

# Wsparcie społeczne w chorobie nowotworowej

## *Social support in neoplastic disease*

Małgorzata Fopka-Kowalczyk

Wydział Nauk Pedagogicznych, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu  
Hospicjum „Światło” w Toruniu

*Psychoonkologia* 2013, 4: 156–162

### **Adres do korespondencji:**

dr Małgorzata Fopka-Kowalczyk  
Wydział Nauk Pedagogicznych UMK  
ul. Gagarina 9  
87-100 Toruń  
tel. 608 52 07 71  
e-mail: mfopka-kowalczyk@umk.pl

### **Streszczenie**

Diagnoza choroby przewlekłej zmienia funkcjonowanie człowieka w każdej płaszczyźnie życia. Dotyczy to zwłaszcza choroby nowotworowej, kiedy sama choroba i towarzyszące jej dolegliwości wpływają na dotychczasowe życie człowieka. Wydaje się, że zmiany te następują głównie w czterech płaszczyznach funkcjonowania człowieka: somatycznej, społecznej, emocjonalnej i duchowej, powodując konieczność poszukiwania nowych rozwiązań i zachowań. Trzeba podkreślić, że choroba oddziałuje zarówno na osobę nią dotkniętą, jak i na osoby z najbliższego otoczenia. Niezaprzeczalnie sytuacja choroby i następujących zmian w życiu powoduje, że poszukuje się w tym okresie szczególnego wsparcia i pomocy. Mówi się wtedy o poszukiwaniu określonej „sieci wsparcia”: najbliższej rodziny, znajomych lub profesjonalistów, gdy pomoc najbliższych okazuje się niewystarczająca. Otrzymywane wsparcie może być różnego rodzaju ze względu na jego treść. Wśród najważniejszych rodzajów wsparcia społecznego w chorobie nowotworowej szczególnego znaczenia nabierają wsparcie emocjonalne i wartościujące, pozwalające choremu na zachowanie poczucia własnej wartości, dodające sił do samodzielnego i konstruktywnego radzenia sobie z chorobą. Ważnym elementem wsparcia społecznego w chorobie nowotworowej jest również szeroko rozumiana psychoedukacja na temat samej choroby, jej leczenia i ewentualnych objawów towarzyszących. To także pomoc osobie chorej w odnajdywaniu wewnętrznych osobistych zasobów, tak aby umiała ona w późniejszych sytuacjach wykorzystać indywidualne możliwości radzenia sobie.

### **Abstract**

The diagnosis of the chronic disease causes the change in every aspect of human functioning. It especially happens in the case of neoplastic disease. This is the experience that influences the mode of current living. It seems that the change appears in four basic dimensions of human life: somatic, social, emotional and spiritual. All of them necessitate the search for new solutions and actions. We need to underline that the presence of disease affects the sick person as well as their relatives. Undoubtedly, the situation of the disease and changes it causes in the patient's life requires the search for special support during that period. It is often expected from the relatives, with whom the sick person gets on well. It concerns the search for "the net of support": relatives, friends or professionals, when the help of the family is not sufficient. Received care may be different in respect of its content. Among the kinds of social support in neoplastic disease the most important appears to be emotional and evaluative assistance which enables the sick to preserve high self-esteem and helps them in dealing with a disease. A crucial element of social support in neoplastic disease is also broadly defined psychological education on the very disease, its treatment, and possible accompanying symptoms. It may also be helpful in work with emotions, views on disease, as well as in finding internal personal resources to deal with future problems.

**Słowa kluczowe:** pacjent chory onkologicznie, udzielanie pomocy w sytuacjach trudnych, formy udzielania pomocy, siatka wsparcia społecznego.

**Key words:** patient with neoplastic disease, dimensions of the functioning of the sick person, kinds of support, net of social support.

## Wstęp

W dzisiejszej rzeczywistości nie ma rodzin, których nie dotknęłaby choroba przewlekła. Zmienia ona diametralnie funkcjonowanie samego chorego, ale i osób z najbliższego otoczenia. Powoduje, że w sposób szczególny osoby chore oraz rodziny potrzebują i poszukują wsparcia i pomocy – zarówno ze strony najbliższego otoczenia, jak i osób profesjonalnie przygotowanych do udzielania pomocy.

Mimo rosnącej liczby chorych onkologicznie problematyka ta stanowi temat, o którym nadal nie umiemy rozmawiać. Mimo „rozgłosu”, jaki towarzyszy zachęcaniu do badań profilaktycznych i samobadania się, są to tematy omijane w rodzinnych czy towarzyskich dyskusjach, nawet gdy w najbliższym otoczeniu wystąpi przewlekła choroba. Cierpienie wciąż wprawia w zakłopotanie. Stąd konieczność pisania o chorych i ich doświadczeniach wydaje się nieustannie konieczna. Niezbędne okazuje się także wskazywanie sposobów pomocy chorym, zwłaszcza w aspekcie szeroko pojętego wsparcia społecznego w chwili diagnozy i później: w trakcie leczenia, progresji czy remisji choroby.

Artykuł ma na celu zwrócenie uwagi na psychospołeczną sytuację osób chorych onkologicznie i ich rodzin oraz analizę zjawiska wsparcia społecznego w kontekście choroby nowotworowej. Punkt odniesienia stanowi analiza doświadczeń osób chorych z uwzględnieniem koncepcji cierpienia totalnego Cicely Saunders oraz kategorii wsparcia społecznego według Heleny Sęk.

## Psychospołeczne funkcjonowanie chorych onkologicznie

Nowotwór to „złożony proces patologiczny, ściśle związany z organizmem gospodarza, najczęściej wyrażający się rozwojem guza, nacieku, owrzodzenia [...]. Cechuje się niekontrolowanym, nadmiernym rozmnażaniem nietypowych odmian własnych komórek organizmu” [1]. Choroba może trwać od kilkunastu tygodni do nawet kilkunastu lat, charakteryzując się nieodwracalnością zmian patologicznych oraz koniecznością nieustannego kontrolowania stanu zdrowia i leczenia [2]. Choroba oraz aspekty związane z leczeniem czy dolegliwościami wpływają znacząco na depryzację potrzeb chorego i jego najbliższych, stanowiąc sytuację stresową, z którą często nie mogą sobie poradzić [3].

W radzeniu sobie z chorobą duże znaczenie ma trajektoria choroby: inaczej choroba będzie przebiegać u osoby po diagnozie nowotworu piersi w pierwszym stopniu zaawansowania, w nieco innej sytuacji będzie chory z rozpoznaniem zaawansowanego raka żołądka. W literaturze przedmiotu [4] zwraca się również uwagę na komponenty osobowościowe, które wydają się mieć wpływ na różnice w przeżywaniu cierpienia u poszczególnych osób, np. wcześniejsze doświadczenia życiowe osoby chorej, nawiązane wcześniej czy też już istniejące relacje międzyludzkie, różnice kulturowe. Znaczenia nabierają także takie czynniki, jak: przekonania polityczne, zainteresowania, życie intymne, nawyki i wzory zachowania oraz forma życia duchowego.

Choroba z pewnością jest cierpieniem, które wpływa na codzienne funkcjonowanie człowieka. Warto zauważyć, że przez długi czas analizowano chorobę, koncentrując się przede wszystkim na cierpieniu związanym z bólem i dolegliwościami somatycznymi. Obecnie literatura z zakresu psychoonkologii wskazuje wyraźnie, że choroba przewlekła związana jest nie tylko z bólem somatycznym. Podkreśla się wielowymiarowość cierpienia, które dotyka każdej sfery funkcjonowania chorego i jego bliskich, obejmując płaszczyznę fizyczną, ale też emocjonalną, socjalną i duchową. Takie ujęcie wielowymiarowości cierpienia osób chorych onkologicznie jest związane z pojęciem bólu totalnego (*total pain*), wprowadzonym po raz pierwszy przez Cicely Saunders w celu opisania trudności przeżywanych przez pacjentów onkologicznych [5]. Wydaje się zrozumiałe, że dla efektywnego wspierania w chorobie nowotworowej ważne jest zapoznanie się nie tylko z podstawowymi informacjami dotyczącymi choroby, lecz także – co bardziej istotne – próba zrozumienia wielopłaszczyznowości doświadczanego cierpienia. Nie ulega wątpliwości, że każda z wymienionych sfer funkcjonowania człowieka ulega w trakcie choroby przemianie.

Pierwszym, najczęściej wymienianym elementem kojarzonym z chorobą przewlekłą jest odczuwany przez pacjentów ból somatyczny stanowiący doświadczenie niejednorodne i złożone [6]. Na podstawie literatury przedmiotu można stwierdzić, że ból mogą wywoływać przede wszystkim wszelkie podejmowane działania diagnostyczno-terapeutyczne, pobieranie materiału do badań czy badania kontrolne. Innym częstym bólem jest ten związany

z leczeniem, podejmowaną chemioterapią i radioterapią bądź ból połączony z objawami współwystępującymi z chorobą, np. nudności, brak apetytu czy biegunki [7]. Niesprawne ciało ogranicza aktywność osoby, a stawiane sobie cele i dążenia zostają zagrożone lub zawieszane na czas nieokreślony [8]. Obolały organizm chorego w wyniku narastania objawów sprawia, że osoba ta staje się często niezdolna do wykonywania codziennych czynności [3].

Choroba przewlekła, zabiegi chirurgiczne czy trwające leczenie zmniejszają sprawność chorego i jego aktywność, powodując często ograniczenie lub utratę pozycji społecznej w życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym, np. gdy osoba chora była dotychczas głównym żywicielem rodziny. Cała rodzina zmienia w tej sytuacji sposób funkcjonowania, często dostosowując swój czas i zajęcia do planu wizyt lekarskich, pobyków w szpitalach czy wizyt kontrolnych osoby chorej. Bliscy chorego są mobilizowani do pełnienia nowych ról, które do tej pory spełniała osoba chora, lub zastępowania jej w dotychczasowych obowiązkach, np. w domu. Istotne problemy występują w sferze prokreacyjno-seksualnej, ponieważ wskutek choroby czy dolegliwości u osoby chorej może wystąpić wstyd i lęk przed zbliżeniem z powodu zmian chorobowych na ciele, agresja seksualna, a nawet oziębłość płciowa [7]. Częste są trudności z akceptacją zmian we własnym wyglądzie, a co za tym idzie – z poczuciem atrakcyjności [9]. Dużym problemem rodzin, w których występuje choroba nowotworowa, jest zmieniająca się sytuacja materialna, gdzie gros finansów jest przeznaczane na leczenie osoby chorej lub na środki niekonwencjonalne.

Pacjenci często podkreślają, że w wyniku choroby w ich najbliższym otoczeniu następuje weryfikacja znajomych i przyjaciół. Zdarza się, że odsuwanie się otoczenia wywołuje u chorego poczucie izolacji, samotności, wzmocniony lęk oraz niechęć [10]. Problemem zgłaszanym przez chorych są także częste wizyty w szpitalu, konieczność przejścia w „rolę chorego”, niekiedy nawet poczucie zamknięcia w szpitalu [7]. Choroba przewlekła uniemożliwiająca aktywność zawodową i społeczną często ogranicza sprawność w zakresie samoradzenia sobie. Ta niemożność może rodzić u chorego poczucie małowartościowości i winy, że nie jest samodzielny i wymaga opieki osób najbliższych [11].

Mimo że choroba przewlekła dotyka ciała i wywołuje wiele nieprzyjemnych dolegliwości, to zmusza również do stawiania sobie pytań egzystencjalnych czy też duchowych. Cierpiący pacjent zadaje sobie i innym pytania o sens i powód swojego cierpienia, o istnienie i naturę Boga, który obarczył go określonym schorzeniem. Zdarza się, że chorzy myślą o chorobie jak o karze za popełnione grze-

chy. Według J. Łuczaka [12], doświadczane przez chorych cierpienie duchowe to również obawa przed utratą sensu życia, śmiercią ciała i duszy. To również lęk przed bólem, zależnością, bezradnością, ale też przed zapomnieniem, odseparowaniem od bliskich i samotnością [13].

Choroba przewlekła zmienia całkowicie świat osoby chorej. Pojawia się wiele różnych emocji związanych z faktem zachorowania. Najbardziej znaną klasyfikacją doświadczeń i etapów przystosowywania do choroby wydaje się analiza E. Kübler-Ross [14]. Na podstawie doświadczeń zdobytych w pracy z chorymi onkologicznie nakreśliła ona etapy chorowania, które przebiegają od zaprzeczania i targowania się z Bogiem, poprzez gniew i agresywne buntowanie się, po uczucie akceptacji i przystosowania do nowej sytuacji i roli. Nieodłącznymi uczuciami w czasie choroby wydają się smutek i duża niepewność, jaką niesie ze sobą choroba przewlekła. Niepokój u chorych wywołują badania oraz długi okres oczekiwania na ich wyniki. Zdarza się wówczas, że chory zaczyna szukać informacji na własną rękę, ma jakąś wiedzę na temat swojej choroby. Te często niesprawdzone i nierzetelne dane, stereotypy na temat choroby, uogólnienia nierzadko niezgodne z prawdą demonizują sam fakt zachorowania, doprowadzając chorego do czarnowidztwa i przygnębienia poprzez możliwe scenariusze choroby. Kolejnym czynnikiem mogącym potęgować lęk jest rozpoczęcie leczenia: naświetlań, chemioterapii, hormonoterapii, a także sam pobyt w szpitalu, związany często z nieznanymi sprzętami, istniejącymi procedurami i regułami panującymi na danym oddziale [10].

Według de Walden-Gałuszko przyczyną opisanych reakcji emocjonalnych może być niepokój związany z postawioną diagnozą, niepewnością rokowania lub złą prognozą [10]. Inną przyczyną cierpienia emocjonalnego może być brak wsparcia i dobrych kontaktów z rodziną. Autorka zwraca również uwagę, że w doświadczaniu szeregu różnorodnych uczuć i w sposobach radzenia sobie w chorobie istotnego znaczenia nabierają uwarunkowania osobowościowe oraz sposoby radzenia sobie wypracowane wcześniej przez chorego.

Cierpienie psychoemocjonalne obejmuje również najbliższych osoby chorej. Często zdarza się tak, że rodzina staje wobec sytuacji, jaką jest przewlekła choroba, która niejako wymusza konieczność wyuczenia się całkiem nowych, nieznanych dotąd ról. Czas członków rodziny dzielony jest między dotychczasowe obowiązki oraz opiekę i troskę o chorego. Nierzadko dodatkowym źródłem stresu są sprawy socjalne związane z zabezpieczeniem finansowym, zmaganie się z biurokracją oraz niedostępność profesjonalnego zespołu leczącego [15].

Pytania natury egzystencjalnej dotyczą bolesnych wspomnień i niezrealizowanych planów. Mogą się pojawić wyrzuty sumienia, obawy związane z przeszłością oraz poczucie odseparowania, zwłaszcza gdy brakuje osób wspierających. Wachlarz uczuć uzupełnia wszechogarniający lęk przed śmiercią i przed tym, jak to będzie „potem”.

Przedstawiony zarys doświadczeń osób chorych onkologicznie i ich najbliższych pokazuje wyraźnie złożoność procesu, jakim jest choroba przewlekła, oraz przeżyć z nią związanych. Stanowi ona najtrudniejszy okres dla samego pacjenta i rodziny. Jest to również czas wzmożonego poszukiwania sposobów radzenia sobie i prób osadzenia siebie w nowej roli – osoby przewlekle chorej lub osoby opiekującej się osobą chorą. Często pacjenci próbują korzystać z własnych zasobów radzenia sobie, wdrażać znane i stosowane do tej pory mechanizmy. Czasami jednak stosowane metody okazują się niewystarczające. Wtedy pacjent lub jego najbliżsi zaczynają poszukiwać pomocy w najbliższym otoczeniu, wśród znajomych lub u profesjonalistów. Wydaje się, że owa zdolność poszukiwania pomocy jest umiejętnością korzystania z dostępnych sieci wsparcia społecznego w sytuacji, gdy zawodzą dotychczasowe sposoby.

### Wsparcie społeczne w chorobie

Literatura traktująca o wsparciu społecznym wskazuje, że każdy człowiek w ciągu swojego życia potrzebuje określonego rodzaju wsparcia. Nie zawsze jest ono związane wyłącznie z trudnymi sytuacjami czy stresem. Poszukiwanie wsparcia w dużej mierze jest uzależnione od zaistniałych okoliczności oraz osoby będącej w określonej sytuacji [16] i może przybierać różnorodne formy. Czasem może to być pożyczanie pieniędzy, krzepiące słowo lub sama obecność, która dodaje energii i sił w trudnych chwilach. Ogólnie można stwierdzić, że wsparcie społeczne pełni funkcje dwojakiego rodzaju: może zmniejszać wpływ czynnika stresowego lub go niwelować, może także pomagać w zachowaniu dobrostanu fizycznego i psychicznego przez możliwość odreagowania napięcia związanego z sytuacją trudną [17].

W „Słowniku języka polskiego” „wsparcie” rozumiane jest jako „pomoc udzielona komuś, zwłaszcza pomoc materialna, pieniężna: zapomoga, zasiłek” [18]. Z kolei w literaturze psychologiczno-pedagogicznej wsparcie społeczne ujmowane jest w kategoriach interakcji społecznej i rozumiane jako działanie na jednostkę „w różnych sytuacjach stresu życiowego” [19].

Nie można zaprzeczyć, że choroba nowotworowa należy do kategorii zdarzeń trudnych i stresu-

jących, a więc wymagających pomocy i wsparcia społecznego. W większości przypadków osoby chore onkologicznie poszukują wsparcia najpierw u najbliższych sobie osób. Na pytanie, co im pomaga najbardziej, zwykle odpowiadają: „wsparcie najbliższych”. Chodzi tutaj o poszukiwanie tzw. sieci społecznej, obiektywnie istniejącej i dostępnej, z której chory może w razie potrzeby skorzystać [20], czyli grupy osób, na których pacjent może polegać i od których otrzyma adekwatną do potrzeb pomoc. Ze względu na dystans fizyczny i psychologiczny jednostki wobec osób tworzących grupę udzielającą wsparcia wyróżnia się sieć pierwotną i wtórną. Siecią pierwotną będą dla chorego wszystkie osoby, z którymi pozostaje w ścisłych kontaktach i z którymi jest związany emocjonalnie, a więc współmałżonek, rodzina, dzieci, przyjaciele, współpracownicy, sąsiedzi. Sieć wtórną będą stanowiły dla pacjenta osoby, z którymi utrzymuje bardziej formalne kontakty. Można tutaj wymienić instytucje opieki zdrowotnej, kościelne, członków lokalnej społeczności, policję, pracodawcę [21]. Uczestniczenie w społecznych, trwałych międzyludzkich interakcjach pozwala choremu na zaspokajanie różnych potrzeb o charakterze poznawczym, emocjonalnym i społecznym [22].

Wydaje się, że osoby chore onkologicznie najczęściej korzystają z pomocy rodziny, zwłaszcza współmałżonków lub dzieci. Czasem jednak pomoc najbliższych może się okazać niewystarczająca i wówczas chory zaczyna poszukiwać wsparcia u specjalistów. Celem udzielania wsparcia jest pomoc w rozwiązaniu problemu lub też przezwyciężeniu sytuacji trudnej [23]. Trwałym efektem powinno być „ukształtowanie postaw samodzielności, aktywności, a także wyposażenie podopiecznego w konkretne umiejętności pokonywania określonych trudności” [24]. Dałoby to możliwość aktywizowania sił do samodzielnego rozwiązywania pojawiających się problemów. Wydaje się mieć to szczególne znaczenie u osób chorych onkologicznie. Początkowa bezradność dzięki otrzymanemu wsparciu przekształca się – w wyniku zdobytej wiedzy dotyczącej choroby oraz własnych zasobów i możliwości – w umiejętność poszukiwania sposobów radzenia sobie na różnych etapach choroby. Wspieranie polega więc na pomocy osobie w rozwiązaniu problemów, ale też na uruchomieniu jej sił wewnętrznych do samodzielnego rozwiązywania trudności i radzenia sobie z problemami napotkanymi w procesie chorowania.

Jak napisano wcześniej, wsparcie społeczne występuje w różnorodnych sytuacjach ludzkiego życia. Jest to ważne o tyle, że poszukująca go osoba ma najczęściej do wyboru pomoc indywidualną bądź też pomoc oferowaną przez grupę. Rodzaje

wsparcia społecznego, do którego ma dostęp każda osoba będąca w trudnej sytuacji, wymienia się w zależności od treści wymiany społecznej. Najczęściej wykorzystywany jest podział wskazujący na określone rodzaje wsparcia społecznego:

1. Wsparcie emocjonalne – przekazywanie w toku interakcji emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę oraz pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej w celu stworzenia poczucia przynależności, opieki i podwyższenia samooceny. Osoby wspierane mogą się uwolnić od napięć i negatywnych uczuć, wyrazić swoje obawy i smutek. Ten rodzaj wsparcia występuje najczęściej i jest oczekiwany niemal w każdej sytuacji trudnej.
2. Wsparcie informacyjne (poznawcze) – wymiana w toku interakcji takich informacji, które sprzyjają lepszemu zrozumieniu sytuacji, położenia życiowego i problemu. To również informacje zwrotne o skuteczności podejmowanych działań zaradczych. Wsparcie informacyjne to także dzielenie się własnym doświadczeniem przez osoby przeżywające podobne trudności, co dotyczy zwłaszcza działania grup samopomocowych. Wsparcie to odpowiada także za potrzebę zrozumienia sensu stresowych wydarzeń i ich przyczyny oraz atrybucji sprawstwa.
3. Wsparcie instrumentalne to rodzaj instruktażu polegającego na przekazywaniu informacji o konkretnych sposobach postępowania, np. forma modelowania skutecznych zachowań zaradczych, wymiana sposobów/instrumentów postępowania, zdobywania informacji i dóbr materialnych.
4. Wsparcie rzeczowe (materialne) to świadczenie pomocy materialnej, rzeczowej i finansowej, ale też bezpośrednie fizyczne działanie na rzecz osób potrzebujących: przekazywanie środków do życia, dożywianie, udostępnianie schronienia, mieszkania, zaopatrzenie w lekarstwa. Pomoc wiąże się z działalnością charytatywną. Ten typ wsparcia obok wsparcia informacyjnego jest oczekiwany najbardziej i potrzebny w sytuacjach katastrof.
5. Czasem w niektórych krytycznych sytuacjach wyróżnia się wsparcie duchowe. Dotyczy ono zwłaszcza opieki hospicyjnej, gdzie pomoc wiąże się z poszukiwaniem sensu cierpienia i bólu [20].

W odniesieniu do osób z diagnozą choroby nowotworowej poszczególne rodzaje wsparcia mogą przyjmować poniższe formy.

Wsparcie informacyjne (poznawcze) będzie tutaj szeroko rozumianą psychoedukacją traktowaną jako metoda edukacji adresowana do osób z różnymi chorobami, m.in. do tych, które mają trudności z poradzeniem sobie z chorobą somatyczną. Psychoedukacja najczęściej odbywa się w grupach, bywa, że

włącza się do niej rodzinę chorego. „Celem psychoedukacji jest lepsze zrozumienie przez pacjenta swojej choroby. Wzmacnia się również mocne strony pacjenta i jego własne zasoby w radzeniu sobie z chorobą, by zapobiec nawrotom i podwyższyć jego dobrostan w długiej perspektywie czasowej. U podstaw takich oddziaływań leży założenie, że z większą wiedzą na temat własnej choroby pacjent może sobie lepiej z nią radzić. Po psychoedukacji pacjent jest bardziej skłonny przestrzegać zaleceń lekarskich i może lepiej zrozumieć sens podejmowanych wobec niego procedur medycznych” [25].

Może ona przybierać formę edukacji indywidualnej albo – w zależności od potrzeb chorego czy rodziny – grupowych spotkań. Podczas tych spotkań porusza się najczęściej określony temat dotyczący choroby oraz omawia mechanizmy emocjonalne związane z procesem choroby. Analizuje się procesy radzenia sobie z lękiem, stresem i innymi emocjami dominującymi w chorobie. Psychoedukacja to również nauka alternatywnych sposobów radzenia sobie na poszczególnych etapach choroby, praca nad własnymi przekonaniem na temat choroby, podejmowanie prób wykorzystywania wyobraźni w oswojaniu choroby poprzez metody relaksacyjne czy wizualizację. Znaczenie tego rodzaju wsparcia wydaje się ogromne i wciąż niedooceniiane. Wiedza na temat funkcjonowania w chorobie, informacje o specyfice zachodzących zmian wydają się niezbędne choremu i rodzinom do zapewnienia jak najlepszej pomocy. Stąd tak duża potrzeba udzielania wsparcia poprzez psychoedukację zarówno chorego, jak i jego najbliższego otoczenia na poszczególnych etapach choroby. Na przykład w sytuacji oczekiwania na diagnozę, po jej usłyszeniu oraz w trakcie podejmowanego leczenia, kiedy dominującym uczuciem jest lęk i niepokój, pomocne, obok życzliwej i wspierającej obecności, jest zachęcanie do rozmowy z lekarzem. Wsparciem emocjonalnym będzie towarzyszenie pacjentowi podczas wizyty, co może stworzyć warunki do pytania lekarza o ważne informacje lub poproszenie o wyjaśnienie terminów, gdy coś jest niezrozumiałe. Jest to tym bardziej cenne, że pacjenci często mówią, że nikt im nie wytłumaczył, na czym będzie polegało leczenie i co będzie się działo potem. Prawdą jest jednak, że pacjent będący w dużym napięciu emocjonalnym słyszy tylko wrywki przekazywanych mu informacji i niewiele z nich zapamiętuje w takiej formie, w jakiej przekazał je lekarz. Wsparcie chorego podczas wizyty ma jeszcze jedną dodatkową zaletę: bezpośrednio po niej można weryfikować usłyszane informacje z tym, co chory zrozumiał i usłyszał. Czasem pomocne może być zapisanie na kartce informacji, które są istotne i o które chce się zapytać lekarza pod-

czas następnej wizyty, żeby w wyniku napięcia i stresu nie umknęło żadne pytanie. Cenną pomocą są również pisemne formy informowania pacjenta o zaplanowanym leczeniu, żeby w każdej chwili móc zajrzeć do notatek i przypomnieć najważniejsze fakty. Zdobyta wiedza i uzyskane wyjaśnienia zdecydowanie zmniejszają niepewność i lęk, dają poczucie bezpieczeństwa i uspokajają. Pomocne wydaje się to również w momencie wystąpienia objawów ubocznych, o których chory wcześniej wiedział, że mogą się pojawić. Dlatego też tak ważną wydaje się edukacja na temat choroby, istniejących możliwości oddziaływania przeciwbólowego oraz objawów i skutków proponowanego leczenia. Istotne jest jednak, aby rozmowa była dostosowana do możliwości poznawczych i osobowości chorego. Nie chodzi tu o zarzucanie pacjenta nadmiarem informacji, których nie będzie w stanie „udźwignąć”, ale o informowanie o chorobie i jej przebiegu dostosowane do możliwości i nastroju chorego. Nie zmniejsza to bólu i cierpienia, ale nie wzbudza takiego lęku jak w sytuacji, gdy chory nie rozumie lub nie zdążył zakodować potrzebnych i ważnych informacji. Formą psychoedukacji jest również czytanie dobrych, fachowych książek poleconych przez personel medyczny, które pozwolą oddzielić stereotypy i mity od faktów i prawdy na temat choroby [10].

Formą wsparcia instruktażowego mogłoby być wskazywanie miejsc, do których chory mógłby się udać w celu np. kupienia protezy czy peruki. Są to także niezbędne i oczekiwane przez chorych informacje, zwłaszcza gdy chorobę dopiero zdiagnozowano i chory oraz jego rodzina czują się bezradni i zagubieni w nowej sytuacji.

W chorobie onkologicznej szczególne znaczenie ma wsparcie emocjonalne i wartościujące. Chorzy wskazują na potrzebę poczucia własnej wartości [10]. Pomocne w tym wydaje się np. okazywanie szacunku choremu na każdym kroku, chociażby poprzez pytanie o zgodę lub uprzedzenie o czynności, zanim zostaną wykonane. Pozwala to choremu czuć się traktowanym nie przedmiotowo, ale indywidualnie i z godnością, gdzie znaczenie ma jego zdanie i wyrażane potrzeby. To również pozwolenie choremu na decydowanie nawet w najdrobniejszych sprawach, aby miał on poczucie, że mimo choroby ma wpływ na to, co się wokół dzieje. Oczywiście chodzi tu o sytuacje, kiedy można choremu pozwolić decydować, nie zaś o takie, które trzeba wykonać, np. zalecenie brania leków czy jakichś zabiegów. Takie drobne ustępstwa mogą zapobiec często narastającym konfliktom, zwłaszcza w sytuacji, gdy do wykonania każdej czynności chory jest ponaglany i na żadną z nich nie ma wpływu, ponieważ opiekun wie lepiej.

W rozmowie z osobą chorą kluczowe wydają się wrażliwość i delikatność w zachęcaniu do dzielenia

się uczuciami i myślami. Jest to szczególnie ważne w udzielaniu wsparcia choremu. Warto pamiętać, aby nie udzielać pochopnie rad i nie pocieszać „bez pokrycia”. Lepsze jest tutaj słuchanie: „Powinniśmy być dla chorego jak lustro, w którym może się on zobaczyć i zrozumieć swoją sytuację” [10]. Niepotrzebne wydaje się uogólnianie i mówienie, że „wszyscy tak czują”. Pacjent nie chce być taki jak wszyscy. Chce być indywidualny, szczególny, jedyny. Słowo „wszyscy” wywołuje w nim raczej rozdrażnienie, a nie poczucie zrozumienia.

Dobrze jest pamiętać o niedocenianej wciąż roli dotyku. Przytulenie to pierwsza oznaka bliskości: otwiera wiele drzwi, pozwala na zwierzanie się, na intymną obecność. Niektórzy chorzy lubią być dotykani, potrzebują i chcą tego rodzaju bliskości. Dotyk jest często dla chorego wyrazem akceptacji jego niepełnosprawności czy wyglądu zmienionego chorobą. Nie należy bać się ciepłych i dobrych słów. Chorzy czekają na oznaki miłości wyrażane gestami, ale też słowami. Warto jednak pamiętać, że chory ma prawo nie chcieć tego dotyku i go odmówić i nie przekładać tej potrzeby na wszystkich swoich pacjentów. Formą wsparcia będzie wtedy pokazanie choremu, że odmowa nie uraziła nas i że w razie gdyby zmienił zdanie, to propozycja ta jest nadal aktualna i że ciągle jest on dla opiekunów kimś ważnym.

Choroba przewlekła to trudny czas dla chorego i jego najbliższych. Mimo to, a może właśnie dlatego, chorzy tęsknią za normalnością, mimo dolegliwości chcą żyć zwyczajnie, na miarę swoich możliwości. Dlatego jedną z form wsparcia będzie także pozwolenie choremu na swobodne tematy, wspólny śmiech i żarty. Chorzy nie chcą taryfy ulgowej. Chcą być traktowani na równi z osobami zdrowymi, z uwzględnieniem ich stanu somatopsychicznego. Wciąż częste wydają się sytuacje podobne do tej, gdy chory na raka mężczyzna traktowany przez personel jak dziecko, za którego o wszystkim decydowano, miał powiedzieć: „Jestem chory na raka, a nie upośledzony umysłowo!”. Zachęcanie do aktywności i normalności na miarę możliwości somatopsychicznych chorego wyzwala zadowolenie z siebie i znacznie poprawia nastrój. Takie traktowanie mobilizuje chorego, zapobiega jego zniechęceniu i załamaniu [11] oraz pozwala na utrzymanie szacunku do samego siebie.

## Zakończenie

Choroba przewlekła oddziałuje na każdy wymiar życia. Poprzez wpływ na ludzkie funkcjonowanie rodzi cierpienie i ból emocjonalny. Świadomość doświadczanych przeżyć w zakresie socjalnym, duchowym, somatycznym i psychicznym zdaje się podstawą do udzielania adekwatnego wsparcia spo-

lecznego choremu i jego najbliższymi. Najważniejszą sprawą jest świadomość, że ból fizyczny i dolegliwości choroby przewlekłej nie są wszystkim, co dotyka rodzinę, w której pojawia się choroba. I że choroba przewlekła nie oznacza, że już nic nie da się zrobić, ale że ze wsparciem najbliższych i/lub kompetentnych osób możliwe jest wypracowanie konstruktywnych sposobów radzenia sobie, pomagających żyć z chorobą lub ją pokonać. Udzielanie wsparcia może pomóc w kształtowaniu u chorych odpowiednich sił i przekonania o posiadanych możliwościach walki z chorobą. Wsparcie pomaga również wzbudzić u pacjenta zaufanie do siebie i innych ludzi [26].

### Piśmiennictwo

- Kostrzewski P, Ziółkowski J (red.). Mała Encyklopedia Medycyny PWN. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1999.
- Rogiewicz M. Praca psychologa z pacjentem w terminalnej fazie choroby nowotworowej. *Pedagogia Chrystiana* 2006; 1: 93-110.
- de Walden-Gałuszko K. Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Wyd. UG, Gdańsk 1992.
- Łuczak J. Cierpienie. Charakterystyka. Rozpoznawanie. Wspomaganie cierpiących. Powinności leczących. Jak skutecznie pomagać cierpiącym chorym? W: *Holistyczna opieka paliatywna w zaawansowanej fazie choroby nowotworowej*. Materiały wykorzystane podczas kursu w ośrodku Caritas Diecezji Płockiej w Popowie k. Warszawy. Wyd. BIBLOS, Tarnów 2003; 13-38.
- Saunders C. Chwila prawdy: opieka nad człowiekiem umierającym. W: Pearson L (red.). *Śmierć i umieranie. Postępowanie z człowiekiem umierającym*. Wyd. PZWL, Warszawa 1973; 46-74.
- Winkler B. Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne. W: Siwek B (red.). *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*. Wyd. Lub. Prawnicze, Lublin 1996; 68-75.
- Binnebesel J. Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów. Wyd. UMK, Toruń 2003.
- Tomaszewska I. Psychologiczne aspekty depresji w chorobach nowotworowych. *Psychoonkologia* 2007; 1: 9-18.
- Stelcer B. Chory i jego cierpienie. W: Binnebesel J, Błeszyński J, Domżał Z (red.). *Wielowymiarowość cierpienia*. Wyd. WSEZ, Łódź 2010; 339-351.
- de Walden-Gałuszko K. Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej. W: de Walden-Gałuszko K (red.). *Podstawy opieki paliatywnej*. Wyd. PZWL, Gdańsk 2004; 164-194.
- de Walden-Gałuszko K. Problem pomocy psychologicznej chorym w terminalnym okresie choroby nowotworowej. W: Block BL, Otrębski W (red.). *Człowiek nieuleczalnie chory*. Wyd. WNS KUL, Lublin 1997; 120-125.
- Łuczak J. Życie przed śmiercią. Refleksje po 5 latach pracy w służbie umierającym chorym i ich bliskim. <http://www.czytelniamedyczna.pl/1297,zycie-przed-smiercia-refleksje-po-5-latach-w-sluzbie-umierajacym-i.html>
- Block BL. Czy można umierać bez lęku? *Pedagogia Chrystiana* 2006; 1: 47-60.
- Kübler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Media Rodzina, Poznań 2007.
- de Walden-Gałuszko K. Problemy psychoonkologiczne rodziny. W: de Walden-Gałuszko K (red.). *Psychoonkologia*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000; 83-99.
- Kawula S. Spirala życzliwości jako cel społecznego wsparcia. W: Kawula S (red.). *Pedagogika społeczna – dokonania – aktualność – perspektywy*. Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2005; 124-134.
- Badura-Madej W. *Wybrane zagadnienia interwencji kryzysowej*. Wyd. Interart, Warszawa 1996.
- Szymczak M. *Słownik języka polskiego*. PWN, Warszawa 1998.
- Cieślak R, Sęk H (red.). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- Cieślak R, Sęk H. *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*. W: Cieślak R, Sęk H (red.). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2006; 11-28.
- Kleszcz-Szczyrba R. Dynamika wsparcia w okresie żałoby u kobiet po stracie współmałżonka. [http://www.chinmed.com/archiwum/arch/dynamika\\_wdowy.htm](http://www.chinmed.com/archiwum/arch/dynamika_wdowy.htm). Data dostępu: 4.01.2011.
- Popiołek K. *Wsparcie społeczne – zarys problematyki*. W: Popiołek K (red.). *Psychologia pomocy*. Wyd. UŚ, Katowice 1996; 30-45.
- Sęk H. *Wsparcie społeczne, co zrobić, żeby się stało pojęciem naukowym*. *Przegląd Psychologiczny* 1986; 3: 793-794.
- Olubiński A. *Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej (zarys problematyki)*. W: Kantowicz E (red.). *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia. Studium Kształcenia Ustawicznego GLOB, Olsztyn 1997; 18-26*.
- <http://pl.wikipedia.org/wiki/Psychoedukacja>
- Stepulak M. *Problemy etyczno-zawodowe psychologa klinicznego pracującego z chorymi terminalnie*. W: Makselon J (red.). *Człowiek wobec śmierci*. WN PAT, Kraków 2005; 77-101.