

Спасибо,
что
вы есть



Родственникам и близким пациентов
с онкологическими заболеваниями

Родственникам и близким пациентов с онкологическими заболеваниями

Если вы читаете эту брошюру, значит, вы узнали о том, что у вашего близкого онкологическое заболевание. Это невесёлые новости, и цель этой брошюры — протянуть вам руку помощи.

Здесь вы найдёте рекомендации о том, как можно поддержать вашего близкого и себя. В составлении этого текста участвовали люди, живущие с онкологическим заболеванием, и их близкие: Елена, 34 года, Юлия, 48 лет, Ирина, 38 лет, Мария 31 год, Сергей, 42 года, Татьяна, 47 лет, Екатерина, 35 лет, Кристина, 39 лет, Вячеслав, 53 года, Тимофей, 41 год.

Мы надеемся, что эта информация будет вам полезной и придаст сил.

Что происходит с вашим близким

Важно понимать, что, когда люди узнают о своём диагнозе, их эмоциональная реакция бывает совершенно разной. Шок, тревога, злость, отчаяние — эти состояния могут сменять друг друга, чередоваться или присутствовать одновременно. Заморозка чувств, онемение — тоже одна из распространённых реакций, когда кажется, что человек вообще ничего не чувствует. Люди испытывают апатию, думают о бессмысленности жизни, даже могут приходить мысли о самоубийстве.

Первоначальная реакция была тревога и страх. Страх остаться одной, без них в жизни.

Диагноз делит жизнь на «до» и «после», и это нормально, если ваш близкий поменялся. Например, стал более раздражительным и грубым или потерял интерес ко всему. Возможно, вы ощущаете воздействие этих изменений на себе. Важно помнить, что это влияние болезни и происходящего лечения. Именно с такими особенностями вам придётся сталкиваться в процессе заботы о близком.

Как поддерживать близкого человека

Важно действовать быстро — удостовериться в диагнозе и способствовать скорейшему началу лечения, особенно в случае агрессивного течения заболевания. Хорошей опорой на пути лечения будет чёткий план действий.

Онкологическое заболевание в большинстве случаев можно прогнозировать, планировать диагностику и лечение.

Сейчас важно найти возможность мобилизоваться, несмотря на то, что вы можете не чувствовать в себе сил и сами переживать тревогу и страх.

Ваш позитивный настрой поможет вашему близкому. Рядом с ним должен быть человек, который не будет опускать руки и будет мотивировать его на прохождение лечения.



Меня поддерживали друзья. Я всем сразу сказала открыто.

Сопровождение в медицинские учреждения (к врачу или на лечебные процедуры) — важная помощь для человека с онкозаболеванием. Готовьте вместе список вопросов, задавайте их врачу и записывайте ответы. Ваш близкий может быть утомлён или растерян, сейчас вы ему очень нужны. Иногда для ведения диалога с врачом, важно ознакомиться с протоколами лечения заболевания. Помогайте близкому находить нужных специалистов и узнавать условия приёма у них. Иногда, чтобы принять решение, вам понадобится мнение другого врача.

Врачи делают свою работу, а не менеджерят жизнь больного. Это делают родственники.

Кроме сопровождения в медицинские учреждения вы можете помогать близкому человеку с ведением домашнего хозяйства и устройством быта. Важно помочь организовать пространство в квартире таким образом, чтобы оно было максимально удобным.

Следует позаботиться о том, чтобы все необходимые предметы были в доступе, всегда была тёплая еда и обеспечена чистота.

Полезно организовать команду поддержки и распределить среди членов этой команды необходимые дела — приготовление еды, уход за детьми, стирка и так далее.



Экономьте силы больного. Максимально облегчайте быт, максимально.

Иницилируйте обращение вашего близкого к профессионалам, которые специализируются на психологической помощи людям с онкологией: психотерапевтам, онкопсихологам, которые проводят индивидуальные консультации и групповые занятия. Консультации у психолога помогают обрести эмоциональную стабильность, что важно в период лечения.

Существуют группы поддержки, группы для пациентов в соцсетях, где можно поговорить с людьми со схожим опытом. Мотивируйте близкого разговаривать с равными консультантами. Это люди, столкнувшиеся с таким же диагнозом, которые поддержат, поделятся своим опытом, ответят на вопросы. Спросите у лечащего врача, есть ли в вашем городе такие группы и специалисты.

Эмоциональная поддержка очень важна для вашего близкого в этот период.

Говорите человеку, о котором вы заботитесь, что любите его или её, что он или она вам важны. Находите в себе силы, чтобы быть устойчивыми и сильными. Не показывайте панику, ваше спокойствие и самообладание является важной опорой для вашего друга или родственника.

К родственникам огромная просьба — даже если они в большой панике, растерянности и не знают, что делать, очень постараться не показывать свою панику члену семьи, который заболел. Потому что они будут являться единственной опорой.

Предлагайте поделиться переживаниями и говорите, что вы открыты для любых разговоров. В том числе, что вам можно рассказывать про побочные эффекты и физические ограничения, являющиеся последствием лечения. Иногда вашему близкому нужно поплакать или пожаловаться, проговорить свои страхи. Будьте готовы к тому, что вы встретитесь с раздражительностью или большим количеством грусти, угнетённости или замкнутости.

Постарайтесь помнить о том, что это влияние болезни и лечения, ваше внимание по-прежнему очень ценно. Порой важно давать близкому человеку пространство, чтобы побыть одному, особенно если он вас отчётливо об этом просит. Но потом надо вернуться со словами заботы и поддержкой.

Бывает сложно понять, как лучше выразить свою поддержку, какие слова помогут, а какие ранят. По личному опыту пациентов не поддерживающими бывают такие слова: «Всё будет хорошо», «Мы пройдем это вместе», «Борись», «Ты справишься».

Вместо этого говорите, что вам важен человек, что вы готовы его поддержать, напоминать о важности лечения и выполнения всех необходимых действий. Уточняйте, чего хочет ваш близкий в настоящий момент — выговориться или просто попить чаю и помолчать.

Важно спрашивать, чем вы можете помочь, в чём сейчас нужна поддержка, или предлагать конкретные варианты возможной помощи. Говорите и предлагайте помощь от сердца.



Хорошим способом поддержки является замечание маленьких шагов и достижений.

Отметьте, похвалите вашего близкого, когда удалось что-то сделать — приготовить еды, съездить к врачу или позаботиться о себе. Это может звучать как «Здорово, что ты сегодня доехал до врача и попросил о повторной консультации» или «Я рада, что ты сегодня позаботилась о себе и почитала любимую книгу», или «Спасибо тебе за наш разговор, я очень признателен, что ты рассказываешь мне, как себя чувствуешь».

Замечайте самые небольшие моменты, это не должно быть какое-то большое дело, а, например, забота о себе или о других, добрые слова, радость увиденному на улице солнцу, слова, выражающие надежду на выздоровление, — всё это можно отмечать и делать видимым.



Отмечайте, какие ценности стоят за этими действиями, например ценность отношений с родными, ценность жизни, забота о себе.

Вкрапление таких небольших «подбадриваний» в ваше ежедневное общение показывает, что вы видите вашего близкого человека сильным, стойким, умеющим ценить жизнь и радоваться мгновению.

Это придаст сил вам обоим.

Страхи

Скорее всего, ваш близкий тревожится и испытывает страхи: страх боли, возможных физических ограничений, страх беспомощности, сожаление о прожитой жизни. Это адекватная реакция нервной системы на опасность и угрозу. Поэтому совершенно нормально, что человек с онкологическим заболеванием часто испытывает тревогу или страх.

Помогало заметить страх и никуда от него не бежать. И помогал поиск информации.

Переживать страх сложно, и здесь главное — поддержать своего близкого. Важно быть рядом, обнимать, разговаривать, давать выговориться. Предлагайте рассказать, что сейчас беспокоит, какие есть опасения или сожаления.

Если вы замечаете, что у вашего близкого приступ страха, помогайте ему отвлечься, перефокусировать внимание. Иногда такое отвлечение работает, однако не избегайте постоянно разговоров о страхах. К сожалению, их не станет меньше, вместо этого ваш близкий будет проживать страх в одиночку.



Помогайте близкому учиться справляться с тревогой и страхом. Практикуйте вместе медитации, а также релаксационные, дыхательные и физические практики.

Каждый человек так или иначе сталкивается со страхом смерти. Смерть страшит каждого, хоть и является частью жизни. Думать о смерти и проживать тревогу может быть очень сложно для вашего близкого. Помогайте ему проживать это. Кому-то помогает обращение к религии, посетить святое место или поговорить с духовным наставником.

Не избегайте разговоров о возможном уходе, если ваш близкий начинает такой разговор. Вашему близкому может быть важно доделать какие-то дела, подготовить документы или обсудить, как организовать процесс похорон. Осуществить это непросто, некоторые боятся «сглазить» и поэтому запрещают себе и другим говорить о смерти. Но это поможет вашему близкому почувствовать себя автором своей жизненной истории, в том числе истории умирания.

С другой стороны, это поможет родным, на которых ляжет ответственность по подготовке необходимых документов и всего процесса.

Соприкосновение с болезнью и возможной смертью пугает и тех, кто рядом. Это заставляет задуматься и о своей смертности. Постарайтесь помнить, что смерть — это действительно часть жизни каждого человека на этой земле, и быть смелее.

Что происходит с вами и как поддержать себя

Помните, что и вам нужна поддержка и забота, что вы живой человек, который уязвим. Ухаживать, сопереживать, выслушивать — всё это отнимает силы. Иногда кажется, что жизнь рухнула и в ней не осталось никаких опор. На смену шоку и растерянности может приходиться злость на несправедливость болезни или депрессия.

Порой сложно взаимодействовать со своим близким, находящимся в состоянии апатии или раздражения, при этом часто не получая слов благодарности. Ваши переживания совершенно нормальны.

Постарайтесь не забывать о себе.

Информированность поддержит вас.

Изучайте протоколы лечения и совместно обдумывайте план действий. Чёткий и понятный алгоритм важен не только для больного человека, но и для людей, которые о нём заботятся. Когда вы знаете, что делать, и выполняете всё необходимое для лечения, страхам и тревогам остаётся меньше места.

По возможности облегчайте быт. Если есть дела, которые можно сейчас отложить, сделайте это. Найдите человека, который будет готовить или помогать с уборкой. Делегирование — хорошая практика в этот непростой период.

Было два типа сил. Первый — это борьба: звонишь, пишешь, платишь, бежишь. Второй — это дом, кастрюли, кровать.

По словам людей, помогающих своим близким с онкозаболеванием, полезно создать круг поддержки из друзей и родных. В этом случае задачи распределяются на нескольких человек. Если дела чётко распределены, то это сильно облегчит жизнь во время лечения. При этом у родных появляется возможность брать паузы и заниматься своей жизнью.

Не забывайте о сне и отдыхе, полноценном питании, заботе о своём теле и психологическом состоянии. Добавьте в свою жизнь умеренные физические нагрузки, например, прогулки или плавание, займитесь йогой или другими оздоровительными видами практик. Заботьтесь о здоровье, если есть необходимость посетить врача, не избегайте этого.

Вспомните, что вас радует, и приносите в жизнь больше моментов спокойствия и умиротворения. Это может быть хобби, общение, контакт с природой.



Важно вовремя обращаться за поддержкой к друзьям, выговариваться и открыто делиться своими переживаниями. Иначе вы рискуете быстро выгореть и истощиться.

Иногда может быть очень полезна профессиональная помощь. Не бойтесь обращаться к специалистам. Если вы чувствуете, что сейчас не в силах справиться со своими переживаниями, психологи, психиатры и неврологи могут помочь вам.

Найдите группы поддержки для родственников онкопациентов.

Возможно, болезнь вашего близкого и вас заставляет думать о своей жизни, переосмысливать приоритеты, или размышлять о смерти.

Полезным может оказаться обращение к религиозному или духовному опыту, обсуждение волнующих вопросов с друзьями или психотерапевтом. В процессе этого, вероятно, вам предстоит встретиться с собственными страхами и печалью, это сложный и одновременно глубокий и важный жизненный опыт, который может обогатить вас.

Усталость — нормальное чувство во время периода заботы о близком. Чтобы наполниться силами двигаться дальше, вспоминайте, ради чего вы всё это делаете.

Задайте себе вопросы:

-  Что значит для меня этот человек?
-  Что он привнёс в мою жизнь?
-  Как он повлиял на то, каким человеком сейчас я являюсь?
-  Почему мне было важно начать заботиться о нём?

Отвечая на эти вопросы, вы сможете вернуться к своим ценностям и обрести столь важный ресурс.

В заключение хочется пожелать вам сил и терпения. Спасибо, что вы есть и заботитесь о своём родном человеке или друге.

Когда помогаешь, то это, как будто, уменьшает контейнер, в котором размещается страх. Я его сжимаю во что-то более мелкое и освобождаю пространство для действий, которые убирают тревогу и дают надежду.

Помогайте своему близкому, поддерживайте в нём желание жить и проходить лечение. При этом не забывайте о своей уязвимости в этот период, пожалуйста, будьте бережны к себе и не теряйте связь со своей жизнью.

Берегите себя.





Брошюра разработана
ООО «Промомед ДМ»
с использованием материалов
Российского общества
клинической онкологии.

