

Jakość życia pacjentów z rakiem jelita grubego i odubytu przed i po zabiegu operacyjnym.

Wsparcie psychologiczne pacjentów z rakiem jelita grubego i odubytu.

Rozmowa z psycholog Dorotą Mintą.

Dlaczego warto korzystać z pomocy psychologa w trakcie choroby onkologicznej?

Psycholog w Polsce jest ciągle tajemniczą postacią, nie za bardzo wiemy kiedy do niego pójść, kiedy prosić o pomoc. Z tym proszeniem o pomoc też mamy pewien problem. Dlatego myślę, że wtedy kiedy pojawia się diagnoza choroby onkologicznej, powinien być ktoś obok chorego, kto podpowie, że warto skorzystać przynajmniej z jednej konsultacji z psychologiem lub psychoonkologiem. Warto porozmawiać o swoich emocjach, o tym czego pacjent się obawia, o kogo się martwi, co chciałby jeszcze zrobić. W świecie idealnym choremu onkologicznie od początku towarzyszyłby psychoterapeuta czy psychoonkolog. Niestety, często tak nie jest. Paradoksalnie, ten psycholog potrzebny jest nie tylko samemu choremu. Choroba przewlekła, jaką jest choroba onkologiczna, dotyka całej rodziny. Psycholog pomaga przebrnąć przez chorobę zarówno samemu choremu, jak i jego najbliższym. Bo to, że najbliżsi otaczają w chorobie opieką, starają się wspierać, mogą dodać sił powoduje, że oni sami są też bardzo obciążeni. Psychologowie od lat zastanawiają się, co takiego musi się wydarzyć, żeby ktoś, kto jest dotknięty traumą, a taką traumą jest właśnie nowotwór, wyszedł z tej traumy w sposób wzmocniony, żeby mieć siłę na dalsze życie. Na korzystanie z tego życia, w taki sposób w jaki jest to nam dane. Okazuje się, że taką rzeczą, która powinna się wydarzyć jest otoczenie się grupą oddanych, bliskich osób. Może pięć, a może piętnaście osób wokół nas: partner, partnerka, siostra, mama, brat, przyjaciółka - to są osoby, które są właśnie po to, żeby wspierać w okresie choroby onkologicznej. Ale oni też potrzebują wsparcia psychologa i takiego przewodnika, który poprowadzi wszystkich przez proces leczenia.

Na raka jelita grubego coraz częściej chorują osoby młode, które planowały jeszcze dzieci przed usłyszeniem diagnozy. Jak poradzić sobie z koniecznością zmiany planów rodzicielskich w obliczu choroby nowotworowej?

Kiedy jesteśmy na starcie dorosłego życia, kiedy myślimy jakie ono będzie, jak będziemy budować własną rodzinę, może myślimy o dzieciach – przecież marzymy o nich często, wiadomość o chorobie nowotworowej i ograniczeniach jakie ona ze sobą niesie, dla bardzo wielu osób, jest niesamowitą traumą. Jest właściwie wyrokiem i zabiera im marzenia, które budowali przez wiele lat swojego życia. Myślę, że w tych sytuacjach szczególnie ważna jest terapia i wsparcie psychologiczne, nie tylko dla samego chorego, ale także dla jego bliskich, zwłaszcza dla partnerki lub partnera. Takie rozmowy z psychoterapeutą to szukanie sensu w życiu. Przemodelowanie systemu wartości, oczekiwań i marzeń

może wykrzesać siły, które są tak bardzo potrzebne do tego, aby okiełznać nowotwór.

Czy stomia musi ograniczać życie intymne osób z rakiem jelita grubego?

Kiedy zastanawiamy się, jak można żyć ze stomią, jak żyć z workiem na brzuchu, nie wiemy, czy to nasze życie będzie dalej normalne. Czy będziemy mogli robić te rzeczy, do których przyzwyczailiśmy się przez całą naszą aktywność. Myślę, że najlepiej byłoby zapytać o poradę stomika. Ja mam to szczęście, że współpracuję z Fundacją STOMALife, z wieloma ludźmi, którzy mają wyłonioną stomię i funkcjonują z nią w sposób zwyczajny. Po prostu żyją. Chodzą na spacer. Spotykają się z bliskimi, odwiedzają restauracje, pracują, bawią się z wnukami albo z dziećmi. Sądzę, że ich przykład to jest to, z czego warto korzystać. Dlatego wielu psychologów pracujących z pacjentami z chorobą nowotworową, z tymi którzy mają mieć wyłonioną stomię, albo już ją mają - często prosi o wsparcie właśnie stomików, bo ich przykład, ich opowieść o swoim życiu, jest najlepszym wsparciem dla osoby z chorobą nowotworową, u której właśnie wyłoniono stomię. Intymność jest nieodłącznym elementem naszego życia. Jestem przekonana, że za akceptacją siebie, swojej choroby, idzie akceptacja ciała i intymności. To z relacji pacjentów wiem, że zaakceptowanie swojego ciała po wyłonieniu stomii, przepracowanie tego początkowego problemu, otworzyło przed nimi obszary fantastycznego życia intymnego, często pełniejszego niż przed chorobą.

W jakim stopniu usunięcie odbytu w wyniku operacji wykonywanej jako zabieg ratujący życie w raku odbytnicy może wpłynąć na nasze samopoczucie psychiczne?

Nasze ciało i psychika są integralnymi elementami. Nie można osobno myśleć o ciele, a osobno o psychice, czy o duszy, wszystko zależy jak postrzegamy siebie. Dlatego jakakolwiek ingerencja, przekroczenie prywatności, granic, które mamy zbudowane wokół siebie, zaburzają naszą równowagę psychiczną. Taką ingerencją, bardzo mocną, jest właśnie operacja onkologiczna, w tym przypadku, mówimy o operacji usunięcia odbytu z powodu nowotworu. To jest trudne przeżycie, to jest trochę poczucie straty, trochę poczucie zagrożenia. Ingerencja obcych ludzi w nasz wewnętrzny świat. To wymaga ogromnego przepracowania, takiego namysłu i właśnie wsparcia opiekuna, partnera, partnerki, przyjaciela, ale też często psychologa lub psychoterapeuty. Dlatego tak ważne jest, żeby osobom po operacji onkologicznej, zmagającym się z nowotworem w trakcie terapii onkologicznej towarzyszył psycholog lub psychoterapeuta.

Jak budować i wzmacniać związek kiedy przytłacza nas choroba onkologiczna pacjenta?

Kiedy jesteśmy partnerem albo partnerką osoby, która właśnie przechodzi proces terapii onkologicznej sami zmagamy się z wieloma problemami. Nasze życie też się wywróciło do góry nogami. Dlatego warto w takim momencie przede wszystkim zadbać o relacje i o rozmowę. Pytajmy się osoby bliskiej, o to jak się czuje, co jest dla niej ważne. Ale sami też jej mówmy jakie są nasze emocje, nie ukrywajmy, nie

udawajmy. Jeżeli nie wiemy jak rozmawiać o chorobie z bliską osobą poprośmy właśnie psychologa lub psychoonkologa. Spróbujmy też w nasze życie wprowadzić trochę rytuałów. Wspólne picie herbaty wieczorem, oglądanie ulubionego serialu, spacer po pobliskim parku, czy może słuchanie muzyki albo robienie jakichś prostych czynności domowych np. przygotowywanie ulubionego posiłku czy wspólne pieczenie ciasteczek. To są elementy stałe jak kotwice, które pozwalają nam towarzyszyć w sposób świadomy partnerowi w jego chorobie. Być dla niego wsparciem, ale też samemu dbać o własną kondycję psychiczną. To jest też taki czas, kiedy warto побыć trochę samotnie, побыć samemu ze sobą. Na ten spacer do parku wyjść w pojedynkę, porozmawiać ze swoim głosem wewnętrznym, ze swoim ja, o tym co nas boli. Partner czy partnerka osoby chorej onkologicznie pełni jednocześnie funkcję opiekuna tego chorego człowieka. Dlatego tak ważne jest też, by dbał o swoją kondycję psychiczną. Wiem, że wiele osób w czasie choroby najbliższej osoby prowadzi pamiętnik, w którym zapisuje emocje, jakieś wrażenia z poszczególnych dni, w których towarzyszy choremu w procesie terapii onkologicznej. To jest bardzo dobry sposób na to, żeby nadmiernie się nie skupić na chorobie, żeby znaleźć w sobie siły właśnie po to, aby być świadomym opiekunem osoby chorej, a nie tylko jej partnerem czy partnerką.

Kiedy z powodu choroby nowotworowej mąż, żona, partner, partnerka odchodzi, bo nie potrafi sobie poradzić z problemami, jak chorzy mają sobie poradzić z porzuceniem i osamotnieniem?

Odejście bliskiej osoby, męża, żony, partnera, partnerki w sytuacji, kiedy nasz świat się zawalił, bo to jest taka sytuacja, kiedy dopada nas choroba nowotworowa - jest bardzo trudnym przeżyciem. Zmagamy się jednocześnie z dwoma problemami. Z chorobą i z odejściem osoby, która powinna nas wspierać, od której oczekiwaliśmy, że będzie się nami opiekowała w chorobie. Myślę, że to jest taki moment, kiedy nie należy zostać samemu. Kiedy właśnie trzeba szczególnie poprosić psychologa o pomoc. Może być też tak, że psycholog zdoła również namówić osobę, która odeszła do pracy nad związkiem. Do tego by jednak partner towarzyszył swojej żonie czy mężowi w trakcie choroby, żeby znalazł w sobie siłę na bycie opiekunem. To nie jest łatwa rola. I myślę, że to wsparcie psychologiczne, wsparcie dla pary, a nie tylko dla samego chorego jest bardzo ważne w procesie terapii onkologicznej, bo może w sposób znaczący wpłynąć na jakość życia w czasie terapii.

Czy można zaakceptować fakt, że odchodzimy? Jak oswoić się ze świadomością, że nasz czas jest ograniczony i wiemy co go ogranicza?

Ostatnia faza choroby, świadomość, że odchodzimy, że nie zostało nam już dużo czasu, jest ogromnie trudna dla samego chorego, ale też dla jego najbliższych. I myślę, że to jest szczególny czas na ogromną intymność. Na rozmowy, na bycie razem. To jest czas, kiedy sięgamy po wsparcie w naszym systemie wartości. Są tacy, którzy odwołują się w tym czasie do religii, szukają właśnie tam pocieszenia i uspokojenia. Natomiast na pewno jest to czas na dobre rozmowy. Na rozmawianie o tym, co się nam wydarzyło dobrego we wspólnym życiu, co było dla nas ważne. To jest czas na uporządkowanie tego, co

za nami. Myślę, że w tym szczególnym okresie, zarówno chorzy, jak i ich bliscy potrzebują wsparcia psychoonkologa. To jest czas, kiedy to wsparcie ma bardzo dyskretny charakter. To nie jest taka obecność wprost, ale właśnie sposób na poradzenie sobie ze stresem. Podpowiedzenie przez psychologa kilku technik relaksacyjnych, takich, które pozwolą bliskiej osobie zapanować nad emocjami, nad smutkiem, nad rozpaczą. Aby rozmawiać w sposób pełny, spokojny z osobą odchodzącą tak, żeby te ostatnie chwile miały szczególnie ważny charakter, żeby zostały z bliskimi na zawsze.

Jak żyć z chorobą nowotworową?

To bardzo trudne pytanie. Nikt z nas nie jest do tego przygotowany. Często mówi się wręcz, że diagnoza choroby nowotworowej i jej zaakceptowanie, potrzebuje kilku faz. Psychologowie mówią o różnych fazach. O tym, że najpierw się buntujemy, że jesteśmy wściekli, że szukamy jakichś alternatywnych metod leczenia, że udajemy, że tej choroby wręcz nie ma. Nie chcemy się leczyć, obrażamy się na lekarzy, obrażamy się trochę na świat. Czy wreszcie jesteśmy smutni. Trzeba sobie pozwolić na przejście tych wszystkich etapów. Trzeba i warto pozwolić sobie na emocje i na pokazywanie tych emocji. To w ten sposób nasz mózg, nasza psychika stara się wyregulować to, co jest w nas. Aby odnaleźć się w nowej rzeczywistości, żeby zmobilizować organizm do walki z chorobą, do poukładania nowej rzeczywistości. Oczywiście, że choroba nowotworowa niesie ze sobą wiele ograniczeń, niesie ból, niesie też cierpienie. Niesie ograniczenia w codziennym życiu. O tym wszystkim warto rozmawiać z psychologiem też po to, żeby nie obciążać nadmiernie naszych opiekunów, którzy codziennie nam towarzyszą w chorobie nowotworowej i w czasie terapii. Psycholog też podpowie, w jaki sposób nauczyć się dobrze odpoczywać, jak dbać o rytm biologiczny, jak dbać o relacje społeczne w tym czasie kiedy jesteśmy chorzy. To wszystko pozwoli nam na pełniejsze, lepsze radzenie sobie z procesem terapeutycznym i życiem w czasie choroby nowotworowej.

Projekt edukacyjny realizowany w ramach międzynarodowej nagrody „Wolfram Nolte Memorial Award” organizowanej przez Digestive Cancers Europe (www.digestivecancers.eu), którego pierwszą laureatką została Fundacja EuropaColon Polska w 2019 roku (www.europacolompolska.pl). Projekt realizowany jest we współpracy z Fundacją Aenon oraz Fundacją STOMALife.