Psychologická podpora

pacientom s mnohopočetným myelómom a ich rodinným príslušníkom

PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA a kolektív

Pre koho je táto brožúra určená?

Pacientom s diagnózou mnohopočetný myelóm a ich rodinným príslušníkom, ich priateľom a všetkým, ktorí chcú viac porozumieť tomu, čo sa v oblasti psychiky u pacienta deje.

Prečo je užitočné prečítať si brožúru?

Vyrovnanie sa s emocionálnym a psychickým rozpoložením počas ochorenia a pochopenie psychických procesov, stavov a vlastností môže významne prispieť k:

- zlepšeniu kvality života pacienta a jeho sociálneho okolia
- zvýšeniu schopnosti pacientov „riadiť" svoj život a svoju liečbu
- zníženiu stresu, pocitov úzkosti
- poskytnutiu pocitu väčšej kontroly nad sebou pre pacientov
- poskytnutiu INŠPIRÁCIE, ako sa vyrovnať s danou situáciou, pre pacientov, ich rodinných príslušníkov a priateľov.

Limity a obmedzenia

Text brožúry, ktorú máte teraz v rukách, si nekladie (a ani nemôže) za cieľ uspokojiť všetky vaše potreby v súvislosti s vaším ochorením a nemôže pri najlepšej vôli poskytnúť všetkým vyčerpávajúce informácie. Váš nový svet je totiž po oznámení diagnózy plný nových informácií a lekárskych pojmov, o ktorých ste v živote dosiaľ nepočuli. A to nehovoriac o tom všetkom, čo sa vám teraz preháňa hlavou, o akých otázkach a veciach premýšľate, čo teraz prežívate… Skrátka, váš svet je hore nohami.

Napriek tomu sa domnievame, že táto brožúrka vám môže pomôcť porozumieť výzvam, ktoré sú teraz súčasťou vášho života. Tiež vám môže poskytnúť prehľad základných informácií a nástrojov, ktoré vám lepšie pomôžu vyrovnať sa s touto novou životnou situáciou. Dôležité je tiež, aby ste sa nielen dozvedeli, že nie ste sami, kto s takou situáciou zápasí, ale mali možnosť využiť dostupné zdroje podpory, ktoré sú vám k dispozícii, a vedeli, kde ich máte hľadať.

Tieto informácie nájdete v nasledujúcom texte, ktorý je rozdelený do šiestich kapitol.

Kapitoly

1. Komunikácia a informácie str. 5

Táto kapitola sa zaoberá komunikáciou s lekármi a zdravotníckym personálom po oznámení diagnózy a počas liečby, poskytuje návod, na čo sa konkrétne pýtať, kde si obstarať užitočné informácie, ako informácie vyhodnocovať a potom s nimi pracovať.

2. Emocionálne dopady choroby a ich zvládnutie str. 9

V tejto o časti sa viac dozviete o vplyve ochorenia na psychiku, pochopíte, ako organizmus, ale najmä psychika reaguje na danú situáciu, porozumiete takým psychickým stavom, akými sú úzkosť, frustrácia, stres a po prečítaní budete vedieť, ako v danej situácii konať a kde a koho prípadne požiadať o odbornú pomoc.

3. Depresia a stavy úzkosti str. 14

Depresia sa vyskytuje častejšie u ľudí s onkologickým ochorením, a to o 15 % až 25 %, než s iným typom ochorenia. Často však pacient ani sám nevie, že má depresiu, a preto sme pre lepšie pochopenie tohto psychického stavu venovali depresii samostatnú časť. V tejto kapitole sa dozviete, čo je to depresia, aké sú jej príznaky a ako ju možno liečiť.

4. Rodina a sociálne vzťahy str. 20

Kapitola poskytuje užitočné informácie pre rodinných príslušníkov a opatrovateľov pacienta vrátane rád, ako sa vyrovnať s diagnózou u milovanej osoby a ako jej byť oporou počas choroby.

5. Vzťah lekár – pacient str. 26

Tu sa veľmi krátko zaoberáme vzťahom medzi lekárom a pacientom, najmä otázkami takzvaného prenosu. Cieľom je upozorniť na možné úskalia, ktoré v sebe nesú nereálne očakávania vyplývajúce z predstavy o „všemohúcnosti" lekára.

6. Psychosociálne intervencie a podpora str. 30

V tejto časti nájdete užitočné odkazy a rady o podpornej psychologickej a ďalšej pomoci. V neposlednom rade sa zoznámite s poslaním a činnosťou Klubu pacientov s mnohopočetným myelómom a jeho aktivitami.

1. Kapitola

Komunikácia a informácie

Zvládanie prvých okamihov po oznámení diagnózy

Keď sa povie „máte onkologické ochorenie, konkrétne ide o mnohopočetný myelóm"

To je situácia, ktorej sa často ľudia po prvých vyšetreniach a náznakoch od svojho obvodného lekára obávajú a prežívajú najrôznejšie obavy a úplne neznáme, často protichodné pocity, keď sedia v ordinácii u špecialistu – hematoonkológa. Ľudia, ktorým bol diagnostikovaný mnohopočetný myelóm, často hovoria, že boli touto správou ohromení a neboli schopní počúvať ani vnímať takmer nič z toho, čo sa hovorilo potom. Prežívajú vo vnútri rôzne emócie – strach, smútok, zmätok, dokonca aj hnev a kladú si celý rad otázok začínajúcich slovkom „Prečo?". Po počiatočnom šoku začne väčšina ľudí hľadať zdroje podpory, opory a tiež zdroje informácií o svojej chorobe.

Informácie

Život s onkologickým ochorením sa v mnohom podobá jazde po neznámej ceste: nikdy si nie ste úplne istí, čo vás za rohom čaká. Nesmiete zabúdať, že aj neznáme cesty možno preskúmať a na ich prejazd sa aspoň trochu pripraviť. Robíte to bežne, keď niekam cestujete alebo sa chystáte ísť. K dispozícii máte mapy, ktoré vám ukazujú, kde sa nachádzate a po akej ceste idete. A okrem sprievodcov sú k dispozícii aj ľudia, ktorí rovnakou trasou a rovnakými cestami už išli pred vami a majú veľa poznatkov a skúseností. Vedomie toho, čo možno očakávať a čo možno robiť, aby sa človek pripravil na veci, ktoré môžu nastať, vám pomôžu preskúmať cestu, ktorá vás čaká. Na jej začiatku sú totiž INFORMÁCIE.

1. Porozumejte svojmu ochoreniu

V prvom rade je dôležité, aby ste pochopili podstatu ochorenia mnohopočetný myelóm, boli informovaní o celom následnom procese liečby a mali predstavu o tom, čo sa s vami bude v najbližších dňoch diať, ako sa bude vaše ochorenie liečiť, kým, kde a ako a taktiež, čo sa bude od vás očakávať. **Požiadajte svojho lekára o informácie;** môže vám tiež poskytnúť tlačené materiály alebo odporučiť vhodné knihy, články či odkazy na internetové stránky.

I napriek snahe vášho lekára hovoriť s vami otvorene, sa vám môže zdať, že niektoré informácie sa k vám dostávajú nie úplne zrozumiteľným – lekárskym – jazykom, ktorý sa dá len veľmi ťažko pochopiť. **Preto sa nebojte prerušiť svojho lekára počas výkladu a poprosiť ho o zrozumiteľnejší výklad. Nezabudnite, cieľom vašej návštevy je všetko podstatné, čo odoznie, POCHOPIŤ a POROZUMIEŤ. Tiež vám odporúčame využiť možnosť vziať na budú-**

ce stretnutie s ošetrujúcim lekárom člena rodiny alebo priateľa, ktorý vás bude nielen podporovať, ale môže tiež počúvať a zapamätať si kľúčové informácie a pomôcť vám s ich následným objasnením a pochopením. Rovnako aj vy si môžete robiť počas výkladu lekára poznámky – budú sa vám dôležité fakty lepšie vybavovať aj po dlhšom čase.

Aj napriek najlepšej vôli nebude môcť s vami váš ošetrujúci lekár tráviť veľa času. Uvidíte sami, že jeho čakáreň je takmer vždy plná. Dosť mu pomôžete, pokiaľ na návštevu prídete **pripravený** – budete vedieť vopred, na čo konkrétne sa chcete spýtať, čo potrebujete vysvetliť či objasniť – môžete mať so sebou zoznam vopred pripravených otázok, na ktoré by ste chceli vedieť odpoveď. A tiež si môžete so sebou priniesť svoje poznámky o tom, ako ste sa cítili, aké ste mali problémy a pod., aby ste, keď sa vás lekár bude pýtať, ho mohli dostatočne informovať a nestalo sa vám, že to, čo ste mu chceli povedať, sa vám vybaví až na ceste domov. Nebojte sa naznačiť svojmu lekárovi rozsah informácií, ktorý je pre vás v danú chvíľu únosný, spracovateľný. To znamená, dať mu najavo do akej miery chcete byť informovaní. Niektorí pacienti chcú informácie veľmi podrobné, iní iba všeobecné.

Získanie správnych informácií o vašej situácii vám totiž pomôže urobiť patričné rozhodnutia v najbližších dňoch. Okrem získania informácií môžete pomocou otázok a odpovedí znížiť mieru svojich obáv a neistoty, ktoré môžu byť veľmi užitočné pre vás a váš vzťah s lekárom a zdravotnou sestrou pri vytváraní obojstranného partnerstva počas vašej následnej starostlivosti.

2. Nebojte sa lekára pýtať a povedať, čo vám pri komunikácii s ním najviac vyhovuje

Niektorí pacienti sa radi rozprávajú, chcú sa priamo dozvedieť viac informácií, znesú aj veľmi otvorenú komunikáciu, zatiaľ čo iní chcú vedieť menej a radšej si informácie vyhľadávajú sami, alebo si namiesto rozprávania s niekým radšej čítajú. Informujte pri najbližšej príležitosti svojho lekára, aké konkrétne informácie o diagnostike, liečbe a prognóze svojho ochorenia chcete vedieť a v akej podobe – či ich chcete počuť, hovoriť o nich, alebo si ich doma v pokoji prečítať. Nebojte sa spýtať na všetko, čo vás upokojí a vnútorne ubezpečí, že svojmu stavu rozumiete. Niektoré, nižšie uvedené otázky, môžu byť vhodnou inšpiráciou:

- Čo je mnohopočetný myelóm?
- Aký je to druh rakoviny?
- Ako ste to diagnostikovali?
- Aké sú súčasné vyšetrenia a čo výsledky ukazujú?
- Bude treba urobiť ďalšie testy a ďalšie vyšetrenia? Aké konkrétne?
- V akej fáze je moje ochorenie, a čo to pre mňa a moju rodinu konkrétne znamená?
- Aké sú možnosti mojej liečby?
- Aké sú vyhliadky v krátkodobom a dlhodobom horizonte?
- Budem musieť byť hospitalizovaný? Na ako dlho?
- Aké sú možné nežiaduce účinky tejto liečby?
- Aká je moja prognóza?
- Na čo sa mám ja a moja rodina pripraviť?
- Aká bude moja kvalita života?
- Aké sú ďalšie kroky? Čo sa bude diať?

3. Zaoberajte sa iba podstatnými informáciami, nenechajte sa nimi zahltiť

Absorbovať iba podstatné informácie o vašom ochorení a zvládnuť komunikáciu s lekárom je súčasťou zvládania celého následného procesu. Pripravte sa na to, že mnohí z vás budú mať pocit, že vám lekár poskytol iba základné informácie a tak budete mať tendenciu a doslova potrebu hľadať ďalšie informácie z rôznych zdrojov. To môže viesť až k určitému informačnému zahlteniu. A čím viac sa budete problematikou zaoberať, tým viac sa u vás môžu prejavovať pocity beznádeje, zmaru, úzkosti a možného nezvládnutia situácie. Preto je dobré pripomenúť si jedno staré známe príslovie: „Niekedy je lepšie menej, než viac."

4. Sledujte svoje zdravie

Píšte si, nejakou jednoduchou formou, zdravotný denník, zápisník alebo si do kalendára zapisujte poznámky a informácie o svojom zdravotnom stave. Môžete si zapisovať príznaky, vrátane času, kedy nastali, ich závažnosť a ktoré činnosti ich mohli spustiť, ale aj to, ako ste sa v ten deň cítili, aké pokroky na sebe pozorujete a pod. S dôležitými informáciami z vášho denníka sa podeľte na najbližšom stretnutí so svojím ošetrujúcim lekárom.

Čo môžete pre seba urobiť alebo odporúčania pre komunikáciu a hľadanie informácií

- Dôverujte svojmu ošetrujúcemu lekárovi, spolupracujte s ním a nezabudnite sa pýtať a pravdivo ho informovať o tom, ako sa cítite.
- Zvážte, či si pred návštevou svojho lekára nepremyslíte a nenapíšete otázky, na ktoré by ste chceli poznať odpoveď. Môže to znížiť hladinu úzkosti a stresu a prispieť k čo najlepšiemu využitiu vašej návštevy.
- Požiadajte člena rodiny alebo dobrého priateľa, aby na návštevu lekára šiel s vami a aby si zaznamenal odpovede na otázky vrátane toho, čo vám bude hovoriť lekár. Tak si budete môcť neskôr, v pokoji svojho domova, prejsť podstatné informácie a lepšie im porozumieť.
- Buďte trpezlivý. Nie všetkým informáciám budete hneď rozumieť. Až po niekoľkých stretnutiach so svojím ošetrujúcim lekárom budete mať pocit väčšieho pohľadu. Trpezlivosť je niekedy lepšia, než chcieť vedieť toho o svojom ochorení čo najviac. Veľa informácií vedie k zahlteniu a pocitom beznádeje.
- Nebuďte ale ani pasívnym pacientom, zaujímajte sa o to, čo sa s vaším telom deje, spolurozhodujte o svojej liečbe.
- Pozrite sa na webové stránky:
  www.myelom.sk alebo **www.myeloma-euronet.org**, nájdete na nich o svojom ochorení veľa užitočných rád a informácií.
- Pokiaľ budete hľadať ďalšie informácie na iných internetových stránkach, v článkoch, knihách, časopisoch, majte na pamäti, že nie všetky sa budú týkať vášho ochorenia a že majú iba informačný charakter. Najspoľahlivejším zdrojom informácií je váš ošetrujúci lekár.
- Skúste si v čakárni vymeniť kontakt s niektorým pacientom a buďte s ním v spojení, podeľte sa o svoje zážitky, nebojte sa ho spýtať na to, čo vás zaujíma.

2. Kapitola

Emocionálne dopady ochorenia a ich zvládnutie

Ochorením, zvlášť týmto závažným, sa pravdepodobne zmení váš vzťah k svetu. Budete si spočiatku klásť nevyhnutné otázky začínajúce sa slovkom: „Prečo"?... a hľadať na ne adekvátne odpovede. Prečo práve ja? Prečo teraz? Čo som komu urobil, urobila? Tento proces kladenia otázok a rozmýšľaním o vine či nevine je nevyhnutný, prechádzajú ním všetci pacienti, rovnako ako prechádzajú pocitmi úzkosti a strachu o svoju budúcnosť. Je tiež normálne, pokiaľ sa budete cítiť fyzicky a najmä psychicky zle, skleslo, nič vás nebude baviť, nič zaujímať, budete sa cítiť veľmi unavený, a to i bez zjavnej fyzickej námahy.

O to viac sa v prvých chvíľach a dňoch postarajte o svoje pohodlie. Vy sami si povedzte a s najbližšími sa na rovinu dohodnite, čo od nich očakávate, čo chcete, čo vám vyhovuje. Niektorí chcú o svojich ťažkostiach, problémoch a strastiach s niekým hovoriť, iní nie. Niektorí z nás potrebujú mať vedľa seba spriaznenú dušu, a to pokiaľ možno čo najčastejšie, iní nie. Niektorí z vás ste sa vyrovnali so svojim osudom, u iných sa striedajú najrôznejšie pocity, ktoré môžu vyvolávať zmätok a časté zmeny nálady. Je tiež možné, že všetky pocity, o ktorých sa teraz v krátkosti zmienime, nebudete prežívať, alebo ich neprežijete v rovnakom poradí. Psychické procesy a reakcie sú odlišné u rôznych ľudí, a preto neexistuje rovnaká schéma prežitkov, rovnako ako neexistuje správny alebo nesprávny pocit. Proces objavovania možnosti úmrtia sa navyše s celým radom emocionálnych a psychických dopadov dotýka nielen vás samých, ale aj vášho okolia a môže zmeniť vašim blízkym život a pohľad naň. Niekedy aj radikálne. Vaši partneri, členovia rodiny a priatelia často potrebujú práve toľko podpory a rád, aby sa s vašou situáciou vyrovnali, ako vy sami.
Nie je neobvyklé, keď budete postupne prežívať tieto emočné stavy:

Šok a neschopnosť uveriť
„Tomu neverím!" „To nemôže byť pravda."

To býva obvykle reakcia po oboznámení sa s diagnózou. Môžete mať pocit otupenosti, neschopnosti uveriť, čo sa deje alebo vyjadriť akúkoľvek emóciu. Môže sa tiež stať, že budete vnímať len málo z informácií, ktoré sa k vám dostali a budete si sami sebe i svojmu okoliu klásť stále dokola tie isté otázky, alebo budete chcieť počuť znova a znova tie isté informácie. Potreba opakovania je totiž obvyklou psychickou reakciou na šok.

Neschopnosť uveriť znemožňuje niektorým ľuďom, aby s rodinou a priateľmi hovorili o ochorení, iní naopak pociťujú silnú potrebu hovoriť o ochorení so všetkými, ktorí ich obklopujú, a to často stále dokola. Pokiaľ také nutkanie máte, je to vo vašom stave úplne v poriadku a vy, ani vaše okolie, sa nemusíte obávať nijakej abnormality.

Strach a neistota
„Umriem?“ „Budem mať bolesti?“

Rakovina je slovo naháňajúce strach, pretože je obklopené množstvom obáv a mýtov. Takmer všetci noví pacienti, u ktorých bolo diagnostikované onkologické ochorenie, vyjadrujú svoje najväčšie obavy otázkou: „Musím zomrieť?“.

Dnes však možno rakovinu liečiť, dokonca veľmi úspešne, najmä pokiaľ je diagnostikovaná v ranom štádiu. Aj keď ju nemožno vyliečiť úplne, možno vďaka modernej liečbe mať túto chorobu dlhé roky pod kontrolou a mnoho pacientov môže viesť prakticky plnohodnotný život.

Mnoho ľudí, u ktorých sa zistila rakovina alebo niektorá iná choroba ohrozujúca život, si chce dať svoje veci do poriadku. Tým sa častejšie zbavia pocitu neistoty a nadobudnú presvedčenie, že čokoľvek sa stane, bude o ich rodinu postarané, a to zvlášť vtedy, keď spíšu majetkové vysporiadanie – závet.

„Budem mať bolesti?“ a „Bude moja bolesť znesiteľná?“ to sú ďalšie obvyklé otázky, ktoré vám môžu chodiť po rozume. Mnoho chorých nepociťuje vôbec žiadnu bolesť a pre tých, ktorí ňou trpia, existuje v súčasnosti už množstvo liekov a postupov, ktoré dokážu pacientovu bolesť úspešne liečiť a mať ju pod kontrolou. Poraďte sa vždy so svojím ošetrujúcim lekárom a najmä sa s ním nebojte otvorene hovoriť o prípadnej bolesti, ale najmä o jej lokalizácii.

Niekedy sa vám môže zdať, že vám lekári nedávajú uspokojivú odpoveď na vaše otázky, alebo že sú ich odpovede príliš vágne, neurčité. Často však aj ten najlepší lekár vás nemôže ubezpečiť, že prognóza vášho ochorenia je dobrá. Vie iba na základe svojich skúseností, koľkým pacientom určitá liečba pomohla. Budúcnosť sa však, v individuálnych prípadoch, nedá predvídať. Pre mnohých pacientov je ťažké žiť v takej neistote – nevedia, či si nedokážu predstaviť, čo bude nasledovať. Neistota, pokiaľ ide o budúcnosť, môže vyvolať v organizme veľké napätie, pretože strach a obava z neznámeho býva často horšia, než je skutočnosť. Môže byť pre vás upokojujúce, keď sa o svojej chorobe niečo dozviete od tých, ktorí sú rovnako chorí. Navštívte napríklad niektoré z pravidelne usporadúvaných stretnutí organizácie pre pacientov (Klub pacientov s mnohopočetným myelómom) alebo sa v ordinácii zoznámte s ostatnými pacientmi a nebojte sa s nimi hovoriť o tom, čo vás zaujíma. A potom si o tom, čo ste sa dozvedeli, môžete pohovoriť s rodinou a priateľmi. Pomôže vám to uvoľniť sa a zbaviť sa napätia spôsobeného zbytočnými obavami.

Odmietanie , popretie
„Mne nič nie je!“ „Ja rakovinu nemám.“

Veľa ľudí sa vyrovnáva so svojou chorobou tak, že o nej nechce nič vedieť alebo o nej hovoriť, či sa snaží navonok tvariť, ako by sa nič nestalo. Často tak konáme nie zo strachu o seba, ale o svoje okolie. Nechceme tým, ktorých máme radi, pridávať starosti alebo nechceme byť takzvane niekomu na obtiaž. Ak ste na tom rovnako, potom povedzte svojej rodine a svojím priateľom úplne jasne a na rovinu, že o ochorení aspoň v danej chvíli, nechcete hovoriť.

Niekedy je to práve naopak. Zistíte, že vaša rodina a priatelia vaše ochorenie odmietajú alebo máte pocit, že ju bagatelizujú, prehliadajú, neberú príliš na vedomie. Alebo sa vám zdá, že vaše obavy a príznaky neberú vážne, alebo že schválne zavádzajú reč na niečo iné. Ak vás práve toto rozčuľuje a bolí, pretože hľadáte oporu v tom, že s vami vaše okolie súcití, tak im to povedzte. Ubezpečte ich, že viete, čo sa s vami deje, že svojmu ochoreniu rozumiete, ale že vám veľmi psychicky pomôže, keď sa s nimi o svojom stave môžete kedykoľvek porozprávať.

Rozhorčenie
„Prečo práve ja?“ „A prečo práve teraz?“

Jedným z najprirodzenejších obranných mechanizmov nášho „vnútorného ja“, našej psychiky, je agresivita, zloba. Môžete zažívať stavy, keď si budete chcieť svoje trápenie doslova a do písmena vybíjať na svojom okolí. A tak môžete byť často veľmi nepríjemní až agresívni na tých, ktorí sú vám najbližší, niekedy dokonca aj na lekára a sestry, ktorí sa o vás starajú. Ak ste veriaci, potom sa možno hneváte aj na svojho Boha. Vaša rodina a priatelia si však nemusia vždy uvedomovať, že vaše rozhorčenie smeruje vlastne proti ochoreniu a nie proti nim. Až sa vaše rozhorčenie trochu zmierni, bolo by dobré, keby ste im to povedali – najprirodzenejšou nápravou je ospravedlnenie.

Obviňovanie a vina
„Nestalo by sa to, keby …“

Keď ľudia hľadajú dôvody, prečo sa to muselo stať práve im, zvaľujú niekedy vinu za svoje ochorenie na tých druhých. Býva nám lepšie, keď vieme, prečo sa niečo stalo a máme pre danú skutočnosť nejaké, pre nás logické, racionálne vysvetlenie. Lekári však vedia len málokedy, čo je bezprostrednou príčinou vášho ochorenia, nemáte žiadny dôvod seba, či niekoho iného, obviňovať.

Závisť
„Vám je hej, vás nič také netrápi!“

Je pochopiteľné, že mávate také pocity a ste nešťastní, že ste vážne ochoreli, zatiaľ čo iní ľudia sú zdraví. Podobné pocity sa môžu počas vášho ochorenia a liečby vyskytnúť kedykoľvek a kdekoľvek, úplne nečakane, a to i bez zjavných príčin a najrôznejších dôvodov. Vašich príbuzných môžu zmeny v ich živote, ktoré im vaše ochorenie spôsobuje, tiež mrzieť. Často pomôže, keď sa o týchto pocitoch otvorene hovorí, v opačnom prípade sa budú totiž všetci vnútorne hnevať a cítiť sa previnilo.

Izolácia
„Prosím, nechajte ma na pokoji…“

Počas choroby môžu nastať chvíle, keď chcete byť sami a chcete sa vyrovnať so svojimi myšlienkami a emóciami osamote. Nemusí to byť ľahké ani pre vašu rodinu a priateľov, ktorí sa s týmto, aj pre nich ťažkým obdobím, chcú deliť s vami. Ľahšie sa s tým vyrovnajú, ak ich ubezpečíte, že i keď v danej chvíli s nimi nechcete o niečom hovoriť, porozprávate sa, až na to budete duševne pripravení. Rovnako sa nebojte s nimi úplne na rovinu hovoriť o tom, kedy a kde chcete byť sami so sebou, čo vám robí dobre, aká je pre vás únosná miera ich pozornosti a prítomnosti a pod.

Niektorí z vás môžu ešte zažívať napr.:

- Pociťovaný nedostatok kontroly nad sebou a svojím životom
- Smútok
- Pocity beznádeje
- Zmeny v spôsobe, akým premýšľate o sebe a o svojej budúcnosti

Okrem týchto negatívnych prežitkov hlásili ľudia s diagnózou mnohopočetný myelóm tiež pozitívne zmeny vo svojej mysli a v postojoch a to predovšetkým:

- Ocenenie odolnosti svojho tela
- Pocity pokoja, zmierenia
- Nevzdávanie sa, bojovnosť
- Vieru, že to zvládnu
- Optimizmus a hľadanie pozitívnych okamihov vo svojom živote
- Radosť z príchodu každého nového dňa
- Vďačnosť
- Povedomie o konečnosti života, a preto ocenenie a snaha užiť si ho naplno
- Posun v prioritách a v životných hodnotách

Čo môžete pre seba urobiť alebo odporúčania pre vyrovnanie sa so zmenami v živote

- Žiadajte a prijímajte pomoc od vášho okolia, rodiny, priateľov, nebojte sa o ňu požiadať, pokiaľ ju chcete. Nebojte sa naopak povedať, že prípadná prílišná starostlivosť vám nerobí dobre, zväzuje vás a prehlbuje vaše obavy a úzkosť.

- Lepšia organizácia vášho každodenného života s možnosťou využitia pomoci vášho okolia vám dovolí mať viac času na seba a možnosť sústrediť sa na svoju liečbu. Nebojte sa preto požiadať o pomoc svojich blízkych.

- Doprajte si primeraný čas na prispôsobenia sa novej situácii. Nutnosť pochopiť a prijať diagnózu a podstúpiť následnú liečbu, prinesie do vášho života množstvo nevyhnutných zmien. To bude vyžadovať čas nielen na prispôsobenie sa im, ale aj schopnosť pozrieť sa sám na seba novým spôsobom, novým uhlom pohľadu. Nebojte sa každý deň pochváliť a oceniť, ako skvele svoju novú situáciu zvládate, nevzdávate sa a veríte si.

- Zostaňte, pokiaľ možno, optimistický, pokúste sa navodiť vo svojej duši pokoj. Pamätajte si, že vlastnosti, ako je zmysel pre humor a úprimnosť, si vaša rodina a priatelia veľmi cenia. Aj ich totiž daná situácia hlboko zasiahla a váš optimizmus im veľmi pomáha byť pre vás náležitou oporou.

- Aj keď liečba rakoviny vyvoláva nepríjemné vedľajšie účinky, mnoho pacientov dokáže počas liečby viesť takmer normálny život. Samozrejme si musíte vyhradiť čas na liečbu, aj na zotavenie po nej. Pracujte, venujte sa svojím záľubám len toľko, koľko chcete a snažte sa čo najviac odpočívať.

3. Kapitola

Depresia a stavy úzkosti

Napriek tomu, že sa depresie vyskytujú častejšie u ľudí s rakovinou, než pri iných ochoreniach, existuje mnoho mylných predstáv o vzájomnej spojitosti a podmienenosti onkologického ochorenia a depresie. I keď pri vašom ochorení je úplne bežné, že ste smutní, frustrovaní, alebo sa dokonca na seba, prípadne na svoje okolie hneváte, neznamená to, že máte depresiu. Predsa si len poďme spoločne, pre väčšie pochopenie, povedať o depresii niečo viac.

Pocity depresie sa môžu objaviť počas prvých dní potom, čo sa dozviete diagnózu, kedykoľvek počas alebo po skončení liečby, najčastejšie v prípade, keď sa symptómy ochorenia znovu objavia (relaps). Ľudia s miernejšou formou depresie obvykle veľmi dobre reagujú na podporu a prítomnosť priateľov, členov rodiny, alebo na rozmanité aktivity v rámci podpornej skupiny – ostatných pacientov (napr. činnosť klubu pre pacientov)...

Ľudia s vážnejšími alebo klinickými prejavmi depresie obvykle nereagujú na povzbudzovanie a často sa ich správanie prejavuje stratou ambícií alebo záujmu o veci, ktoré boli kedysi pre nich zábavné. Depresie ovplyvňujú náladu (napr. neschopnosť prežívať radosť, šťastie), myslenie (napr. zníženie koncentrácie alebo vyplavovanie množstva negatívnych myšlienok v našej mysli, a to často bez našej vôle), správanie (napríklad strata záujmu – motivácie) a telesné funkcie (ako je spánok a chuť do jedla).

Čo spôsobuje depresiu?

Ľudia, u ktorých je diagnostikované onkologické ochorenie, prežívajú zrazu obrovské množstvo neistoty a strachu a musia sa vnútorne vysporiadať s množstvom zmien v rodinných vzťahoch, s ekonomickými problémami a s problémami liečby. Toto napätie môže vyvolať zmeny nálady vedúce k depresii. Niektoré lieky a formy terapie môžu spôsobiť zmeny spánku a zmeny nálady, čo rovnako prispieva k depresii. Dôležitým faktorom je aj osobnosť človeka, najmä biologická determinácia (podmienenosť) a odolnosť psychiky a vlastnosti osobnosti. Niekoľkoročné výskumy jednoznačne potvrdzujú, že pacienti, ktorí aktívne bojujú so svojím onkologickým ochorením, nielenže depresiou netrpia, ale majú aj niekoľkonásobne vyššiu šancu na prežitie.

Aké sú najčastejšie príznaky depresie?

Strata záujmu

Depresie sú spojené s poklesom záujmu o čokoľvek. Myšlienky sa točia najmä okolo vlastného utrpenia, bezvýchodiskovej situácie a beznádejnej budúcnosti. Chýba energia, aktivita je dosť znížená. Únava prichádza aj po nepatrnej námahe.

Zlá nálada

Človeku trpiacemu depresiou chýba schopnosť radovať sa. Tú prekrýva neustály pocit smútku a prázdnoty. Skleslá nálada sa zo dňa na deň príliš nemení, avšak nezodpovedá okolnostiam, môže sa akoby prehlbovať a zmierňovať počas dňa. Obvykle najťažšie bývajú rána, počas dňa sa nálada zlepšuje a utrpenie opäť narastá na večer. Radosť neprinášajú ani činnosti, ktoré predtým človeka tešili. Dochádza k citovej vyprahnutosti a pocitom osamelosti, keď sa človek cíti byť v tom všetkom akoby „utopený“, nikto mu nerozumie, zostáva osamelý a nepochopený. Dostáva sa do bludného kruhu, radšej sa pred takým okolím uzatvára do izolácie vlastného smútku, a tým viac klesá a upadá do svojej depresie.

Porucha psychomotoriky a vôle

Psychomotorické tempo depresívneho človeka sa môže výrazne znížiť. Taký človek pôsobí akoby spomaleným dojmom. Nie sú to len unavene pôsobiace pohyby, ktorým chýba čo len trocha energie, ale tiež aj tempo myslenia, ktoré je ovplyvnené nechuťou k aktivite, stratou vôle a neschopnosťou sa rozhodovať.

Nejasná budúcnosť

Budúcnosť človeka žijúceho s depresiou je príliš nejasná na to, aby bola dostatočne únosná. Život stráca zmysel, nie je vidieť cestu, ktorou sa vydať. Je veľmi ťažké s depresiou hľadať, plánovať, rozvíriť mraky na nebi a hľadať životodarné lúče slnka. Jasnejším východiskom sú často myšlienky na samovraždu, alebo aspoň chuť sa nejako potrestať za svoju nemohúcnosť.

Ďalšie psychické zmeny

Depresie so sebou prinášajú zhoršené sústredenie, neschopnosť udržať dlhší čas pozornosť, poruchou pamäte, ale tiež znížené sebavedomie a sebadôveru a s tým súvisiace pocity viny a bezcennosti. Ľudia trpiaci depresiou tiež často trpia poruchami spánku, stratou chute do jedla. Častým prejavom je tiež úbytok hmotnosti alebo strata záujmu o sex.

Ako sa diagnostikuje depresia?

Diagnostikovanie klinickej depresie spočíva predovšetkým v analýze niekoľkých hlavných príznakov – zlej nálady, straty záujmu o obvyklé činnosti, neschopnosť prežívať radosť, poruchy spánku, únava a výskyt veľmi častého plaču bez zjavnej príčiny. Diagnostiku depresie by sme mali zveriť do rúk odborníka (psychológa, psychiatra, lekára) a nie laika.

Niektorí ľudia s miernejšími formami depresie sa zdráhajú požiadať o pomoc, pretože často berú vinu na seba preto, že majú zlú náladu alebo sa domnievajú, že si sami pomôžu. Ľahká depresia, pokiaľ sa nelieči, môže skĺznuť veľmi rýchlo do závaž-

nejšej formy, keď je odborná intervencia už nevyhnutná. Je dôležité si skutočne uvedomiť, že väčšina ľudí nemôže zlepšiť svoju náladu bez odbornej liečby a podpory.

Je možné, že máte depresiu?

Pokiaľ sa na základe vyššie prečítaného domnievate, alebo si nie ste úplne istí, či prežívate depresiu, informujte o tejto skutočnosti pri najbližšej návšteve svojho ošetrujúceho lekára alebo vyhľadajte vo svojom bydlisku odbornú psychologickú pomoc. V žiadnom prípade nemajte obavu, že tým budete niekoho obťažovať. Opak je pravdou a podcenenie nie je na mieste.

Ako sa zaobchádza s depresiou?

Emocionálna a sociálna podpora pomáha ľuďom ľahšie sa vyrovnať s onkologickým ochorením, ale depresia a úzkosti potrebujú špeciálny prístup a de facto aj ošetrenie. Pred výberom najvhodnejšej možnosti liečby depresie musí odborník – lekár, psychológ, urobiť riadne klinické vyšetrenie a ťažkosti správne odborne posúdiť. Rovnako ako existujú postupy a diagnostické testy, ktoré sú potrebné na diagnostiku mnohopočetného myelómu, existujú aj špecifické postupy a testy používané na diagnostiku depresie.

Pre ľudí s miernejšou depresiou postačuje často iba terapeutická pomoc psychológa. Primárnym cieľom psychologickej starostlivosti je zlepšiť zvládanie a predovšetkým potrebné schopnosti na riešenie problémov, pomoc pri hľadaní podpory a pomoc prebudovať negatívne myšlienky. Klinická depresia je liečiteľná s využitím psychologickej a psychiatrickej starostlivosti, liekov alebo kombináciou tejto podpory. Kombinovaná psychologická a psychiatrická starostlivosť a indikácia niektorých liekov, je primárnou liečbou pre ľudí s ťažkou depresiou.

Napriek tomu, že 15 % až 25 % ľudí s onkologickým ochorením trpí niektorou z foriem miernejšej depresie, iba 2 % z nich podstupuje liečenie antidepresívami, resp. sa u nich vyskytuje závažná forma depresie. Pokiaľ sú pre liečbu splnené základné podmienky, lekár zvolí najvhodnejšie antidepresívum na základe potrieb pacienta a jeho zdravotného stavu. Posudzujú sa tiež možné nežiaduce účinky a interakcie s inými liekmi, a preto odporúčame prebrať vždy s ošetrujúcim lekárom – onkológom a psychiatrom, aké lieky predpísala druhá strana.

Stavy úzkosti

Od rôznych foriem miernejšej depresie je potrebné odlíšiť úzkosť a pocity úzkosti.

Treba si uvedomiť, že každá informácia týkajúca sa vášho ochorenia, môže vo vás vyvolať pocity úzkosti. Do istej miery aj každá návšteva vášho lekára je spojená s prežitkami úzkostí – čo bude? Ako sa vyvíja moje ochorenie? Ako asi dopadli laboratórne výsledky? Čo mi asi lekár povie? Niektoré z príznakov úzkosti môžu byť podobné príznakom depresie. Rozdiely budú iba v intenzite a frekvencii. Príznaky úzkosti môžu byť mierne alebo ťažké, vyskytujúce sa v krátkych epizódach, majúce rýchly štart a priebeh (akútna úzkosť) alebo zotrvávajúce v čase (chronická úzkosť).

Akútna úzkosť

Príznaky akútnej úzkosti trvajú krátko, prechodný čas a spočívajú v týchto symptómoch:

- Búšenie srdca alebo zrýchlený pulz
- Vysoký tlak krvi
- Bolesť na hrudníku
- Dýchavičnosť
- Pocit dusenia
- Potenie
- Zimnica
- Závrate
- Tras
- Nevoľnosť, hnačka, pálenie záhy alebo zmena chute do jedla
- Bolesti brucha
- Strach

Chronická úzkosť

Symptómy chronickej úzkosti často trvajú omnoho dlhšie, nemajú charakter „prechodnosti", nie sú tak intenzívne ako pri akútnej úzkosti. Môže sa vyskytnúť jeden alebo viac z nasledujúcich príznakov:

- Nadmerné starosti
- Nepokoj
- Svalové napätie
- Nespavosť
- Podráždenosť
- Únava
- Neschopnosť sústredenia
- Neschopnosť rozhodovania

Čo spôsobuje úzkosť?

Chronická úzkosť sa od depresie líši tým, že symptómy sa nepociťujú neustále, ale vyskytujú sa pred alebo po nejakej udalosti (napr. návšteva lekára, vyšetrenie, očakávanie hospitalizácie a pod).

Ľudia s úzkosťou v súvislosti s mnohopočetným myelómom často hovoria, že strach zo smrti je ich hlavnou starosťou a obavou. Úzkosť však môže spôsobiť aj strach z návratu príznakov ochorenia alebo z obavy, že chorý stráca kontrolu nad svojím životom a budúcnosťou. Stavy úzkosti sa individuálne týkajú každého človeka

a v psychike sa odrážajú individuálne vnemy, ktoré sa môžu časom zmeniť na bolesť.

Ako zaobchádzať s úzkosťou?

Už vieme, že každý úzkostný vnem má väčšinou svoju príčinu. Určením príčiny vašej úzkosti môže ošetrujúci lekár ponúknuť niektoré formy podpory, napr. relaxačné techniky alebo najrôznejšie formy poradenstva a podpory špecializovaných pracovísk.

Niektoré relaxačné techniky môžu pomôcť zvládnuť príznaky úzkosti. Niektoré z nich možno urobiť s minimálnym poznatkami, zatiaľ čo iné vyžadujú pomoc terapeuta či rehabilitačného pracovníka.

- Cielené dýchanie
- Svalová relaxácia
- Meditácia
- Biofeedback
- Joga, resp. niektoré jogové cvičenia a najmä jogové dýchanie

Nielen psychoterapeuti, ale aj mnohí fyzioterapeuti sú vyškolení pre prácu s ľuďmi, ktorí majú strach, a niektorí z nich sa špecializujú na prácu s onkologickými pacientmi. Niektorí pacienti uprednostňujú individuálnu terapiu, iní dávajú prednosť skupinovej terapii, kde sa môžu učiť od iných ľudí a poskytovať si vzájomnú podporu. Spýtajte sa svojho lekára alebo sestry, koho by vám, vzhľadom na váš stav, odporúčali navštíviť, alebo si o tieto informácie požiadajte prostredníctvom otázky na psychológa na webových stránkach organizácie pre pacientov **(www.myelom.sk)**.

Čo môžete pre seba urobiť alebo odporúčanie ako zvládnuť depresívne stavy a úzkosť

- Nie je znakom neschopnosti, ak niekoho požiadate o pomoc, alebo keď budete mať pocit, že sami nič nezvládnete. Len čo druhí pochopia, ako vám je, môžu vám lepšie pomôcť. Nebojte sa preto o svojom stave otvorene hovoriť.
- Naučte sa dýchať až do svojho brucha a pri pocitoch úzkosti zhlboka dýchajte – dýchanie viď kapitola č. 6 – Čo robiť pri pocite prežívania psychickej krízy.
- Pomocou fyzioterapeuta sa pokúste osvojiť si niektorú z relaxačných techník a precvičujte ju.
- Naučte sa aktívne zaobchádzať so svojím ochorením, majte neustále chuť do života a nepodliehajte smútku a skepse ani v tých najzložitejších situáciách.
- Zostaňte pokiaľ možno aktívni. Fyzická aktivita a najmä pohyb vytvára pre vaše telo potrebnú energiu. Spoločné aktivity v podobe prechádzok, stretnutí a rozmanitých činností sú dôležité pri sústredení sa na niečo iné, ako je vaše ochorenie.

4. Kapitola

Rodina a sociálne vzťahy

Ochorenie mnohopočetný myelóm sa netýka len jedného človeka, ale postihuje páry, rodiny, priateľov. Zložité pocity a zmeny životného štýlu, ktoré po oznámení diagnózy nasledujú, môžu byť rovnako zdrvujúce pre rodinných príslušníkov, ako aj pre pacienta. Ako sme sa už zmienili v prvej kapitole, kľúčové pre všetkých, je o ochorení a pocitoch hovoriť, a to predovšetkým v okruhu našich blízkych, ktorí nám poskytujú oporu a zázemie na vyrovnanie sa s náročnou situáciou. Ak zostanú naše pocity a želania nevyslovené, nebudú môcť naši najbližší správne reagovať na naše ochorenie a opatrovať nás tak, ako si vnútorne želáme. Ak hovoríme navyše o svojich pocitoch s najbližšími otvorene a úprimne, výrazne tým znižujeme prežívanie úzkosti, možnú depresiu či stres.

Dopad vášho ochorenia sa najviac dotkne vášho manželstva či dlhotrvajúcich partnerských vzťahov. U väčšiny z vás dôjde pri spoločnom boji s chorobou k výraznému posilneniu vzájomného vzťahu. Strach zo straty partnera nám totiž umožňuje v plnej miere si uvedomiť, ako veľmi nám na jeho živote záleží, ako veľmi ho milujeme a čo pre nás znamená. Okrem prehodnotenia priorít a uvedomenia si dôležitosti vzájomného vzťahu však ochorenie prináša aj ďalšie zmeny, ktorým treba spoločne čeliť. Napriek tomu, že dopady onkologického ochorenia na partnerské spolužitie sa vzťah od vzťahu líšia, vypozorovali sa niektoré spoločné črty:

Zmeny v povinnostiach

Vo väčšine rodín a väčšine vzťahov je každý z partnerov zodpovedný za konkrétne činnosti. Deľba práce a rozloženie zodpovednosti vychádza do istej miery z rodových tradícií – ženy sa starajú o teplo domova, varia, upratujú, starajú sa o deti, muži sú zodpovední za platenie účtov a starajú sa o to, aby rodina netrpela nedostatkom. Osoba s mnohopočetným myelómom nemusí byť schopná od diagnózy tohto ochorenia zastávať doterajšie činnosti v domácnosti, a tak sa ich plnenie naraz presúva na partnera. Ide o niektoré domáce práce, starostlivosť o dom, záhradu, technické činnosti a chod domácnosti, voľnočasové aktivity detí – dovoz a odvoz na krúžky, tréningy, preteky, stráženie vnúčat a ďalšie činnosti. Pocity viny z toho, že nemôžu „slúžiť" ako predtým záujmom svojej rodiny, vedie často k zvýšenej agresivite a k pocitom zlosti, a to nielen voči sebe (nemohúcnosť), ale aj voči svojmu okoliu (pridávam im svojím ochorením starosti). Aj keď pre oboch partnerov môže byť ťažké v danej situácii prijímať pomoc zvonku – od ostatných členov rodiny, od priateľov, profesionálov sociálnych a iných odborných služieb – je to v tejto chvíli nevyhnutné. Psychickým problémom v dôsledku prežívania takéhoto „neutešeného" stavu predchádzame otvorenou komunikáciou o zmene situácie v rodine a hľadaním všetkých riešení, ako situáciu pre všetkých čo najlepšie vyriešiť tak, aby chod domácnosti bol zabezpečený a všetci sa cítili spokojní. Len tak budeme môcť byť pre ostatných fyzickou a psychickou oporou.

Zmeny v úlohách

Pokiaľ partner musí prestať pracovať, rieši často jeho žena nielen nutnosť prevziať úlohu hmotného zabezpečenia rodiny, ale aj rozporuplnosť v potrebe chodiť do práce (prevzatie mužskej roly) a zároveň byť doma a starať sa o chorého (typicky ženská úloha). Osoba, ktorá v minulosti vždy mala na starosti riadenie chodu domácnosti a bola do istej miery aj „hlavou rodiny", môže teraz v úlohe závislého človeka prežívať pocity frustrácie, pretože sa dotýka jeho sebaúcty. Jeden z partnerov môže tiež byť sklamaný zo správania ostatných, pretože má pocit, že je naraz z rozhodovania, ktoré dovtedy robil on, vyčlenený, odstrčený a izolovaný. Rovnako, ako v predchádzajúcom prípade, aj tu je nutná otvorená a vzájomná komunikácia ukončená vzájomnou dohodou. Je treba úplne otvorene hovoriť o tom, čo v danú chvíľu cítim, aké mám pocity a čo je pre mňa dôležité, rovnako ako je nutné prijať úlohu pacienta a nehrať úlohu „hrdinu".

Zmeny v potrebách

Vzhľadom na to, že ochorenie mnohopočetný myelóm spôsobuje okrem iného aj zmeny vo fyzických a psychických potrebách pacienta, je pre oboch partnerov dôležité o nich vzájomne vedieť a bez zábran kedykoľvek hovoriť. Od banalít ako je napr. potreba pomoci pri obliekaní, viac času na niektoré činnosti až po potreby intímne a sexuálne. Obaja partneri zároveň oveľa viac, ako predtým, potrebujú od druhého počuť a ubezpečiť sa, že sú stále milovaní, napriek tomu, že to vnútorne vedia a v hĺbke duše cítia.

Nedivme sa, ako členovia rodiny, že chorý, ktorý predtým sršal humorom, vtipom, bol na nezastavenie pri rozprávaní a neustále potreboval okolo seba rušno, sa naraz stráni ostatných, chce pokoj a prítomnosť väčšieho počtu ľudí mu nerobí dobre. Hovorme o tom s ním, oboznamujme ho so svojimi obavami z toho, že sa uzatvára akoby do svojho vnútra, čo nemusí jeho psychike veľmi prospievať, ale nikdy ho nenúťme robiť to, čo sám nechce. Takisto odkazy na ostatných typu: „Pozri sa na Františka, ako sa ten s ochorením vyrovnáva, ako sa jej nepoddáva a je stály čulý a veselý a…" nie sú v danom prípade na mieste a nášmu milému neprospejú.

Zmeny v myslení na budúcnosť

Onkologické ochorenie partnera môže dramaticky zmeniť naše sny a plány do budúcnosti, i keď krátkodobej (máme rozostavaný dom či pomáhame mladým, aby… čo teraz budeme robiť), tak aj výhľadovej (chceli sme na budúci rok …). Nutnosť podriadenia sa úplne novej a nie ľahkej situácii, môže so sebou priniesť celý rad emotívnych vnemov vrátane smútku a hnevu. Na druhej strane, takmer vždy

nás donúti sa v našom živote zastaviť a mnoho vecí prehodnotiť. Môžeme tak dôjsť k poznaniu, že to, čo sme považovali za dôležité, vo svojej podstate, vôbec dôležité nie je a naopak. Nie sú výnimky ani prípady, keď ochorenie vyústilo do celkového lepšieho pohľadu na život a prinieslo vyššiu kvalitu rodinného a partnerského spolužitia.

V tejto súvislosti nám nedá nezmieniť sa aj o takej záležitosti, akou je vysporiadanie a zabezpečenie rodiny po možnom úmrtí. Je zaujímavé, že aj u ľudí, v ktorých živote prevládal vždy poriadok, zmysel pre spravodlivosť a pod. a ktorí sa na jednej strane obávajú a snažia sa žiť tak, aby i s chorobou neboli záťažou pre svoje okolie, sú otázky prípadného vysporiadania v podobe premysleného závetu tabu. Čím sú vzťahy a väzby v dôsledku rozvetvenej rodiny zložitejšie a komplikovanejšie, tým väčší chaos po našom prípadnom úmrtí nastane, pokiaľ nebude jasné, čo kto dostane, zdedí, v čom bude pokračovať… Spomínam si v tejto súvislosti na nedávny rozhovor s jednou pacientkou – pred siedmimi rokmi ochorela na závažné onkologické ochorenie. Už v ranom štádiu choroby sme spolu preberali rôzne možné a nemožné situácie, z ktorých jedna bola aj spísanie závetu u notára. Závet je starý už viac ako päť rokov, pacientka teraz v rámci svojich možností jazdí k moru, lezie po horách a hovorí, že už päť rokov žije v úplnom pokoji a pohode, pretože vie, že aj keby „odišla", bude jej najbližší svet (rodina) môcť stavať na pevnom základe a pravidlách vyjadrených v poslednej vôli.

Rodinní príslušníci a priatelia

Dopady onkologického ochorenia na vzťahy s priateľmi a členmi rodiny dospelého sa výrazne líšia. Súrodenci, či veľmi blízki priatelia, budú naším ochorením oveľa viac ovplyvnení a zasiahnutí, než bratranci a priatelia, s ktorými sme sa nevídali často. Tu je niekoľko príkladov zmien, ku ktorým môže v rámci širších vzťahov po vašom ochorení dôjsť:

Očakávajte zmenu pomerov – niektorí vaši príbuzní či priatelia, ktorých ste dlhé roky nevideli, budú naraz mať pocit, že s vami musia tráviť viac času, že sa to od nich očakáva, že je to ich povinnosťou. Niektorí naopak budú vaším ochorením natoľko zaskočení, že sa styku s vami budú vyhýbať. Mnoho ľudí nemá životné skúsenosti s onkologickým ochorením a tak nevie, ako sa v danej situácii má zachovať. U iných naopak môže vaše ochorenie vyvolať veľmi bolestivé spomienky na podobnú situáciu, ktorú v rámci svojej rodiny prežili a nebudú vám môcť byť na blízku či byť dokonca oporou. Je preto veľmi dôležité nerobiť pri hodnotení situácie „kto, kedy, čo a ako" unáhlené závery. Každopádne každé život ohrozujúce ochorenie takpovediac preoseje naše vzťahy a „oddelí zrno od pliev". Nebojte sa komunikovať so svojím okolím úplne na rovinu, čo a čia prítomnosť vám robí dobre, čia prípadne nie a prípadne vyjadriť aj porozumenie pre tých vo vašom okolí, o ktorých viete, že podobnú situáciu už prežili a akákoľvek pripomienka minulosti je pre nich traumatizujúca.

Nebojte sa v rozhovore s rodinnými príslušníkmi či priateľmi prevziať v rozhovore vedúcu úlohu. Niektorí priatelia a rodinní príslušníci sa vám môžu vyhýbať len preto, že nevedia, ako rozhovor s vami začať, o čom sa s vami môžu rozprávať, proste nevedia, čo povedať. Iní sú naopak presvedčení, že téma rozhovoru, ktorú zvolili, je pre vás to najlepšie a určite vás zaujíma. Pokiaľ máte rozhovor plne vo svojich rukách tým, že ho začnete a teda aj rozhodujete o danej téme, plne vo svojich rukách, môžete sami „rozhodovať", kedy chcete a s kým chcete o svojom ochorení a o tom, čo prežívate hovoriť a naopak, kedy a s kým nie. Buďte pánom danej situácie a nenechajte sa neriadeným rozhovorom vtiahnuť do diskusie, ktorá vám nerobí dobre. Veľmi vám úlohu uľahčí, pokiaľ sa na tomto scenári a koncepte dohovoríte so svojím partnerom. Bude vám potom v danej situácii pomáhať a vhodne vás doplňovať.

Dajte ľuďom okolo seba vedieť, v čom konkrétne vám môžu pomôcť. Vaša rodina a vaši priatelia vám budú chcieť od prvej chvíle pomáhať a byť vám na blízku. Ich snahu a úsilie bude viesť ich vnútorné presvedčenie, čo pre vás je a nie je „dobré". A pretože nie sme z „rovnakého cesta" a napriek tomu, že spolu žijeme tridsať rokov a máme pocit, že sa poznáme ako „staré topánky", nie je tomu tak. Je vo vašom záujme a pre vaše vnútorné psychické uspokojenie dôležité, aby ste od samého počiatku svoje okolie „usmerňovali" a „riadili". Len vtedy, pokiaľ bude pomoc vášho okolia v zhode s vaším prianím a očakávaním, bude efektívne. V opačnom prípade sa nevyhnete konfliktom, hnevu a zlobe, ktoré sú úplne zbytočné a situáciu zbytočne sťažujú, miesto toho, aby vám pomáhali.

Pokiaľ je to len trochu možné, nevyhýbajte sa spoločenským akciám a udalostiam, na ktorých ste sa až do ochorenia zúčastňovali. Rovnako tak sa snažte pokračovať v rôznych spoločenských aktivitách s rodinou a priateľmi. Pokiaľ tak neurobíte, budú sa vaši priatelia domnievať, že sa nemôžete na spoločenskom živote zúčastňovať a prestanú vás k sebe pozývať. Mimochodom, veľmi radi sa prispôsobia potrebám a zmenám spôsobených vaším ochorením, rovnako ako sa nebudú na vás hnevať, pokiaľ aj tesne pred začiatkom svoju účasť odrieknete, pretože sa nebudete cítiť v danej chvíli dobre. Pocit izolovanosti, ktorý sa môže dostaviť potom, čo poštová schránka zostane prázdna, i keď bola predtým plná pozvánok na rôzne akcie plná, či telefón stále mlčí, aj keď ešte nedávno takmer neustále vyzváňal, je veľmi traumatizujúce a na zlepšenie toho, ako sa cítime, rozhodne nepridá. Takže si ho nespôsobme tým, že sa uzavrieme „do svojej klietky" a pohrúžime sa do vnútorného premietania, ktorým aj tak veľa nevyriešime.

Čo môžete pre seba, resp. druhého urobiť alebo odporúčania pre rodinné a priateľské vzťahy

- Udržujme vzájomne otvorenú komunikáciu, a to aj o témach intímnych.
- Po vzájomnej dohode prispôsobme rozhodovanie v rodine novej situácii a zmeňme svoje správanie tak, aby rodina bola ako doteraz úplne funkčná. Neváhajme rozdeliť medzi členov rodiny zodpovednosť za jednotlivé činnosti v rámci deľby práce a nebojme sa včleniť aj prípadnú sociálnu pomoc profesionálnych sociálnych spoločností (donáška obedov, pomoc s upratovaním v domácnosti, s nákupmi, sociálny dohľad a pod).
- Zapojme do rozdelenia zodpovedností za chod domácnosti všetkých členov rodiny podľa ich možností, šikovnosti a schopností. Určime jednotlivým členom rodiny zodpovednosť za niektoré oblasti a činnosti v rámci rodinného života.
- Hovorme a konzultujme všetko s chorým partnerom, vťahujme ho neustále do dania v rodine, nerozhodujme a nerobme nič „za jeho chrbtom".
- Pre niektoré rodiny môže byť veľmi užitočné pravidelne organizovať rodinné schôdzky aj napr. za účasti najbližších priateľov, na ktorých sa bezprostredne riešia aktuálne potreby vyplývajúce z danej situácie a plánujú sa rôzne činnosti, spoločné akcie a pod.
- Rešpektujme partnerove potreby, majme pochopenie pre jeho prejavy frustrácie, hnevu.
- Pokiaľ to situácia ochorenia nevyžaduje, nevyhýbajme sa spoločenským akciám a udalostiam, stretávaniu a rozmanité akcie v rodinnom kruhu aj s priateľmi prispôsobme prianiu a potrebám chorého. Vťahujme chorého člena rodiny do rozhodovania o dôležitých okolnostiach a udalostiach a predchádzajme tým jeho pocitom nepotrebnosti.
- I keď váš partner vie, ako veľmi ho milujete, nezabudnite mu to častejšie hovoriť, častejšie než kedykoľvek predtým.
- Poskytovať nevyžiadané rady môže pacientovi oveľa viac uškodiť ako pomôcť. Buďme radšej pozornými poslucháčmi než vyhľadávači a oznamovatelia najrozmanitejších „zaručených rád".

- Rešpektujme ošetrujúceho lekára a nesnažme sa do liečebného procesu zaťahovať „našich či odporúčaných odborníkov" a nútiť pacienta chodiť na ďalšie a ďalšie vyšetrenia, ktoré dohovoríme navyše „za jeho chrbtom".
- Akceptujme rozdielne názory rodinných príslušníkov na starostlivosť o pacienta. Zhodnime sa však, resp. dohodnime na prístupe a na základných, kľúčových postupoch.
- Snažte sa spoločne čeliť všetkému, čo v budúcnosti príde a nastane. Želajte si spoločne zmeniť veci, ktoré sa zmeniť dajú a nechcite meniť veci, ktoré sa zmeniť nedajú.

5. Kapitola

Vzťah lekár – pacient

Vzťah medzi lekárom a pacientom vzniká za zvláštnych okolností, akým je zdravotný stav človeka, ktorý sa stáva chorým (nemá nad sebou moc). Z psychologického hľadiska sa tento vzťah určuje na prvom mieste rolami, teda tradíciou, akoby dopredu „niekým" predpísaným, očakávaným a vyžadovaným správaním oboch aktérov – pacienta a lekára.

V našej kultúre verejnosť lekára tradične berie ako „prinášača a obnoviteľa zdravia", vracajúceho chorého „od blízkosti smrti späť k životu", ako niekto, koho veľa ráz vnímajú ako „pána nad smrťou". Od lekára sa očakáva nezištnosť a obetavosť a nezriedka je v očiach pacientov a ich rodinných príslušníkov vnímaný ako ten, kto musí byť vždy „ k dispozícii".

Tieto mocenské a etické dimenzie sú pre jeho rolu príznačné. Lekár od nepamäti požíva úctu svojho okolia a vžitá predstava mu pripisuje až magickú moc („robí zázraky").

Vaša rola pacienta je úplne iná. Už od pradávna sa očakáva, že sa podriadite, budete počúvať, budete vďačný a rýchlo sa budete uzdravovať. Teda vzťah medzi vami (lekárom a pacientom) je asymetrický – váš ošetrujúci lekár je v dominantnej (veliacej a vodcovskej) úlohe, vy – pacient v submisívnej (podriadenej) úlohe. Toto tradičné poňatie úloh v nás do značnej miere prežíva a býva zdrojom mnohého nedorozumenia.

Je tiež pravidlom, že pacienti si k svojmu lekárovi vytvárajú osobný vzťah a očakávajú z jeho strany voči sebe osobný záujem a pochopenie pre svoje utrpenie a obavy. Skrátka, máme tendenciu vidieť osobný záujem lekára i tam, kde nie je, alebo si lekára snažíme nakloniť, zaujať ho a vyvolať individuálny záujem. Tiež zle znášame, ak sa k nám lekár správa ako opravár nejakého pokazeného stroja. Teda neosobný, anonymný. Taký lekár lieči síce chorobu, ale nie človeka.

Okrem úlohy, ktorú sme si vyššie popísali a je odovzdávaná z generácie na generáciu v rámci očakávaného správania, spolurozhodujú o kvalite a druhu vzťahu, ktorý sa utvára, aj osobnostné črty, charakter a povaha oboch aktérov. Človek skrátka nezaprie samého seba a tak vstupuje do vzťahu spôsobom sebe typickým, pretože „nemôže inak". Určite to poznáte z vlastnej skúsenosti – doma sme „páni", dokážeme si povedať, čo chceme, potrebujeme, vieme si aj „dupnúť", na pracovisku sme riadili tím ľudí a nerobilo nám to vôbec problém. A ideme na úrad, pretože musíme niečo vybaviť, a naraz je z nás „baránok". To samé sa s nami deje pri vstupe do nemocnice, ambulancie lekára, zubára…

V tejto súvislosti by sme tiež radi upozornili na tri osobnostné a vzťahové charakteristiky, ktoré ovplyvňujú spôsob a povahu vzájomného vzťahu (interakcie) dvoch ľudí. Pre každého človeka sú typické, vznikajú a vyvíjajú sa od detstva a v dospelosti sa už veľmi ťažko menia. Možno si ich predstaviť ako bipolárne dimenzie, na ktorých má každý človek svoje miesto, vyjadriteľné aj kvantitatívne, a preto porovnateľné s ostatnými ľuďmi. Je to:

1. Dôvera (nedôvera), ktorá sa spája s otvorenosťou (uzavretosťou), smerujúca vo vzťahu k rôznej miere blízkosti (vzdialenosti). Čím viac budete druhému vo vzťahu dôverovať, tým viac budete v komunikácii k nemu otvorenejší a budete mať k nemu aj bližší vzťah. To isté platí naopak (to je bipolarita).

2. Nezávislosť (závislosť), ktorá súvisí s vnútornou samostatnosťou (nesamostatnosťou). Opäť platí – čím viac som nezávislý, tým viac som samostatným človekom a naopak.

3. Tendencia sa presadzovať (ustupovať) má spojitosť so sklonom ovládať (podriaďovať si) druhých. Takže už rozumieme tomu, že čím viac sa chcem presadiť, tým mám väčšiu tendenciu, svoje okolie ovládať.

Predchádzajúce tri osobnostné a vzťahové charakteristiky sa prejavujú v konkrétnom správaní ľudí voči sebe navzájom. Buď sa vzájomne podporujú alebo pôsobia protichodne. Vytvárajú dynamiku vzťahov, ktorá máva najčastejšie podobu komplementu alebo rozporu, ktorý niekedy ústí do konfliktu. Pre názornejšie pochopenie si uveďme ako príklad suverénneho lekára (značná samostatnosť a snaha určovať), ktorý je vo vzťahu k pacientovi veľmi otvorený (vysoká dôvera), ktorý naráža na uzavretého, závislého a ľahko sa podriaďujúceho pacienta. Pokiaľ sa ich správanie vzájomne nezblíži (lekár zo svojej suverenity a mocenského postoja trochu nezľaví a naopak pacient neposilní svoj vzťahový rámec), dôjde u pacienta pravdepodobne k regresii, teda k prežívaniu, mysleniu, správaniu a konaniu vývojovo už prekonanému a nezrelému (návrat do obdobia detstva s prejavmi typicky detského správania). Opakom môže byť pacient – sebaistý egoista, i keď vážne chorý a lekár so zvýšenou potrebou druhým pomáhať. Táto nešťastná konštelácia vyústi zrejme do toho, že pacient bude lekára „vykorisťovať", enormne ho zaťažovať a „ničiť".

Upozornili sme na najdôležitejšie okolnosti, ktoré z psychického hľadiska určujú vzťah medzi pacientom a lekárom. Okrem úlohy, osobnostných a vzťahových charakteristík je to ešte špecifická situácia podmienená určitým druhom lekárovej práce, typom ochorenia a zdravotným stavom chorého, ktorú je nutné brať na zreteľ. U pacienta s mnohopočetným myelómom je to problém závažnosti a charakter liečby ochorenia vrátane faktu blízkosti smrti. „Som tvoj pacient a táto zhubná choroba poriadne narušila moje fyzické ponímanie samého seba. Strata hybnosti, síl a vyčerpanosť prispela k nedostatku sebadôvery. Hodnota, ktorú preferujem zo všetkého najviac – ľudské zdravie – je v mojom prípade veľmi ohrozená. Strácam tak pevnú pôdu pod nohami, môj osud je úplne v tvojich rukách. Si pánom situá-

cie, silný, rozhodný, zatiaľ čo ja som v situácii straty dôstojnosti, cítim bolesť a utrpenie, neviem, čo bude ďalej. Niečo rob, aby som sa uzdravil". Tak nejako môže prežívať situáciu ohrozené „ja" pacientom, tak nejako môže vyzerať jeho vzťah k lekárovi. A pretože každé naše prežívanie ovplyvňuje následne i naše správanie, je potreba týmto okolnostiam rozumieť a obojstranne ich vziať do úvahy.

Pokiaľ ste sa pri čítaní týchto riadkov čiastočne poznali, nemajte žiadnu obavu z „nenáležitosti". Tieto javy sú úplne pochopiteľné a v rámci poznatkov o fungovaní ľudskej psychiky dlhodobo známe. Je to takzvaný prenos.

Prečo sme sa týmto zaoberali a chceli vám to objasniť? Pretože prenos vo svojom dôsledku vedie často k tzv. „zabrzdenej" komunikácii. To je spôsob komunikácie, keď nepoviem všetko, čo ma ťaží, pretože si myslím, že „sa to nemá" (pacient). To je spôsob komunikácie, keď viac menej príkazovou, jednoznačnou, autoritatívnou formou oznámim množstvo informácií a nedávam si ani pozor, či používam cudzie slová a či tomu, čo hovorím, pacient rozumie (lekár). Proste obe strany konajú z pozície rolovej (a už sme si vyššie objasnili, že v dôsledku tradícií a prenosu z generácie na generáciu je tento vzťah asymetrický, nevyvážený) miesto z pozície osobnostnej (rešpektujeme vzájomne predovšetkým svoju osobnosť a osobnosť druhého bez ohľadu na jeho povolanie), ktorá je rovnocenne vzťahová. Táto forma komunikácie má obojstranne tieto aspekty:

a) autorita a pravdivosť
b) úcta a rešpekt
c) porozumenie

Nielen náš ošetrujúci lekár je pre nás autoritou, ale my, pacienti máme svoju autoritu, predovšetkým osobnú – už sme napr. veľa vo svojom živote dosiahli. Lekár je ten, kto má zodpovednosť za liečbu a stará sa o nás s najlepším vedomím a svedomím, čo nie je iba jeho rola, ale faktický stav, a my sme zodpovední za dodržiavanie jeho pokynov, terapeutických postupov a liečebného režimu. S autoritou je nerozlučne spätá pravdivosť (slovo autorita pochádza z latinského auctoritas a znamená záruku, istotu, vzor). Ľudský jedinec je jedinou bytosťou, ktorá rozoznáva pravdu a lož. Z toho plynie, že ju principiálne neupierame ani sebe – chceme byť o svojom stave pravdivo informovaní, ani druhej strane, aj my pravdivo o všetkom svojho lekára informujeme a rovnako ho nezaťažujeme kladením otázok, na ktoré vieme, že nám nemôže odpovedať (napr. lekár nie je odborník na sociálne veci a tak nemôže povedať, o aké dávky môžeme žiadať a ako to máme urobiť a pod.).

Prejavovať stabilnú úctu a rešpekt ako žiadúci postoj nie je ľahké ani samozrejmé, pretože nejde iba o tzv. "slušné správanie" s atribútmi ako vľúdnosť, zdvorilosť, trpezlivosť a ohľaduplnosť. Je to často veľmi ťažké i pre obe strany, keď napr. lekár mal veľmi nabitý pracovný deň, veľmi veľa pacientov v ten deň ošetril a pod. alebo keď ja už hodinu v čakárni sedím, museli sme skoro vstávať, cesta bola nepríjemná…

A do tretice porozumenie, ktoré podstatným spôsobom prispieva k poznaniu pacienta a jeho osobnej a životnej situácii na strane jednej, a limity a obmedzenia liečby a možnosti lekára na strane druhej. Ak si navzájom o chorobe hovoríme všetko podstatné a rovnako hovoríme otvorene s lekárom o tom, čo prežívame, prináša nám to značnú úľavu a lekárovi cenné informácie, s ktorými môže v náš prospech pracovať.

Čo môžete pre seba urobiť alebo odporúčania na zvládnutie vzťahu lekár – pacient

- Nemali by sme mať zo vzájomného vzťahu nereálne očakávania. Náš ošetrujúci lekár nie je ani Boh, ani nedokáže robiť zázraky. Je zodpovedný za našu liečbu a my sme zodpovední za dodržiavanie jeho pokynov a celkovej terapie.
- Poskytujme také informácie a komunikujme s lekárom takým spôsobom, že budeme rešpektovať a chápať vzájomné limity nášho vzťahu a našej liečby.
- Rozvíjajme obojstranný vzájomný vzťah, v ktorom sme chápaní ako partneri vedení k spoluzodpovednosti za liečbu.
- Dnes už veľa zdravotníckych zariadení má pre upravenie vzájomného vzťahu lekár – pacient vypracovaný tzv. etický kódex. Etický kódex často možno nájsť aj na webových stránkach nemocnice, v ktorej sa liečite a býva aj v čakárňach na nástenkách. Vypýtajte si ho (napr. od sestry) a zoznámte sa s ním.
- V prípade, že sa chcete ubezpečiť, že ste správne porozumeli tomu, čo vám ošetrujúci lekár hovorí, zhrňte jeho slová a odporúčania na konci rozhovoru a nebojte sa ubezpečiť, že ste to urobili správne.
- Pokiaľ máte pocit, že lekár počas konzultácie s vami zbytočne telefonuje alebo hovorí so sestrou o iných veciach, povedzte mu, že vám to prekáža a že sa v takej situácii necítite dobre.
- V prípade riešenia organizačných otázok sa obracajte na sestru. Takto "ušetrený" čas bude môcť venovať váš lekár na dôkladnejšie objasnenie toho, čo vás zaujíma a čo by ste vedieť potrebovali.

6. Kapitola

Psychosociálne intervencie a podpora

1. Psychologická podpora

Nielen pacienti, ale aj zdraví ľudia neraz nevedia, čo presne znamená profesia psychológa, psychiatra, čo môžu očakávať od psychoterapie a pod. Ich predstavy sú často formované filmovými a televíznymi postavami. (napr. psychiater Chocholoušek, sociálna pracovníčka Zubatá). Nie veľmi šťastné spojenie pre nadviazanie počiatočnej dôvery. Ako z toho von?

Každý z nás sa dostane niekedy do situácie, ktorá sa mu javí ako ťaživá alebo veľmi ťažko riešiteľná, ktorá ho vnútorne sužuje, trápi. V tej chvíli začína zvažovať, či je schopný situáciu zvládnuť sám, alebo či je potrebné vyhľadať pomoc. Väčšinou zameriame v takejto situácii pozornosť na naše najbližšie okolie. Mnoho „vecí" pomôže vyriešiť aj laik, ale sú tu aj závažné obmedzenia, napr. tému nevery nemožno riešiť v rámci širšej rodiny, alebo oznamovanie niektorých intímnych informácií priateľom vás môže v budúcnosti mrzieť. Rizík je mnoho, ale strach z „bieleho plášťa" zaväzuje: „Predsa nie som na tom tak zle, aby som šiel/šla za cvokárom!" „Čo keď si bude myslieť, že nie som normálny?"

"Predsa nepôjdeme s otcom za psychológom či psychiatrom! Čo si pomyslí okolie, keď to praskne?" Veď má v našej ulici povesť významnej osoby a je predsa v rukách toho najlepšieho hematoonkológa, tak čo viac?"

Čo s tým? Nebojte sa! Odborník je viazaný etickými pravidlami a mlčanlivosťou a s jeho pomocou vyriešite svoju situáciu oveľa rýchlejšie. Tiež sa na vás nebude hnevať, že sa k nemu na ulici nehlásite, i keď môžete. Využitím ponúknutej pomoci sa stávate užívateľom služby a tá má jasné pravidlá a kvalitu, ktorú máte právo vyžadovať. V ďalšom texte sa najprv pokúsime ozrejmiť čo možno najjednoduchším spôsobom, kto je psychológ, psychiater, čo je to psychoterapia. Poskytneme tiež niekoľko rád uľahčujúcich „hľadanie a výber" odbornej psychologickej pomoci a zmienime sa o význame dýchania na začiatku negatívneho prežívania psychicky náročnej situácie.

Základné pojmy

Psychológ – absolvent magisterského štúdia psychológie na filozofickej fakulte na niektorej z univerzít. Okrem zdravotníctva (klinická psychológia) môže pracovať vo viacerých oborochľudskej činnosti (reklama, ľudské zdroje, sociálne služby, školstvo, väzenstvo, doprava, umenie …). Prichádzajúci je pre neho klient – zákazník, ktorý za ním prišiel, aby sa poradil s nejakým problémom týkajúcim sa psychického prežívania alebo správania. Zaoberá sa diagnostikou psychických procesov, stavov a vlastností (popisom a rozborom situácie) a hľadania rezerv a ďalších možností rozvoja osobnosti.

Psychiater – absolvent lekárskej fakulty, ktorý si vybral psychiatriu ako svoju špecializáciu. Pracuje výhradne v zdravotníctve. Prichádzajúci je pre neho pacient – chorý a pozerá sa na neho z medicínskeho hľadiska. Ako lekár je oprávnený predpisovať lieky.

Psychoterapeut – absolvent akreditovaného psychoterapeutického výcviku. Prichádzajúci je pre neho klient a pozerá sa na neho z pohľadu „svojej" psychoterapeutickej školy. Pri práci používa „nástroje" svojej terapeutickej školy – slovo, mimiku, mlčanie, kresbu, drámu, hypnózu, relaxáciu, voľné asociácie, prácu so snami. Nie je oprávnený používať psychodiagnostické testy ani predpisovať lieky.

Psychoterapia – liečebný postup psychologickými prostriedkami zameraný na psychiku klienta. Umožňuje klientovi (pacientovi), aby si uvedomil podstatu svojho ochorenia či problému a našiel spôsob, ako sa vlastnými silami účinne brániť. Psychoterapia môže byť individuálna (jeden terapeut pracuje s jedným klientom), párová (jeden až dvaja terapeuti pracujú s párom klientov), rodinná (jeden až dvaja terapeuti pracujú s rodinou ako systémom, niekedy sa navyše využíva tzv. reflektujúci tím), skupinová (jeden až dvaja terapeuti pracujú so skupinou klientov).

Čo robiť pri prežívaní psychickej krízy

a) Dýchanie

Správne dýchanie je veľmi dôležité pri zvládaní krízových situácií. Ak je človek v nepohode, dýcha povrchne a jeho nepohoda sa znásobuje.

Ak máte pocit, že ste po stránke psychickej v kríze => nájdite si pokojné miesto. Tam si sadnite, či ešte lepšie, ľahnite na chrbát, zavrite oči, mierne pokrčte nohy, jednu dlaň položte na hrudník a druhú na brucho. Zhlboka sa nadýchnite a zhlboka vydýchnite. Pri výdychu sa snažte vydýchnuť všetok vzduch z pľúc. Zatlačte a uvidíte koľko „zlého" vzduchu v sebe nechávate. Teraz sa pomaly nadýchnite, najprv do brucha, potom do hrudníka a nakoniec pod kľúčne kosti. Krátko zadržte dych a v obrátenom poradí vydychujte. Na konci nezabudnite vyfúknuť reziduálny (zvyškový) obsah pľúc. Všetko by sa malo robiť plynulo, bez prílišného tlaku. Dýchanie opakujte minimálne päť krát.

Vôbec ste sa neupokojili? Myšlienky vám behajú hlavou a nie ste schopní ich zastaviť a vnútorne sa upokojiť? Pociťujete obrovský tlak na spánkoch a máte pocit, že strácate kontrolu sami nad sebou? Vyhľadajte (pokiaľ ste doma sami) alebo s pomocou niektorého rodinného príslušníka telefónne číslo na linku dôvery vo vašom meste alebo v najbližšom okolí – tam vám kedykoľvek poradia.

b) Vlastné určenie potreby a riešenie

Trochu ste sa upokojili, myšlienky vás toľko už nesužujú a nepociťujete takmer

žiadny tlak na spánkoch ani vám nehučí v hlave. Teraz je pravá chvíľa si v pokoji premyslieť, čo potrebujete. Diagnostiku, radu, lieky, terapiu alebo úpravu sociálnych služieb? Máte pocit, že všetko naraz? Ešte raz sa nadýchnite a vydýchnite a vyberte si z toho to, čo vás aktuálne najviac trápi a myšlienka na danú vec vás najviac "rozpálila".

Nasleduje výber poskytovateľa danej služby. Pomocou zlatých stránok, internetových stránok či po porade s rodinou, ošetrujúcim lekárom a pod. si vyberte niekoľko kontaktov. Pozrite sa na údaje o pracovníkoch – aké majú vzdelanie a prax, čím, resp. u psychológov a terapeutov akými metódami intervencie sa zaoberajú (bývajú väčšinou popísané pri ich mene, pokiaľ si psychológa či psychoterapeuta vyhľadáte prostredníctvom webového prehliadača). Všímajte si u nich najmä zameranie – podľa neho poznáte štýl a formy práce s klientmi. Potom si vyberte z ponuky toho, ktorý vás najviac oslovil – každému z nás vyhovuje niečo iné a podľa toho je treba si aj vyberať. Ak sa nemôžete rozhodnúť, spoľahnite sa na svoju intuíciu alebo mu napíšte. Jednou z možností je využitie webových stránok organizácie pre pacientov, ktorá ponúka možnosť poradiť sa s psychológom v rámci rubriky „Potrebujete poradiť?" na **www.myelom.sk**.

Čo môžete pre seba urobiť alebo sám sebe psychológom

- Nebojte sa požiadať o pomoc psychológa, pokiaľ budete prežívať dlhší čas pocity úzkosti, izolácie, depresie alebo stresu, či sa vám bude zdať, že život pre vás stratil zmysel a budete prepadať beznádeji. Pamätajte si, že psychológ vám neuškodí, neublíži, ale naopak pomôže.

- Vyberte si z ponuky takú psychosociálnu pomoc, ktorej vy sami budete vnútorne veriť a bude najlepšie napĺňať vaše potreby.

- To isté platí aj o výbere psychológa a jeho práce s vami.

- Niektoré nemocnice poskytujú vlastné služby v poradenstve a pomoci onkologickým pacientom aj po psychickej stránke. Za tým účelom majú zvlášť vyškolený zdravotnícky personál, na ktorý sa možno obrátiť.

- Netrápte sa tým, že vo vašom živote nastalo obdobie, keď nebudete môcť robiť všetko to, čo dosiaľ a čo predtým bolo samozrejmosťou. Je treba určiť si malé ciele a postupne ich rozširovať. Je treba robiť veci pomaly a postupne jednu po druhej.

- Sociálne pracovníčky v mieste vášho bydliska alebo v nemocnici môžu takisto poradiť a poskytnúť vám užitočné informácie o sociálnych službách

a dávkach, o ktoré môžete počas svojho ochorenia požiadať. Týka sa to aj takej sociálnej pomoci, akou je napr. donáška obedov, pomoc v domácnosti, pomoc pri starostlivosti o deti pred vašou liečbou a po nej a pod.

2. Sociálna podpora a pomoc

Je zrejmé, a viacero výskumov to potvrdilo, že k priaznivému psychickému stavu pacienta výrazne prispieva možnosť stretávania sa a pobyt s ostatnými pacientmi a ich rodinnými príslušníkmi. Spoločné aktivity môžu byť zamerané na činnosti vzdelávacie, informatívne, športovo-rekreačné, fyzioterapeutické, ručných prác, výtvarné a ďalšie. V tejto súvislosti vrelo odporúčame zapojenie sa do najrozmanitejších klubových aktivít.

Čo môžeme od zapojenia očakávať?
a) Informácie
b) Inštrumentálnu podporu
c) Emocionálnu podporu

Čo môžete pre seba urobiť alebo nie som si istý, či sa chcem stretávať s ostatnými pacientmi

- Spýtajte sa pri najbližšej návšteve v ambulancii ostatných pacientov, či sú členmi klubu a aké majú skúsenosti. Prehliadnite si v ambulanciách nástenky, prečítajte si klubové časopisy.

- Prezrite si webové stránky klubu (www.myelom.sk), nájdete tam informácie o stretnutiach, fotografie, ponuky plánovaných akcií a mnoho ďalších informácií z klubového života. Môžete sa v pokoji domova rozhodnúť, či pôjdete alebo vám taký typ spoločenských stretnutí nevyhovuje.

- Pokiaľ si nie ste istí, poraďte sa o tejto možnosti so svojím ošetrujúcim lekárom alebo sestrou v ambulancii. Lekári a sestry sú na klubových stretnutiach veľmi často prítomní a môžu vám vo vašom rozhodovaní pomôcť.

- Ujasnite si, čo od takého stretnutia očakávate. Pokiaľ sa chcete dozvedieť informácie o mnohopočetnom myelóme, o možnostiach rehabilitácie, o sociálnej podpore, o psychologickej podpore, ale tiež sa odreagovať, popočúvať príjemnú hudbu, stretnúť sa s ľuďmi, ktorí riešia podobné problémy, porozprávať sa vážne i nevážne, potom sú klubové stretnutia tým pravým miestom.

- Nebojte sa, že sú pre vás stretnutia nedostupné, pretože bývate ďaleko od Bratislavy. Klub pacientov má tri regionálne skupiny, ktoré vznikli práve z tohto dôvodu.
- Nemusíte sa báť, že vás bude členstvo k niečomu zaväzovať, pokiaľ sa časom rozhodnete inak.
- Ak ste zvyknutý chodiť do spoločnosti so svojím partnerom, priateľom, súrodencom alebo kamarátom/kamarátkou, nebojte sa a príďte na stretnutie s nimi, môžete si neskôr porovnať svoje postrehy.
- Ak sa nechcete stať členom žiadnej organizácie a napriek tomu by ste sa rád s ostatnými občas stretávali, nemajte obavy, klub je otvorený pre všetkých pacientov s mnohopočetným myelómom.

Aktivity Klubu pacientov Slovenskej myelómovej spoločnosti

Humanizácia prostredia pre pacientov

Jednou z aktivít Klubu pacientov - Slovenskej myelómovej spoločnosti je vytvárať podmienky pre príjemné prostredie v čakárňach hematologických ambulancií a tiež počas doby hospitalizácie pacientov.

V tejto súvislosti chceme v rámci projektu overiť účinnosť niektorých služieb s pridanou hodnotou a tiež doplniť niektoré súčasti inventára v rámci vybavenia čakárne pre pacientov.

Služby, ktoré budú pozitívne hodnotené u pacientov, sa budú následne aplikovať aj na ďalších hematologických ambulanciách či špecializovaných pracoviskách v rámci celého Slovenska.

V prvotnej fáze projektu budú náklady, spojené s uvedenou aktivitou hradené Slovenskou myelómovou spoločnosťou. Prioritne chceme k tomu využiť finančné prostriedky získané z príspevkov 2% dane z príjmu, ako aj finančné prostriedky získané od darcov.

K zlepšeniu prostredia v čakárňach hematologických ambulancií predpokladáme uskutočniť nasledovné aktivity:

Zvýšenie štandardu hygienických zariadení, doplnenie kresiel a stolov, oprava čalúnenia sedačiek, zakúpenie varnej kanvice na občerstvenie, ozvučenie čakárne rádioprijímačom/CD prehrávačom, DVD prehrávač a TV prijímač umiestniť do lôžkovej časti transplantačného traktu, doplniť dekoračné rastliny a kvety v čakárňach, umiestniť aktuálne informačné panely.

Z dôvodu identifikácie predmetov i zvýšenia účinnosti projektu, sú príslušné predmety označené logom „SMyS".

Video príbehy pacientov s myelómom pod názvom „Môj príbeh"

Projekt obsahuje návrh scenára videozáznamu a obrazové spracovanie videozáznamu, celkom 10-tich video príbehov pacientov s myelómom pod názvom - „Môj príbeh" - v dĺžke trvania á 9 minút, vo formáte DVD (720x 576 pxl) a MPEG (1024x768 pxl)

Príbehy pacientov, ktorí už absolvovali liečbu, realisticky popisujú skúsenosti a pocity, ktoré sú sprievodným znakom liečby. Snahou projektu je ukázať možnosti a ďalšie uplatnenie pacientov s myelómom. Jednotlivé príbehy sú postojom jednotlivcov a pôsobia pre diváka motivujúco pri riešení zložitých situácií, s ktorými sa stretáva v osobnom živote

Video príbehy budú použité na akciách Škola myelómu pre lekárov, Škola myelómu pre pacientov, lokálnych stretnutiach pacientov, hemato-onkologických akciách a budú tiež umiestnené na web stránke Slovenskej myelómovej spoločnosti

Umelecká tvorba pacientov s myelómom pod názvom „MYELOMA ART“

Snahou projektu je prezentovať umeleckú tvorbu pacientov s myelómom v rôznych formách osobných aktivít

Práce budú predstavovať vnútorné pocity pacientov v priebehu liečby. Oblasti záujmu - poézia, próza, kresba, maľba, grafika, drevorezba, fotografia. Práce budú zverejnené na webovej stránke Klubu pacientov SMyS.

Klub pacientov SMS (www.myelom.sk/index.php/kp), združuje pacientov a ich rodinných príslušníkov. Jeho cieľom je zvýšiť informovanosť a vzájomnú komunikáciu pacientov, aktívne sa podieľať na svojpomocných akciách a tým vytvárať podmienky pre skvalitnenie života pacientom s mnohopočetným myelómom.

V súvislosti so vzdelávaním pacientov a ich príbuzných bol navrhnutý a zrealizovaný v rámci aktivít Klubu pacientov SMS na CD-ROM nosiči multimediálny vzdelávací kurz pre pacientov s myelomom, pod názvom „Mnohopočetný myelóm“ (ISBN 978-80-969820-0-4). Projekt vytvárania video príbehov pacientov s myelómom je pokračovaním vzdelávacích aktivít pacientov s myelómom. Za hlavný cieľ si kladie pozitívnu motiváciu a aktivizáciu pacienta počas liečby i v dobe remisie.

Klub pacientov SMS je riadnym členom siete európskych pacientskych skupín Myeloma Euronet (www.myeloma-euronet.org) a má aj zástupcu vo výkonnom výbore. Snahou združenia je vyvíjať úsilie, aby pokrok v tejto oblasti medicíny napredoval v spolupráci s medzinárodnými organizáciami podobného zamerania.

Cieľom klubu je pacientovi navrátiť plnohodnotný život a pomáhať mu, aby neostal sám so svojimi ťažkosťami.

Vychádzame zo skutočnosti, ak má byť pacient partnerom pri komunikácii s lekárom je k tomu potrebná jeho informovanosť o samotnom ochorení, príznakoch a možnostiach súčasnej liečby.

Pri poskytovaní informácií MM pacientom vychádzame zo skúseností európskych svojpomocných pacientskych skupín, združených v európskej sieti Myeloma Euronet (www.myeloma-euronet.org).

Klub pacientov SMyS, okrem lokálnych stretnutí pacientov, organizuje každoročne celoslovenské vzdelávacie stretnutie pacientov a ich príbuzných pod názvom „Škola myelómu pre pacientov“, s odborným programom a panelovou diskusiou. Pacienti sú o podujatí informovaní ošetrujúcimi lekármi, oznamom v čakárňach a tiež prostredníctvom webovej stránky spoločnosti „SMyS“ (www.myelom.sk). Zúčastnení pacienti a ich rodinní príslušníci platia len symbolický účastnícky poplatok.

Miroslav Hrianka
Klub pacientov SMyS

tel.: 041/513 1621, 0907 334 254, e-mail: klub.pacientov@myelom.sk

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

Celgene

Autor: PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA

Autorsky spolupracovali:
MUDr. Petr Příhoda
PhDr. Květoslava Vejrostová
Mgr. Alice Onderková

Táto publikácia bola vydaná
s podporou spoločnosti
Celgene s.r.o.

© Bratislava, august 2010