

# Zadbaj o psychikę

po przebytej chorobie nowotworowej



Informacje dla pacjentów i ich rodzin

Dr hab. Marzena Samardakiewicz

Psycholog kliniczny, Psychoonkolog

Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie

Lublin, 2015 r.

*Drodzy Państwo,*

*Drodzy Ozdrowieńcy,*

*Leczenie choroby nowotworowej zostało zakończone, jest już przeszłością. W trakcie leczenia spotkaliście wiele osób, które dbały o to, aby odzyskane zdrowie było jak najpełniejsze. Przed wami wiele lat życia, o które należy odpowiednio zadbać.*

*Po leczeniu każdej choroby nowotworowej trzeba pamiętać o kontrolowaniu swojego zdrowia zgodnie z przedstawionym przez lekarzy prowadzących planem. Dobrze byłoby poznać, w jakich sytuacjach prawdopodobieństwo wystąpienia późnych następstw po przebytej chemioterapii, czy radioterapii (jeśli ją zastosowano) jest największe. Odpowiednie informacje przekażą lekarze prowadzący lub można je znaleźć w broszurach przygotowanych przez Zespół Pani Profesor Maryny Krawczuk-Rybak ([www.pomozim.org.pl](http://www.pomozim.org.pl)).*

*Cały okres leczenia stanowił także duże obciążenie psychiczne, bowiem narażeni byliście na doznawanie przewlekłego i nasilonego stresu. Dlatego należy zadbać również o stan swojej psychiki. Zachęcam do zapoznania się z treścią niniejszej broszury.*

*Z poważaniem*

*Marzena Samardakiewicz*

*Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Psychoonkologów*

## Kilka słów zamiast wstępu

Rozpoznanie i leczenie choroby nowotworowej jest bardzo dramatycznym doświadczeniem zarówno dla chorego, a szczególnie chorego dziecka, jak i całej jego rodziny (rodziców, dziadków, zdrowego rodzeństwa). Wywołuje ono wiele emocji i niepokojących reakcji, które dotyczą każdej osoby z tego grona. W początkowym okresie po usłyszeniu diagnozy często słyszymy słowa określające to co przeżywamy: „szok”, „*jak grom z jasnego nieba*”, „*nie mogę o niczym myśleć*”, „*nic nie wiem*”, „*to nie jest prawda*”, „*dlaczego..*”. W latach 90. XX wieku wprowadzono pojęcie *dystres* na określenie tego, co przeżywa zarówno osoba chorująca, jak i jej bliscy. Dotyczy to wszystkich, czyli także chorujących dzieci. Natężenie tych emocji może się zmieniać w różnych momentach leczenia. Dobrze byłoby, aby o tym wiedzieć! – bo wówczas możemy próbować znaleźć sposoby złagodzenia tych objawów. Na końcu książeczki znajduje się Termometr Dystresu – krótka metoda,

## CO TO JEST DYSTRES?

### Całość reakcji w momencie rozpoznania choroby nowotworowej

#### 1. Objawy emocjonalne

Strach  
Niepewność  
Smutek  
Złość  
Poczucie utraty kontroli

#### 2. Objawy somatyczne

Problemy ze snem  
Pogorszenie apetytu  
Gorsza koncentracja  
Częstsze myślenie o chorobie i śmierci

która pozwala na przybliżoną ocenę natężenia niepokojących nas objawów (możesz znaleźć na końcu poradnika i na [www.ptpo.org.pl](http://www.ptpo.org.pl)).

W czasie leczenia poznajemy wiele osób, które znalazły się w podobnej sytuacji, czyli doświadczają dokładnie tych samych trudności co my. Jednak czasami możemy mieć wrażenie, że jedni jakoś łatwiej przyjmują wszystkie złe wiadomości, lepiej i szybciej są w stanie się z nimi pogodzić. Są także i tacy, którzy wyraźnie mają ogromne trudności z pogodzeniem się ze swoją sytuacją. Różnice te wynikają z naszych indywidualnych sposobów radzenia sobie trudnościami i obciążeniami.

---

*Poradzenie sobie z trudną  
sytuacją wymaga czasu!  
Nie „poganiajmy się” nawzajem!  
Każdy ma prawo do pogodzenia  
się  
z nową, trudną sytuacją we  
własnym tempie i na własny,  
indywidualny sposób.*

---

## **Kilka słów o źródłach stresu w trakcie leczenia**

Tym, co zawsze łączy się z leczeniem choroby przewlekłej, a do takich zaliczana jest choroba nowotworowa rozpoznana w dzieciństwie, są ból, lęk i cierpienie.

## BÓL

Nasze dzieci leczone są z dużą dbałością o to, aby ograniczać rozmiar doświadczanego bólu. Jesteśmy przecież „Szpitalami bez Bólu”! Wszystkie zabiegi medyczne są wykonywane w osłonie leków przeciwbólowych, a często w krótkotrwałym znieczuleniu/sedacji ogólnym. Dziecko wybudza się już po wykonanym zabiegu i jest otoczone troskliwą opieką. Niemniej jednak, pomimo tych starań, czasami mamy poczucie, że nadal nie wszystkie objawy bólowe jesteśmy w stanie zniwelować. Poziom odczuwanego bólu zależy od wielu czynników, nie tylko tych somatycznych, ale także od emocji, które przeżywa dziecko i sposobu zachowania osób w otoczeniu dziecka. Jeśli dziecko bardzo się czegoś boi, to jego subiektywne odczucie bólu

### STAŁE WYMIARY CHOROBY PRZEWLEKŁEJ

- Ból
- Lęk
- Cierpienie
- Ograniczenie aktywności
- Niezaspokojenie ważnych potrzeb rozwojowych

będzie większe niż w sytuacji, kiedy jest spokojne. A dziecko będzie spokojne, jeśli rodzice i opiekunowie będą spokojni, będą źródłem oparcia i ostają bezpieczeństwa. Znane prawdy, ale czasami takie trudne do wykonania!

---

*Warto pamiętać!  
Ból jest odczuciem  
subiektywnym!  
Ten sam zabieg może  
wywoływać różne odczucia  
bólów u różnych dzieci!  
Ból powinien być mierzony!*

---

Wśród czynników, które nasilają ból przewlekły u naszego dziecka możemy wskazać m.in.:

- Niewłaściwe informowanie o przyczynach bólu i

#### ZASADY PRZECIWDZIAŁANIA BÓLOWI

1. Pytać dziecko o doznania
2. Używać skal do oceny bólu
3. Oceniać i/lub obserwować zachowanie dziecka
4. Uwrażliwiać i uczyć rodziców
5. Podejmować działania zapobiegawcze /leczyć

skuteczności pomocy  
medycznej, stąd „*nie mów  
nigdy, że nie będzie bolało, jeśli  
to nie jest zgodne z prawdą*”

- Niskie poczucie kontroli dziecka nad sytuacją
- Ograniczone umiejętności radzenia sobie z bólem
- Negatywne wartościowanie bólu
- Doznawanie lęku i dystresu
- Niekonsekwencja w postępowaniu rodziców
- Obniżona aktywność fizyczna dziecka
- Brak kontaktów rówieśniczych, długa izolacja
- Wysokie oczekiwania rodziców i otoczenia w stosunku do dziecka

## MECHANIZMY OBRONNE UTRUDNIAJĄCE ADAPTACJĘ DO CHOROBY

- *Zachowania agresywne* – upór i negatywizm, autoagresja
- *Regresja* – cofnięcie się do wcześniejszego okresu rozwojowego, kiedy czuło się bezpiecznie
- *Ucieczka* – unikanie szpitala jako miejsca, w którym doznało się cierpienia, a nawet unikanie rzeczy, zapachów, pokarmów i sytuacji kojarzących się z chorobą
- *Projekcja* – obarczanie winą otoczenia za doznawane cierpienia, nie dostrzeganie swoich możliwości poradzenia sobie z trudnościami
- *Tłumienie (supresja) i represja (wyparcie)* - nie okazywanie na zewnątrz tego co się naprawdę czuje, przeżywa:
- Ujawnianie tylko „bezpiecznych” emocji
- Pozorowanie, czyli *blaznowanie, wygłupianie się, robienie kawałów, otaczanie się wieloma przedmiotami z domu*

Czasami wystarczą proste działania, aby zmniejszyć te odczucia bólowe, takie jak odwrócenie uwagi dziecka, zainicjowanie głębokich oddechów, a przede wszystkim właściwe przygotowanie dziecka do planowanych badań czy zabiegów.

## Lęk

Lęk jest najbardziej czułym predyktorem jakości życia dziecka przewlekle chorego i tego w jaki sposób radzi sobie z chorobą i leczeniem. Jest zupełnie naturalne, że boimy się rzeczy nieznanych, trudnych, nowych, a szczególnie tych, które mogą łączyć się z bólem i cierpieniem. Każdy w ten sposób reaguje, ale znowu - poziom odczuwanego lęku będzie różny u różnych osób. W każdej sytuacji, która niesie lęk, aby się przed tym nieprzyjemnym odczuciem ochronić, włączamy różne nieuświadomiane sposoby, zwane mechanizmami obronnymi. Niektóre z nich działają doraźnie i krótko, są mało skuteczne, a czasami nawet przeszkadzają nam w poradzeniu sobie z obejmującym nas lękiem. Inne, są bardziej pomocne i na dłużej pozwalają nam oswoić się z doświadczaniem lęku.

**Właśnie oswoić lęk! – a nie z nim walczyć**, to będzie stanowiło o części sukcesu w radzeniu sobie z trudnościami.



Oswojenie się z nową sytuacją, nowym otoczeniem, zagrożeniami daje nam tę przewagę, że możemy ograniczyć nasze wyobrażenie o rozmiarze tego zagrożenia. Każde kolejne rozpoznanie źródeł tego, czego się najbardziej boję, będzie miało wpływ na zmniejszanie się odczuwania lęku. Czy to jest trudne? Na pewno możliwe! Nawet jeśli nie wszystko wychodzi najlepiej, albo nie tak jakby się chciało – zawsze można i trzeba próbować!

**Nie krytykuj!** – nie wszyscy od razu radzą sobie doskonale; na razie działają na miarę swoich możliwości.

**Pamiętaj!** – nie jesteś sam, zobacz wokół siebie ludzi, którzy mogą służyć ci pomocą.

## Cierpienie

Poczucie doznawania cierpienia jest skutkiem doświadczania nie tylko bólu i lęku, ale także poczucia zagrożenia własnego zdrowia i życia, niepewności co do przyszłości. Czasami także wynikiem poczucia niezaspokojenia ważnych potrzeb psychicznych, takich jak poczucie bezpieczeństwa, poczucie przynależności do określonej grupy, potrzeby osiągnięć, czy potrzeby akceptacji.

Bez pomocy osób dorosłych chore dzieci nie są w stanie właściwie poradzić sobie. Pozostawianie dzieci bez mądrej opieki, częściej może prowadzić do nieprawidłowego kształtowania się osobowości dziecka, a później do ujawniania się cech zaburzeń nerwicowych u młodego dorosłego człowieka.

Właśnie z uwagi na te nadzwyczaj trudne doświadczenia we wszystkich oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej, kładzie się nacisk na wspomaganie rozwoju dzieci chorych, poprzez planowe i skoordynowane działania różnych specjalistów, od lekarzy i pielęgniarek, poprzez pedagogów ze szkół przyszpitalnych, psychologów, terapeutów zajęciowych i wielu innych. Każde dziecko z przewlekłą chorobą nowotworową objęte powinno być opieką wielospecjalistycznego zespołu leczącego. Częścią tego zespołu powinni być także rodzice dzieci chorych. Rodzice, którzy także wymagają wsparcia i pomocy psychologicznej.

**Rodzicu! Pamiętaj!** – profesjonalna pomoc psychologiczna nie jest zarezerwowana tylko dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Psycholog może pomóc także w sytuacji kryzysu emocjonalnego. Kilka rozmów z psychologiem pozwoli ci lepiej zadbać nie tylko o twoje chore dziecko, ale także o siebie i twoich bliskich.

## Kilka słów o źródłach stresu po zakończeniu leczenia

„*We are the champions!*” *Zwyciężyliśmy!* – to tytuł jednej z pierwszych broszur przygotowanych w języku polskim kierowanych do młodych osób, które zakończyły leczenie choroby nowotworowej (dostępna na stronie [www.pomozim.org.pl](http://www.pomozim.org.pl)). Przed Tobą kilkadziesiąt lat życia, o które trzeba zadbać kontrolując stan swojego zdrowia zgodnie z planem przedstawionym przez twoich lekarzy. Moment zakończenia leczenia jest często dobrze zapamiętany, wywołuje bowiem radość i ulgę, że daliśmy radę – „*Zwyciężyliśmy!*”. Przynosi jednak także nowe obawy. Wśród nich przede wszystkim obawę przed nawrotem choroby, a później przed możliwymi różnymi następstwami leczenia. U prawie połowy osób wyleczonych może pojawić się jakiś problem zdrowotny związany z przebytym leczeniem. Jedyną metodą oswojenia tego lęku jest regularne odbywanie badań kontrolnych, a przede wszystkim rozmawianie o swoich obawach i lękach z bliskimi, przyjaciółmi, lekarzami, psychologiem.

**Pamiętaj!** – jeśli nie powiesz lekarzowi o swoich obawach i niepokojach, prawdopodobieństwo, że sam cię o to zapyta nie jest zbyt duże. Jeśli rozpoczniesz taką rozmowę, z całą pewnością zasugeruje ci co powinieneś zrobić, czy i kiedy skorzystać z pomocy psychologicznej.

Czasami niepokój może pojawiać się w momentach pewnych naszych osobistych „rocznic”. Mogą to być ważne dla nas daty, np. dzień rozpoznania choroby nowotworowej, albo jej zakończenia. Może również to być dzień, w którym dowiedzieliśmy się o wystąpieniu jakiegoś powikłania, czy też śmierci innego chorego dziecka poznanego w trakcie wielokrotnych pobytów w szpitalu. Zdarzyć się może, że przemknie nam przez głowę myśl i poczucie winy, że my żyjemy, gdy a inni nie mieli tyle szczęścia.

Niektórzy byli pacjenci mogą mieć poczucie, że są bardziej wrażliwi emocjonalnie i mniej silni psychicznie. Mogą mieć poczucie utraty sił psychicznych, pewnego psychicznego wyczerpania, które mogą mieć swoje źródło w przebytej chorobie nowotworowej.

Źródłem dotkliwego napięcia dla dzieci, a szczególnie młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej, może być także nadmiernie ochronna i nadopiekuńcza postawa rodziców. Motywy nadmiernego ochraniania dzieci nie są trudne do zrozumienia, ale mogą być czynnikiem utrudniającym powrót do normalnego funkcjonowania w środowisku rówieśników. Z drugiej strony, u niektórych nastolatków przejście choroby nowotworowej może uruchomić myślenie, że jestem „niezwyciężonym” i mogę wszystko. W takiej sytuacji rośnie ryzyko

podejmowania decyzji, które nie służą ich zdrowiu, np. palenia papierosów, picia alkoholu, nie stosowania się do zaleceń lekarskich itp.

### **Kilka słów o radzeniu sobie ze stresem**

Zdecydowana większość osób po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej radzi sobie ze wszystkim dobrze i nie odbiega w żaden sposób od swoich zdrowych rówieśników.

U niektórych osób wyleczonych, ale także u ich bliskich, mogą występować okresy wzmożonego napięcia emocjonalnego i lęku z charakterystycznymi dla zespołu stresu pourazowego (PTSD) cechami, jak: 1. Powracające myśli, obrazy z okresu chorowania (myśli intruzyjne); 2. Nadmierne reakcje fizyczne i emocjonalne przy myślach/ rozmowach o chorobie; 3. Unikanie wszystkiego co kojarzy się z chorobą. Taki pełnoobjawowy zespół stresu pourazowego jest na szczęście stosunkowo rzadki. Częściej można obserwować jego pojedyncze objawy, które jeśli wystąpią mogą utrudniać wypełnianie zadań w domu, w szkole czy pracy.

Po upływie pewnego czasu, u osób wyleczonych może wystąpić potrzeba nadania swojemu „odzyskanemu” życiu specjalnego znaczenia i chęć rozwoju osobistego. Ten sposób poradzenia sobie ze stresem po przebytej chorobie jest nazywany potraumatycznym wzrostem (PTG).

Osoby te potrafią wskazać pozytywne strony trudnych doświadczeń z okresu choroby i mają poczucie, że to wzmocniło ich psychicznie.

## Czynniki ryzyka

Można wskazać kilka czynników sprzyjających wystąpieniu nasilonych reakcji lękowych i depresyjnych, łączących się z objawami przebytej traumy.

### **Czynniki związane z leczeniem**

- Leczenie kierowane na ośrodkowy układ nerwowy (dokanałowa chemioterapia, napromienianie czaszki)
- Nowotwór mózgu
- Przeszczep szpiku kostnego - BMT (przeszczep komórek krwiotwórczych - SCT)
- Pogorszenie funkcjonowania intelektualnego (następstwa neuropoznawcze)
- Poważne następstwa somatyczne

### **Czynniki demograficzne**

- Płeć żeńska

- Wiek w momencie zachorowania: nastolatek i młoda osoba dorosła
- Doświadczenie zdarzeń traumatycznych przed chorobą nowotworową
- Trudności szkolne przed chorobą
- Brak źródeł wsparcia społecznego
- Występowanie zaburzeń psychicznych w rodzinie (lęk, depresja, PTSD)

## Kiedy szukać pomocy

Szukać pomocy trzeba wówczas, kiedy odczuwamy podniesiony poziom napięcia/dystresu, który: 1. Utrzymuje się przez ostatnie 2 tygodnie lub dłużej oraz 2. Utrudnia nasze życie w różnych obszarach: w szkole, w pracy, w domu itd.

Czasami trudno jest oddzielić objawy dystresu od objawów zaburzeń somatycznych, stąd pomocne wydaje się sprawdzenie niepokojących objawów korzystając z opracowanej listy.

Co powinno nas zaniepokoić szczególnie:

- Zmiana apetytu i wagi
- Płaczliwość lub niemożność płakania

- Poczucie ciągłego zmęczenia lub niskiego poziomu energii
- Zbyt długie spanie
- Trudności ze snem
- Poczucie beznadziejności: myśli o śmierci, ucieczce, myśli samobójcze
- Wzrost drażliwości
- Utrata wcześniejszych zainteresowań
- Przykre, nawracające myśli o chorobie i leczeniu
- Odczuwanie nasilonego lęku, złości, rezygnacji kiedy pojawiają się myśli o przebytej chorobie
- Gwałtowne reakcje somatyczne na myśl o chorobie (gwałtowne bicie serca, mdłości, wymioty, skrócenie oddechu)
- Unikanie wizyt u lekarza
- Odmowa rozmawiania na temat swojej choroby

Jeśli jakieś z tych niepokojących objawów zostaną przez Ciebie zaobserwowane, należy skontaktować się ze swoim lekarzem rodzinnym bądź jeśli to możliwe z pediatrą onkologiem. Lekarz wskaże Ci dalsze postępowanie i specjalistę, u którego możesz uzyskać adekwatną do problemu pomoc.



**Pamiętaj!** - objawy nasilonego dystresu ustąpią po wdrożeniu odpowiedniego leczenia. Warunkiem koniecznym jest porozmawianie o tym, co ciebie niepokoi.

Czasami wystarczy rozmowa z lekarzem, czasami z psychologiem, a czasami pomocna będzie wizyta u psychiatry. Niektórym osobom pomaga kontakt z innymi wyleczonymi pacjentami, a szczególnie jeśli tworzą formalne bądź nieformalne grupy wsparcia. Jeśli jednak lekarz stwierdzi, że w twoim przypadku dobrze byłoby przez określony czas przyjmować leki przeciwdepresyjne, to także nie obawiaj się tego. Najczęściej leczenie tego typu jest połączone z systematycznymi wizytami u psychologa. Warto podjąć ten wysiłek, bo gwarantuje to powrót do normalnego funkcjonowania – wolnego od lęku i niepożądanych myśli. Proponowane obecnie leki należą do bardzo skutecznych i nie wyłączają z życia, nie powodują nadmiernej senności itd.

**Pamiętaj!** – przed Tobą całe życie! Dobra jakość twojego życia zależy także od ciebie! Zadbaj o swoje zdrowie! Zadbaj o swoją psychikę!

# Termometr Dystresu

## WARTO WIEDZIEĆ!

JEŚLI WSKAZANIE TWOJEGO  
TERMOMETRU JEST POWYŻEJ 5,  
PROSZĘ SPRÓBUJ Z KIMŚ O TYM  
POROZMAWIAĆ BĄDŹ ZGŁOŚ TO  
SWOJEMU LEKARZOWI CZY  
PSYCHOLOGOWI.

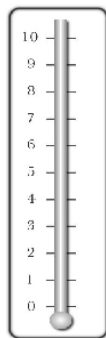
PAMIĘTAJ! NIE JESTEŚ SAM!

data ..... imię i nazwisko .....

Instrukcja: Najpierw proszę otoczyć kółkiem cyfrę (0 – 10), która najlepiej określa, jakiego stresu doświadczyłeś w ostatnim tygodniu włącznie z dniem dzisiejszym.

## TERMOMETR DYSTRESU

ekstremalny stres



brak stresu

Przebieg i adaptacja na zgodę American Cancer Society, 2008.  
Polska adaptacja: J. Życzkowska, E. Wójcicka, A. Heyda, A. Syska-Bielak

Następnie wskaż, co z poniższej listy było dla Ciebie problemem w ubiegłym tygodniu włącznie z dniem dzisiejszym. Upewnij się, czy zaznaczyłeś TAK lub NIE przy każdym punkcie listy.

### TAK NIE Problemy praktyczne

- wychowywanie dziecka
- mieszkanie
- ubezpieczenie/finanse
- transport/korzystanie ze środków lokomocji
- praca/szkola

### Problemy rodzinne

- relacje z dziećmi
- relacje z partnerem

### Problemy emocjonalne

- depresja
- lęki
- podenerwowanie
- smutek
- martwienie się
- utrata zainteresowania codziennymi zajęciami

- Kwestie religijne/duchowe

### TAK NIE Problemy fizyczne

- wygląd
- mycie się/lubieranie
- oddychanie
- zmiany w oddawaniu moczu
- zaparcia
- biegunka
- spożywanie posiłków
- zmęczenie
- wrażenie opuchnięcia
- gorączka
- przemieszczanie się
- niestrawność
- pamięć/koncentracja
- zmiany chorobowe w jamie ustnej
- nudności
- suchość w nosie lub nadmiar wydzieliny
- ból
- seksualność
- suchość skóry/swędzenie
- sen
- mrowienie w dłoniach/stopach

inne problemy: .....

## Kilka rzeczy, które warto przeczytać

1. Kowalczyk JR (red.): *Przejść przez chorobę nowotworową dziecka*. Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław, 2008, dodruk 2012.
2. We are the champion! Zwyciężyliśmy! Książeczka dla młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym. Wyd. ze środków Min. Zdrowia, Białystok, [www.pomozim.org.pl](http://www.pomozim.org.pl)
3. Tyszuk A: Przewodnik rodzica. Wsparcie dziecka w powrocie do szkoły. Wyd. ze środków Min. Zdrowia, Białystok, [www.pomozim.org.pl](http://www.pomozim.org.pl)
4. Muszyńska-Roslan K: Jedz i żyj zdrowo czyli rola właściwego odżywiania się po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej. Wyd. ze środków Min. Zdrowia, Białystok, [www.pomozim.org.pl](http://www.pomozim.org.pl)
5. Muszyńska-Roslan K: Ruch po zdrowie czyli aktywność fizyczna po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej. Wyd. ze środków Min. Zdrowia, Białystok, [www.pomozim.org.pl](http://www.pomozim.org.pl)

Książeczka wydana ze środków finansowych  
MINISTERSTWA ZDROWIA w ramach kontynuacji  
programu oceny jakości życia i stanu zdrowia dzieci i  
młodzieży po zakończonym leczeniu  
przeciwnowotworowym, jako jedno z zadań  
NARODOWEGO PROGRAMU ZWALCZANIA CHOROÓB  
NOWOTWOROWYCH