wiadomości czerpanych z tego źródła. Oto pięć rad, jak ustalić wiarygodność prezentowanych treści. Proszę koniecznie sprawdzać:

1

Czy podawane informacje są aktualne? Dobrze zorganizowana strona internetowa powinna wyświetlać datę powstania i kiedy ostatnio była aktualizowana.

2

Czy informacja jest podpisana imieniem i nazwiskiem? Jeśli ktoś twierdzi, że jest ekspertem w danej dziedzinie, można to sprawdzić również w internecie wpisując do wyszukiwarki jego nazwisko i odnajdując miejsce pracy lub inne publikacje. Jeżeli nie da się zidentyfikować autora, lepiej do jego wypowiedzi podchodzić z rezerwą.

3

Kto finansuje stronę lub portal? Nazwa właściciela lub sponsora powinna wyświetlać się na stronie. Może to być np. organizacja lub stowarzyszenie pacjentów, magazyn medyczny, fundacja, szpital lub instytucja naukowa. Dwa ostatnie źródła wydają się najrzetelniejsze.

4

Jakie są komentarze innych internautów znajdujące się na stronie? Oczywiście nieuczciwi moderatory mogą usuwać nieprzychylnie opinie, ale na podstawie wypowiedzi innych osób można nieraz przekonać się, co warte są informacje zamieszczane na portalu.

5

Czy strona zawiera przekierowania do zewnętrznych niezależnych publikacji? To sygnał, że autorzy próbują zobiektywizować prezentowane treści i chcą dać odbiorcom pełne spektrum wiadomości na dany temat. Im więcej takich linków, tym lepiej.

A jak podchodzisz do grup dyskusyjnych zakładanych nieraz przez samych chorych?

Internetowe czaty mają raczej atmosferę wspierającą. Ten, kto zagląda do nich po raz pierwszy, zazwyczaj decyduje się na ten krok w przeświadczeniu, że jego problem jest wyjątkowy. Ale szybko, i to dobrze, okazuje się to nieprawdą. Diagnoza cię załamała, nie wiesz, jak z nią żyć? Wygoogluj w sieci towarzyszy losu i bratnie dusze, a zobaczysz, jak oni sobie radzą w podobnej sytuacji. Wiele osób zagląających na takie fora traktuje je jak autoterapię. Podwórkowi psycholodzy mogą jednak wyrządzić sporo krzywdy ludziom, którzy w chorobie tracą poczucie bezpieczeństwa i kontrolę nad własnym ciałem.

W internecie potrzebny jest więc dystans – do innych i do siebie. Przeszkadza mi, gdy grupy dyskusyjne nie mają swoich moderatorów – powinni nimi być specjaliści potrafiący wytłumaczyć podłoże różnych reakcji, zwłaszcza stresu.

Najczęściej bywa, że większość faktów naukowych w sieci jest wiarygodnych, ale wypowiedzi pacjentów-internautów są dołujące i wieszczące nieszczęście. I komu tu wierzyć?

To jednak nie reguła. Ale dlatego trzeba koniecznie zostawić przestrzeń dla doprecyzowania zdobytych w ten sposób informacji w bezpośredniej rozmowie z lekarzem.

Mówiąc żartem, doktor Google to dziś najbardziej spopularyzowany ekspert o autorytecie większym od niejednego profesora. Może dlatego spora część lekarzy z niechęcią patrzy na rozwój portali medycznych, gdyż obawia się konkurencji?

Bo pacjent naczytał się w internecie o swojej chorobie, przestudiował doniesienia naukowe, wypisał na kartce nazwy leków, które podają w najlepszych ośrodkach na świecie? Trzeba mieć zrozumienie dla takich postaw i zachowań, bo niektórzy lubią przejąć kontrolę nad własnym życiem, mieć poczucie wpływu na to, co się z nimi dzieje, a więc i na to, jak będą leczeni. Ale wiele zależy też od tego, jak chory, który wchodzi do gabinetu z teczką wydrukowanych informacji i wycinków, przedstawi je lekarzowi. Najgrzeczniej można zrobić to w ten sposób: „Nie chcę panu dyktować, jak ma mnie pan leczyć, ale z tego strachu to ja sobie nadrukowałam różnych rzeczy, podkreśliłam co mnie najbardziej przeraziło i chciałabym zapytać, czy o tym możemy teraz porozmawiać?”. Czy lekarz się wtedy zdenerwuje, obruszy? Nie powinien.

Powinniśmy być przygotowani i na to, że pan doktor podważy którąś z hipotez sprzedawanych w internecie jako sukces terapii.

Taka rozmowa powinna służyć wyjaśnianiu wątpliwości, więc trzeba się z tym liczyć, a nie oburzać na lekarza, że jest alfą i omegą, zaś jedyna słuszna wiedza pochodzi z internetu. Przestańmy uważać, że fakt zamieszczenia informacji w sieci ją z automatu legitymizuje, bo jest to podejście fałszywe. Oczywiście w hematologii można już znaleźć portale wiarygodne, propagujące medycynę opartą na faktach naukowych. Niektóre z nich adresowane są wyłącznie do lekarzy. I choć istnieją zabezpieczenia przed dostępem niepowołanych osób do wiadomości naukowych, zarezerwowanych wyłącznie dla specjalistów, są one w wielu wypadkach czysto iluzoryczne i w ciągu kilku minut można ściągnąć z najlepszych uniwersytetów pełne dossier aby dowiedzieć się, jak leczą tam w nowoczesny sposób. Dobrze, że coraz więcej szpitali buduje własne strony www z myślą o pacjentach. Bardzo przydatne są na nich informacje dotyczące przygotowania do zabiegów, diagnostyki. To pozwala zmniejszyć niepokój.

Dlaczego zapamiętujemy z sieci tylko skrajne wiadomości?

Z powodu lęku. Wtedy nasz mózg ma ograniczoną percepcję, koncentruje się na przypadkowych informacjach. Dlatego po otrzymaniu diagnozy lepiej najpierw ochłonić, by następnie zacząć szukać w internecie wyselekcjonowanych informacji dla siebie. To zresztą dotyczy nie tylko sytuacji, kiedy poznajemy rozpoznanie choroby, ale też później całego procesu leczenia. Jakże często lekarze podczas wizyty mówią: „Po wykonaniu badań okaże się, czy potwierdzą one nasze przypuszczenia i dopiero ułożymy najbardziej optymalny plan leczenia”, a pacjenci reagują na to: „Ach, czyli mogą czegoś nie potwierdzić, więc może jestem jednak zdrowy” albo: „To znaczy, że nie dostanę najlepszego leczenia...”. W stresie selekcja informacji odbywa się poza naszą kontrolą. I w internecie jest identycznie.

Skoro współczesną medycynę odarto z empatii i nadano chorym numerki – strony www stały się azylem, gdzie każdy zostanie wysłuchany, zrozumiany i indywidualnie potraktowany. Pacjent nie jest petentem. To właśnie anonimowy dr Google nauczył go roszczeniowości i sprowadził rozmowę z lekarzem do wysuwania żądań.

U doktora Google’a leczą się przeważnie ci, którym lekarze nie poświęcili czasu na rozmowę o chorobie, czy też skutkach ubocznych. Przychodzi do mnie lekarka, która mówi, że nowotwór pozbawił ją sensu życia. Gdyby o 8:40 nie zadzwonił do niej kolega i nie powiedział, że wyniki badań wcale nie wskazują, iż jej sytuacja wygląda tak źle, jak początkowo sądzono, była gotowa o godzinie 9 popełnić samobójstwo. Zamarłam, dlaczego? Zaczęła mi opowiadać, jak wyobrażała sobie dalszy przebieg choroby, jej kolejne stadia. Muszę przyznać, że byłam zdumiona, skąd wzięła tak nedorzeczną wiedzę na temat tego, co miałoby się z nią dzieć. O tym wszystkim naczytała się w internecie! A dwie godziny po niej wchodzi do gabinetu inna lekarka, również z diagnozą choroby onkologicznej. Spokojna, rzeczowa, opowiada mi, jak będzie z onkologami szukać najbardziej optymalnych form leczenia. Dwie podobne historie, a tak różne! Dlatego uważam, że największym dramatem człowieka jest niewiedza, bo z niewiedzy – jak powiadał prof. Jan Tylka – człowiek i tak wykombinuje wiedzę. Niestety często głupią, bo jaka mądrość może wykiełkować z ignorancji?



Po otrzymaniu wyników badań i diagnozy nie siadaj od razu do internetu w poszukiwaniu informacji na tematy związane z twoją chorobą. Lepiej najpierw ochłonić, ponieważ w emocjach możesz sięgnąć do nieodpowiednich źródeł i niewłaściwie zrozumieć przedstawione treści medyczne.

Poszukując w internecie przydatnych informacji, pamiętaj o ich właściwej selekcji – nie wszystko, co znajdziesz w sieci na temat swojej choroby będzie w rzeczywistości odnosiło się do Ciebie i sytuacji, w jakiej się znalazłeś.

W ustaleniu wiarygodności porad z internetu pomogą odpowiedzi na 5 pytań:

- Czy podawane informacje są aktualne?
- Czy informacja na stronie internetowej jest podpisana imieniem i nazwiskiem?
- Kto finansuje stronę lub portal, z której czerpiesz informacje?
- Jakie są komentarze innych internautów znajdujące się na stronie?
- Czy strona zawiera przekierowania do zewnętrznych niezależnych publikacji naukowych?

LECZENIE

RATUNKU, CZY JA TO PRZETRZYMIAM?



Jakie powinno być na początku idealne podejście do leczenia białaczki – choroby przewlekłej, która w miarę upływu czasu będzie wymagała podejmowania odważnych decyzji?

Podejście powinno być zdrowe, nie idealne. To oznacza, że trzeba sobie pozwolić przeżyć pierwszy szok i – jeśli ktoś tego nie potrzebuje – nie zmuszać się do rozmów z innymi. Znam wiele osób, które najpierw wolą побыć same ze sobą, a dopiero po pewnym czasie zaczynają wchodzić w społeczną sieć wsparcia, którą tworzą: małżonka lub mąż, dzieci, przyjaciele, znajomi, lekarze. Chodzi o przyzwyczajenie się do tego, że teraz będzie inaczej niż było i na jakiś czas zostaną wyrwane z mojej rzeczywistości – obowiązków w pracy i zajęć domowych.

Próba wyparcia nie jest powszechnym zjawiskiem?

Gdy diagnoza jest już za nami, rzadko się to zdarza. Mózg wcześniej włącza ten mechanizm, związany z niedowierzaniem, by dać sobie czas na oswojenie. Kiedy trzeba zacząć się leczyć, zaakceptować strategię kuracji, pierwszy szok już mija.

Coraz częściej w hematologii, jak zresztą w całej onkologii, chorzy muszą mieć na podstawie testów – w przypadku przewlekłej białaczki szpikowej są to badania cytogenetyczne i biomolekularne – bardzo dokładnie określone podtypy swojej choroby, by dzięki temu móc dobrać właściwe leczenie i przewidzieć jego skuteczność. Czy tak duże zindywidualizowanie terapii pomaga w akceptacji jej przebiegu?

Tak, absolutnie jest to lepsze niż kuracja na oślep. W tym modelu pacjent czuje się lepiej zaopiekowany. Ma poczucie, że terapia jest skrojona właśnie z uwzględnieniem jego potrzeb, co bardzo go upodmiotowia. Widać to dobrze na przykładzie uczestników badań klinicznych, a tych przecież w hematologii nie brakuje. Od kiedy chory trafia do takiego badania, wszyscy mu wszystko dokładniej tłumaczą, musi podpisać, a wcześniej zrozumieć zgody na przeróżne interwencje, otrzymuje nawet numer telefonu do lekarza prowadzącego, co nie zawsze jest praktykowane na co dzień. Tacy pacjenci czują się po prostu lepiej potraktowani i początkowe zawahanie, czy skorzystać z propozycji udziału w badaniu klinicznym, dość szybko mija, gdyż weryfikuje je po prostu staranniejsza opieka, związana z narzuconymi wymogami takiego badania. W przypadku indywidualizacji terapii białaczek jest podobnie. Sprawdza się tu stara dobra zasada: „Mów do mnie o mnie”. Lub inna, wprowadzona już przez Hipokratesa: „Nic, co może sprzyjać zdrowiu lub wyleczeniu mojego pacjenta, nie będzie mi obojętne lub pominięte”.



Jeśli otrzymasz zaproszenie do udziału w badaniu klinicznym nowej metody leczenia białaczki, nie rezygnuj z tego pochopnie. Dzięki takim badaniom lekarze uczą się, jakie nowe rozwiązania mogą być najbardziej efektywnymi metodami terapii, a dla ciebie może to oznaczać szybszy dostęp do nowej i skuteczniejszej kuracji. Jeśli weźmiesz udział w badaniu klinicznym, pomożesz w rozwoju wiedzy medycznej i zwiększysz szanse przyszłych pacjentów na powodzenie terapii.

Przed wyrażeniem zgody na udział w badaniu klinicznym, koniecznie dowiedz się od lekarza:

- Jaki jest cel badania i czego ono dotyczy?
- Jaki efekt terapeutyczny możesz osiągnąć dzięki terapii, co się stanie jeśli z niej nie skorzystasz?
- Jak długo trwa badanie i jak może wpłynąć na twoje codzienne życie (np. czy będziesz musiał przebywać w szpitalu; jeśli tak, to jak często)?
- Dlaczego częścią badania jest długotrwała kontrola i na czym ona polega?
- Co stanie się, jeśli wystąpią nieprzewidziane problemy zdrowotne, jakiego leczenia lub rekompensaty możesz się spodziewać?

Jak podchodzić do możliwości wyboru odpowiedniej opcji leczenia: agresywniej lub łagodniej?

Patriarchalne podejście do terapii dawno mamy za sobą, więc wskazanie pacjentowi wyboru to współczesny standard. Dobrze kiedy lekarz zainteresuje się, co pacjent myśli o zaproponowanej kuracji. Mamy jednak prawo mu odpowiedzieć: „Doceniam, że mnie pan o to pyta – ale nie mam na razie żadnej wiedzy niezbędnej by zdecydować się na którąś z tych opcji”. Przecież nie będziemy wymagać od trzylatka żeby znał tabliczkę mnożenia i wiedział, ile to jest dwa razy dwa. Musi się tego nauczyć. W wypadku podejmowania decyzji związanej z wyborem terapii jest podobnie. Lekarze powinni dostarczyć jak najwięcej informacji chorym, by poszerzyli swoją wiedzę i byli świadomi konsekwencji swoich decyzji. Natomiast osoba chora ma prawo, a nawet obowiązek, zweryfikować z lekarzem własne obawy. Nie ma powodu żyć w domysłach, poczuciu bezradności. Leczenie jest bardzo złożonym procesem, a więc bez względu na wykształcenie możemy mieć problem w zrozumieniu tych zawiłości. Jak to mówią: „Kto pyta, ten nie błądzi” – w chorobie nie można pozwolić sobie na błądzenie.

Kiedyś było jednak trudniej. Odkąd leczenie przewlekłej białaczki szpikowej za sprawą wprowadzenia inhibitorów kinazy tyrozynowej (w skrócie TKI, które

hamują powstawanie tzw. białka BCR-ABL) zmieniło oblicze tej kuracji, niełatwe przeszczepy szpiku odeszły niemal do lamusa.

Akurat w przypadku tej choroby transplantacje wykonywane są rzeczywiście już bardzo rzadko. W leczeniu pacjentów chorych na przewlekłą białaczkę szpikową dokonał się niebywały postęp, bo wygoda obecnych terapii, gdy leki przyjmuje się doustnie, jest nieporównywalna z przygotowaniem do przeszczepu szpiku, samym zabiegiem i podtrzymywaniem jego wyników.

Niemniej jak żyć ze świadomością, że bez transplantacji leki mimo wszystko nie wyleczą z białaczki? Ona będzie kontrolowana, trzymana w bezpiecznych ryzach, ale jak pogodzić się z tym, że muszę przyjmować tabletki codziennie do końca życia?

Nie trzeba wyzerować organizmu, aby zapewnić sobie zdrowie. Musiał nastąpić olbrzymi postęp w onkologii, który nas tego nauczył. Niestety na stan emocji pacjenta i jego opinie dotyczące prowadzonego leczenia mają często wpływ najbliżsi, którzy podsuwają przeróżne rady, w dobrej wierze, ale nie zawsze okazują się one trafne. Dlatego stanowczo namawiam, by konfrontować je z opiniami lekarzy. A jeśli żyjemy w napięciu, bo nie wiemy, czy wybrana kuracja przynosi rzeczywiście korzyści lub źle znosimy doradztwo najbliższych, którzy chcą za nas podejmować decyzje – pomocny będzie na pewno kontakt z psychoonkologiem.

Trudno nieraz odmówić pomocy oferowanej przez bliskich, bo mogą to źle odebrać i poczuć się zranieni. Jest na to jakaś rada?

Jeśli decydują za mnie rodzice lub małżonka, jak mam się leczyć, wygląda na to, że robię to wyłącznie dla nich, a nie dla siebie. Oczywiście nie można zmienić rodziców ani partnerki, aby mieli podobne do mojego zdanie (jeśli są tu jakieś sprzeczności), ale warto zaufać, mimo wszystko, własnej intuicji. Owszem, powinno się słuchać bratnich dusz, ale w takim oto znaczeniu, by usłyszeć, co mówią – lecz niekoniecznie by bezwarunkowo skorzystać z ich rad. Raczej po to, aby rozważyć różne scenariusze. Albo żeby zrozumieć, skąd wynika ich lęk związany z naszą terapią. To normalne, że się o nas boją i chcą jak najlepiej. Ale jeśli codziennie wmawiają choremu, co się może wydarzyć po kuracji, którą zaproponował lekarz i go do niej zniechęcają – nie tylko wprowadzają mętlik, ale osłabiają też siły. Kilka lat temu moim pacjentem był młody mężczyzna z białaczką. Miał żonę, małego synka i z medycznego punktu widzenia bardzo dobre rokowania. W rozmowie często powoływał się na opinie swojej mamy – również w kwestii leczenia i korzystania z pomocy psychoonkologa. To ona zadecydowała, by niekonwencjonalną kurację zaczął u kogoś, kto nie miał nic wspólnego z medycyną. Pacjent był świetnie wykształcony, posiadał rozległą wiedzę z wielu dziedzin, ale psychologicznie był bezwolny, całkowicie podporządkowany opinii matki oraz żony, która, co ciekawe, zachowywała się podobnie jak teściowa. Na trzy tygodnie przed śmiercią przywiozła go do mnie na wózek i wtedy po raz pierwszy widziałam w nim bunt, że chce inaczej. Nagle uzmysłowił sobie własne potrzeby, tylko niestety było już za późno.

A jak budować relacje z lekarzem podczas kuracji?

Nastawienie, z jakim idziemy na wizytę, ma kolosalne znaczenie. Jeśli jest negatywne – na przykład, że służba zdrowia to samo zło – już od progu przychodni lub oddziału będziemy chcieli wyłapać wszystko, co to potwierdzi: skwaszoną minę pań w rejestracji, wyniosłe zachowanie pielęgniarek, spóźnienie lekarza. Bardzo ważne jest więc, by nie nastawiać się źle i w kontrze. Ale też proszę nie liczyć na to, że w gabinecie czeka na nas samarytanin i opiekun. Trzeba podejść do tego trzeźwo: przychodzę do specjalisty, który ma mi pomóc. Nie warto, o czym już mówiliśmy, przychodzić z własnym planem i oczekiwaniami, jak chcielibyśmy być leczeni, bo wtedy mogą pojawić się niepotrzebne zgrzyty. Lepiej zagaić tak: „Panie doktorze, ponieważ się jeszcze nie znamy, proszę wybaczyć, jeśli będę zadawać pytania, które mogą się wydać panu dziwne lub niepotrzebne, ale ta sytuacja jest dla mnie zupełnie nowa i czuję się zagubiony/a”. Ułożenie poprawnych relacji będzie z pewnością procentować.

Czy to my pacjenci powinniśmy prowadzić ten dialog z lekarzem, czy pozostawić go raczej w jego gestii?

To ma być rozmowa, w której obie strony wzajemnie się słuchają i szanują. A to znaczy, że ja jako pacjent też zrozumieję, kiedy lekarz mi powie: „Widzę, że ma pani swój pomysł na leczenie, ale gdyby pozwoliła mi pani, to ja bym go przeformułował i pokazał, jak by to miało wyglądać z mojego punktu widzenia”. Aby stać się partnerem do rozmowy, nie można od drzwi wykrzykiwać i podważać kompetencji specjalisty.

Można przyjąć z kartką z pytaniami lub dyktafonem?

Tak, ale nie wolno nagrywać w ukryciu. Dyktafon to ostateczność. Znam lekarzy, którzy mając świadomość, w jakim stresie są ich pacjenci podczas wizyty, w której przekazywane są im skomplikowane informacje dotyczące leczenia, zgadzają się na to, by zostać nagrani i aby pacjent mógł spokojnie odsłuchać ich zalecenia jeszcze raz w domu. Można powiedzieć w gabinecie: „Chciałbym nagrać tylko to, co wiąże się z przyjmowaniem leków”. Natomiast przygotowanie na kartce pytań to bardzo dobry pomysł. Przychodzą nam przecież do głowy rozmaite wątpliwości, więc dobrze je spisać przed zaplanowaną wizytą, ponieważ w gabinecie mogą ulecieć z pamięci. Ale zanim weźmiemy taką listę ze sobą, warto ją przeczytać kilka razy uważnie w domu, aby wszystko na niej uporządkować i niepotrzebnie nie powtarzać tych samych kwestii. Bo nieraz chodzi nam o jedną rzecz, a zadajemy pięć pytań. Ważne, aby lekarz zobaczył w nas partnera, a nie marudę, która nawet mając dobre intencje zajmuje ograniczony przecież czas. Musimy odważyć się być tym partnerem. Można zatem powiedzieć: „Jestem bardzo zdenerwowana. Przepraszam, bo mogę nie łapać, co pan mówi. Pan mnie nie zna, ale ja mam taką naturę, że lubię znać szczegóły”.

Albo, jeśli wyczuwamy po drugiej stronie irytację: „Panie doktorze, ja wiem, że pan może być zmęczony albo uważać, że ja powinnam coś więcej wiedzieć. Ale sposób, w jaki pan ze mną rozmawia powoduje, że czuję się nieważna w tej rozmowie”.

Asertywność to dobra cecha, która może się przydać chorym w kontaktach z personelem medycznym?

Wszyscy chcemy być dla siebie partnerami, tylko wielu pacjentów ma przekonanie, że na to nie zasługuje. Zachowania asertywne oznaczają wyrażanie własnego zdania i emocji w granicach nienaruszających psychicznego terytorium innych osób. Co niestety wielu myli z agresywnym powiedzeniem: „Nie!”. A tu chodzi o coś innego – o szacunek dla poglądów drugiej strony, która może mieć odmienny punkt widzenia od naszego. Trzeba tylko dać sobie prawo powiedzieć: „Proszę wysłuchać moich wątpliwości”. We współczesnej medycynie wszyscy dążą do układów partnerskich. Ale uwaga: żeby można było mówić o partnerstwie, każda ze stron musi się zachowywać z szacunkiem do swojego rozmówcy.

Czy do wizyty u lekarza powinniśmy się jakoś przygotować?

Powiedzieliśmy już o zabraniu ze sobą kartki z pytaniami, na której nie powinno zabraknąć tematów związanych z przyjmowaniem leków - ich ewentualnym działaniem niepożądanym i wpływem na codzienne zajęcia. Warto też zapytać lekarza, czego oczekiwać za rok lub dwa. Na wizytę przychodzimy w zaplanowanym terminie, bo nie ma sensu zajmować miejsca na korytarzu rano, jeśli mamy zostać przyjęci na przykład o 14. Trzeba wziąć ze sobą niezbędną dokumentację, wyniki ostatnich badań, opakowania leków i suplementów, które chory przyjmuje poza tym, co zalecił mu lekarz.



Podczas pierwszej wizyty u lekarza onkologa lub hematologa zapytaj go:

- Jaki jest stopień zaawansowania Twojej choroby?
- Czy jest coś, co sprawia, że rokowanie w Twoim przypadku jest lepsze lub gorsze?
- Jakie badania powinny być teraz wykonane?
- Jaki jest cel leczenia? Czy w dalszej perspektywie celem może być odstawienie leczenia?
- Jakie masz możliwości terapii?
- Jakich skutków ubocznych możesz się spodziewać podczas kuracji?
- Jak leczenie wpłynie na twoje codzienne życie, pracę zawodową, intymność, prokreację i macierzyństwo?
- Gdzie możesz znaleźć wsparcie psychologiczne (kontakt z psychoonkologiem, stowarzyszeniami pacjentów, fundacjami)?
- Czy są rzeczy, których powinieneś teraz unikać by nie pogorszyć swojego stanu zdrowia?

W sondażach ponad połowa osób przewlekle chorych, także na białaczkę, deklaruje, że nie przestrzega zaleceń lekarskich. Dlaczego tak się dzieje?

Aby pacjenci byli gotowi podjąć trudy leczenia, nie wystarczy zaoferować im najlepszą kurację. Trzeba ich jeszcze do niej przekonać, by mogli przy niej wytrwać. Lekarzom, którzy mają pretensję do chorych za brak cierpliwości i lekceważenie zaleceń, czasem nie przychodzi do głowy, że źródłem wypowiedzianego posłuszeństwa tak naprawdę należy szukać w ich własnym gabinecie, w którym nie potrafili porozumieć się z pacjentem. Oczywiście każdy chory powinien czuć się odpowiedzialny za siebie i leczenie, ale musi najpierw zrozumieć, o co w nim chodzi. Strach ani szantaż niewiele dają.

Choć na zdrowy rozum, jeśli ktoś dowie się, co mu grozi, gdy bez konsultacji z lekarzem odstawi zalecane leki, już nigdy nie powinien podejmować takich kroków.

W potocznym rozumieniu tabletki to jednak szkodliwa chemia – po co się truć, jeśli w domu nikt mnie nie kontroluje i zamiast trzech pastylek mogę łykać jedną lub nawet tę jedną odstawić, skoro dobrze się czuję. Jest imperatyw natury: odpocznę sobie. I znowu nasza głowa nas oszukuje – po co mam się leczyć, skoro jest mi coraz lepiej? Wraz z poprawą stanu zdrowia przychodzi zmęczenie rutyną i człowiek chciałby chociaż na trochę odzyskać normalność. Zaczyna więc ryzykować. Nieraz dołącza się depresja. Odechciewa się nam wtedy wszystkiego, także przyjmowania leków. Niestety każdy z tych motywów nie jest racjonalny i prozdrowotny. Dlatego lekarz powinien powiedzieć: „Gdyby przyszło panu/pani do głowy odstawienie leków – proszę przyjść do mnie”. Można również zwrócić się do psychoonkologa. Bo niewątpliwie pojawił się jakiś kryzys, skoro pacjent podejmuje taką decyzję: „Mam dosyć”. Zazwyczaj po naszej interwencji wszystko wraca na utarte tory i chory ma później do siebie pretensję, że odstawił leczenie na własną rękę.

W terapii przewlekłej białaczki szpikowej za pomocą inhibitorów kinazy tyrozynowej rozważa się ostatnio opcję odstawienia leczenia. To ciekawa propozycja dla osób, które od początku przez kilka lat respektowały wszystkie zalecenia i dzięki temu osiągnęły remisję, ich parametry krwi są bardzo dobre i teraz mogą odstawić tabletki. A jednak to wstrząs: mam raka i go nie leczę?

Kryteria, na podstawie których lekarz może zaproponować pacjentowi taką alternatywę, są dość wyraźnie określone i podkreślam, że reguły dotyczące zaprzestania terapii ustala w tym wypadku specjalista. To nie jest samowolna decyzja chorego! W nomenklaturze naukowej nazywa się to remisją wolną od leczenia (TFR, treatment-free remission) i po odstawieniu inhibitora kinazy tyrozynowej stanowi obecnie nowy cel terapeutyczny wśród pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową osiągających głęboką i stabilną odpowiedź terapeutyczną. Pacjenci powinni więc być nie tylko dobrze poinformowani na temat TFR, ale też zmotywowani do osiągnięcia stanu, który pozwoli na odstawienie

leczenia. Powinni w pełni rozumieć, że nawrót molekularny nie jest niepowodzeniem terapii, a leczenie w każdej chwili będzie można wznowić.

No właśnie! TFR nie oznacza wyleczenia, a nawrót molekularny może wystąpić w każdym momencie, co będzie wiązało się z koniecznością powrotu do kuracji.

Dlatego przy podjęciu takiej próby lekarze na pewno podkreślają, że pacjenta nadal czekają rutynowe wizyty w szpitalu i muszą poddawać się nawet częstszym badaniom w ramach długotrwałego monitorowania. Nie przyjmują tabletek, ale to nie zwalnia mnie z przestrzegania reżimu kuracji. Czy wszyscy to rozumieją? Tu jak na dłoni widać potrzebę doskonałej komunikacji lekarza z chorym. Pacjent musi rozumieć obawę, że bez leków choroba może wrócić i stan się pogorszyć. Dlatego zwrócenie uwagi na te emocje i wsparcie ze strony psychoonkologa może zapobiec pochopnym decyzjom i niewłaściwym następstwom.

Nawrót choroby wywołuje ten sam kryzys co diagnoza?

Każda rozmowa z lekarzem kończy się pytaniem o nawrót choroby. A wielu pacjentów dopiero przy pierwszym nawrocie czuje, że faktycznie ma raka. Bo trzeba będzie wszystko przejść od nowa: strach, ból – trudnych i bolesnych emocji tak łatwo się nie zapomina. Ale najtrudniejsze do przejścia jest to, kiedy bliscy zaczynają wtedy klepać po ramieniu i mówić: będziesz żyć, myśl pozytywnie, przejdiesz i to, teraz już będzie z górki. To nie jest uczciwe, bo nie trzeba choroby nowotworowej, żeby doświadczyć rzeczy, które zmieniły nasze życie – często bez naszej woli. Nikt przecież nie jest w stanie zagwarantować, że przyszłość ułoży się po naszej myśli. Życie jest zbyt kruche, by snuć takie przypuszczenia. Lepiej powiedzieć: „Dziś jesteśmy w punkcie A i mamy dojść do punktu Z. Pomiedzy tymi dwiema literami jest cały alfabet. Nie myśl na zapas, żyj tu i teraz”. Byle nie iść tą ścieżką samotnie.



Pamiętaj, że choroba i jej leczenie narzucają ograniczenia oraz zmuszają do zwolnienia tempa życia. Ale można to pogodzić z poczuciem satysfakcji w realizowaniu różnych celów życiowych, pod warunkiem, że postawisz sobie realne oczekiwania wobec siebie i świata. Aby dostosować się do nowych warunków, podziel drogę leczenia na małe odcinki i przechodź je po kolei, skupiając się na tym, co realne i nieodzowne do zrobienia w danym momencie.

Zawsze starannie przygotowuj się do wizyty u swojego lekarza. Przygotuj wcześniej nurtujące Cię pytania, zabierz ze sobą listę leków, które przyjmujesz (także tych, na które nie jest potrzebna recepta – np. witaminy i suplementy diety), nie zapomnij o aktualnych wynikach badań.

Podczas wizyty pytaj o wszystko, co cię nurtuje (możesz wykorzystać do tego kartkę ze spisanyymi w domu wątpliwościami).

RODZINA

CZY ZAWSZE MOŻNA NA NIĄ LICZYĆ?



„Moim sensem życia jest rodzina” – to powszechne wyznanie chorych, którzy niejednokrotnie czują się skrępowani, że muszą ją włączyć w orbitę problemów z własnym zdrowiem. Diagnoza białaczki w rodzinie – jak to przetrwać?

Moment rozpoznania to jakby sztorm, w którym wszyscy rzucają się do pomocy, by łódź nie zatoniła. Ręce na pokład i każdy spieszy na ratunek. Niejednokrotnie, gdy alarm minie i osoba chora zaczyna sobie radzić, otoczenie zapomina, że przecież nadal potrzebuje ona wsparcia. Choroba ma swoją dynamikę i w różnych momentach chory może poczuć się jak samotna łajba na środku oceanu. Ale diagnoza choroby onkologicznej to dla całej rodziny ogromny szok i naruszenie poczucia bezpieczeństwa. Wyzwanie. Czasem test, jak nasze relacje wyglądały z najbliższymi do tej pory. Trzeba umieć sobie z tym poradzić. Osoby bliskie przeżywają swoje rozterki, emocje i niejednokrotnie również pozostają w tym same. Błędne może okazać się założenie, że tzw. silny mąż lub silna żona są nie do złamania.

Czy warto o chorobie od razu poinformować wszystkich bliskich i znajomych?

Byłabym ostrożna. Najpierw na pewno tych, od których oczekujemy pomocy. Bo przecież w chorobie, nie mówiąc o stresie, jaki następuje w momencie jej rozpoznania, dobrze mieć obok siebie jedną, dwie, może nawet więcej bliskich osób, przed którymi zawsze można się będzie wygadać, wypłakać, skorzystać z ich wsparcia, a nieraz po prostu pobyc razem w ciszy. To się będzie zmieniało w trakcie choroby. Najpierw dowiedzą się najbliżsi, potem może sąsiadka, którą na czas pobytu w szpitalu trzeba będzie poprosić o wyprowadzanie psa. Nie można milczeć z powodu wstydu! To najgorsza rzecz, jeśli on nas przed tym hamuje. Mówić – ale tyle, ile potrzeba. Jedna z moich pacjentek, gdy wróciła podczas leczenia do pracy, zebrała swój zespół i rozdzieliła w nim role: „To, co możecie dla mnie zrobić: Jurek, ty pościągaj skoroszyty z samej góry, bo nie będę się już mogła wspinać. Rano wywietrzcie mój gabinet zanim przyjadę, bo nie powinnam się nabawić żadnej infekcji. Nie patrzcie na mnie dziwnie, bo ja nie umieram.” Dała im szansę, aby mogli coś dla niej zrobić.

To jest ważny imperatyw, który włącza się na wieść o czyjejś chorobie.

Ludzie chorzy nie tracą swojej autonomii. A my traktujemy ich nieraz jak bezradne dzieci. „Posłuchaj się siostry i połknij tę tabletkę” – słyszę często na oddziałach, jak żony napominają swoich mężów. A przecież to są dorośli mężczyźni, choć w piżamach i przykuci do łóżek! To, że zwalniamy ich z niektórych obowiązków wynika z ograniczeń narzuconych przez chorobę, ale nie tracą przy tym żadnych swoich praw. Zwłaszcza prawa do tego, aby traktować ich z powagą. Niestety, choroba nowotworowa degraduje nie tylko fizycznie, ale też psychicznie – bez przerwy mówią nam, jakie badania zrobić, gdzie przyjść, co kupić, tu pokazują to, tam – tamto... Uszanujmy to, że pacjent ma własną wolę i niezależnie od białaczki zachowuje przytomność umysłu.

Czy nadopiekuńcze zachowania ze strony bliskich niektórym nie są potrzebne?

Nikt nie potrzebuje nadopiekuńczości. Nazwałabym te zachowania patologią, gdyż wiąże się z nimi narzucanie swojej woli, kontrolowanie. Ale opiekuńczość to już co innego! To troska, serdeczność, przedstawienie propozycji chorej osobie z uwzględnieniem tego, że może nam odmówić. Sama świadomość, że jest ktoś do kogo można się zwrócić o radę lub wsparcie, to już wielka ulga.

Dlaczego komunikacja w chorobie jest tak utrudniona z bliskimi?

Podobnie jak osoba chora, rodzina również potrzebuje czasu na adaptację do nowej sytuacji. Dysponuje przecież wypracowanymi wcześniej wzorcami reagowania na trudne zdarzenia, które w razie zagrożenia życia bliskiej osoby mogą się okazać niewystarczające. W swojej praktyce spotkałam wiele rodzin, które w konfrontacji z chorobą nowotworową miały poważną trudność w odnalezieniu równowagi potrzebnej do przetrwania kryzysu. Im również potrzebne jest wsparcie psychologiczne, a niejednokrotnie dopiero w gabinecie psychoonkologa lub terapeuty ludzie potrafią określić, co czują i jak bardzo jest im ciężko.

Nie potrafimy rozmawiać otwarcie między sobą?

Każdy system rodzinny ma swój styl komunikacji, okazywania sobie uczuć, wsparcia. Najczęściej tworzy się on dużo wcześniej zanim ktoś z rodziny zachoruje lub doświadczy innej trudnej sytuacji. Dla niektórych rodzin omijanie kłopotów to sposób na rzekomo spokojne funkcjonowanie. Choroba może ten stan wzmocnić i wprowadzić jeszcze większą znowę milczenia. Czasami wygląda to tak, jakby na środku pokoju siedział różowy hipopotam w różowej sukience baletnicy, a wszyscy domownicy wokół niego chodzą i udają, że go nie widzą.

Tymczasem choroba przewlekła, zagrażająca życiu, to bardzo poważne wyzwanie dla całego systemu rodzinnego. Nierzadko odsłania najtrudniejsze prawdy o funkcjonowaniu osób bliskich. Bo nagle, w najgorszym z możliwych momentów okazuje się, że mąż zostawia żonę lub żona szuka opiekuna w innym mężczyźnie. Niestety zwykle jest to efektem wcześniejszych problemów w ich małżeństwie. Przemilczanych, omijanych, z błędnym założeniem, że we wszystkich związkach jest podobnie. Czasami okazuje się, że tzw. przyjaciel wcale nim nie był i chętnie korzystał z relacji dopóki miał z tego korzyści dla siebie. Dzieci ciągle się spieszą i nie za bardzo mają czas dla ojca lub matki. Przecież zawsze ich potrzeby były najważniejsze. Nauczyły się brać, ale niewiele dawać. Albo szef zwalnia chorego pracownika – nie z powodu białaczki, ale dlatego, że już wcześniej był draniem, tylko my przymykaliśmy na to oko. Osoba chora chce porozmawiać o swoich lękach: „Czy ja umrę?“, „Co będzie z rodziną, kiedy moja choroba się rozwinie?“

– a następuje znowa milczenia lub nerwowe reakcje: „Przestań, nie opowiadaj takich głupot“. Z jakiegoś powodu wydaje nam się, że wypada unikać rozmów na tematy trudne.

A wystarczyłoby posłuchać, nie radzić, nie pomniejszać wypowiedzi osoby chorej i uszanować jej potrzebę wypowiedzenia myśli, które ją męczą. Konfrontacja z rzeczywistością choroby wymaga od osoby chorej i osób bliskich dużej mądrości oraz wzajemnej otwartości. Poczyszające jest jednak to, że wiele rodzin przechodzi ten test naprawdę dobrze. Jak również to, że niektóre zagubione rodziny szukają pomocy i widzą sens w zmianie swojego funkcjonowania.



Rozmawiać trzeba się nauczyć. Przede wszystkim nie wolno narzucać swojego zdania, nie oceniać, nie moralizować. Wystarczy wsłuchać się, co drugi człowiek chce nam powiedzieć. Najtrudniejsze treści mogą być warte rozważenia. Czasami jesteśmy przez innych inaczej postrzegani niż nam się wydaje i warto wziąć pod uwagę, że w wypowiedzi na nasz temat może być kawałek prawdy, z którą trudno nam się zmierzyć. Komunikacja wymaga zaufania, które buduje się wypowiadając każde słowo. Nie ma tematów tabu, za to są tematy trudne, z którymi nie chcemy się konfrontować, a one i tak żyją w głowie nas samych lub naszych bliskich. Niewypowiedziane obawy i lęki oddalają od siebie ludzi, a osobę przeżywającą silne emocje skazują na samotność. Rozmowa pozwala zredukować emocje i nierzadko inaczej spojrzeć na problem.

Czy to wstyd prosić o pomoc?

Nigdy! Umiejętność zwracania się o pomoc jest wyrazem naszej dojrzałości. Prosząc o nią, warto pamiętać, że nie zawsze jednak otrzymamy dokładnie to, na co liczyliśmy. Z jednej strony warto więc przemyśleć, czy nasze oczekiwania są realne, z drugiej – czy są możliwe do spełnienia przez daną osobę. Znam ludzi, którzy w swoim życiu nauczyli się żądać i w sytuacji kryzysu, jakim jest choroba, dają sobie prawo do zachowań, które mogą być odbierane jako agresywne. Ktoś inny nie potrafi sam podejmować decyzji i jest silnie zależny od innych – a potem zrzuca odpowiedzialność za swoje leczenie na swoich doradców. Jest zły, kiedy osoba bliska nie odgaduje jego potrzeb i nie wyprzedza sytuacji trudnych. Jeszcze inni nie proszą o pomoc ponieważ czują się zdegradowani. To oni zawsze wszystkim pomagali, byli niezastąpieni i teraz prosić to w ich oczach wyraz słabości.

Która postawa jest zatem najlepsza?

Wygrywają ci, którzy proszą o pomoc, jasno określając, o co im chodzi. Mają w sobie pokorę wobec własnych i cudzych ograniczeń. Realnie stawiają swoje oczekiwania. Taka osoba nie czeka, że ktoś odgadnie jej potrzeby, nie testuje relacji poprzez ciągłe zadania, lecz dba o siebie i drugiego człowieka.



Masz prawo sobie nie radzić i nie jest żadnym objawem słabości prosić o pomoc. Twój bliscy mają również prawo przeżywać różne emocje i podobnie jak Ty potrzebują czasu na zaadaptowanie się do nowej sytuacji.

Zapytaj swoich bliskich, co czują i nie oczekuj, że sami będą się domyślać, co czujesz Ty i czego potrzebujesz.

Zaakceptuj fakt, że nie zawsze natychmiast dostaniesz to, o co prosisz.

Czy rozmowa z bliskimi osobami o chorobie nowotworowej może pomóc odczarować mity?

Przede wszystkim pozwoli zweryfikować nasz sposób myślenia i nastawienie do raka, terapii, własnego życia. Zaufanie to element niezwykle ważny w rodzinnych relacjach, a co dopiero, gdy trzeba nauczyć się między sobą rozmawiać na tematy przykre i trudne, pozostawiające w psychice głębokie rysy. Stereotypów i mitów związanych z problemem rozmów na temat raka jest mnóstwo. Na przykład, że lepiej nie informować starszych rodziców o raku ich dorosłego dziecka, bo to szybciej wpędzi ich do grobu. A ja widzę w Centrum Onkologii, jak matki-staruszki po wiadomości o chorobie syna lub córki śmigają po korytarzach i są na każde wezwanie – nie w takim sensie, że ucieszyła je ta sytuacja, tylko że mogą się na coś przydać, znowu czują się potrzebne, mogą zaopiekować się swoimi dziećmi.

To samo dotyczy rozmów, gdy zachoruje tata lub mama: mówić o tym najmłodszemu domownikom, ukrywać, oszukiwać? „Jak wyszły mi włosy – opowiada mi pacjentka – to powiedziała córce, że fryzjerka mi je spaliła”. Nie przewidziała, że oburzona zachowaniem fryzjerki nastolatka pójdzie do niej z awanturą i dowie się, że to nieprawda. Inni kładą się do szpitala, oszukując dzieci, że wyjeżdżają w delegację. Mogę zrozumieć ich troskę o dzieci, ale one i tak czują, że coś się dzieje i często zostają z tym same.

Niestety, to są te momenty, kiedy przekazujemy dzieciom złe wzorce zachowania w sytuacjach trudnych – a później się dziwimy, że dorastając mają problemy z komunikacją. Błędne koło.

Skoro dorośli nie potrafią rozmawiać ze sobą o raku, to jak mają wprowadzić w ten temat swoje dzieci?

Kiedy mamę, tatę lub dziadków dotyka rak, zmienia się funkcjonowanie całej rodziny i każde dziecko odczuwa ten kryzys na równi z dorosłymi. Może nawet bardziej, bo wielu rzeczy nie rozumie, które widzi i słyszy, nawet przez zamknięte drzwi. Czuje się więc zagubione, niepewne, wytrącone z równowagi, której w domu, gdzie zaczyna się przewlekła i ciężka choroba, i tak wszystkim brakuje. Trzeba dostosować nasze wyjaśnienia do ich wieku i możliwości percepcji, ale błędem jest pozostawianie ich bez żadnych informacji, co się wokół dzieje.

Warto nauczyć dziecko, już od najmłodszych lat i adekwatnie do jego wieku, że trzeba umieć radzić sobie z sytuacjami, które mogą wpływać na ich emocje i wywoływać nierównowagę. Dlatego wzruszenie, płacz, przyznanie się do smutku to przekazanie mu doświadczenia, które może być cennym kapitałem na przyszłość. Nie należy się tego wystrzegać, gdyż dzieci doskonale wyczuwają fałsz, którym mamy pokusę je karmić, chcąc iluzorycznie ochraniać przed traumą.



Jeśli masz dzieci i wnuki, to pamiętaj, że nie ukryjesz przed nimi swoich problemów. One od najmłodszych lat są dobrymi obserwatorami! Od pierwszych chwil swojego życia odczytują emocje dorosłych poprzez ich tembr głosu i mowę ciała. Czują się zdezorientowane i zagrożone, kiedy nie rozumieją, co się wokół nich dzieje.

Dziecko nie powinno być powiernikiem osób dorosłych, dlatego należy dostosować informacje do ich wieku oraz możliwości intelektualnych i emocjonalnych. Traktowanie dziecka tak jakby niczego nie było świadome lub obarczanie dziecka problemami, które przerastają jego możliwości zaradcze może spowodować wiele problemów natury psychofizycznej.

Jak powinna wyglądać pomoc ze strony innych ludzi, w rozpoznawaniu potrzeb w tym trudnym okresie?

Nie przyjmować postawy eksperta, który wie, co jest dobre dla chorego. Warto z nim rozmawiać o jego potrzebach; przedstawiać swój punkt widzenia, ale nie narzucać.

ŻYCIE CODZIENNE

Odkąd udało się odkleić od białaczek złorogą łatkę chorób śmiertelnych i wyswobodzić je z wielu innych mitów, coraz więcej osób musi nauczyć się z nimi po prostu żyć. A jak się takie życie układa?

**PORADZĘ SOBIE,
TYLKO JAK?**

Na pewno rozmaicie. Najlepsza terapia: nie uciekać od trudnych myśli, lecz przyjrzeć się im. Kiedy ktoś sądzi, że jest ofiarą choroby, traci nad nią kontrolę, pozwala jej rządzić swoim życiem. Utrata kontroli nad sobą jest w chorobie przewlekłej najbardziej bolesna. Dlatego lekarze powinni podczas kuracji zawsze pytać pacjentów o to, czego sami im oni nie mówią: nie tylko, co ich boli albo jakich działań niepożądanych doświadczają ze strony leków, ale także o lęk, stosunki w pracy, nastawienie rodziny. Współczesna onkologia jest w stanie wyleczyć chorego z raka, ale po drodze może mu wyrządzić tyle krzywd, że u niektórych rodzi się pytanie: czy było warto? Uratować człowieka od śmierci to jeszcze nie wszystko. Równie ważne jest przywrócenie mu zarówno w chorobie i po wyleczeniu sensu życia.



Są oczywiście sytuacje, kiedy ktoś całkowicie się poddaje i nie ma już siły szukać napędu do życia. Wówczas można zapytać, co się dzieje i zaproponować na przykład konsultację w kierunku leczenia depresji. Czasami potrzeba konkretnej rozmowy, uświadamiającej choremu, że my też mamy uczucia: „Masz prawo do swoich przeżyć, ale i ja coś czuję. Brakuje mi naszych rozmów. Brakuje mi Ciebie. Nie wiem, co przyniesie życie, ale teraz mamy siebie i możemy ten czas dobrze wykorzystać. To akurat zależy tylko od nas”. Można też powiedzieć o swoich emocjach związanych z trudnym zachowaniem osoby chorej: „Widzę jak jest Ci ciężko, ale sposób w jaki mnie traktujesz, jest dla mnie bolesny. Powiedz, jak mogę Ci pomóc, ale mnie nie rań”. Niektórzy ludzie cierpiąc niszczą wszystko dookoła, jeśli można – warto to przerwać.

Pacjenci mówią, że po pierwszej konfrontacji z rakiem zupełnie nie wiedzą, co ze sobą zrobić. Druga osoba powinna pokazać nową perspektywę?

Rodzina i przyjaciele są nieodzowni, ale nie mniejsze znaczenie ma relacja z lekarzem, który powinien wyjaśnić wszystko, co dotyczy choroby i jej leczenia. Powiedzmy sobie uczciwie, że to nie choroba niszczy relacje, ale to ludzie – chorzy i zdrowi – dokonują czasem złych wyborów, które rujną to, co w życiu najważniejsze: wzajemną miłość, przyjaźń i troskę.



Troska o bliską osobę chorą w rodzinie nie powinna ograniczać się do dbania wyłącznie o jego komfort fizyczny, z pominięciem sfery emocji. Bycia osobą wspierającą trzeba się jednak nauczyć:

- Nie narzucaj swojego wyobrażenia o tym, jak chory ma funkcjonować lub leczyć się – składaj propozycje i szanuj jego wolę.
- Uzgodnij z chorym, że będziecie się wzajemnie informować o tym, co w waszej relacji jest dobre, a co wymaga zmiany.
- Nie pocieszaj na siłę, pozwól choremu wyrazić jego własne emocje.
- Nie wpadaj w pułapkę, że zawsze musisz pomóc skutecznie – nie musisz dawać więcej, niż możesz i kochać bardziej, niż kochasz.
- Nie ignoruj potrzeby rozmów na tematy ostateczne, jeśli takie będzie życzenie osoby chorej.
- Dbaj o siebie, aby chory nie czuł się winny, że to przez niego jesteś zmęczony.

Znam wielu, którzy potrafili je w tym okresie przewartościować. Ale spotkałem też osoby, które utknęły w sytuacji trudnej i w niej pozostały, żywiąc do świata złość, a nawet nienawiść.

Nie ma łatwych scenariuszy i w kryzysach wszyscy doświadczamy szczególnej weryfikacji osobistych zasobów. To nic innego jak umiejętności radzenia sobie w różnych sytuacjach trudnych, to sposób naszej percepcji rzeczywistości i wyuczone wzorce zachowań. Przez całe życie zbieramy różnego rodzaju doświadczenia, od dzieciństwa obserwujemy, jak osoby znaczące dla nas radzą sobie z problemami i nieświadomie je naśladujemy. Nieraz w pierwszej chwili nie mamy do nich dostępu, musi minąć trochę czasu, żeby z nich skorzystać.

Zdrowiej jest walczyć, stawiać mężnie czoła za każdą cenę?

Nie lubię określenia walczyć. To brzmi zbyt militarnie i może oznaczać przegraną. Choroba przewlekła ma swoją dynamikę i na każdym etapie możemy spotkać się z nowymi wyzwaniem. Jedno zostaje niewzruszone: dbałość o jakość życia. Naprawdę chodzi o to, żeby każdy dzień miał sens. Żeby dać choremu i bliskim prawo do realizacji ich potrzeb, nie tylko fizycznych. Viktor Frankl w książce „Człowiek w poszukiwaniu sensu” powiedział, że „dążenie do znalezienia w życiu sensu jest u człowieka najpotężniejszą siłą motywującą do życia”. Odnaleźć sens to poważne wyzwanie na każdym etapie życia. Żyjemy w czasach, kiedy takim sensem dla wielu ludzi jest ciągły pośpiech i gonitwa za czymś. Choroba zatrzymuje, nierzadko zmusza do refleksji i zrobienia bilansu. Przede wszystkim jednak weryfikuje nasz sposób myślenia na temat siebie, innych ludzi i wartości, dzięki którym życie nabiera sensu. Czasami nie można zrealizować wszystkiego na 100 proc., ale na 30 proc. już tak i to też ma głębokie znaczenie!

A czy nie grozi to niepotrzebnym roztrwonieniem energii?

Trzeba szukać takich sposobów, aby nie czuć się tylko chorym. Kiedyś przyszła do poradni dziewczyna, młoda kobieta z rozsianym nowotworem. Ważyła 38 kg, usiadła zgarbiona i stwierdziła, że niewiele jej czasu zostało, już siebie pochowała. Zaczęłyśmy rozmawiać o jej przeszłości, o związku, zaprosiłam na kolejne spotkanie jej męża, by wyjaśnili sobie problemy między sobą. I pani Iwona na każde kolejne spotkanie przychodziła coraz promienniejsza, bardziej wyprostowana. Po pewnym czasie powiedziała, że była z mężem w teatrze – bolały ją kości, więc nie wytrzymała do końca spektaklu, ale była zadowolona, że wyszła z domu. Wcześniej kupiła sobie sukienkę, rozmiar 34, bo stare ubrania w szafie były na nią za duże. I zamiast bać się, ile jej pozostało czasu, zaczęła myśleć o tym, jak najlepiej przeżyć każdy dzień.

Jakie więc powinno być nastawienie psychiczne przy chorobie przewlekłej?

Nie rezygnować z życia. Mądrze dostosować swoje możliwości do własnych potrzeb. Szukać wsparcia, rozmów z ludźmi, którzy mogą zainspirować do działania i sami widzą

sens w swoim życiu. Takie osoby można spotkać na przykład w organizacjach i fundacjach pracujących na rzecz pacjentów, również z białaczkami.

Mimo sponiewierania przez chorobę?

Choroba, szczególnie taka, która wymaga trudnego leczenia, to zazwyczaj bolesne doświadczenie. Ona obciąża, ogranicza, ale czy może sponiewierać? Nawet przy wyczerpującej terapii spotykam chorych, którzy z nadzieją patrzą na swój los, a skutki uboczne traktują jako coś, z czym trzeba sobie poradzić.

Ale czasami pewne ograniczenia się pojawiają i trzeba je zaakceptować.

Jak pędziłeś w swoim życiu z prędkością 300 km/h na liczniku, to jak wyhamować nagle do 30 km/h? Spalisz opony. Można też niestety wpaść na drzewo. Dla osób żyjących intensywnie choroba przewlekła wprowadza w ich codzienność sporo zamieszania. Wychodziło się z domu o 7 rano, wracało po 19 – a teraz co? Degradacja, o której wcześniej wspominałam. Do tej pory na pracy budowałeś poczucie własnej wartości, więc jak ten filar się właśnie zawalił – adaptacja do tej straty jest bardzo trudna. Na szczęście współczesne metody leczenia przewlekłej białaczki szpikowej nie wymagają takich poświęceń, by trwale przebudowywać swoje zawodowe życie. Nie trzeba, lecząc się, siedzieć beczynnie w domu, a tym bardziej leżeć w szpitalu. Znam pacjentów, którym przychodzi do głowy pomysł, aby przenieść swoją firmę pod nowy adres, czyli otworzyć ją we własnym mieszkaniu.

I odnajdują w nim dla siebie całkiem nowe zajęcia, na miarę swoich możliwości w chorobie. Jak się lepiej czują – gotują dla wszystkich. Odwożą dzieci na zajęcia pozalekcyjne, czytają. Czują się potrzebni i widzą sens w tym, co robią.

Ale niektórzy myślą: wszystko albo nic. Spacer pół godzinny? Ja kiedyś biegałem trzy! I nie wyjdzie na dwór, bo nie akceptuje tej zmiany.

Cały problem w tym, że czasami większość swojego życia budujemy na jednym lub dwóch filarach, pomijając inne ważne aspekty. Tylko praca zawodowa, tylko rodzina? Jeśli wybucha kryzys związany z chorobą, dobrze mieć więcej wsporników. Zresztą nie trzeba choroby, aby rozsypać się, gdy coś lub ktoś pozbawia nas jedynej aktywności, którą wypełnialiśmy do tej pory całe swoje życie po brzegi. Powstaje pustka. Nagle przestajemy być szefem, nie wychodzimy rano do pracy, nie mamy siły zadbać o całą rodzinę. Po ludzku jest nam ciężko, błędnie sądząc, że wszystko się wokół nas, bez nas, rozleci. Przede wszystkim więc warto być dla siebie łagodnym i nie obwiniać się za chorobę, powstałe ograniczenia, a przede wszystkim nie pomniejszać swojej wartości. Wiele osób nigdy wcześniej nie przeżywało tak silnych emocji jak w sytuacji choroby, nigdy wcześniej nie koncentrowali się na wyobrażaniu sobie końca życia, nie żegnali się w myślach ze światem. Dlatego zrozumienie swoich emocji i ich funkcji pozwala odzyskać równowagę.

Także w życiu osobistym? Nawet intymnym?

Intymność to nie tylko akt seksualny, ale bliskość, czułość i poczucie bezwarunkowej akceptacji. Niektóre związki, bez względu na wiek i staż bardzo pielęgnują tę sferę życia. Potrafią otwarcie rozmawiać na temat swoich potrzeb, oczekiwań i czerpią z intymności wiele radości. Nawet kiedy choroba osłabia ciało i spada libido, taka para dba o bliskość i czułość. Dotyk, pocałunek, przytulenie to bardzo ważne aspekty poczucia więzi pomiędzy ludźmi. Ale są też pary, dla których temat intymności od dawna nie istnieje. Powody mogą być różne: wcześniejsze zdrady, brak porozumienia, konflikty, brak szacunku, stereotypy myślenia o życiu erotycznym w zaawansowanym wieku, brak akceptacji swojego ciała. W takiej sytuacji choroba i wywołana przez nią słabość organizmu stanowią niepodważalny argument, że intymność nie jest ważna i można bez niej żyć. Tam gdzie ta sfera życia jest zaniedbana, najpierw trzeba zbudować porozumienie i zaufanie.

Seks pomaga chyba w odzyskiwaniu równowagi i harmonii, jest więc czymś, z czego nie powinniśmy rezygnować nawet w chorobie.

Aktywność seksualna to nie jest cudowna tabletką, która przynosi ozdrowienie. Białaczki w ten sposób nie wyleczymy. Natomiast wpłynie to na pewno z korzyścią na jakość życia, samopoczucie i relacje. Wzmocni poczucie więzi i własnej wartości. Samotność, poczucie odrzucenia, bycia nieatrakcyjnym to nierzadko droga do depresji.



Choroba przewlekła nie sprzyja intymności, ale od Twojej dojrzałej relacji z ukochaną lub ukochanym zależy, by wszelkie niedyspozycje lub kryzysy nie były powodem do podważenia wzajemnej atrakcyjności.

Intymność to nie tylko seks, ale również przytulenie, trzymanie się za ręce lub pocałunek, które pozwalają poczuć bliskość, bezpieczeństwo i akceptację.

Błędem jest zrzucanie całej odpowiedzialności za nieudane pożycie na chorobę – warto dać sobie czas i wrócić do chwil czułości.

Trzeba szczerze porozmawiać o wzajemnych obawach, niepokojach i zahałaniach. Pamiętaj, że na bliskość i intymność ma wpływ to, jacy jesteśmy dla siebie na co dzień – doceniaj nawet te najmniejsze gesty partnera lub partnerki, świadczące o ich oddaniu i trosce.

A propos depresji, która współistnieje z chorobą nowotworową. To jedno z najczęstszych jej powikłań, prawda?

Szacuje się, że częstość występowania depresji u chorych na raka wynosi od 23 do 60 proc. Ale rozpoznawanie tych zaburzeń u osób chorych na nowotwór nie jest łatwe, ponieważ wiele objawów – brak apetytu, spadek masy ciała, zmęczenie, zaburzenia koncentracji, spadek nastroju, brak energii – mogą wynikać z progresji choroby lub stresu, jaki jej towarzyszy. Mogą też być skutkami ubocznymi terapii. Dlatego wykrywalność depresji jest przy chorobach onkologicznych tak niska – dotyczy zaledwie co piątej osoby. Chciałabym wyraźnie zaznaczyć, że depresja nie jest wyczerpaniem, stresem, nieprawidłowym myśleniem czy też zaburzeniem osobowości. To choroba wymagająca dodatkowego leczenia i dokładnego rozpoznania przez psychiatrę. Ktokolwiek czuje spadek nastroju powinien skorzystać z takiej konsultacji. Nie wolno się jej wstydzić ani z niej rezygnować.

A złość, gniew – czy są w porządku?

Nie udawajmy, że nie odczuwa się tych trudnych i niejednokrotnie nieakceptowanych emocji. Gdy w życiu wydarza się coś, co nas zaskakuje, przeraża i zmienia plany, mamy prawo być źli, a nawet wściekli. Im więcej w człowieku niepokoju albo lęku i im skrzętniej tłumi on te uczucia, tym bardziej przybierają one na sile i z jeszcze większą ekspresją wybuchają. Będą topnieć, gdy są wypowiedane: „Jestem zły”. Wtedy są w porządku, gdyż wyrażają wewnętrzną prawdę człowieka, a danie sobie prawa na ich przeżywanie jest ważnym elementem w procesie zdrowienia. Ale ważne zastrzeżenie – to nie może być stan przewlekły. Trwanie w złości napędza coraz więcej gniewnych myśli i człowiek zamiast skupić się na działaniach, które mają mu pomóc w powrocie do zdrowia, szuka potwierdzenia tego, jak okrutnie skrzywdził go los. Z czasem wszyscy zaczynają takiego nerwusa drażnić i złościć, a on uderza w nich na oślep – nawet w tych, których kocha i przez których jest kochany.





Depresja bardzo często współistnieje z chorobami nowotworowymi. Nie należy jej mylić z wyczerpaniem, stresem, nieprawidłowym myśleniem ani chwilowym pogorszeniem nastroju. To choroba wymagająca dodatkowej terapii i dokładnego rozpoznania przez psychiatrę.

W celu ustalenia początku depresji, pomocne mogą być odpowiedzi na następujące pytania:

- Czy przez co najmniej 2 tygodnie czujesz pogorszenie nastroju przez większość dnia?
- Czy zauważyłeś utratę zainteresowania lub brak przyjemności we wszystkich lub w większości codziennych zajęć?
- Czy odczuwasz niechęć do jedzenia lub bezsenność?
- Czy budzisz się wcześniej rano z myślą, że dalsze życie straciło sens lub nie jesteś w stanie go udźwignąć?
- Czy odczuwasz zmęczenie lub brak energii oraz obniżenie koncentracji?
- Czy masz niską samoocenę, nadmierne lub nieadekwatne poczucie winy?

Nie wstydź się mówić o swoim przygnębieniu. Poszukaj przyjaciół, którym możesz się zwierzyć i zwróć się po pomoc do psychiatry. Depresję można i trzeba leczyć, więc nie ma powodu, by z tego nie skorzystać.

Poprawa wyników leczenia przewlekłej białaczki szpikowej oraz to, że można taką terapię nawet na jakiś czas zawiesić, pomagają chyba pacjentom zachować optymizm i szybciej zapanować nad złymi emocjami?

Z pewnością dobre efekty terapii będą korelować z lepszym nastrojem. Ale warto pamiętać, bo pewnie i tacy czytelnicy sięgną po ten poradnik, że niektórym ciągłość terapii daje większe poczucie bezpieczeństwa. Przyjmują codziennie tabletkę, która upewnia ich, że panują nad chorobą, trzymają białaczkę w ryzach. I nagle dowiadują się, że spełniają kryteria dające im możliwość odstawienia tej kuracji. Pojawia się wątpliwość: a choroba nie wróci? Muszą nauczyć się kontrolować chorobę w inny sposób. Bez codziennego przyjmowania tabletek, lecz poprzez regularne wizyty u lekarza i wykonywanie zleconych badań.

To jest przekleństwo współczesnej medycyny, że przy starych lekach chory czuł, że choruje, a nowe opcje pozwalają na to, by o swojej nieuleczalnej chorobie zapomniał.

Usłyszałam od jednej z pacjentek: „Jak biorę leki, to mąż o mnie dba. Bo wie, że ciągle jestem chora. Mam mu teraz powiedzieć, że wyzdrowiałam?”. To może zabrzmieć kuriozalnie, ale ta kobieta odnosiła korzyści z choroby: mąż się z nią lepiej obchodził, zajmował, był szarmancki i czuły. Na jakich więc fundamentach oparty był ich związek?

Na tabletkę, bez której nie ma dobrych wzajemnych relacji? Doradziłam jej, aby szczerze porozmawiała z mężem i powiedziała mu, że otrzymała propozycję odstawienia leczenia, ale boi się, że nie będą już tak blisko jak w ostatnim czasie. I okazało się, że była tylko zakładniczką myślenia o swoim partnerze w ten sposób – że jak połyka tabletkę, to ma dobrego męża, a bez tabletki mąż jest zły. Obawy okazały się zupełnie niepotrzebne.

Inna grupa to osoby starsze, chorujące od wielu lat. U nich przewlekły proces leczenia daje gratyfikację w postaci lepszego zaopiekowania przez rodzinę. Nie wszyscy będą chcieli to zmieniać. Przede wszystkim jednak wszyscy powinni otrzymać rzetelną wiedzę, co oznacza odstawienie dotychczasowego leczenia, z czym to się wiąże, jakie ma plusy i czy są jakieś minusy. Człowiek posiadający wiedzę może w bardziej dojrzały sposób dokonać wyboru. W przeciwnym razie zaczynają się fantazje i domysły na temat, na którym mało kto z osób chorych i ich bliskich się zna.

Nasuwa się więc na koniec pytanie: jak sprawić, by choroba, która się w ten układ wdarła, mimo wszystko niczego nie zmieniała?

Nie wierzę, że choroba niczego nie zmienia i chyba nie o to chodzi. Zmiany są wpisane w nasze życie – z tym trzeba się pogodzić. Cały problem polega na umiejętności ich zaakceptowania oraz adaptacji do realnych warunków. Życie przeszłością lub ciągle czekanie na lepsze czasy to strata energii i możliwości, jakimi dysponujemy w danym momencie. Dobrze przeżyty dzień będzie miał wpływ na nasze jutro i dalszą przyszłość. To nasz kapitał, którego nie warto marnować.

MATERIAŁ OBJĘTY PATRONATEM POLSKIEJ GRUPY DS. LECZENIA BIAŁACZEK U DOROŚŁYCH



Novartis Poland Sp. z o.o.

02-674 Warszawa, ul. Marynarska 15
tel. 22 375 4 888, fax 22 375 4 700

PL2004816214

