

tylko dwa słowa

Rozmowa z Joanną Pruban, psycholog, specjalistką psychoonkologii i pedagogiem z Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży oraz Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, członkiem Stowarzyszenia SARCOMA

- W powszechnej świadomości słowo rak nadal wywołuje silne negatywne emocje. Choroba nowotworowa często utożsamiana jest z wyrokiem na nasze życie. Skąd bierze się takie postrzeganie nowotworów złośliwych przez społeczeństwo?

Rzeczywiście nadal pokutuje myśl, że diagnoza nowotworowa oznacza wyrok. Wraz ze słowem rak, czy nowotwór pojawia się w naszym umyśle znak równości ze śmiercią. Ten schemat myślowy istnieje z różnych powodów, ale przede wszystkim wynika z obserwowanego u innych doświadczenia choroby, które my zdobywamy na przestrzeni życia i z obserwacji społecznych. Dodatkowo, w powszechnej świadomości rak nadal wiąże się niestety z pewnym wstydem, ponoszoną za coś karą lub skutkiem winy. Utożsamiany jest oczywiście z żalem, smutkiem, lękiem i poczuciem zagrożenia. Te przekonania, czy skojarzenia bardzo często biorą górę, gdy przychodzi nam zmierzyć się z informacją o diagnozie nowotworowej. Jest w nich oczywiście dużo prawdy: moment rozpoznania i cały proces leczenia nowotworów to sytuacja bardzo trudna, dramatyczna dla pacjenta, ale jednak medyczny świat bardzo się zmienił i o tym też warto pamiętać. Rozwój nauki pomaga znaleźć odpowiedź, jak skutecznie leczyć raka. Dzięki osiągnięciom medycyny oraz zastosowanej odpowiednio szybkiej i nowoczesnej diagnostyce, dziś nowotwory można w wielu przypadkach wyleczyć lub traktować jak choroby przewlekłe.

Pacjenci często odczuwają pewnego rodzaju pustkę pomiędzy informacją o otrzymanej diagnozie, a momentem uświadomienia sobie, że z tą chorobą można sobie poradzić, że rak to choroba, którą można pokonać. Wciąż brakuje kampanii edukujących społeczeństwo o tym, że medycyna się rozwija i coraz częściej znajduje terapie dla chorób, które w przeszłości były nieuleczalne. Ja osobiście, pracując z pacjentami onkologicznymi od 2003 roku, wyraźnie widzę, jak wiele się zmieniło na przestrzeni tych lat. Jednak osoby z zewnątrz, nie poszukujące informacji na ten temat, tego nie wiedzą. Żyją na co dzień swoim życiem i kiedy choroba zniemacka się pojawia, bazują na doświadczeniach sprzed lat, z dawnych obserwacji, z pogłosek. Stąd ta negatywna perspektywa, cień, który pojawia się wraz z trudną diagnozą czy informacją o nawrocie choroby. Istnieje ogromna potrzeba, żeby otwierać społeczeństwo na wiedzę, oswajać z profilaktyką, popularyzować skuteczne metody terapii. Temu celowi służy m.in. kampania „Tylko dwa słowa”. Chcemy dzięki niej sprawić, że społecznie zacniemy postrzegać raka jako chorobę, którą można skutecznie leczyć i że proces leczenia można przejść w dobrej kondycji, także psychicznej.

tylko dwa słowa

- Jak reagujemy na wiadomość o chorobie nowotworowej?

Diagnoza choroby nowotworowej to wielki szok, niedowierzanie, całkowita dezorganizacja, zaburzenie wykonywanych ról życiowych i nagle zachwianie harmonii w życiu. Chory staje przed ogromnie trudną informacją jako przed faktem dokonanym, nie mając wpływu na sytuację – to się po prostu staje. Musi się nagle nauczyć radzić sobie w tej sytuacji, nie mając przecież żadnego doświadczenia. Trzeba też podkreślić, że jeżeli w rodzinie zaczyna chorować jedna osoba, niezależnie od tego, czy to jest mama, tata, babcia, dziadek, dziecko czy partner, to zawsze chorują też wszyscy najbliżsi. Oni też, bez pytania o zgodę, zostają wprowadzeni w nowy tryb życia, organizowany od tej pory przez proces leczenia. Konieczność zmiany trybu życia, ale też wszelkich ról życiowych i sposobów funkcjonowania na co dzień niesie ze sobą rewolucję nie tylko w sferze logistycznej, czy technicznej, ale też psychicznej i emocjonalnej.

Każdy chory ma swoją ukształtowaną osobowość: ma swoje indywidualne cechy i na swoisty dla siebie sposób zareaguje na informację o chorobie. Osoby z jego otoczenia odpowiedzą na tę wiadomość adekwatnie do swojej natury i do więzi z osobą chorą. Reakcje te będą się też zmieniać w zależności od fazy choroby, w której znajduje się pacjent: pierwszy szok z czasem mija a w jego miejsce pojawia się np. obawa przed operacją, czy chemioterapią. Niektórzy pacjenci reagują wycofaniem, zamknięciem w sobie, niechęcią do kontaktu. Inni wręcz przeciwnie: ekspresją emocji, płaczem, krzykiem, poczuciem żalu i krzywdy. Niektórzy potraktują raka jako zadanie, z którym trzeba się uporać, inni zaś w pierwszej chwili spojrzą na nowotwór przez pryzmat tragedii życiowej. Postawy chorujących i ich bliskich będą się przeobrażać podczas całego procesu leczenia, np. w zależności od tego, czy leczenie przynosi spodziewane skutki, czy podczas terapii występują perturbacje.

Nie ma z góry określonego schematu reakcji na wiadomość o nowotworze. To kwestia bardzo indywidualna, zależna od charakteru pacjenta i jego opiekunów, ale też od roli życiowej, którą wykonywali, od zaangażowania w relację z chorym, od płci i wieku. Natomiast na pewno trzeba stwierdzić, że i u pacjenta, i u osób wspierających pojawia się bardzo wiele różnych emocji i tymi emocjami trzeba się zaopiekować: dostrzec je, nazwać i wyrazić.

tylko dwa słowa

- Mając świadomość ogromu wspomnianych emocji, jak możemy mądrze wspierać chorego?

Ekspresja uczuć to jedno z najważniejszych zadań zarówno dla pacjentów, jak i ich rodzin. Szczera rozmowa to najlepsze wsparcie, jakiego możemy udzielić. Ale już samo bycie z pacjentem, towarzyszenie mu w trudnych chwilach, jest bardzo ważne. Istotna jest też pomoc techniczna, czy logistyczna związana z procesem leczenia i codziennym funkcjonowaniem.

Choroba może rozdzielić, ale może też zbliżyć. Ważne jest, żeby być w stałym dialogu, żeby bezpośrednio komunikować swoje uczucia i naprowadzać się nawzajem na swoje potrzeby. Osoba, która chce być pomocna, może powiedzieć: „chce ci towarzyszyć, powiedz mi, czego potrzebujesz”. To sygnał dla chorego, że prośba o pomoc nie będzie odebrana jako słabość i że jest ktoś, kto chce być obecny pomimo trudności. W serdecznym i szczerym dialogu rodzi się przestrzeń, żeby umacniać więzi w natłoku spraw i w toku rewolucji, którą wprowadza choroba.

Bardzo istotne jest też to, żeby wspierający nauczyli się tzw. zdrowego egoizmu. Należy pamiętać o tym, że psychika i ciało mają określoną wytrzymałość. Potrzebujemy wiele sił, żeby zaopiekować się chorym. Nie ma w tym nic niewłaściwego, że czasem nie możemy odwiedzić chorującego, że bywają dni, kiedy nie mamy czasu, że szukamy kogoś, kto nas w codziennej pomocy wyręczy. Potrzebujemy chwil dla siebie, żeby nabrać sił i energii na kolejne dni walki o zdrowie. Dbłość o siebie procentuje większą dbałością o bliskiego.

- Czy wiemy, co powiedzieć osobie chorej, a czego lepiej nie mówić?

Kiedy zaczynałam swoją praktykę psychoonkologa, niewiele wiedziałam. Prosiłam wtedy swoich młodych pacjentów o wskazówki, jak z nimi rozmawiać. W ścisłej czołówce listy pytań, których „nie lubię”, było pytanie: „jak się czujesz?”. Nie powinniśmy zaczynać tym pytaniem rozmowy, bo szczerą odpowiedź, np. „Czuję się fatalnie, jestem wściekły, boję się” wymagałaby obnażenia uczuć, którymi nie zawsze i nie z każdym pacjentem chce się dzielić. Pytając o samopoczucie, zmuszamy niejako do udawania, że wszystko jest w porządku. Zdecydowanie lepiej zapewnić chorującemu bezpieczną przestrzeń rozmowy, podczas której będzie mógł z własnej inicjatywy opowiedzieć o swojej kondycji.

Stresujące dla pacjentów onkologicznych jest też okazywanie litości i niedowierzanie w powagę choroby. Pierwsze podejście jest demotywuujące, nie zagrzewa do walki, w drugim zaś kryje się niebezpieczeństwo lekceważenia. Wyobraźmy sobie pacjentkę, która wkłada

tylko dwa słowa

ogromny wysiłek w tuszowanie znamion choroby: nosi peruki, czy ukrywa pod makijażem bladość skóry. Wygląda świetnie, ale nie upoważnia nas to do podważania powagi sytuacji nieostrożnymi słowami, np. „nieźle się trzymasz, naprawdę nie wyglądasz na osobę chorą”.

Co zatem mówić, jakimi słowami wesprzeć? Tak naprawdę często wystarczą dwa słowa: „jestem blisko”, „kocham cię” lub „lubię cię”. Proste słowa, których powinniśmy używać na co dzień, ale które w chorobie nowotworowej stają się najcenniejszym wsparciem dla chorującego.

Kluczem do porozumienia jest empatia. Szukając właściwych słów, spróbujmy spojrzeć na sytuację oczami chorego, dostrzec jego potrzeby i cierpienie. Zastanówmy się, co sami chcielibyśmy usłyszeć w trudnym momencie. Ale też niech nie znika nam z oczu obraz osoby, którą wspieramy: osoby ze swoim indywidualnym zestawem cech, który zawsze musimy przede wszystkim brać pod uwagę.

Często nie wiemy, co powiedzieć osobie chorującej na raka, ale w tym właśnie widzę wartość kampanii „Tylko dwa słowa”. Dzięki niej możemy nauczyć się, jak właściwie wyrażać współczucie i okazywać chęć wsparcia.

- Choroba nowotworowa stanowi wyzwanie nie tylko dla pacjenta onkologicznego, ale też dla osób z jego najbliższego otoczenia. Jak poradzić sobie z informacją, że choruje bliska nam osoba?

Często boimy się mówić o naszych lękach, obawiając się, że dodatkowo obciążymy emocjonalnie osobę chorą, albo wręcz, że sama myśl o potencjalnym niepowodzeniu leczenia jest prorocza. Takie myśli nie tylko oddalają nas od chorego, ale też stanowią ciężar dla nas samych. Paradoksalnie czasem to właśnie z rozmów o trudnych emocjach, o problemach czerpiemy siłę, dzięki której możemy stawiać im czoła. Kiedy zarówno pacjent, jak i jego bliska osoba zaadaptują się do nowej sytuacji i zorganizują nową codzienność, pojawi się przestrzeń na intymne rozmowy o tym, co najbardziej bolesne i najstraszniejsze. To musi być wzajemny dialog, w którym obie strony są otwarte i chcą wysłuchać drugiej osoby. Wypowiedzenie najgłębszego lęku nie ma mocy sprawczej, nie ma wpływu na przebieg leczenia. Ma za to ogromny wpływ na budowanie więzi, oczyszczenie atmosfery i motywowanie do dalszej walki. Szczera rozmowa to niezbędny element dobrej kondycji psychicznej wspierającego. Może się też zdarzyć, że nie będziemy wiedzieć, jak zareagować na intymne wyznanie trudnych emocji bliskiej nam osoby. Jeśli łączy nas z chorym więź, nie bójmy się reagować adekwatnie do naszych uczuć. Smutek, płacz lub milczenie będą prawdziwsze niż „oklepane formułki” pocieszenia.

tylko dwa słowa

Wspominałam już o konieczności dbania o siebie. Osoba towarzysząca pacjentowi onkologicznemu potrzebuje odpoczynku i odprężenia. To mogą być profesjonalne formy relaksacji, ale może też wystarczyć spacer, słuchanie ulubionej muzyki, czytanie ciekawej książki, czy spotkanie z przyjaciółmi. Świadomość, że nie musimy być w bramkach startowych całą dobę przez siedem dni w tygodniu, jest kluczowa dla zachowania równowagi psychicznej. Siły człowieka są ograniczone. Ani pacjent, ani wspierający go bliski nie jest herosem z bezgraniczną energią.

Pomocą zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny może okazać się psycholog na oddziale onkologicznym. W momencie słabości profesjonalne psychologiczne wsparcie może okazać się nieocenione. Psychoonkolog jest przygotowany do tego, by o trudnych sprawach rozmawiać, wie jak trudno mierzyć się z diagnozą i leczeniem onkologicznym, jak trudno jest na co dzień wspierać osobę chorą.

Warto też pamiętać, że pacjent zaczynający leczenie oraz jego bliscy, to osoby, które niosą ze sobą bagaż całej swojej historii. Bagaż budujących wspomnień, ale też i tych złych doświadczeń. Ich relacja też przecież niekoniecznie jest wolna od napięć. Choroba onkologiczna nie przekreśla ich wspólnej, czasem trudnej przeszłości i aktualnych problemów. Warto się tymi trudnościami i dylematami zaopiekować – nie bójmy się w takich sytuacjach prosić o pomoc specjalisty – to nie jest oznaka słabości.