

Co potřebují onkologicky nemocní?

Doporučení vyplývající z výzkumu potřeb onkologicky nemocných v ČR

Amelie, z.s. uskutečnila na podzim 2016 výzkum potřeb onkologicky nemocných v ČR. Aby nezůstalo jen u teoretických zjištění, dovolujeme si vám předložit několik poznatků, které z výzkumu vplynuly, ve formě doporučení pro nemocné, pro jejich blízké i pro zdravotnické profesionály.

Tipy pro lidi s onkologickou nemocí

Vyzkoušejme:

- **Odvázat se mluvit o tom, co potřebuji, co cítím.** Když zažívám těžké období, mohu mít tendenci raději moc nekomunikovat. Bojím se nepochopení, stydím se, nechci druhé „otravovat“ nebo po zkušenosti s necitlivou reakcí zavrhuju možnost o svém trápení mluvit. Přitom upřímné sdílení toho, co mě trápí, mne může druhým lidem velmi přiblížit. Může dodat mým vztahům novou hloubku a takovéto vztahy mě potom více naplňují. Sdílení trápení s člověkem, kterému důvěřuji, mi může přinést významnou úlevu a může mi pomoci překonat těžké období.
- **Začít vnímat své potřeby.** Ptát se sám sebe „Jak se cítím právě teď?“ „Co pro sebe teď mohu udělat, abych se cítil/a lépe?“ „Co právě teď potřebuji?“ nebo vyzkoušet některou z metod práce s myslí a tělem, např. jógu, relaxaci, meditaci, mindfulness.
- **Dát sebe sama na první místo.** Nemoc mi může sdělovat, že jsem nějakou dobu přehlížel/a své vlastní potřeby, pocity. Mohu ji brát jako výzvu ke změně, kterou mohu přijmout. Mohu o sebe začít pečovat, vnímat své pocity, myšlenky, tělo, poslouchat se.
- **Změnit přístup ke stresu.** Souvislost stresu a zdravotního stavu je již obecně známá. Nepříjemným důsledkem je ale to, že se ke stresu přidávají pocity viny za to, že ho vůbec prožívám. Stresová reakce (bušení srdce, zrychlené dýchání, pocení...) mě připravuje k tomu, abych náročnou situaci dobře zvládl/a – mohu ji vnímat jako pozitivní jev. Bylo zjištěno, že pokud stres vnímáme jako pozitivní, našemu zdraví neškodí.
- **Otevřenou komunikaci se zdravotníky.** Pokud mi něco není jasné, zeptám se. Zkusím si zajistit podmínky, ve kterých se cítím dobře i u lékaře a v nemocnici (např. absolvuji raději vyšetření sám/sama, nebo mi pomůže přítomnost někoho blízkého?).
- **Uvědomit si limity zdravotnického systému.** Mluvím se svým lékařem, ale zároveň si uvědomuji, že pracuje pod velkým časovým tlakem a sděluje to, co považuje za důležité. Neberu si jeho formulace příliš osobně, protože vím, že komunikace ve zdravotnictví je těžká pro obě strany. Lékař mi nabízí dle svého uvážení nejvhodnější řešení, ale já jsem tím, kdo o sobě rozhoduje a kdo ponese případné následky. Lékař je můj partner, nikoli zachránce.



- **Nebát se vyhledat a vyzkoušet služby psychologa, psychoterapeuta nebo navštívit pacientskou organizaci a využít možnost sdílení zkušeností s lidmi v podobné situaci.** Možná mám pocit, že tyto služby „jsou pro někoho jiného než pro mě“, že „ještě na tom přece nejsem tak špatně, abych tohle potřeboval/a“. Je úplně v pořádku mít pocit, že chci svou situaci zvládnout sám/sama. Zároveň je ale dobré nechat si otevřenou možnost vyhledat služby profesionálů nebo pacientských organizací. Je to projevem zodpovědnosti, nikoli slabosti.
- **Zjistit si, na co všechno mám v souvislosti s nemocí nárok, neodkládat řešení.** Sociální systém nabízí mnoho možností podpory, někdy je však těžké se dostat včas ke správným informacím a mohou vznikat nečekané prodlevy či situace. I sociální systém má své limity a vše je třeba řešit s dostatečným předstihem, někdy i s využitím odborného poradenství sociálních pracovníků. Mohu zkusit kontaktovat sociální pracovníky v nemocnici či v neziskových organizacích, které se zabývají pomocí zdravotně postiženým či lidem s rakovinou. Mohu se zeptat se na vše, co mi není jasné. Když budu mít dostatek informací, mohu se dopředu připravit na obtížné situace, zvolit nejlepší řešení a zbytečně se nestresovat.
- **Nenechat se zaskočit náročností období po léčbě.** Já i lidé v mém okolí (rodina, přátelé, zaměstnavatel) jsme možná čekali, že život po léčbě bude stejný jako před nemocí. Všichni můžeme být překvapeni přetrvávajícími následky nemoci a její léčby. Budme k sobě laskaví i nadále, zůstaňme vnímaví ke svým potřebám a mluvíme o nich s ostatními. Věci i lidé se mění. Když budu dostatečně vnímavý/á ke změnám, které mi nemoc a léčba do života přinášejí, a pokud si dopřeji dostatečný čas na rekonvalescenci po léčbě, včas zjistím, kde je třeba udělat nějaké změny. Mohu o tom průběžně mluvit s blízkými a včas se rozhodnout změnit, co potřebuji.
- **Být i nadále tvůrci vlastního života.** Dle výzkumu jsou třemi nejdůležitějšími potřebami v nemoci „Udržet si pocit, že svůj život zvládám“, „I s nemocí mít pocit, že mohu být druhým lidem užitečný/á“ a „Mít možnost smysluplně vyplnit čas v nemocnici“. Všechny ukazují, jak důležité je udržet si pocit a víru, že zvládám vlastní život. Proto je třeba dál udržovat aktivity z různých oblastí mého života a neodevzdávat se příliš nemoci, léčbě, ani pocitům bezmoci a péči druhých. Je důležité udržet se aktivní (třeba i v jiných věcech než doposud), hledat pro sebe novou cestu a vnímat těžkosti jako výzvy k učení. Pozitivní je, že většina lidí, kteří prošli léčbou, vnímají nemoc nejen jako hrubý zásah do svého života, ale také jako něco, co jim umožnilo osobní růst a změnu. Je důležité si i v nemoci či po ní udržet přesvědčení, že mám svůj život ve vlastních rukou. Možná je obtížné či nemožné naplňovat smysl života stejným způsobem, jako dosud (např. prací). Mohu však smysl a pocit naplnění čerpat z dalších zdrojů, které jsem možná dosud přehlížel/a. Nemoc mi může odhalit jiné hodnoty, než pro jaké jsem žil/a dosud. Může mi také ukázat krásu každodenních maličkostí. A kromě propadů do zoufalství může přinášet i nové výšiny, např. pocit vděku za to, co jsem dosud v životě dostal/a. Takové okamžiky je dobré si užívat.
- **Dívat se na rakovinu jako na změnu.** Často, když jsem ve svízelné situaci, vnímám jen její tíži a schází mi odstup, který by mi umožnil trochu se uvolnit. Je dobré si to připomínat a „chvilku počkat“, případně si aktivně potřebný odstup vytvářet (například meditací). Rakovina je obtíž, která mě v životě potkala, ale není to celý můj život a neměla by zastínit důležité věci v mém životě. Změny k životu patří a rakovina je jen jednou z mnoha. Může mi přinést výzvy, které zvládnu, a jiné, které nezvládnu; přesně tak jako jiné vypjaté situace v životě. I to je dobré si připomínat, protože jsme toho v životě již zvládli mnoho a můžeme se o tuto zkušenost opřít.

Co nabízí Amelie? Vaše potřeby nás zajímají, jsme tu pro vás. Víme, jak zahlcující a ohrožující může být život s onkologickou diagnózou. Jsme připraveni vám naslouchat. Můžete u nás získat podporu v obdobích, kdy se vaši blízcí a lidé kolem vás stahují. V Amelii se může mluvit o čemkoli, i o tom, co je s blízkými lidmi těžké sdílet (např. o obavách ze smrti; o „nepřijatelných“ pocitech, jako je vztek na blízké či na zdravé lidi). Můžete mluvit i o tom, s čím si nevíte rady (např. jak komunikovat se zdravotníky, s rodinou, se spolupracovníky; jak se vyrovnávat se stresem a co s pocitem, že jsem si nemoc nějak mohl/a přivodit sám/sama stresujícím životem). Amelie pomáhá a podporuje i ve chvíli, kdy se člověk potřebuje zpevnit a nastartovat, aby měl sílu jít dál. Také poskytuje odpovědi v otázkách ryze praktických, jako jsou nemocenské, dávky, důchody. Víme, že podpora v oblasti psychiky a sociální práce zlepšuje nejen kvalitu života, ale také úspěšnost samotné léčby. I proto si dovoluujeme nabízet výše uvedené tipy a doporučení.



pomáháme žít
život s rakovinou



Liga proti rakovině Praha