



ČUSTVA MED
ZDRAVLJENJEM:
NASVETI IN PRIMERI
TISTI, KI SO TO ŽE
DOŽIVELI.

Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina



UVOD

Namen te knjižice je podati nekaj preprostih informacij o čustvih, ki jih morda čutite ali ste jih čutili, ko ste odkrili svojo bolezen. Diagnoza raka je lahko kritičen dogodek v življenju vsakega posameznika, čustveni odzivi pa so lahko številni in različni. V tem trenutku morate poskrbeti za svoje telo, vendar morate poskrbeti tudi za svoja čustva. Pri spopadanju s to boleznijo je lahko prizadeto vaše telesno zdravje, kar lahko vpliva tudi na vaša čustva, sposobnost povezovanja s tem, kar radi počnete ali razmišljate.

ČUSTVA

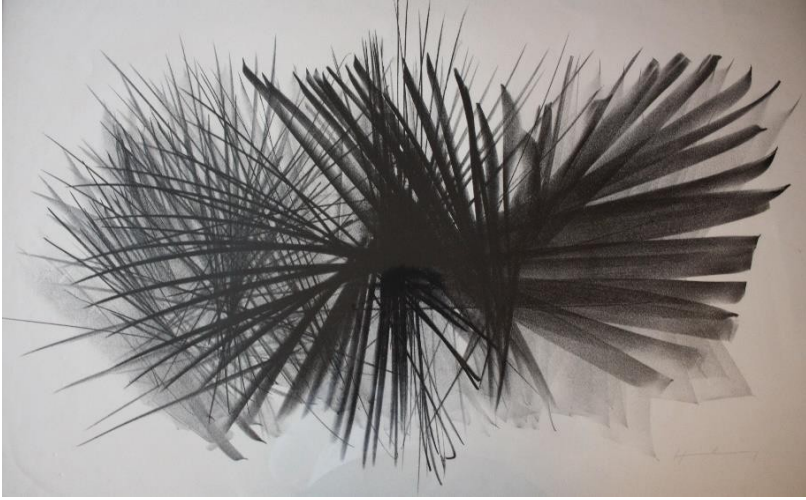
Soočanje z rakom je za vsakega od nas izjemno subjektivna izkušnja, občutki, čustva in strahovi, ki jih lahko doživljamo, pa se od človeka do človeka razlikujejo. Vrednote, s katerimi ste bili vzgojeni, bodo vplivale na to, kako se boste spopadali z boleznijo. Vaš značaj in način, kako se spopadate s težavami na splošno, bosta vplivala na to, kako se boste spopadli s situacijo. Nekateri mislijo, da so tako močni, da so oni tisti, ki svoje prijatelje in družino varujejo pred skrbmi zaradi bolezni. Drugi poiščejo podporo bližnjih ali tistih, ki so to že prestali, ali si pomagajo z vero. Nekateri poiščejo pomoč pri psihologih in drugih zunaj družine. Ne glede na to, za kaj se odločite, je pomembno, da naredite, kar je za vas dobro, in se ne primerjate z drugimi.

Čustva, kot so jeza, strah, krivda, se lahko kažejo v obliki simptomov tesnobe (nespečnost, vznemirjenost, težave s koncentracijo) in/ali depresivnih simptomov (pomanjkanje apetita, apatija, slabo razpoloženje), s skrbmi na primer glede sprememb telesne podobe ("... a mi bodo lasje zrasli nazaj?"), obvladovanje stresa zaradi bivanja v bolnišnici ("edine obveznosti, ki jih imam, so obiski in čas, ko moram vzeti zdravila"), težave pri načrtovanju prihodnosti ("še vedno ne vem, kdaj se bom lahko vrnila v službo").

Čutiti te občutke je povsem normalno in razumljivo, saj so koristni za to, da se oseba znebi stanj notranje čustvene napetosti.

Življenje z negotovostjo je del te poti, vendar se je treba naučiti živeti z negotovostjo, ki je značilna za bolnike z rakom. Uspešno spoprijemanje je deloma odvisno od ohranjanja samozavesti in zlasti prepričanja, da se boste lahko spopadli z vsakodnevnimi izzivi bolezni.

Navedli bomo nekaj najpogostejših občutkov, ki so jih bolniki doživljali med zdravljenjem, in nekaj praktičnih predlogov, kako te občutke obvladati.



JEZA

Jeza je eden od številnih pogostih čustvenih odzivov, ki jih lahko občutite po bolezni. Lahko je usmerjena proti zdravnikom, ker jim na primer pripisujete odgovornost za nekaj v zvezi z vašo boleznijo, lahko pa prizadene tudi družinske člane ali prijatelje. Možno je, da ste odkar ste zboleli, postali na splošno bolj nemirni, razdražljivi in včasih celo nestrpni.

Včasih lahko tudi zavirate tistim, ki so zdravi in za katere se zdi, da nimajo nobenih skrbi. Tudi to je običajen čustveni odziv in ni razloga, da bi se ga sramovali. Morda ste jezni tudi na Boga, na življenje, nase.

Morda si jo nehote izbijate na ljudeh okoli sebe, ne glede na njihovo vedenje: običajno ta jeza dejansko ni usmerjena na tiste, ki postanejo njena tarča; gre za to, da prihod te bolezni čutite kot veliko krivico, svoj projekt, zaradi katerega se morate z njo spopasti.

Gre za to, da prihod te bolezni čutite kot veliko krivico, da je ogrožen vaš življenjski projekt, da se vse "ustavi", da se vam zdi, da ciljev, ki ste si jih zastavili v življenju, ne morete več doseči.

To je trenutek, ko se najlažje vprašate "**zakaj ravno jaz?**".

Tako kot vsa čustva tudi jeza ni nikoli pravilna ali napačna: je tu, vi pa jo morate upoštevati, razumeti in obvladovati po svojih najboljših močeh.

Potlačevanje jeze škoduje vašemu telesnemu in duševnemu zdravju, nasilno sproščanje jeze pa škoduje vašim odnosom.

Prebavljanje jeze boli, kričanje jeze pa tudi:

Kaj lahko storite, če čutite jezo?

- pozorno prisluhnite svoji jezi in poskušajte razumeti njeno sporočilo.
- če ste sredi vročega spora, se za trenutek fizično ali psihično umaknite "očistite zrak".
- razbremenite se napetosti s telesnimi dejavnostmi: če lahko, se ukvarjajte s športom, navijajte za svojo najljubšo ekipo, ukvarjajte se z ročnimi deli itd.
- če se počutite utesnjeno, vam lahko pomaga masaža in/ali sprostitvene tehnike.
- jezo uporabite kot gorivo za nekaj pozitivnega (objemi svojega otroka, namesto da ženi rečeš, naj gre k vragu).
- če menite, da vse to ne zadostuje, poskusite obiskati psihologa, saj bi bilo morda koristno poglobiti se v vaše nelagodje, da bi se počutili bolje

STRAH

Normalno je, da ste med zdravljenjem zaskrbljeni, ko čakate na rezultate določenih preiskav in na splošno, kako bo šlo. Normalno je tudi, da vas skrbi, da se bo rak po zdravljenju vrnil. Vsak simptom lahko postane vir naših skrbi in vse lahko samodejno povežemo s tumorjem. Čustvo strahu je zelo pogosto in značilno za vse ljudi, ki so zboleli za rakom. Pri nekaterih je strah tako močan, da ne morejo več uživati v življenju.

Težko je spati, dobro jesti ali celo hoditi na preglede.

"Kaj naj storim, če se bo ponovno pojavila bolezen?"

Ena ženska je dejala. "Nikoli si nisem mislila, da mi bo uspelo že prvič."

Seveda se vsi ne odzivajo enako. Kot je priznala ena od pacientk: "[Rak] je le del življenja, vendar mi vedno uspe ohraniti upanje."

Če ste končali zdravljenje, je mogoče, da se bo vaš strah sčasoma zmanjšal. Vendar lahko nekateri dogodki tudi več let po zdravljenju povzročijo zaskrbljenost glede vašega zdravja.

Ti lahko vključujejo:

- nadaljne preglede;
- obletnice (na primer datum, ko ste izvedeli za diagnozo, opravili operacijo ali končali zdravljenje);
- rojstne dneve
- bolezen družinskega člana;
- pojav simptomov, podobnih tistim, ki ste jih imeli, ko ste izvedeli, da imate raka;
- smrt osebe, ki je zbolela za rakom;
- osebne opomnike. Ena oseba je na primer povedala, da je med zdravljenjem hodila v določeno restavracijo, ker so bili mlečni koktajli edino, kar je lahko jedla. Po zdravljenju je ugotovila, da se je izogibala obiska te restavracije, ker jo je spominjala na zdravljenje in ji je postalo neprijetno.

NASVETI - Kako se spopadate s strahom?

Tukaj je nekaj idej, ki so ljudem z rakom pomagale, da so se soočili s strahom in se počutili bolj samozavestno.

BODI INFORMIRAN

Poznavanje svoje bolezni, razumevanje, kaj lahko storite, da vam bo bolje, in iskanje dobrih zdravstvenih storitev za vas vam lahko dajo velik občutek nadzora. V pogovoru z zdravnikom ali zdravstvenim delavcem ugotovite, kakšne so vaše pravice. Študije tudi kažejo, da se ljudje, ki so dobro obveščeni o svoji bolezni in zdravljenju, bolje zavedajo svojega položaja in se pogosteje odzivajo pozitivno kot drugi.

IZRAŽAJ SVOJE OBČUTKE STRAHU, JEZE IN ŽALOSTI.

Odkritost in soočanje s čustvi mnogim ljudem pomagata, da se počutijo manj tesnobno. Nekateri bolniki to doživijo, ko izražajo močna čustva, kot sta jeza ali žalost, in ugotovijo, da so sposobni ta čustva spustiti.

Nekateri svoja čustva razkrivajo s pogovori s prijatelji in sorodniki, drugimi bolniki ali psihologi.

Če se o bolezni ne želite pogovarjati z drugimi, lahko seveda tega tudi ne storite. Svoje občutke lahko prebudite tudi tako, da o njih razmišljate ali jih zapišete. Razmišljanje ali govorjenje o čustvih je lahko težavno in nekateri ljudje želijo razmišljati o tem, kako iti naprej, ne da bi se ukvarjali s svojimi občutki. Ti ljudje poskušajo nikoli ne misliti na svojo bolezen in se izogibajo vsemu, kar jih spominja nanjo. Vsekakor je pomembno, da poiščete načine, kako se odvrniti od misli na bolezen, vendar je pomembno tudi, da se mislim na bolezen ne izognete v celoti. Če se zavedate, da je rak prevzel vaše življenje, je morda koristno, da najdete način, kako izraziti svoja čustva.

✚ *ČE STE IMATE SKRBI DAJTE JIM ČAS IN NATO POZABITE NANJE.*



✚ *MISLI POZITIVNO*

S pozitivnimi mislimi se lahko bolje spopadate z življenjem. Včasih to pomeni, da tudi v težkih razmerah iščete dobre strani stvari ali poskušate imeti upanje, namesto da bi vedno mislili na najslabše.

Svojo energijo usmerite v svoje dobro počutje in vse, kar lahko storite zdaj, da bi bili čim bolj zdravi.

Za raka ne krivite sebe. Nekateri ljudje menijo, da so raka dobili zaradi nečesa, kar so storili ali zanemarili.

To na splošno ne drži, zato se ne bi smelo širiti v to smer. Ne pozabite: rak lahko prizadene vsakogar.

Poskus pozitivnih misli ne pomeni, da ste ves čas optimistični. Mnogi ljudje pravijo, da se želijo za nekaj časa odklopiti od omrežja. Kot je povedala ena od žensk: "Ko je res težko, družini povem, da imam slab dan za raka. Odjavim vse sestanke, se povzpnem po stopnicah in skočim v posteljo."

POIŠČITE NAČINE ZA SPROSTITEV

Za boljše počutje je zelo pomembno, da najdete čas za dejavnosti, ki pomagajo pri sproščanju. Čeprav sprostitev razumemo kot "ničesar početi", se veliko ljudi težko prepusti sproščanju, zlasti če je težko pozabiti na stres in napetosti dneva. Vendar pa lahko s posebnimi vajami za sproščanje zmanjšamo napetost in si napolnimo baterije. Vedite, da vas onkološki psiholog zlahka nauči nekaj tehnik sproščanja.

- BODITE ČIM BOLJ AKTIVNI.

Če se odpravite od doma in nekaj počnete, tudi če se vam ne ljubi, lahko svoje misli usmerite na druge stvari kot na raka in skrbi, ki jih ta prinaša. Pazite pa, da upoštevate tudi svojo potrebo po počitku.

NADZORUJ SVOJE MISLI KAR LAHKO

Nekateri ljudje pravijo, da jih urejanje svojega življenja bolj zaposli tako ne mislijo na bolezen. Zanimanje za zdravstveno oskrbo, upoštevanje urnika in spremembe življenjskega sloga so nekatere od stvari, na katere lahko vplivate. Z vodenjem dnevnega reda lahko pridobite tudi več moči. Čeprav ne morete nadzorovati vseh misli, nekateri ljudje pravijo, da so izboljšali svoj položaj, če se niso osredotočali na strah, ali da so se bolje počutili, če se niso ukvarjali z mislimi, ki so jih najbolj prestrašile.

OBČUTEK STRESA

Odkar ste izvedeli, da imate raka, ste morda začeli imeti različne skrbi glede družine, dela ali denarja. Te stresne misli se lahko pojavijo zlasti takrat, ko ste utrujeni in se vam zdi, da je vsega preveč. Številni bolniki tudi menijo, da je imel stres ključno vlogo pri nastanku njihove bolezni. Ne smemo pozabiti, da natančen vzrok za nastanek številnih vrst raka še vedno ni znan. Nobena raziskava ni dokazala, da stres povzroča raka, čeprav lahko stres vpliva na vaše duševno in telesno zdravje. Vendar pa je jasno, da lahko iskanje načinov za zmanjšanje ali obvladovanje stresa v življenju zagotovo pripomore k boljšemu počutju.

ZMANJŠANJE STRESA

Mnogi so ugotovili, da so dejavnosti, kot so opisane v nadaljevanju, koristne pri reševanju njihovih skrbi v zvezi z rakom. Za sodelovanje pri teh dejavnostih prosite svojega zdravnika, medicinsko sestro ali psihologa.

Vaje: Vaje so znana metoda za zmanjšanje stresa in manjšo napetost, ne glede na to, ali imate raka ali ne. Kot je dejal eden od moških: "Morda se počutim malce potrtega in od depresije me loči tanka črta, toda ko se 45 ali 50 minut sprehajam na prostem, se včasih počutim, kot da mi pripada svet."

Pred vadbo se posvetujte s svojim zdravnikom in pazite, da se ne preobremenite. Če ne morete hoditi, se pozanimajte o drugih vrstah vadbe, ki bi vam lahko pomagale.

PLES IN GIBANJE

Ljudje lahko svoja čustva, povezana z rakom, izražajo z različnimi vrstami telesnih gibov.

Nekateri ljudje lahko svoja čustva izražajo s plesom.



DELITI OSEBNE IZKUŠNJE

Pripovedovanje in poslušanje življenjskih zgodb ljudi, ki imajo ali so imeli raka, vam lahko pomaga, da se naučite reševati in deliti težave, da ste bolj samozavestni in da najdete smisel v vsem, kar počnete. Vedeti morate, da v bolnišnici deluje skupina bolnikov z rakom, v kateri lahko razpravljate o različnih strategijah, ki jih drugi uporabljajo za izboljšanje kakovosti življenja.

ANKSIOZNOST IN DEPRESIJA

Med zdravljenjem se lahko počutite jezno, napeto in žalostno. Pri večini ljudi ti občutki sčasoma izginejo. Pri 25 % bolnikov pa lahko ta čustva postanejo huda. Če se vam zdi, da so ta čustva tako močna, da pretirano ovirajo vaše vsakdanje življenje, saj so skoraj vedno prisotna čez dan, bi bilo priporočljivo razmisliti o posvetu s psihologom, ki vam lahko pomaga bolje opredeliti vaše čustveno stanje in razumeti, kako ustrezneje upravljati vsakdanje življenje. Zdravnik vam lahko predpiše tudi zdravila, ki vam pomagajo, da se počutite manj napeto in zaskrbljeno.

PSIHOLOŠKA PODPORA

Med zdravljenjem obstajajo različne čustvene potrebe, ki jih bolnik z rakom lahko izrazi bolj ali manj jasno. Pogosto se odločite, da o njih ne boste odkrito govorili s svojimi družinskimi člani, ker se bojite, da jih boste vznemirili, ali pa se včasih raje obnašate, kot da se ni nič zgodilo. Poiskati psihološko-onkološko podporo pomeni imeti prostor, namenjen vam, skupaj s strokovno usposobljeno osebo, ki je na voljo za pogovor o vseh, tudi najtežjih temah. Zaradi tumorja je treba sprejeti tudi pomembne odločitve. Pogovor s psihoonkologom vam lahko omogoči, da ocenite morebitne stroške in koristite določenega zdravljenja ter da onkologa na novo povprašate in tako poskušate razrešiti dvome o zdravljenju medico.

ČE GREM K PSIHOLOGU, ALI TO POMENI, DA SEM DUŠEVNO BOLAN?

Še danes so tisti, ki obiščejo psihologa ali psihiatra, v skladu s splošno razširjenim predsodkom obravnavani kot ljudje z resnimi psihološkimi težavami.

To ne drži: obisk pri psihologu pomeni, da potrebujete pomoč pri obvladovanju težkih situacij, s katerimi se soočate zaradi svoje bolezni.

Iskanje podpore je znak moči: pomeni, da ste prepoznali svoje težave in se odločili, da jih boste odpravili.

KAKO DOLGO LAHKO TRAJA PSIHOLOŠKA PODPORA?

Trajanje intervencije psihološke podpore ni določeno.

Na podlagi povpraševanja in potreb, ki se pojavijo med pogovori, se psiholog z vami dogovori o hipotetični poti, po kateri boste hodili, in določi pogostost srečanj (tedensko, štirinajstdnevno itd.) ter njihovo trajanje. Upoštevajte, da je celotno trajanje tečaja psihološke podpore na splošno omejeno in odvisno od trenutka nelagodja in krize, ki jo doživljate.

ALI SO PSIHOTROPNA ZDRAVILA NEVARNA ALI NEUPORABNA, ČE ŽE OBISKUJEM PSIHologa?

Drugo pogosto napačno prepričanje se nanaša na uporabo psihotropnih zdravil.

Ljudje te droge pogosto povezujejo z besedami zasvojenost, odvisnost in resnost. V resnici so lahko psihotropna zdravila včasih zelo koristna, saj osebi pomagajo ponovno vzpostaviti čustveno in duševno ravnovesje, ki ji omogoča obvladovanje vsakdanjega življenja. Na ta način je tudi podpora intervencija, dogovorjena s psihoonkologom, bolj produktivna in učinkovita. Pomembno pa je, da se za recepte obrnete na strokovnjake, kot so psihiatri ali nevrologi, saj so ti stalno obveščeni o najboljšem zdravljenju v posameznih primerih.

KAKO VEM, ALI POTREBUJEM SPECIALISTIČNO PODPORO?

Če simptomi, kot so težave s koncentracijo, nespečnost, pomanjkanje apetita, stalne vsiljive misli, neobvladljivi strahovi ali skrbi, trajajo več kot nekaj tednov ali vplivajo na večino vašega dneva, je morda primerno, da se posvetujete s psihologom in ocenite vrednost psihološke podpore.

MERJENJE PSIHOLOŠKE STISKE

Ali je mogoče izmeriti psihološko stisko?

Čeprav je psihološka stiska zelo subjektivna izkušnja, so psihosocialne raziskave na tem področju razvile vprašalnike, s katerimi je mogoče količinsko opredeliti ta pomemben vidik.

Če želite oceniti svojo psihološko stisko, lahko preprosto zaprosite za obisk pri psihologu, ki bo izpolnil nekaj preprostih in kratkih vprašalnikov.

Ta orodja, ki jih je enostavno izpolniti, vam bodo omogočila "posnetek" vašega trenutnega psihološkega stanja in skupaj s psihologom boste lahko razmislili o svojih trenutnih prednostih in slabostih v zvezi z boleznijo.



SPREMEMBE PRI SPOMINU

Možno je, da odkar ste zboleli, opazate težave s spominom in koncentracijo, ki so lahko posledica:

- ✓ kemoterapije/radioterapije
- ✓ drugih zdravil
- ✓ anksioznosti/depresije
- ✓ starosti
- ✓ menopauze
- ✓ drugo



ZA IZBOLJŠANJE SPOMINA IN KONCENTRACIJE.

Bolniki so našli več načinov za izboljšanje spomina po zdravljenju. Preverite, ali bi bila katera od teh idej koristna tudi za vas:

- vodite beležnico ali dnevnik in z njim načrtujte svoj dan. Za vsak cilj lahko zapišete, koliko časa bo trajal in kam boste morali iti. Načrtujte celoten dan, vključno z večerom. Dnevnik naj bo urejen in realno ocenite, koliko lahko naredite v enem dnevu;

- po hiši postavite listke, ki vas bodo opominjali, kaj morate storiti. Z njimi se spomnite

1) odnesti smeti in 2) zakleniti vrata: uporabite le dva ali tri listke. Če jih imate preveč, jih lahko pozabite;

- dolge številke (kot so telefonske številke in kode) združuje v bloke. Telefonsko številko +39 812-5846 lahko na primer razčlenite kot "osem-dvanajst, osemindeset, šestinštirideset";

- se pogovorite s seboj o tem, kaj morate storiti, da si pomagate ali ostanete osredotočeni. Ko si zapišete več stvari, ki jih morate opraviti, na primer kuhanje ali delo z računalnikom, si vsako stvar ponovite;

- se naučite tehnik sproščanja. Če se naučite sproščati, lahko ostanete mirni tudi v stresnih situacijah. Z boljšim obvladovanjem stresa lahko izboljšate spomin in pozornost;

- pred družinskimi dogodki ali poslovnimi sestanki je praktično ponoviti pomembne informacije, ki si jih želite zapomniti, kot so imena, datumi in cilji, ki jih želite doseči;

- ponovite, kar si želite zapomniti. Če ga nekajkrat ponovite, vam bo pomagalo, da ohranite informacije.

SPREMEMBE TELESA

Nekatere telesne spremembe so kratkotrajne, druge pa trajajo večno. V vsakem primeru imajo lahko učinki zdravljenja velik vpliv na tiste, ki se spopadajo z rakom. Morda vas je sram ali vas skrbi, da bi vas drugi zavrnil. Morda vas skrbi, da se bo zgodila kakšna nesreča, ki vas bo spravila v zadrego.

Nekatere ljudi skrbi, da bodo ljudje, s katerimi prihajajo v stik, opazili učinke zdravljenja, kot so izpadanje las, brazgotine na glavi in vratu, sprememba barve kože, povečanje ali zmanjšanje telesne teže.

Toda tudi če zdravljenje ni vidno, vas lahko telesne spremembe vznemirijo. Občutki jeze so normalni.

Vaše telo se je spremenilo, z njim pa tudi vaše občutenje samega sebe. Negativni občutki glede telesa lahko zmanjšajo tudi vašo privlačnost, zmanjšanje ali izguba spolne aktivnosti pa lahko še poslabša vaše počutje.

"Psihološko je bilo čudno," pravi eden od bolnikov, "skrbi te tvoja moškost. To je refleksivna misel ... a vedno prisotna."

To se dogaja tudi ženskam. "Počutila sem se kot polovična ženska," je zapisala ena od pacientk.

Tudi vaši bližnji težko sprejmejo spremembe vašega videza, kar je lahko težko tudi za vas. Starše in stare starše pogosto skrbi, kako so videti pred otrokom ali vnukom. Bojijo se, da bodo spremembe na njihovem telesu prestrašile otroka ali spremenile njihov način obnašanja.

NASVETI: SOOČANJE S TELESNIMI SPREMEBAMI

Kako se spopadate s telesnimi spremembami? Tukaj je nekaj idej, ki so pomagale nekaterim bolnikom:

- Če ugotovite, da je vaša koža zaradi sevanja spremenila barvo, se obrnite na zdravnika ali medicinsko sestro in se pozanimajte, kako zdraviti kožo in ali se bo barva sčasoma spremenila.

- poiščite nove načine za izboljšanje svojega videza. Nova frizura, sprememba barve las, ličenje, preoblačenje vas lahko spodbudijo.

- poskrbite za svoje brazgotine in se z njimi seznanite. Če nekomu dovolite, da

jih vidi, boste videli, da se nimate česa sramovati.

- Povejte si, da ste vredni več kot tumor. Vedite, da ste tega vredni, ne glede na to, kako ste videti ali kaj se vam dogaja v življenju.

- Žalujte za izgubo (po operaciji se vam bo zdelo, da ste izgubili del sebe). So resnični in imate pravico do žalovanja!

- osredotočite se na stvari, ki so vas okrepile pri spoprijemanju s tumorjem in vas naredile modrejše in bolj realistične.



VAŠI DRUŽABNI ODNOSI

"Moj mož dela veliko ur.... Ni vedel, da obstaja pomivalni stroj, pralni stroj ali kaj podobnega, in takrat se nanj res nisem mogla zanesti. Nekako sem trpela."
Robin, pacient, 56 let

Zaradi bolezni se lahko spremenijo vaši osebni odnosi. Normalno je, da vsak dan opazite spremembe v odnosu do svoje družine, prijateljev in drugih ljudi okoli sebe ter v načinu, kako se vam približujejo.

V tem poglavju so obravnavana nekatera vprašanja, s katerimi se bolniki srečujejo v odnosih z družinskimi člani, fanti, prijatelji in sodelavci.

Med zdravljenjem ali po njem boste morda morali reševati težave z družino. Če ste na primer pred zdravljenjem skrbeli za hišo ali vrt, vam bodo ta opravila morda postala pretežka. Družinski člani pa lahko menijo, da ste se vrnil v stanje, kakršno ste imeli pred boleznijo, in da se lahko z enako močjo vrnete k opravi, ki ste jih prej opravljali doma. Zato ste lahko jezni, ker ne dobite podpore, ki jo potrebujete.

V drugih primerih se lahko počutite dovolj dobro, da lahko počnete to, kar ste počeli prej, vendar vam vaši bližnji skoraj preperečujejo, da bi počeli to, kar si želite. Radi bi se počutili koristne in poskušali početi stvari, ki ste jih počeli prej.

Takšna pretirana zaskrbljenost vaše družine in/ali prijateljev vas lahko tudi razjezi in vam še bolj vzbuja občutek, da ste ali ste bili bolni, ravno takrat, ko poskušate čim manj misliti na to.

Vendar pa bodite previdni pri nadaljevanju vsakodnevnih dejavnosti in vedno upoštevajte zdravnikove nasvete.

"Mislim, da se nekateri zakoni med boleznijo okrepijo. Imela sva težke čase, vendar se nikoli nisva imela za samoumevna. "

Daniele, bolnik z multiplimi mielomi, star 74 let

V drugih primerih od družine pričakujete več, kot dobite. Pustijo vas na cedilu in vas lahko celo spravijo v slabo voljo. Pri eni bolnici je bilo to pomanjkanje podpore družinskega člana med zdravljenjem. "Nikoli me ni obiskal, ni poslal voščilnice, ni poklical, in ko pogledam nazaj, ugotovim, da mi je bilo res težko."

Morda ste bili vedno oseba, ki je običajno skrbela za druge, zdaj pa ste morda vi tisti, ki mora druge prositi za pomoč. Morda boste nejevoljni in jezni na nekoga, ki vam želi le pomagati, in morda boste imeli občutek, da vas obžaluje. Morda ne veste, kako se z otroki ali vnuki pogovoriti o raku.

Ko se zdravljenje konča, družine pogosto niso pripravljene na to, da okrevanje traja nekaj časa. Na splošno bo okrevanje trajalo veliko dlje, kot je trajalo zdravljenje. Bolniki pogosto pravijo, da se niso zavedali.

PODPORA DRUŽINSKIM ČLANOM

Nekateri člani vaše družine so se morda težko odzvali na spremembe, povezane z boleznijo. Vaš partner bo morda imel težave s spanjem in sprejemanjem tega, kar se je zgodilo. Pri vaših otrocih se lahko pojavijo tudi spremembe v vedenju, zlasti če so majhni in imajo zato težave. Družina lahko te težave reši sama, lahko pa poišče pomoč strokovnjaka. Na onkološkem oddelku so psihologi in psihoterapevti, ki imajo izkušnje z reševanjem teh težav in lahko vaši družini nudijo psihološko podporo ter jo naučijo tehnik sproščanja.

Velikokrat je dovolj že nekaj orientacijskih razgovorov, da se situacija bolje obvladuje, ne da bi bila potrebna obsežna psihoterapija.

PREDLOGI: DRUŽINSKE ZADEVE

Kako se spopadate z družinskimi težavami? Tukaj je nekaj idej, ki so nekaterim bolnikom pomagale pri spopadanju z družinskimi skrbmi:

- Družini povejte, kaj lahko od vas pričakuje glede učinkov zdravljenja in česa ne sme pričakovati. Ne mislite, da morate hišo ali vrt vzdrževati v popolnem redu samo zato, ker ste to vedno počeli v preteklosti. Pustite drugim, da vam pomagajo, ko to potrebujete.

- Vzemite si čas. Vi in vaša družina se lahko sčasoma prilagodite spremembam, ki jih prinaša rak. Odkritost lahko pomaga zagotoviti, da so potrebe vsakega posameznika izpolnjene.

- Otrokom (ali vnukom) pomagajte razumeti, da ste se zdravili zaradi raka. Otroci anketiranih bolnikov so menili, da je to pomembno



- ✚ BODITE Z NJIMI ISKRENI.
- ✚ GOVORITE NEPOSREDNO IN BODITE ČIM BOLJ
TRANSPARENTNI.
- ✚ OMOGOČITE JIM, DA SO OBVEŠČENI O RAKU IN
SODELUJEJO PRI OKREVANJU.
- ✚ Z NJIMI PREŽIVITE VEČ ČASA.

Z vašim dovoljenjem bi bilo dobro, če bi bila komunikacija o vašem položaju med drugimi družinskimi člani in vašimi otroki čim bolj odprta.



✚ KAKO REŠEVATI TEŽAVE S PARTNERJEM IN KAKO UPRAVLJATI NOVA RAZMERJA.

"Mojega zaročenca ni več. Je ničvreden. Niti dotakniti se me ni hotel in nikoli ni hotel govoriti o mojem tumorju. Sprašujem se, ali bom lahko še kdaj komu zaupala."

Giovanna, bolnica z rakom materničnega vratu, stara 40 let

"Rak mi je pomagal poiskati nove načine, kako se z nekom zblížati." Arturo, bolnik z rakom na mehurju, 52 let

Telesne spremembe in skrbi glede spolnosti lahko vplivajo na vaš odnos s partnerjem ali na vaše razmišljanje o novih razmerjih. Medtem ko poskušate sprejeti spremembe na svojem telesu, vas morda skrbi tudi, kako se bo nekdo drug odzval na brazgotine, ostromije, spolne težave in izgubo plodnosti. Spolne težave lahko še dodatno otežijo občutek bližine. Tudi za par, ki je že dolgo skupaj, je lahko skupno življenje sprva velik izziv. Pravzaprav se zelo malo razmerij konča zaradi telesnih sprememb. Stopnja ločitev je približno enaka pri ljudeh z rakom v preteklosti in brez njega. Če ste samski, se morda sprašujete, kako in kdaj povedati svojo zgodbo o raku in telesnih spremembah novi osebi v svojem življenju. Strah pred zavrnitvijo nekaterim ljudem preprečuje, da bi si prizadevali za družabno življenje, ki bi si ga želeli. Drugi ne želijo živeti v razmerju in so raje sami.

ISKANJE POMOČI PRI PARTNERJU

Če vas skrbi glede spolnosti še vedno pestijo, se poskusite pogovoriti s psihologom. Strokovnjak vam lahko pomaga pri reševanju osebnih težav in vas pripravi na pogovor s partnerjem ali novo osebo v vašem življenju. Če ste samski in težko ponovno vzpostavite razmerje, lahko za pomoč vedno zaprosite strokovnjaka, ki vam bo dal nasvete, kako se lotiti občutljive teme spolnosti.

PREDLOGI: POGOVOR S PARTNERJEM

Zelo pomembno je, da se soočite s partnerjem in se z njim pogovorite o svojih težavah na področju spolnosti po prebolelem raku. Kako se s partnerjem pogovoriti o spolnosti po zdravljenju?

Tukaj je nekaj idej, ki so pomagale drugim bolnikom: Partnerju povejte, kaj menite o svojem spolnem življenju in kaj bi radi spremenili. Lahko mu na primer poveste: - Kako menite, da se je spremenil vaš odnos do spolnosti - Vaše misli in ideje o tem, zakaj se je spremenilo vaše spolno življenje.

Kako se v tej situaciji počutite, npr. ste prestrašeni, osamljeni, žalostni, jezni? Kaj bi si želeli, da bi se počutili bolje?

S tem pristopom se izognete krivdi in se počutite bolje. Tukaj je primer, kako se lahko pogovarjate s partnerjem:

- "Odkar sem se zdravil, sva se le nekajkrat ljubila" (pojasniti težavo)

- Mislim, da so težava moje brazgotine (pojasnite, kakšno je vaše prepričanje o vzroku težave)
- Ko nimava spolnih odnosov, se počutim zelo osamljen/o in pogrešam tvojo bližino. Včasih sem tudi jezen/a, ker rak vpliva na najino spolno življenje (izrazite svoja čustva).
- Veliko bolje bi se počutila, če bi se pogosteje ljubila in če bi bila to pogosteje tvoja pobuda (izrazi svoje potrebe).

Morda je pomembno, da s partnerjem prisluhneta drug drugemu, da bi izboljšala komunikacijo:

- Ponovite njegove besede s svojimi besedami in pokažite, da ste jih razumeli.
- Postavljajte vprašanja, da pokažete zanimanje in pozornost.
- Pokažite podporo. Recimo: "Videti si zaskrbljen" ali "Prepričan sem, da ti je zelo težko".
- Poslušajte. Osredotočite se na partnerjeve komentarje in ne na to, kaj namerava povedati v odgovor.



NASVETI: SPOZNAVANJE NOVEGA PARTNERJA

Če ste samski, je mogoče, da bi še vedno radi vstopali v nove odnose, vendar je to težko zaradi bolezni, ki ste jo doživeli ali jo doživljate. Toda kako po prebolelem raku ponovno vzpostaviti odnose? Tukaj je nekaj idej, ki so pomagale drugim bolnikom:

- Poleg iskanja partnerja se lotite tudi drugih področij družabnega življenja. Prizadevajte si za boljše družabno življenje. Začnite novo dejavnost. Pridružite se združenju. Udeležite se tečaja. Te dejavnosti lahko izboljšate svoje osebno počutje in tudi možnost spoznavanja novih ljudi.
- Naredite seznam, kaj iščete v razmerju.
- Poskusite, da rak ne bi bil izgovor za to, da ne bi hodili na zmenke ali se srečevali z ljudmi.

- Novemu dekletu ali fantu ne povejte o raku takoj. Počakajte, da začutite zaupanje in prijateljstvo, vendar ne čakajte na trenutek intimnosti, da ji/mu to poveste.

- Če vas skrbi, kako ravnati v situaciji, vadite, kaj želite povedati, z nekom. Razmislite, kako bi se lahko odzvali, in se pripravite na odgovor.

- Ni nujno, da je vsak zmenek "uspešen". Če nekdo zavrne (kar se lahko zgodi z rakom ali brez njega), to ni neuspeh. Raje pomislite, da je spoznavanje novih ljudi lahko zanimivo.

- Ne pozabite, da se vsi zmenki ne posrečijo, kar se lahko zgodi, še preden ste zboleli za rakom.










TEŽAVE NA DELOVNEM MESTU

Čim prej ugotovite, kakšne so vaše pravice kot bolnik z rakom.

Morda boste potrebovali dokumentacijo za pridobitev delovnih dovoljenj ali drugih dokumentov. Čim prej boste to izvedeli, tem prej boste lahko dobili nadomestila, do katerih ste morda upravičeni. Vprašajte svojega zdravnika ali ekipo in vedite, da lahko splošne informacije o pravicah bolnikov z rakom najdete tudi na informacijski točki AIMaC v tretjem nadstropju Oddelka za medicinsko onkologijo bolnišnice "Ospedale Maggiore". Morda vam bodo lahko priporočili združenja, ki vam lahko pomagajo na tem področju.

Na žalost se dogaja, da so bolniki po vrnitvi na delovno mesto diskriminirani. Delodajalci in sodelavci lahko dvomijo o sposobnosti bolnika z rakom za delo. Poleg tega je dejstvo, da če ste samozaposleni ali če ste edini član družine, kateri je zaposlen, je lahko ostati doma zaradi bolezni resna težava.

Odločitev o tem, kako se lotiti problema.

-  Kaj želite početi?
-  Po potrebi prosite delodajalca, da se prilagodi vašim potrebam
-  Vnaprej se pozanimajte o pravicah bolnikov z rakom in se obrnite na združenja, ki se ukvarjajo s tem. Naše (prostovoljno) osebje lahko prosite, naj poišče združenja, ki bi vam znala pomagati pri vaših posebnih težavah.
-  Začni se neformalno pogovarjati s svojim vodjo, kadrovske službo, predstavnikom sindikata.
-  Zahtevajte spremembo, ki bi vam olajšala ohranitev delovnega mesta (npr. prilagodljiv delovni čas, delo od doma, posebna oprema na delovnem mestu).
-  Hranite vso dokumentacijo.
-  Zdravnika ali medicinsko sestro prosite, da za obiske pri zdravniku poiščeta čas, ki ne sovпада z vašimi službenimi obveznostmi.
-  Zdravnika prosite, naj napiše pismo vašemu delodajalcu ali vodji kadrovske službe, v katerem bo pojasnil, kako bo vaša bolezen vplivala na vaše delo ali delovni čas, če sploh bo.
-  Kontaktirajte združenja, ki se ukvarjajo s pravicami bolnikov.



TEŽAVE S PRIJATELJI IN SODELAVCI.

"Ko ti ljudje rečejo, da te dobro vidijo, ali jih ne želiš udariti?"

Alice, bolnica z rakom na možganih, stara 50 let.

Odziv prijateljev, sodelavcev in/ali ljudi po zdravljenju je lahko velik vir jeze, bolečine ali osuplosti. Nekateri ljudje mislijo dobro, vendar ne vedo, kaj bi bilo prav povedati. Morda preprosto ne vedo, kako nuditi podporo. Drugi ne želijo slišati o bolezni, čeprav je rak za vas še vedno vsakodnevni izziv.

"Ko rečeš besedo 'rak', se ljudje obrnejo in odidejo ter nekaj mrmrajo," je dejal eden od bolnikov. Možno je, da vas prijatelji in sodelavci včasih ne podpirajo, ker so zaskrbljeni zaradi vas ali sebe. Vašo izkušnjo občutijo kot grožnjo, saj jih opominja, da lahko rak doleti vsakogar. Poskusite razumeti njihove strahove, bodite potrpežljivi in poskušajte ohraniti dober odnos z njimi. Številni bolniki pravijo, da je težko hoditi veselo, da bi druge pomirili. "Nočem se več smejati," je dejal bolnik z melanomom. "Nimaš energije, da bi bil takšen." Drug bolnik je opazil, da: "Saj veste, da če se pritožujete, včasih nekatere ljudi odrinete. Zato se trudim, da tega ne počnem.

Ko ste preživeli, kar ste preživeli, ste poskušali razumeti, katere stvari so za vas najpomembnejše, se boste morda odločili, da opustite nekatera krhka prijateljstva in več časa namenite bolj pomenbnim prijateljstvom.

Bolnik z rakom na možganih je ugotovil, da po raku "veš, koliko pravih prijateljev imaš. In ne prenehajo vas klicati samo zato, ker vedo, da je tumor v remisiji. Resnično vas imajo radi in mislijo na vas.

"Bolnik z rakom na ledvicah je ugotovil, da je bilo "težko opustiti krhka prijateljstva, vendar so me nepričakovano podprli tudi nekateri sodelavci in celo nekateri ljudje v cerkvi." Na delovnem mestu ali pri prostovoljnem delu ljudje morda ne bodo razumeli, da lahko med okrevanjem po zdravljenju normalno opravljate svoje delo ali da boste morali svoje delo ponovno začeti opravljati postopoma. Morda pričakujejo, da ne boste mogli opravljati svojega dela, ali pa mislijo, da rak pomeni, da boste umrli. Včasih lahko strahovi in pomanjkanje znanja povzročijo nepošteno vedenje.

KAKO REŠEVATI TEŽAVE S PRIJATELJI IN SODEIAVCI

Če ugotovite, da vas prijatelj ali sodelavec vznemirja, ker ste ali ste bili bolni, poskusite z njim rešiti težavo iz oči v oči. Če takšna prizadevanja v delovnem okolju ne pomagajo, se pogovorite z nadrejenim, sindikati ali pa poskusite težavo rešiti s psihologom.

Če se zaradi žaljivega komentarja ali dejanja počutite slabo, se pogovorite s prijateljem, družinskim članom ali psihologom, ki vam lahko pomaga pri reševanju. Če pa se zaradi odnosa zaposlenega počutite neprijetno pri opravljanju nalog, ki jih morate opraviti, je to težava vodstva, ki jo je treba obravnavati.

SPLOŠNI PREDLOGI: ODNOS DO DRUGIH

Kakšen je vaš odnos do drugih ljudi po tem, ko ste zboleli za rakom? Tukaj je nekaj idej, ki so pomagale drugim bolnikom:

- Sprejemanje pomoči

Ko vam prijatelji ali družina ponudijo pomoč, se odzovite in pomislite na nekaj stvari, ki bi vam olajšale življenje. Tako boste dobili podporo, ki jo potrebujete, vaši bližnji pa se bodo počutili koristne. "Ko sem se začel zdraviti, sem dobil veliko pomoči," je povedal eden od bolnikov z rakom na debelem črevesu. "Zato mi je bilo nerodno prositi prijatelje za več pomoči, ko sem bil že na koncu zdravljenja. Vendar sem ga še vedno zelo potreboval, zato sem jim to sporočil.

- **Reševanje težav, ki se pojavijo ob vrnitvi na delo.**

Sodelavci lahko pomagajo ljudem okoli vas razumeti, kako bi želeli, da se z vami ravna. Če vam težave z drugimi otežujejo opravljanje dela, se posvetujte s svojim nadrejenim, sindikatom ali kadrovsko službo.

- **Ohranjanje stikov med okrevanjem**

Prijatelji in sodelavci bodo skrbeli za vas. Če bodo slišali o vašem zdravljenju in napredku, bodo manj zaskrbljeni in prestrašeni. Pogovorite se z njimi po telefonu ali jim pošljite e-pošto. Če lahko, pojdite na kosilo s prijatelji ali priredite zabavo v pisarni. Vrnitev na delo ali k drugim dejavnostim bo lažja za vas in druge, če boste ostali v stiku.

- **Odločite se, kaj boste povedali o svojem raku**

Ni enega samega načina, kako se soočiti z drugimi o svoji bolezni, vendar morate razmisliti, kaj boste povedali, ko se boste vrnili na delo. Nekateri bolniki menijo, da ne želijo govoriti o svoji bolezni ali biti označeni kot bolni. Drugi so zelo odkriti in se z nadrejenim ali drugimi delavci odkrito pogovarjajo o težavah, ki jih čutijo. Najboljši pristop je tisti, za katerega menite, da je pravi.

ZAKLJUČEK

Poskusite živeti čim bolj običajno življenje ali morda še bolj prijetno kot prej!

**INFORMIRAJ SE IN
INFORMIRAJ NAS!**

V vsakem trenutku vam bodo na voljo medicinska sestra, zdravnik, psiholog ali drug član naše ekipe, ki vam bo prisluhnil in/ali vam dal najprimernejše nasvete in recepte.

Ne pozabite, da boste poleg te knjižice v naši informacijski točki našli tudi prostovoljce in osebe, ki vam bodo lahko ponudili dodatno strokovno literaturo o vseh vprašanih, povezanih s spopadanjem z boleznijo, ki jo boste morda potrebovali.

BIBLIOGRAFIA

- ✚ Fondazione Calabresi (<http://www.accmed.org/ffc/home.htm>), "Perché proprio a me". Le Guide, 2005
- ✚ SOS Tumori (<http://www.sostumori.org/>), "Emozioni e cancro". A cura dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, 2004
- ✚ Associazione Italiana Malati di Cancro (www.aimac.it), "Non so cosa dire". Collana del Girasole, 2008
- ✚ National Cancer Institute (<http://www.cancer.gov/>), "Life After Cancer Treatment". A cura di U.S. Department of Health and Human Services, 2002
- ✚ Associazione Moby Dick (www.moby-dick.info) e Bianco Airone Pazienti ONLUS (www.biancoairone.it), "Il sostegno Psicologico in Oncologia: quando e perché chiedere aiuto". Johnson & Johnson, 2010.



Uredili: Urad za medije, komuniciranje in odnose z javnostmi, tiskovna pisarna ASUGI po besedilih dr.:

Giulia Abram, Luisa Dudine, Giulia Sponza; fotografije

Dr. Alessandro Norbedo - Ambulanta Psihologije/Psihonkologije

KOMPLEKSNA STRUKTURA ZA ONKOLOGIJO

Direktor: Dr. Alessandra Guglielmi

AMBULANTA ZA PSIHOLOGIJO/PSIHONKOLOGIJO

Onkologija – Bolnišnica Maggiore – 1. nadstropje

Od ponedeljka do petka: od 8.00 – 14.00 Tel.+39 040 – 399 2868

Dr. Luisa Dudine (cell.+39 3297504012)

e- pošta: luisa.dudine@asugi.sanita.fvg.it

Revizija 01 – maj 2022