

Choroba przewlekła – czym jest i jak sobie z nią radzić?

Choroba przewlekła niepostrzeżenie wkrada się w nasze życie. Początkowo wydaje nam się, że będzie tak jak przy kolejnej infekcji, a jednak....

Początek

To miała być zwykła choroba.....Skończyć się po kilku czy kilkunastu dniach..... no może po miesiącu.....A jednak dolegliwości nie mijają, a wręcz przeciwnie – utrzymują się miesiącami albo też nasilają się w miarę upływu czasu. Zdesperowany chory wyrusza w długą i ponurą wędrówkę, której szlak wyznaczają kolejne gabinety, kliniki i szpitale.

Diagnoza

Diagnoza jest szokiem. Wywołuje złość, rozpacz i poczucie niesprawiedliwości. Wzmaga świadomość własnej śmiertelności. Wiele osób stara się stłumić przeżywane uczucia, nie okazując ich na zewnątrz. To rodzaj żałoby przeżywanej po utraconym zdrowiu wraz ze wszystkimi jej etapami - rozpaczą, lękiem i niepokojem, złością i żalem po stracie, a w dalszej perspektywie ukojeniem i powrotem do życia i nowych relacji z ludźmi w nowym wymiarze.

Rodzina

Początkowo pacjent oczekuje, iż choroba zakończy się powrotem do zdrowia, nie pozostawiającą następstw w postaci obniżonej sprawności i aktywności życiowej. Ani on, ani tym bardziej jego rodzina, nie są przygotowani na przewlekłą chorobę. Ta choroba wywołuje poważny kryzys w życiu rodziny. Zmianie musi ulec system wartości, rytm życia, pełnione role i zadania. Zachodzi konieczność przeorganizowania wielu spraw. Przede wszystkim jednak rodzina musi poradzić sobie z lękiem, żalem, bezsilnością, niepewnością i przeciążeniem.

Zależnie od tego, kto choruje - sytuacja może wyglądać nieco inaczej. Jeśli jest to mężczyzna, który do tej pory dbał o sprawy materialne rodziny, jego choroba powoduje zachwianie finansowego bezpieczeństwa i zmianę poziomu życia, a nawet zagrożenie egzystencji rodziny i konieczność podjęcia pracy zarobkowej przez inne osoby. Gdy pacjentem staje się kobieta, zwykle zaburzona zostaje sfera emocjonalna i organizacyjna życia rodzinnego, np. przygotowywanie posiłków, opieka nad dziećmi. Choroba dziecka niesie ze sobą równie poważne konsekwencje, chociaż nie stanowi tak bezpośredniego zagrożenia dla bytu rodziny. Dziecko koncentruje zwykle na sobie czas i uwagę wszystkich członków rodziny, którzy aktywnie angażują się w jego powrót do zdrowia, często zapominając o innych osobach czy obowiązkach. Głównie rodzeństwo, które dostaje mniej zainteresowania i pomocy może czuć się mniej ważne i doświadczać sprzecznych uczuć wobec chorego brata lub siostry – współczucia, złości, zazdrości.

Samopoczucie chorego

Każda choroba przewlekła obniża samopoczucie i wywołuje wiele negatywnych emocji, niektóre z nich są jednak specyficzne dla określonych chorób. I tak typową reakcją psychologiczną osób cierpiących na różnorodne dolegliwości sercowe jest lęk, który nasila się proporcjonalnie do zaostrzenia objawów. Pacjenci z niewydolnością nerek, regularnie poddający się dializom, przeżywają silną frustrację wynikającą z ograniczenia aktywności. Ich rytm życia musi zostać podporządkowany zabiegom, co zagraża poczuciu niezależności i wpływu na sytuację, wzmacnia natomiast bezsilność i zależność od innych. Podobnego ograniczenia doświadczają cukrzycy, dla których mierzenie poziomu glukozy i pilnowanie diety staje się stałym punktem każdego dnia. Powoduje to również konieczność noszenia ze sobą jedzenia, wstrzykiwanie insuliny, wyraźne odróżnianie się od innych ludzi w sytuacjach

związanych z jedzeniem. Dominującym uczuciem u pacjentów z chorobą Alzheimera jest bezradność. Zwłaszcza na początku choroby, kiedy świadomość jest jeszcze całkowicie zachowana, niemożność przypomnienia sobie nazwy przedmiotu, czy skojarzenia twarzy osoby z jej imieniem, powoduje lęk, złość, zakłopotanie, wstyd. Wstyd jest również bardzo mocno związany ze wszystkimi chorobami, których przejawy są widoczne na zewnątrz, np. z chorobami skóry. Pacjenci unikają często kontaktu z innymi ludźmi i wycofują się z życia, cierpi ich poczucie własnej wartości.

Zmiany w poszczególnych sferach życiowych

Utrzymująca się latami choroba powoduje negatywne skutki w niemal każdej dziedzinie życia. Obniża się sprawność organizmu i samopoczucie fizyczne, pogarsza się samopoczucie psychiczne (przeciwstawne emocje mogą występować naprzemiennie, np.: obniżenie nastroju, drażliwość, agresja, lęk, obojętność, zależność emocjonalna), zmienia rytm życia (zostaje podporządkowany chorobie – zażywaniu leków, wizytom lekarskim, zabiegom), wygląd chorego (np. wyniszczenie, rany), maleje życiowa aktywność (fizyczna, zawodowa, towarzyska, samoobsługowa) oraz ilość i rodzaj kontaktów z innymi ludźmi (może pojawiać się w nich rozpacz, litość, izolowanie; zwykle zamiera życie erotyczne i aktywność seksualna). Następują także zmiany w hierarchii wartości (zwykle zachwiane zostaje poczucie sensu życia; większego niż dotychczas znaczenia nabierają wartości niematerialne, np. relacje z bliskimi, religia).

Emocjonalne etapy choroby

Tak jak zmienia się obraz choroby – tak też zmieniają się poszczególne etapy w jej emocjonalnym przeżywaniu. Są one związane z dostępnością leczenia, jego skutkami ubocznymi, brakiem odpowiedzi na leki, ponownym nawrotem/nasileniem choroby czy też znacznym jej zaawansowaniem oraz stanem terminalnym i zbliżającą się śmiercią. Na każdym z nich mogą pojawiać się na nowo: bezradność, utrata poczucia kontroli, dezorientacja, lęk i obniżenie nastroju, a także poczucie niesprawiedliwości i utrata nadziei. Bez mechanizmów przystosowawczych takich jak akceptacja rzeczywistości i weryfikacja dotychczasowych planów życiowych - może dodatkowo dojść do poważniejszych zaburzeń nastroju u chorego, a w przypadku przedłużania się tego stanu - do depresji.

Pomoc choremu

Lepszą kondycję psychiczną można osiągnąć poprzez psychoedukację nt. samej choroby, prowadzenie w miarę normalnego trybu życia, naukę technik psychoterapeutycznych (relaksacja, stosowanie technik wyobrażeniowych), wsparcie psychologiczne w ramach istniejących grup wsparcia dla pacjentów (grupy prowadzone przy szpitalach, stowarzyszeniach i fundacjach, grupy internetowe), poprzez psychoterapię indywidualną (wsparcie w sytuacji kryzysowej, uzyskanie dystansu, uświadomienie sobie pozytywnej roli choroby w życiu, pracę nad zmianą perspektywy i celów życiowych), udział w specjalistycznych programach dla osób przewlekle chorych (np. Program Simontona), a nawet, jeśli sytuacja wymaga tego -leczenie przeciwdepresyjne.

Jeśli chory uzyska odpowiednią pomoc psychoterapeutyczną oraz będzie chciał z niej skorzystać, to możliwa staje się sytuacja, w której uzna swój ogólny stan zdrowia za zły, witalność oceni bardzo nisko, a jednocześnie będzie szczęśliwy. Zapewne uda mu się

zwiększyć subiektywne poczucie szczęścia i spełnienia z powodu przedefiniowania dotychczasowych celów życiowych.

Jednak chcąc mu pomóc - trzeba zawsze brać pod uwagę przede wszystkim jego indywidualny styl radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Jeżeli ktoś jest z natury typem wojownika, który na wyzwania reaguje przekonaniem: "pokonam to, uda mi się", to taka postawa pomoże mu poradzić sobie z chorobą. Ale nie wszystkim pasuje ten sposób myślenia. Są również i tacy, którzy w życiu zawsze mieli tendencję do spokojnego reagowania i unikania bezpośredniej konfrontacji. Oni w chorobie są często przerażeni i przeżywają obawy typu: "Nie wiem jak ja to przeżyję, czuję się źle. Boję się". Takie osoby - żeby radzić sobie lepiej - mogą potrzebować nie tylko pomocy psychologicznej, ale przede wszystkim zapewnienia, że w świetle współczesnej wiedzy nie przyczyniają się w ten sposób do rozwoju swojej choroby. Nie wolno się poddawać "tyrani pozytywnego myślenia", że jeśli chory nie ma pozytywnego nastawienia i popada w depresję to przyspiesza tym samym rozwój choroby. Każdy chory ma prawo czuć się w tak, jak się w danym momencie czuje.

Akceptacja przez chorego i otoczenie jego emocji oraz indywidualnego stylu radzenia sobie z chorobą (w tym także odmowa leczenia) - przynosi mu ulgę. W momencie kryzysu dobrze jest poszukać profesjonalnej pomocy psychologicznej. Jest ona szczególnie ważna wtedy, gdy emocje pacjenta są zdominowane przez lęk i panikę, gdy popada on w depresję, oraz jeżeli wcześniej, przed chorobą, miał problemy emocjonalne.

Psychoterapia

Psychoterapia pacjentów przewlekle chorych powinna być łagodna i świadoma wrażliwości osoby chorej. Jej celem jest wydobyć i wzmocnić tego, co się do tej pory udało. Oznacza to wzmocnienie sposobów radzenia sobie z chorobą, które dotychczas były skuteczne. Psychoterapia ta uznaje najwyższą rolę decyzyjną pacjenta i jego autonomię. Powinna być edukacyjna, tzn. ma uczyć wzajemnych związków między przekonaniem, postawami i emocjami, a także przejrzystych metod oceniania wartości zdrowotnej przekonań. Powinna także uczyć spokoju umysłu, rozwijać umiejętności wzajemnej komunikacji i zdrowego wspierania zarówno osób bliskich jak i samego pacjenta. Ma pomagać w odnajdywaniu znaczenia w doświadczeniu choroby.

Potrzeby chorego

Równocześnie nie można zapominać o podstawowych potrzebach psychicznych i społecznych chorego. Są one w zasadzie podobne do potrzeb ludzi zdrowych, jednak przełożenie akcentu bywa nieco odmienne. Jako potrzeby szczególnie silnie, wyrażone w grupie osób ciężko chorych, wymienia się poczucie bezpieczeństwa i potrzebę własnej wartości.

Poczucie bezpieczeństwa - jedna z najsilniejszych potrzeb biologicznych - nabiera szczególnego znaczenia w sytuacji zagrożenia życia. Nie zaspokojona - rodzi lęk i inne negatywne emocje, przyczyniając się znacznie do pogorszenia jakości życia. Poczucie własnej wartości - w tym także godności - bywa często obniżone przez sytuację chorego, oznaczającą zależność od innych ludzi, postępujące ograniczenie sprawności, trudności z zapanowaniem nad własnymi emocjami i zmianami spowodowanymi chorobą, na które pacjent nie ma wpływu.

Szczególnie ważną staje się potrzeba sensu życia (w nim mieszczą się pytania o sens choroby, cierpienia itp.). Czasami to pytanie staje przed człowiekiem po raz pierwszy, czasami w nowych, trudnych okolicznościach jego dotychczasowy pogląd na świat domaga się weryfikacji.

Jeszcze inną ważną potrzebą duchową domagającą się zaspokojenia jest potrzeba wolności. Człowiek zdrowy uzyskuje wolność wraz z dojrzałością, ma możliwość decydowania o sobie (a czasem i o innych). Samodzielne decyzje i realizacja podjętych planów są ważnym elementem satysfakcji życiowej. Tymczasem ciężka choroba przekreśla to, przekreśla wiele ważnych projektów, stawia pod znakiem zapytania dotychczasowe poczucie wolności i stanowi - zwłaszcza dla osób aktywnych - ciężkie doświadczenie.

Bezradność wyrażona poczuciem brakiem wpływu na bieg zdarzeń jest cierpieniem, które można spróbować złagodzić uświadamiając choremu różnicę pomiędzy posiadaniem wolności a byciem wolnym.

W grupie potrzeb duchowych chorych mieszczą się także potrzeby poczucia zgodności własnego postępowania z uznawanym systemem wartości (potrzeba „czystego sumienia”, harmonii ze światem, uzyskania przebaczenia win itp.). Szczególnie blisko sąsiadują z potrzebami religijnymi: osobistego kontaktu z Bogiem i ułożenia z Nim, czasem od nowa, swoich spraw.

Jest też nadzieja. Nadzieją określamy stan oczekiwania od przyszłości czegoś dobrego. Leży u podstaw optymistycznego stosunku do życia, mobilizacji do działania, a jeśli jest sprzęgnięta z wolą życia - stanowi niezwykle ważny element przystosowania do sytuacji choroby. Nadzieja jest bardzo skutecznym „narzędziem” walki z cierpieniem. Człowiek chory cierpi nie tylko z powodu dolegliwości ciała, w jeszcze większym stopniu przyczyniają się do tego przeżywane przez niego lęk i przygnębienie. Czynnikiem pogłębiającym cierpienie jest samotność. Nadzieja staje się często alternatywą dla trudnej samotności.

Nie mniej ważna w sytuacji choroby jest też ogólna postawa człowieka wobec cierpienia. Choroba może mu jawić się jako zło - absurd, który należy negocjować i zwalczać za wszelką cenę, lub jako fatum, na które nie ma rady, jako niebezpieczeństwo, przed którym należy uciekać, jako nieszczęście, które miażdży lub jako „zadanie życiowe”, które jak każde inne należy zrealizować, spodziewając się dobrego zakończenia.

Nadzieja jest tą siłą, która może skutecznie pomóc choremu zmierzyć się z cierpieniem.

Wola życia

Nawet w sytuacji nagle pojawiającego się cierpienia, choroby, człowiek nie musi być bezbronny. Dla sposobów radzenia sobie ze stanem kryzysu, a także dla określenia adekwatnych sposobów pomocy osobie w stanie kryzysu, ważna jest wola życia, czyli pragnienie podtrzymania, kontynuacji własnego życia w związku z uznawanymi wartościami, akceptowanymi celami i racjami. Wola życia jest często stanem nieuświadomianym, składającym się z wielu elementów, bazujących na różnych doświadczeniach życiowych człowieka, jego sukcesach, frustracjach, wpływających na akceptację lub odrzucenie sądu - powinieniem, muszę dalej żyć lub nie żyć. Wola życia jest elementem wymiaru duchowego. Stanowi element scalający to, co biologiczne i psychiczne, Determinuje zdolność człowieka

do dystansowania się wobec ograniczeń stawianych przez otoczenie i samego siebie oraz dokonywanie wolnych, odpowiedzialnych, godnych wyborów, które w przeżywaniu choroby nabierają szczególnego znaczenia.

Poczucie sensu pozwala na twórcze kształtowanie i rozwój siebie, na egzystencję prawdziwie ludzką.

Realizowanie sensu życia odbywa się poprzez działanie, poprzez przeżywanie świata oraz postawy (przez cierpienie) we wszystkich wymiarach egzystencji. Choroba może wymusić skoncentrowanie się na kształtowaniu samego siebie - wymaga nabycia zdolności cierpienia, nauczenia się cierpienia, bo właśnie cierpienie jest aktem twórczego kształtowania siebie. Cierpienie przez wyrzeczenie może być dokonaniem, przez wzrost siły moralnej - wzrostem, przez zdobycie wewnętrznej wolności mimo zewnętrznej zależności - dojrzewaniem, wreszcie przez dojście do prawdy - bogaceniem się. Jednakże cierpienie może być przyjęte i akceptowane, może stanowić akt kształtowania siebie dopiero wówczas, gdy człowiek cierpiący nadaje mu jakiś sens.

Zamiast zakończenia

Każdy człowiek przechodzi doświadczenie choroby nieco inaczej. Jednak można wymienić kilka wskazówek, które w większości przypadków powinny okazać się pomocne:

- pozwól sobie na przeżywanie i pokazywanie negatywnych emocji: lęku, żalu, złości, rozpacz
- nie wstydz się płakać i przyznawać, że się boisz
- nie dręcz się poczuciem winy, nie oskarżaj siebie, nie traktuj choroby jak kary
- rozmawiaj z bliskimi osobami o tym, co przeżywasz, nie ukrywaj diagnozy
- proś innych o pomoc, zarówno tę konkretną (np. w załatwieniu czegoś), jak i emocjonalną (np. możliwość wyżalenia się, przytulenia)
- jeśli tego potrzebujesz, poproś lekarza o wyjaśnienie szczegółów dotyczących diagnozy i dalszego leczenia
- zbierz jak najwięcej informacji o chorobie, aby się z nią oswoić
- staraj się aktywnie uczestniczyć w leczeniu – zadawaj pytania, uzgadniaj, stosuj zalecenia
- poszukaj kontaktu z osobami chorymi na to, co ty, abyście mogli się nawzajem wspierać
- odnajduj obszary twojego życia nie dotknięte przez chorobę i ciesz się nimi
- staraj się żyć tak normalnie, jak to tylko jest możliwe – dbaj o swój wygląd, zapewniaj sobie rozrywki
- ucz się czerpać radość z małych sukcesów, pozytywnych wydarzeń, z lepszego samopoczucia danego dnia; sprawiaj radość innym.

Przygotowała: Małgorzata Korycińska

Źródła:

- 1) M. Bąk – Sosnowska „Choroby przewlekłe-dlaczego zmieniają życie i jak sobie z nimi radzić?”; www.poradnikmedyczny.pl 2004/09
- 2) A. Jakubowska-Winecka "Grzechy zaniechania. Zaburzenia psychosomatyczne u ofiar przemocy domowej", czasopismo: Niebieska Linia, numer: 2005/3

- 3) Irena Nowak: "Doświadczenie kryzysu w chorobie nowotworowej - szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?"
I Spotkania Otwarte UNICORN 2002 - Żyj z chorobą nowotworową, Kraków 9 marca 2002 roku.
<http://www.unicorn.org.pl/terapie/psychologia.htm>
- 4) J.Pronbois "Negatywny stan psychiczny chorego" w: "SIŁY, KTÓRE POKONAJĄ RAKA", red. D.Bózda, K.Mariańczyk, L.Toberek, Wydawnictwo "Charaktery", Kielece 2005
- 5) O.C. Simonton "Jak żyć z rakiem", Wydawnictwo "Ravi" Łódź 2003
- 6) O.C.Simonton "Triumf Życia", Wydawnictwo "Ravi" Łódź 2003