

Jak radzić sobie z nieuleczalną chorobą bliskiej osoby i jak ją mądrze wspierać?



Informacja o tym, że bliska nam osoba jest nieuleczalnie chora obezwładnia.

Często czujemy się zostawieni sami sobie, nie wiemy jak postępować z chorym, żeby mu nie zaszkodzić. Czujemy się też w obowiązku „walczyć do końca”, mimo, że zdarza się nam usłyszeć: „nic się już nie da zrobić”. Codziennie patrzymy na cierpienie kogoś kogo kochamy, sami doświadczając skrajnie silnych, negatywnych emocji. Bezsilność i brak nadziei sprawiają, że sytuacja zaczyna nas przerastać. Zaczynamy działać po omacku, unikając konfrontacji z tym, co sprawia ból, starając się również oszczędzić go choremu.

Ale czy istnieją uniwersalne wskazówki, które pomogłyby nam przetrwać te trudne chwile?

Można założyć, że to chory jest ekspertem w kwestii swoich potrzeb, obaw, czy oczekiwań. Tyle, że może być tak samo zagubiony jak my, ponieważ sytuacja, w której się znalazł jest dla niego nowa i równie przerażająca jak dla nas. Może to spowodować zmianę zachowania, zwyczajów, a nawet usposobienia. Ktoś do tej pory spokojny i zrównoważony może wpadać w złość bez powodu i gwałtownie reagować na innych. Osoba, wcześniej towarzyska i aktywna, może izolować się i unikać rozmowy nawet z najbliższymi. Wycofuje się, wydaje się tracić zainteresowanie, pojawia się smutek, łzy... Co robić, kiedy czujemy, że pojawia się bariera w kontakcie z chorym, kiedy nie wiemy jak się przebić przez ten „niewidzialny mur”?



AUTONOMIA

Towarzystwo nieuleczalnie chorej osobie nie jest łatwe. Zdarza się, że ulegając powszechnym stereotypom o wspieraniu w chorobie, staramy się chronić naszego bliskiego przed dodatkowym stresem, trudnościami czy emocjami, roztaczając nad nim „ochronny klosz”. Uniemożliwiając choremu podejmowanie decyzji odbieramy mu autonomię i namiastkę kontroli, stawiając się tym samym w pozycji „lepiej wiedzących”.

Ważne jest żeby nasz bliski miał jednak poczucie, że ciągle ma wpływ na swoje życie, że jego głos jest ważny i słyszalny. Dotyczy to najbardziej prozaicznych sytuacji, takich jak: wybór posiłku, na który ma ochotę lub ilości jedzenia, które jest w stanie zjeść; decyzja dotycząca kontaktów z innymi – kogo chce widywać lub nie albo formy spędzania czasu – w łóżku czy może na ulubionej ławeczce przed domem. Nie dowiemy się jakie są potrzeby i oczekiwania naszego bliskiego, jeżeli będziemy decydować za niego. Dobrze jest zapytać: „czego potrzebujesz ode mnie?”, „jak mogę Ci pomóc?”, „co mogę dla Ciebie zrobić?”, „jak chciałbyś, żeby to wyglądało?”, ponieważ narzucając choremu nasze zdanie odbieramy mu namiastkę normalnego życia, „życia sprzed choroby”.

OBECNOŚĆ

Osoba chora oczekuje abyśmy jej nie opuszczali, dlatego towarzystwo w chorobie bliskiej ci osobie jest niezwykle istotne. Ważne, by nie zostawiać jej samej z tym, z czym się musi zmagać.



Czasem wystarczy po prostu być, choćby tylko milcząc. Każdy chory może potrzebować innego sposobu wsparcia, natomiast każdy potrzebuje obecności drugiej, rozumiejącej go osoby. Przekazując słownie lub zachowaniem „jestem z tobą”, „jesteś dla mnie ważny”, „przejdziemy przez to razem” dajemy choremu poczucie bezpieczeństwa w tym trudnym czasie.

ROZMOWA

Mamy duże problemy z tym, jak rozmawiać na trudne tematy. Rozmowa o nieuleczalnej chorobie, jej konsekwencjach czy związanych z nią uczuciach jest dla wielu udręką. Boimy się poruszać te kwestie z obawy przed reakcją innych.



Wydaje się nam, że może to wystraszyć chorego, zadać niepotrzebny ból, a w rezultacie pogorszyć stan jego zdrowia. Unikanie tematów związanych z chorobą tak naprawdę powoduje, że oddalamy się od siebie, a konsekwencją tego jest poczucie osamotnienia wszystkich członków rodziny. Często ma miejsce „zmowa milczenia” lub rozmowy „za plecami” chorego, co wzmacnia poczucie izolacji i odrzucenia oraz uruchamia u chorego snucie domysłów na temat tego, jak bardzo jest źle. Rozmowa z nieuleczalnie chorą osobą wymaga delikatności, cierpliwości i odpowiedniego czasu. Łatwiej wtedy znieść przykre fakty. Dzięki otwartości i szczerości w rozmowie możemy pomóc bliskiemu w lepszym zrozumieniu sytuacji, w podejmowaniu ważnych decyzji dotyczących leczenia oraz wesprzeć go w radzeniu sobie z chorobą. Nie traktujmy siebie jako doradcy, który wie, że „wszystko będzie dobrze” i że „na pewno wyzdrowiejesz”. Takie słowa pojawiają się kiedy nie wiemy co powiedzieć i zazwyczaj zamykają rozmowę, odbierając choremu szansę na podzielenie się swoimi obawami. Otwartość potrzebna będzie również do rozmowy o zmianie ról w rodzinie i przejęciu przez nas pewnych obowiązków, o zaplanowaniu życia z uwzględnieniem specyfiki leczenia i aktualnego samopoczucia osoby chorej. Korzystajmy z każdej okazji kiedy chory ma siłę i wyraża chęć do rozmowy, słuchajmy tego, co do nas mówi, okazujmy naszą miłość i zrozumienie.

Znajdźmy też w sobie odwagę aby wyjaśnić wszelkie żale i nieporozumienia, które szkodzą naszej relacji z osobą chorą. Spróbujmy nie unikać rozmowy o sprawach ostatecznych takich jak: sporządzenie testamentu, zorganizowanie pochówku. Jeżeli chory podejmuje taki wątek - nie wycofujmy się. Omówienie tych kwestii może być bardzo trudne dla nas i próbując zmniejszyć własny lęk często udajemy, że nie ma tematu. Może to być jednak odebrane jako bagatelizowanie niezmiernie ważnych dla chorego spraw.

Rozmowa o śmierci ani jej nie wywołuje, ani nie przybliża, może natomiast przynieść spokój naszemu bliskiemu dając mu nadzieję, że jego życzenia zostaną spełnione zgodnie z jego wolą. Zaproszenie do rozmowy na te tematy jest niezwykle wyróżnieniem i oznacza ogromne zaufanie do nas. Szanujmy też potrzebę chorego do przemyślenia i poukładania sobie samodzielnie niektórych spraw bez naszego udziału, w ciszy i spokoju.

EMOCJE

Informacja o tym, że choroba jest nieuleczalna wywołuje szereg trudnych emocji. Pojawia się silny lęk, bezradność, a także złość i agresja, czasami wstyd, czy poczucie winy. Wszystko to naturalne uczucia u chorego, jednak ich dynamika może nas przytłoczyć. W tej sytuacji powinniśmy reagować bardzo elastycznie, dostosowując się do okoliczności. Dobrze, gdy chory ma możliwość wyrażenia swojego bólu, rozpacz czy wściekłości. Krzyk i płacz bywają pomocne. Możliwość odreagowania jest skuteczniejsza niż uspokajanie naszego bliskiego na siłę. Może to być bowiem odebrane jako negowanie i unieważnianie jego emocji.

Wysłuchanie chorego, okazanie zrozumienia i rozmowa przynoszą ulgę. Ważne żeby nie odbierać złości i gniewu chorego osobiście. To efekt przeżywania przez niego trudnych chwil i sposób na przystosowania się do nowej sytuacji. Mamy jednak prawo nie zgadzać się na takie wyrażanie przez chorego emocji, które nas bezpośrednio ranią. Trudno patrzeć na smutek kogoś bliskiego. Nie bójmy się jednak łez, jeżeli czujemy taką potrzebę, to popłaczmy razem z chorym, to może przynieść ulgę i ukojenie.



Nie ma w tym nic wstydliwego, czasami jest to konieczne, aby móc uporać się z pewnymi sprawami. Wiele emocji wiąże się z podsumowaniem przez chorego własnego życia. Taki bilans często wywołuje ogromny smutek i żal. Dlatego tak istotne jest, żeby przypomnieć choremu jak najwięcej ważnych i pozytywnych wydarzeń z jego życia, pokazać mu jego osiągnięcia i powody do dumy.



Tak naprawdę każdy z nas jest inny, inaczej też choruje i cierpi. Będzie więc wymagał indywidualnego podejścia i „szytej na miarę” pomocy. Te informacje mogą być wskazówkami, nie są na pewno „instrukcją obsługi” chorego. To nasz bliski wskaże nam kierunek na tej trudnej i wyjątkowej drodze. Naszą rolą będzie życzliwa obecność, empatyczne towarzyszenie, wysłuchanie narzekań, zgoda na bunt, łagodna zachęta do dalszego wysiłku, czy pomoc w znalezieniu odpowiedzi na trudne pytania

Autor: psycholog Monika Ksepko