

PSYCHOLOGICKÝ PRŮVODCE PRO ONKOLOGICKY NEMOCNÉ

OBSAH

Sdělení diagnózy	2
Období po sdělení diagnózy	4
Nejčastější situace, které mohou nastat	5
Několik slov určených rodině nemocného ..	6
Lékař – pacient	7
Jak se ptát	8
Bariéry v kladení otázek	8
Psycholog – součást lékařského týmu	10
Možnosti psychoterapie nebo psychologické intervence	11
Jsem věřící	12
Nabídka Masarykova onkologického ústavu	13
Co nabízí Výtvarná dílna	14



*Milí pacienti,
součástí komplexní péče v našem zařízení
je i psychoterapie, resp. psychologická pomoc.
Vycházíme z toho, že onkologické onemocnění
je náročné i na psychické prožívání, nemluví
o všech stresech a prožitcích, které si s
sebou nosíme z minulosti.*

*Dovolte proto pár slov pro vás i vaše nejbližší
z oblasti psychologických strategií vyrovnávání
se s nemocí. Pokusme se společně podívat
se na tuto životní situaci.*

● Sdělení diagnózy

V čase, kdy navštěvujete lékaře a podstupujete mnohá vyšetření vedoucí ke stanovení diagnózy, většina z vás prožívá napětí, strach, nejistotu, obavy, myslíte spíše na horší než na lepší sdělení. Po takto strávených několika dnech nebo týdnech přijde den, kdy se dozvíte o svém onkologickém onemocnění. Stojíte bezradní, zranitelní, bez jistoty a odmítáte tomuto sdělení uvěřit a přijmout jej. Každý k nové orientaci v tom, co se právě děje, potřebuje různě dlouhou dobu a propracovává se vlnou šoku, zděšení a negace.

Možná také přemýšlíte, zda to někomu sdělit nebo zda vůbec o tom mluvit. Samotné uvažování o tom, zda se svěřit nebo ne a komu, dlouhou dobu bývá hodně vyčerpávající a tedy zbytečné. Je potřeba si uvědomit, že vaši nejbližší mohou vidět situaci jinak, často chtějí pomoci a mají k tomu také dostatek sil. V případě, že jste schopni komunikace, pak jste to vy, kdo si volí toho, komu a jakým způsobem toto sdělení podá. V případě, že jste osamělí, bez rodin, pak jistě máte přátele a známé. Je pravda, že někdy naši blízcí situaci prostě neunesou, nejsou

schopni vyrovnat se s nejistotou, utrpením člověka. Může také dojít k tomu, že některé z nich ztratíte. Na druhé straně se zase stává, že největší pomoc a pochopení se vám dostane od lidí, od kterých byste to nečekali. Nemoc pomáhá měnit vidění světa, a to nejenom vaše, ale i lidí kolem vás.

Může dojít také k tomu, že se rodinní příslušníci dovědí diagnózu jako první, a v domnění, že ochrání nemocného, o ní nemluví. Zaplétají se do různých lží a hrají jakousi hru, která v konečném důsledku vyústí v nepříjemnosti a rozčarování, často na obou stranách. Uvědomte si, že i rodina je vystavena velkému napětí a zátěži. Také potřebuje projevit své pocity. A to není možné, pokud se důležitá sdělení tají. Nakonec se nemocný stejně pravdu doví a projeví se nedůvěra, hněv, odmítání všeho v domnění, že „hra“ pokračuje.

Jak informovat děti? Vždy je dobré dětem o onemocnění říct, a to přiměřeně jejich věku. I ony potřebují znát pravdu, hlavně z toho důvodu, že právě děti jsou velmi vnímavé a citlivé k rodinné atmosféře. Pokud přestávají rozumět tomu, co se děje, bez přiměřeného vysvětlení, pak mají velký prostor pro použití vlastní fantazie. Při sdělování je potřeba, aby od vás dítě cítilo vaši lásku a péči. Není potřeba je zatahovat do detailů kolem financí nebo léčby, mluvíte o svých pocitech, dejte dostatek prostoru pro vyjádření jejich pocitů, jednoduše se snažte odpovídat na jejich dotazy. Zřejmě budou mít v tomto období více povinností, což je v pořádku, ale nežádejte od nich emoční podporu – tato role náleží pouze dospělým.

Důležité:

- je rozumné nezůstávat se svým nemocným sám,
- je vhodné svoje pocity sdělovat a ne je skrývat,
- je dobré přijmout nabízenou pomoc od rodiny a přátel a vzájemně tak unést velkou emoční zátěž na obou stranách,
- děti mají být informováni o nemoci v rodině, a to adekvátně vzhledem ke svému věku a emoční zralosti,
- když se vzájemně nemocný, rodina a přátelé podělí o diagnózu, vytvoří základy porozumění a důvěry.

● Období po sdělení diagnózy

Každý člověk je jedinečný. Tato jedinečnost se projevuje i v citlivosti vnímat změnu a v otevřenosti přijímat podněty. Tudíž i na vyslovení diagnózy „zhoubný nádor“ každý reaguje jinak. Je takřka nemožné toto sdělení okamžitě přijmout, pochopit jej a uvěřit mu. Nemocný sice slova slyší, ale nemusí jim rozumět. Lidská psychika má kouzelnou moc porozumět slyšenému až tehdy, je-li na to připravena.

Jedinečnost se projevuje také v tom, že někdo o nemoci mluví a chce mluvit hned, jiný se uzavře, potřebuje delší čas, aby problém zpracoval. Není dobré někoho do rozhovoru nutit. Vy sami si určíte, kdy nastal čas hovořit. Buďte si o to řeknete, nebo se projevíte neverbálně. Člověk vysílá řadu signálů: např. je nezvykle nervózní, hodně mluví o nepodstatných věcech atd. Některá rodina se nedokáže přiblížit, navzájem si pomoci, najít vhodný okamžik. V takové situaci je vhodné vyhledat odbornou pomoc

a z hlediska duševního zdraví rodiny i jednotlivých členů mít možnost projevit a vyjádřit celou škálu prožitků.

V opačné situaci se můžete nacházet tehdy, nejste-li k rozhovoru připraveni, ale někteří členové rodiny mají potřebu o svých pocitech mluvit. Vy si vnitřně pro sebe potřebujete utřídit a urovnat vše, co se ve vás odehrává.

● Nejčastější situace, které mohou nastat

- Snaha okolí ujišťovat nemocného, že všechno bude v pořádku. Tohle není fér, hlavně proto, že nic není v pořádku - léčba teprve začíná. Chtít dodat odvahu neznamená snažit se zakrývat pravdu. Všechno to, do čeho je potřeba se nutit, není správné, to znamená ani falešný optimismus, ani falešné veselí. Tím se totiž popírá prožívání nemocného a hrozí, že se uzavře do svého světa a bude se cítit opuštěn. Rodina se tak paradoxně vzdaluje od nemocného, přestože se mu snažila pomoci.
- Může se stát, že se členové rodiny stanou terčem hněvu, zlosti a bezmoci. Přitom tyto pocity nepatří jim. I kdyby na tuto situaci zareagovali zlostně, což se může stát, je to vždy lepší než mlčet nebo chlácholit nemocného falešnými nadějemi. Jde o to učit se vyjadřovat svoje pocity.
- Jednou z dalších možností jak nemocnému pomoci je aktivně mu naslouchat. Tento způsob komunikace může zprvu vzbuzovat pocity nejistoty, zneklidnění a rozpaky. Je ale potřeba si uvědomit, že když nemocný vypráví a někdo mu naslouchá, mění se

vzájemné prožívání a prohlubuje se jejich vztah. Už samotné „vypovídání se“ má léčebný účinek.

- Bezpečí domova, jeho jistota a klid je nenahraditelnou a zásadní pomocí pro nemocného.

Důležité:

- každý z nás je jedinečný, proto také reaguje zcela odlišně na podněty a každý z nás potřebuje svůj vlastní čas na zpracovávání těchto podnětů,
- pro emoční podporu je dobré vyhledat odborníka,
- projevy jako jsou: hněv, zlost, strach, zmatek a neklid jsou také obsahem našeho prožívání, neděste se jich, sdělujte je,
- naše jedinečnost nás ujišťuje o tom, že i průběh nemoci je jedinečný. Plán léčby se řídí výsledky testů a reakcemi vašeho těla na léčbu,
- rodina a přátelé bývají pevným bodem a zdrojem pomoci.

● **Několik slov určených rodině nemocného**

Příbuzní nemocného by měli především pečovat o vlastní potřeby, musí dělat vše pro to, aby si udrželi klid a rovnováhu. Riziko spojené s tím, že budou označováni za sobecké, je ve srovnání s významem péče o nemocného zanedbatelné. Pro pacienta je výhodou, pečují-li o něj lidé vyrovnaní.

Je vaší povinností posoudit své možnosti a určit si hranice svých sil. Je-li to zapotřebí, vy-

užijte pomoci zvenku. Když víte, že děláte vše, co se dá označit slovem „dobrá péče“, uchováte si vlastní vnitřní klid. Může se stát, že nemocný použije svou nemoc jako zbraň. Máte právo to odmítnout a dělat vše, co považujete za správné. Vaším prostřednictvím pak snižujete stres spojený s nemocí, a to tehdy, reagujete-li na opravdové potřeby jak vlastní, tak nemocného. Vaše role je v tomto období významná.

● **Lékař - pacient**

Vztah lékař - pacient je nejnositelnější v celém léčebném procesu. Postavení lékaře bylo v minulosti vždy významné. Pacient byl závislý na jeho rozhodnutích a respektoval je. I tento vztah se časem vyvíjel, až dospěl do dnešní podoby, kdy se pacient stává partnerem lékaře, i když základ jejich vztahu spočívá v tom, že jeden pomoc potřebuje a druhý mu pomáhá. Je důležité si uvědomit, že pokud se má takový vztah vytvořit a posléze rozvíjet, pak je na pacientovi, aby byl aktivní a přijal tím odpovědnost za svůj proces léčby.

Máte právo znát pohled lékaře na vaši nemoc, máte být informováni o možných způsobech léčby, jejich přednostech a možných rizicích, a to proto, abyste se mohli kompetentně a informovaně rozhodnout pro optimální způsob léčby. Lékař tím dostává zpětnou vazbu a společně s vámi se pak rozhodujete o dalším postupu.

Očekává se od vás:

- být aktivní v přístupu ke svému léčení a zdravotnímu stavu,
- být informován,
- vést komunikaci s odborníkem.

● Jak se ptát

Být aktivní a informovaný znamená umět komunikovat se svým lékařem. Získáváte tím orientaci o svém zdravotním stavu. Orientovat se ve vlastním onemocnění vám pomáhají obvykle lékaři, sestry a jiní specialisté. Největší problém bývá v tom, jak se ptát. Malá rada: napište si na papír otázky, na které chcete dostat odpověď, domluvte si schůzku tak, aby i lékař věděl, že potřebujete dostatek času na jejich zodpovězení, a požádejte někoho z příbuzných nebo známých, aby vás doprovodil a mohl se zúčastnit tohoto rozhovoru. Posléze se pak můžete vrátit k problematickým věcem a budete mít „po ruce“ nezávislého pozorovatele. Je to jistě situace, kde často dochází k převaze citů a rozum zůstává někde v pozadí. Proto je dobré se moci opřít o někoho spolehlivého.

● Bariéry v kladení otázek

- Nemocný a jejich rodinní příslušníci se neptají, aby nebyli považováni za nepřijemné nebo neodbytné.
- Ptáte se proto, abyste získali informace. To neznamená, že byste se svojí léčbou nebyli spokojeni, jenom celkem přirozeně hledáte cesty pro „svůj optimální způsob léčby“. Když od lékaře dostanete uspokojivé vy-

světlení, jistě se budete držet jeho doporučení i v budoucnu. Tyto poznatky vám také pomohou překonávat překážky, které se mohou vyskytovat v naléhání blízkých a známých, abyste vyzkoušeli „další - nové“ metody léčby. Budete pak ve svém rozhodování jistější.

- Obava nemocného, aby neobíral lékaře o jeho drahocenný čas.
- Platí tady zásada: jde o vaše tělo, vaši léčbu, vaši budoucnost. Jenom dobře informovaný pacient lépe rozumí léčbě a je schopen rozhodovat sám za sebe.
- Já chci být hodný pacient ve smyslu: nebudu klást žádné otázky, nebudu se zajímat o léčení. Ale tento postoj představuje riziko. Takto „hodný pacient“ je bezradný, neví jak dál. Byl sice trpělivý, ale nekomunikoval, tudíž neporozuměl. Pak se běžně stává, že v této nejistotě hledá jakéhosi rádce nebo „průvodce“.

Platí tady: komunikovat znamená aktivně přistupovat, znamená chtít vědět, znamená chtít si pomoci. Znamená taky být poučen, být informován.

- Může se stát, že otázky začíná klást pacient až ke konci léčby. Je to psychickou výbavou: můžete být citliví, nejistí, úzkostliví, pesimističtí. Je vhodné, abyste vyhledali pomoc odborníka, nejčastěji klinického psychologa. Ten vám pak pomůže zbavit se stísněnosti a navázat komunikaci.

- Nedůvěra. Vztah lékař – pacient má být založen na důvěře. Je to nezbytný předpoklad úspěšné léčby. Před lékařem nemáte mít trému, nemáte se ostýchat ptát se, a to také proto, že lékař vám dovede naslouchat, snaží se vám porozumět, respektuje vás. Takto vytvořený vztah je pak dostatečně silný, aby odolal nástrahám v podobě konzultací astrologů, bioenergetiků, léčitelů, kartářů nebo také opakovaným střídáním lékařů. Pokud se takový vztah nepovede vytvořit, ať už z jakéhokoliv důvodu, pak je vhodné, abyste lékaře změnili. Tato změna nemá být z momentálního impulsu, ale po vašich opakovaných nepříjemných zážitcích, které můžete pociťovat ze vztahu s lékařem. Problém může být i na straně lékaře. Je to také jen člověk a má svoje limity. Může být vynikající odborník, specialista, ale nemusí umět vytvořit bezpečný vztah s vámi. V běžné praxi lékař čeká na signály od nemocného. Je pak na vás, abyste udělali první krok k otevřené komunikaci se svým lékařem.

● **Psycholog – součást zdravotnického týmu**

Tady se znovu vracíme k tomu, co se prolíná celým tímto sdělením, a to je informovanost. Když totiž nahradíte nevědomost informacemi, můžete předcházet mnoha nejistotám. Když budete znát fakta, nestanete se obětí šarlatánů, nabízejících stoprocentní vyléčení.

Zdrojem informací jsou zpravidla lékaři, nemocnice, knihovny, edukační centra, vědecké

časopisy, publikace, Internet. Získané poznatky můžete zkonzultovat s lékařem.

Vyrovnat se s nemocí je náročný úkol. Mnoho lidí to ale zvládlo dobře, dokázalo dál chodit do práce, setkávat se s přáteli, chodit do divadel, jednoduše řečeno – žít stejně kvalitně jako před nemocí. Dokáží se radovat, věnují se svým zálibám, přestože mají onkologické onemocnění. Stane se ale, že se také dostanou do stavu, kdy prožívají úzkost, smutek, beznaděj a strach. Tohle všechno k nemoci patří. Není to nic neznámého nebo výjimečného. Přesto je dobré vyhledat pomoc odborníka. Je důležité se aktivně bránit izolaci.

V současnosti je zcela přirozené, že členem zdravotnického týmu je také psycholog, někdy i psychiatr a sociální pracovníce. V dnešní době je tato péče nedílnou součástí komplexní léčby.

● **Možnosti psychoterapie nebo psychologické intervence**

- Individuální psychoterapie - jedná se o setkání psychoterapeuta s pacientem. Pro tento druh psychoterapeutické práce se rozhoduje pacient tehdy, chce-li se věnovat a porozumět svým pocitům, které pro něj nejsou přijatelné (vína, hněv, agrese). Zprostředkovatelem tohoto poznání je psycholog, který jej nehodnotí, ale pomáhá nemocnému najít cestu jak tyto pocity uvolnit.
- Skupinová psychoterapie - jedná se o setkání více lidí ve skupině. Sestavení lidí bývá zpravidla podle stejné diagnózy, způsobu léčby, podle věku atd. Skupiny mohou

být jenom pro pacienty, ale mohou být i skupiny, kde je možná a žádoucí účast rodinných příslušníků. Nejde o sdružení sebelitujících se a nešťastných, ale rovnocenných lidí, které spojuje zkušenost nemoci. Jen málokdo z okolí dokáže pochopit plnou hloubku sdělených pocitů jako ten, kdo má podobný osud. Lze tady vyjádřit vše, čím nemusí nemocný zatěžovat vlastní rodinu, a má možnost projevit i skryté emoce bez obavy, že by ohrozil existující a fungující vztahy.

- Krizová intervence - v průběhu léčby se může stát, že se nemocný dostane do velmi intenzivního prožívání pocitu beznaděje nebo smutku. Tento stav je lehce rozpoznatelný lékařem, který zpravidla zavolá na pomoc psychologa, aby do tohoto ponurého prožívání pomohl vnést trochu světla. Po odeznění krizového stavu pak může následovat individuální nebo skupinová psychotherapeutická práce.

● Jsem věřící

Pro mnohé z vás je víra zdrojem síly. Dokážete z ní čerpat i v čase nemoci. Ti z vás, kteří žijí aktivně v církevním společenství, se mohou obracet o podporu a pomoc na jeho členy. Duchovní mají také svůj program pro vás a vaše rodiny. Dokáží vám poskytovat útěchu a naději. Ale i oni se liší ve schopnosti přiměřenou formou pomoci v pravý čas, proto také spolupracují s odborníky, nebo se vzdělávají v oblasti pastorální psychologie.

Důležité:

- buďte aktivní, ptejte se lékaře na svoji situaci,
- připravte si seznam otázek, napište si je, vezměte s sebou do ambulance někoho blízkého, abyste měli možnost o všem řečeném s někým mluvit,
- lékař čeká na signály, aby si byl jist, kolik toho chcete vědět. Dejte mu tedy najevo, zda chcete vědět všechno najednou nebo raději postupně,
- vztah lékař - pacient je založený na důvěře,
- emoční podporu můžete dostat ve skupinové a individuální psychoterapii a poradenství,
- duchovní podporu vám může poskytnout váš duchovní rádce. Také v nemocnici je možnost duchovní péče.

● Nabídky Masarykova onkologického ústavu

V Masarykově onkologickém ústavu pracuje několik psychologů. Někteří pacienti vyhledávají jejich pomoc sami, jiní se dostávají do kontaktu zprostředkovaně přes ošetřující lékaře. Psychologové se zpravidla zúčastňují vizit na odděleních, kde se vyskytují i v průběhu dne. V případě, že si chcete domluvit schůzku, můžete tak učinit v době, kdy je psycholog na oddělení, v opačném případě se můžete s důvěrou obrátit na sestry na odděleních nebo na svého ošetřujícího lékaře. Ti vám kontakt s psychologem zprostředkují. Psychotherapeutická intervence probíhá pak v ambulanci psychologa, v případě po-

potřeby na oddělení nebo přímo na pokoji pacienta, skupinová psychoterapie v relaxační místnosti, která je součástí Relaxačního centra MOÚ. Pro kontakt s psychologem není potřeba žádných příprav, samozřejmostí je diskrétnost a mlčenlivost.

Každý všední den je pro vás od 10.00 do 18.00 hodin otevřena výtvarná dílna, která je součástí Relaxačního centra MOU. Mnohým pacientům se zdá, že nejsou dostatečně výtvarně zdatní. Tento „handicap“ ale není na místě. Výtvarná dílna je otevřena pro všechny hospitalizované i ambulantní pacienty. Už jenom prostředí vám pomůže si odpočinout. Pokud nebudete chtít nic tvořit, stačí si sednout a podívat se, co dělají jiní pacienti, můžete si vypít čaj nebo kávu.

● **Co nabízí výtvarná dílna:**

- práci s keramikou,
- zhotovení dekorativních předmětů např. k Vánocům, Velikonocům atd.,
- práci s kůží, moduritem, sušenými rostlinkami,
- práci se dřevem,
- speciální techniky - malování na sklo, malování na hedvábí,
- kresbu, malbu, koláže.

další možnosti:

- počítačové hry, práce s počítačem,
- společenské hry,
- zapůjčení knih, kazet a stolních her na pokoje.

V Masarykově onkologickém ústavu od roku 1996 funguje Galerie Žlutý kopec. Vzhledem k tomu, kolik lidí denně projde těmito prostory, můžeme s klidem říci, že je to nejnavštěvanější galerie v Brně. Každý měsíc zde zahájíme novou výstavu. Vernisáž bývá zpravidla každé první úterý nebo čtvrtek v měsíci. Informace o těchto akcích jsou vyvěšeny na nástěnkách a každý hospitalizovaný pacient dostává písemnou pozvánku. Kromě výtvarných akcí pořádáme také akce hudební - koncerty nebo divadelní představení. Oznámení posíláme i do kulturních zpravodajů města Brna - KAMu a Kultu. Všechny tyto akce jsou v první řadě pořádané pro vás - pacienty našeho ústavu, a to jak hospitalizované, tak ambulantní. Pyžamo nebo župan jsou tedy považovány za oděv dostatečně společenský.

V prostorách vedle výtvarné dílny je také relaxační místnost. V této místnosti se zpravidla uskutečňuje skupinová psychoterapie nebo muzikoterapie. Když zrovna neprobíhá terapie, je tato místnost otevřena pro vás. Můžete využít naši videotéku, pustit si CD nebo kazetu. Je možné si zahrát společenskou hru, půjčit si walkmana nebo discmana, knížku nebo jenom tak posedět v příjemném prostředí, promluvit si s jinými spolupacienty, vypít si kávu nebo čaj.

Doporučujeme

Onkologické informační centrum.

K dispozici je vybavená knihovna, desítky titulů publikací a tiskovin, osvětové video pořady a počítač s Internetem.
V provozu po-pá 8 až 15 hodin, tel.: 54313 4314, 3. patro nové budovy Masarykova onkologického ústavu.

Bezplatnou nádorovou telefonní linku 800/222 322

v provozu po-pá od 8 do 15 hodin.

Výtvarnou dílnu

Dílna a relaxační místnost slouží pro všechny hospitalizované i ambulantní pacienty. Každý den od 10 do 18 hodin se zde lze pod odborným dozorem věnovat nejrůznějším výtvarným technikám (malování na hedvábí, keramika, slupovací obrázky, práce s voskem, textilní výrobky atd.). Výtvarná dílna se nachází v přízemí původní budovy Masarykova onkologického ústavu.

Program Balance

vzdělávací program pro pacienty s nádorovým onemocněním a jejich rodiny, více na tel.: 54313 2450.

Preventivní onkologický program

Na základě dat Národního onkologického registru vypracovali odborníci MOÚ nový preventivní program, který je zaměřený na všechny věkové kategorie obou pohlaví. Program je určen pro samoplátce. Podrobnosti na tel. 54313 2450.

Více se dozvíte také na internetových stránkách MOÚ

www.mou.cz nebo
www.prevencenadoru.cz

V Masarykově onkologickém ústavu je pro pacienty k dispozici také prodejna s kompenzačními pomůckami, lékárna a další služby.

Zpracovala: Mgr. Marta Romaňáková
Odborná recenze: PhDr. Martina Kosová
Reedice: 2003
Masarykův onkologický ústav
Žlutý kopec 7
656 53 Brno
www.mou.cz
www.prevencenadoru.cz
e-mail: direct@mou.cz
educentrum@mou.cz