



JAK ZVLÁDNOUT OPORU NEMOCNÝM V NAŠÍ BLÍZKOSTI



...A NEZBLÁZNIT SE

Onkologické onemocnění blízkého člověka představuje náročnou životní situaci. V následujícím textu popisujeme časté stavy, jaké tato tíživá situace zpravidla vyvolá a možná doporučení do praxe. Věříme, že uvedené myšlenky a zkušenosti by vám mohly **pomoci vše o něco lépe zvládnout a udržet si dostatek sil.**

Doporučení byly připraveny **za spolupráce psychologů, lékařů, zdravotníků, ale také lidí, kteří se nacházeli v podobné situaci, jako je nyní ta vaše.** Jsou určeny především pro situaci, kdy onemocnění zasáhne dospělého člověka v nejbližší rodině. Řada bodů ale může být užitečná i v případě, kdy se nemoc dotkla vašich přátel nebo kolegů.

Prosím popřemýšlejte nad jednotlivými body společně s námi:



**PSYCHO-
ONKOLOGICKÁ
SEKCE**

ČESKÉ ONKOLOGICKÉ SPOLEČNOSTI
ČLS JEP

1.

Budete potřebovat čas vše postupně zpracovat

Přestože je každý člověk jiný, většina lidí má intenzivní dojem nereálnosti prožívané situace – pocit, jako by to bylo jen ve zlém snu, ze kterého se přece musí probudit. Je pro ně šokující zjištění, kdy po nejrůznějších vyšetřeních lékaři nakonec dojdou k onkologické diagnóze.

Většina lidí říká, že je těžké (nemožné) takovou informaci ihned psychicky pojmout. Jako by se jim nechtělo pustit tuto skutečnost do svého života. Pokud to tak vnímáte i vy, nejste v tomto prožívání osamoceni.

PRO PRAXI:

Budete potřebovat čas vše **postupně** zpracovat. Navíc i průběh je různý u každého člověka v blízkosti nově diagnostikovaného nemocného.

2.

Velmi pravděpodobně se dostaví náročné emoce a myšlenky

Vedle často prožívaného smutku či hněvu se objevují také pocity nejistoty a obav spojených s novou, dosud neznámou situací. Blízcí nemocného mnohdy přemýšlejí: *Co se nám to děje? A hlavně – co se bude dít dále? Jak bude vypadat případná léčba? Jaké jsou vyhlídky uzdravení? A mnoho dalších otázek.*

PRO PRAXI:

Je užitečné si uvědomit, že prožívání podobných pocitů a nejistot je v dané situaci časté a normální. Mohou se postupně dostavovat v různé intenzitě a každý je může prožívat trochu jinak, jak již bylo uvedeno. Příchod nemoci do našich životů vyvolává **potřebu o situaci mluvit**. Ať už o faktických věcech spojených s nemocí a léčbou, tak i o našich prožitcích a obavách. To pro nás však nemusí být vždy snadné.



Více k tématu **Jak mluvit s někým, kdo má rakovinu** najdete na webu **www.linkos.cz**



Pokud jsou v blízkosti nemocného člověka mladší děti, otevírá se otázka jak o tématu mluvit s nimi (**Jak mluvit s dítětem**)



Pokud se jedná o situaci onkologicky nemocného dítěte v rodině (**Jak zvládat péči o onkologicky nemocné dítě**)

3.

Dostavuje se intenzivní potřeba informací a prožívaná nejistota

Nejčastější je potřeba dozvědět se více o nemoci a možnostech její léčby. Snížit tak pocity nejistoty informacemi. Nevýhodou blízkých je skutečnost, že ne vždy mají všechny informace o nemoci a léčbě tak, jak to má samotný pacient. Často prožívají zvýšený pocit nejistoty až bezmoci. V těchto podmínkách pak narůstá i pociťovaný strach.



Jak pracovat se strachem, je možné nalézt v rámci nahrané přednášky **Cesty ke zvládání strachu**

PRO PRAXI:

V těžkých chvílích mohou myšlenky utíkat více do budoucnosti plné obav. Snažte se zaměřit na to, co můžete zvládnout **právě teď**, a postupujte krok za krokem. Nenechte vaši mysl vytvářet tzv. „**katastrofické scénáře**“. Tedy scénáře, jež vůbec nemusí nastat a berou vám potřebnou psychickou sílu, kterou budete potřebovat pro blízkého. Je třeba rozlišovat, co je reálné a co jsou jen vaše představy a strachy s nimi spojené.

4.

Nebudte v tom sami a říkejte si o pomoc lidem ve vašem okolí

Tato náročná a nečekaná událost, jakou je vážné onemocnění blízkého, může člověka uvrhnout do určité formy domnělé osamělosti. Jeho mysl často přepíná do „nouzového režimu“, všechna psychická síla jde ve prospěch nemocného a zapomínají na možnost říct si o pomoc pro sebe. Jde o stav, kdy můžete mít falešný pocit, že „stejně nám nikdo v našem okolí nebude rozumět“, případně myšlenky typu „každý má svých starostí dost“. Jde o časté nastavení mnoha lidí v blízkosti nemocného, kteří si – často zbytečně – říkají, že vše musí zvládnout sami.

PRO PRAXI:

- Nechat si pomoci je aktem síly, nikoliv slabosti. Nebojte se **lidem ve svém okolí říci**, co byste potřebovali (včetně praktické a každodenní pomoci). Zkušenost ukazuje, že pomoc často **přichází i z míst, kde bychom to nečekali**. Máte na pomoc nárok stejně jako nemocný člověk.
- Lidé v podobné situaci, jako je ta vaše, využívají (a do pomoci zapojují) také **psychologa, sociální pracovníky, duchovního, nadační fondy** apod. Příbuzné i ze širší rodiny, **kamarády, kolegy** a dokonce i **zvířátka** (pokud to léčba umožňuje).
- Užitečné bývá říci ostatním, **co přesně od nich potřebujete**, to všem ulehčí situaci. Vy budete dostávat to, co potřebujete, a oni budou vědět, co mají dělat.
- Silnou pomocí může být i sdílení s **jinými lidmi v podobné situaci**. Právě oni mohou do určité míry říci: „Vím, jak se cítíš.“ Být zdrojem užitečných rad i podpory. Je ale třeba dávat si pozor na možné riziko určitého „zatížení“ jejich negativní zkušeností či příběhy. Je důležité mít na paměti, že každý člověk je jedinečný, stejně jako průběh jeho nemoci. Lékaři přizpůsobují léčbu individuálním potřebám konkrétního pacienta. Prognózy a zkušenosti jiných nemusí odpovídat vaší situaci. **Soustředte se na ten váš příběh.**

Hledejte ve svém okolí oporu dalších lidí. Být schopen se o někoho opřít a požádat o pomoc dává smysl, a to včetně pomoci odborné psychologické. Co naopak smysl nedává, je zůstat v obtížné životní situaci dlouhodobě osamocen.



Zkuste využít pomoc patientských organizací, jejich přehled najdete na www.linkos.cz

5.

Nastavte si nový, dlouhodobě udržitelný rytmus života

Pokud se jedná o nemoc rodinného příslušníka, je postupně třeba dojít k nastavení nového, trvale udržitelného rytmu péče a rodinného života. Do tohoto bodu se rodina dostává typicky po několika týdnech od stanovení diagnózy a po zahájení léčby.

- Část **psychické stability** člověka i rodiny pramení z každodenních návyků (vstávání, hygiena, pravidelná strava, denní činnosti, domácnost, povinnosti apod.). Pokud se člověk nachází v náročné životní situaci, může právě dodržování těchto každodenních rituálů pomoci přemostit i velmi těžké období. A to i přesto, že realita onkologické léčby může přinášet nečekané povinnosti a změny.
- Pravidelnost, rutina a každodenní řád přináší stabilitu a je prevencí zahlcení myslí nastalou situací. Vrací nám alespoň částečný **pocit kontroly** nad ní, snižuje přílišné zaměstnávání myslí budoucností, jak bylo uvedeno i výše. Najít si „nový normál“ je důležitým úkolem této fáze.

PRO PRAXI:

Po dobu dlouhodobé léčby (typické pro mnoho nádorových onemocnění) bude třeba najít „nový **normál**“ **rodinného života**. Nebo pracovní normál v případně onemocnění kolegů v zaměstnání apod. V našem popisu se budeme opět soustředit více na situaci v rodině.

6.

Udržujte si i v tomto období čas na radosti a čas na starosti

Nová situace nám přináší i náročné emoce a myšlenky. Přes tuto náročnost je užitečné udržet si ve zmiňovaném „novém normálu“ také čas na radosti, další členy rodiny a přátele.

- Snažit se být stále jen a jen pozitivní je určitým nárokem na vás samotné. Často chceme blízkým **dodat odvahu** tím, že před nimi stojíme pevně – to pro ně může být posilující. Přesto to nemusí být udržitelné po celou dobu léčby i po ní.
- Najít si místo, kde si můžete v bezpečí pobečt, **být těmi slabými**, třeba si i zanádat – zkrátka tíživé emoce ventilovat či sdílet – je součástí přizpůsobení se situaci nemoci a léčby vašich blízkých.
- Hlídat si čas na radosti a na starosti je pro mnohé trvale **udržitelnou cestou**, a to i v dlouhodobé léčbě.

PRO PRAXI:

Ano, lehko se to řekne, hůř provede – obzvláště pokud vám mnoho věcí neustále připomíná nemoc vašeho blízkého. Postoj plný naděje na dobré zvládnutí a uzdravení může ale k situaci patřit stejně jako potřeba dát prostor tíživým pocitům a obavám.



V případě, že je na vás starostí už přespříliš, **vyhledejte psychologickou pomoc**

7.

Hledejte si místo, čas a aktivity, kam za vámi téma nemoci nemůže

PRO PRAXI:

Přestože budete chtít věnovat maximální množství energie nemocnému, je užitečné mít také místo, kde tuto psychickou sílu budete dostávat minimálně částečně zpět.

- Stejně jako může být užitečné se tématům spojeným s nemocí věnovat (případně si „posmutnit“ – jak bylo uvedeno výše), je zklidňující si od nich také na okamžik odpočinout, zaměstnat mysl něčím jiným. Užitečné bývají aktivity, které plně pohltí vaši pozornost a u nichž na nic jiného nemyslíte. Tedy takové místo **jen a jen pro vás**.
- Zároveň je dobré udržovat aktivity, které **posilují váš vztah s dalšími členy rodiny** (v případě nemoci v kruhu nejbližších). Tedy například takové, kde jste, alespoň krátkou dobu, opět jen jeden pro druhého. Věnovat se vztahu s dalšími lidmi v rodině je něco, co děláte nejen pro sebe, ale i pro nemocného.

Mnoho blízkých se v takto náročné situaci cítí provinile, pokud by pokračovali ve svých zájmech a věnovali se tomu, co je těší. Někteří si dokonce „nedovolují“ prožívat radost. Takové myšlenky jsou sice částečně pochopitelné, ale neodráží skutečnou potřebu nemocného blízkého člověka.

- Nemocný člověk, který vidí, že jeho blízcí si **dokážou nalézt alespoň drobné radosti**, může získat pocit, že život může být i přes nemoc stále smysluplný a normální. Pomáhá to uvědomění si, že jeho onemocnění neovlivnilo úplně vše, že lidem ve své blízkosti „nekaží život“ tak, jak o tom někteří ve skrytu uvažují.
- Alespoň **částečné pokračování v zájmech** a péče o vlastní potřeby není pomyslnou „zradou nemocného“, jak to mylně zmiňují někteří blízcí (typicky v rodině), ale naopak součástí budování zdrojů, které všem umožní společně situaci lépe zvládnout.
- Nemocný potřebuje nejen vaši fyzickou přítomnost, ale i optimismus, sílu a pocit stability. Proto je v pořádku a žádoucí, abyste si v rámci možností dovolili čas na sebe, své koníčky nebo práci – nejen kvůli sobě, ale i kvůli nemocnému. **Máte právo prožívat radost**.
- Stejně tak je užitečné odpočinout si od tématu nemoci i pro nemocného. Tedy udržovat aktivity, které **děláme společně** (s nemocným nebo s rodinou jako celkem) a nesouvisí nějak s nemocí, může být posilující pro vzájemné vztahy i dočerpání energie.

8.

Nezapomínejte, že to, co zatěžuje, je nemoc, a nikoliv nemocný člověk

Při dlouhodobé léčbě může mezi blízkými postupně začít splývat nemoc a nemocný člověk. Někdy i samotný nemocný může mít pocit, že ostatní jen zatěžuje, komplikuje všem životy i vztahy. Stává se to mnoha lidem v blízkosti nemocného.

PRO PRAXI:

Je třeba rozlišovat nemoc a nemocného člověka. To, co zatěžuje naše životy, co přináší tíži, není nemocný člověk, je to nemoc. Hlídat si a neustále to oddělovat – jak ve vaší mysli, tak i v mysli nemocného – je velmi smysluplné. **Nemoc je to, co zatěžuje, nikoliv ten, koho postihla.**

9.

Nastavte si společně s nemocným, jak a s kým budete o jeho nemoci a léčbě mluvit

PRO PRAXI:

To platí především v rodinách a partnerských vztazích. Říci si o pomoc lidem ve svém okolí, zapojit je a nechat si pomoci, to je rozhodně dobrou volbou. Tito lidé jsou často připraveni a chtějí pomoci. Zároveň se v mnoha případech zajímají o to, jak se nemocnému daří. Tento zájem může být posilující i vyčerpávající zároveň. Obtěžujícím se stává v okamžiku, kdy už nechceme o nemoci znovu mluvit, kdy nemáme sílu dalšímu a dalšímu člověku (v práci kolegům, širšímu kruhu přátel a známých apod.) sdělovat, co se v situaci událo a jak se nemocnému daří.

Někdy můžeme mít pocit, že se někteří lidé v našem okolí naopak nezajímají tak, jak byste očekávali.

V praxi se ukazuje, že **někteří lidé nemusí vždy vědět jak o situaci mluvit**. Mohou mít obavy, zda se ptají správně nebo zda jejich otázky nejsou nevhodné. Tento strach může být pak nesprávně vyložen jako nezájem.

Více k tématu **Když nám onemocní blízký.**



Různé rodiny to řeší různými způsoby. Můžete zvolit ten váš. Zde pro inspiraci:

- Například s nejbližšími členy vše probírají osobně, ale pro širší kruh „podporovatelů“ vytvoří blog nebo hromadný email. Tam **s určitou pravidelností dávají informace**, nebo požádají některého z přátel či rodinných příslušníků, aby okolí informoval.
- Je užitečné **být i opatrní** v tom, jaké informace o nemocném člověku dáváme do veřejného prostoru, jak moc uzavřená skupina bude apod. Míra informovanosti okolí je tedy na vašem společném rozhodnutí.

Proto je užitečné jasně komunikovat, co a jak chcete sdílet. Můžete například okolí ujistit, že je v pořádku se ptát, nebo **naopak dát najevo, že na některá témata nechcete odpovídat**.

Důvodem tohoto posledního doporučení je přání, abyste si nenechali „kazit“ všechny ty podporující vztahy s ostatními jejich požadavky na informace nebo naopak „nezájmem“. Máte právo nastavit si komunikaci o tématu nemoci tak, jak to bude vám a vašemu blízkému vyhovovat. Tedy tak, abyste z opory a pomoci lidí ve vašem okolí čerpali potřebnou psychickou sílu.

ZÁVĚREM

Období nemoci a léčby může trvat i poměrně dlouhou dobu, typicky v řádu měsíců. Troufáme si tvrdit, že jde o dobu, která klade na blízké (nejintenzivněji u nemocných rodičů s malými dětmi) **tři typy úkolů**:

1.

Jak zde být **pro nemocného člověka** a dát mu to, co potřebuje.

2.

Jak zde být **pro rodinu jako celek** (partnera, sourozence, svoje rodiče apod.).

3.

Jak zde být **pro sebe a další povinnosti**, které máme.

První výše uvedený bod přijímají blízcí poměrně snadno a je pro ně přirozené „dát vše“ pro podporu nemocného. U ostatních už to tak jasné není a v praxi jde především o to, jak všechny tyto tři oblasti skloubit. Zkušenost ukazuje, že například partner (typicky manžel, manželka) onkologicky nemocného ne vždy přijímá fakt, že by se měl (směl) věnovat i něčemu jinému než péči o pacienta. Přesto jsou všechny tři výše uvedené oblasti, z dlouhodobého hlediska, podobně důležité, a to z následujících důvodů:

- Úroveň současné onkologické léčby dokáže mnohé. Dosažení remise a následné **vyléčení je u mnohých diagnóz nejen možné, ale i skutečné**.
- Jedná se ale často o **běh na dlouhou trať**, a i to je třeba respektovat z pohledu rozložení rodičovských sil. To poslední, co náš blízký potřebuje, je, aby se blízký složil v důsledku nadměrné zátěže. O to více to platí u nemocí sice **dlouhodobě léčitelných**, ale bohužel plně nevyléčitelných. Tedy v situaci, kdy nemoc dokážeme pouze po relativně dlouhou dobu stabilizovat.
- Zároveň se ukazuje, že poměrně **velká část psychické stability nemocného člověka souvisí s psychickou stabilitou lidí v jejich nejbližším okolí**. Tím, že se dobře postaráte také o sebe, můžete jejich psychické stabilitě zásadně pomoci. Abyste mohli být oporou svému blízkému, potřebujete i vy dostatek spánku, jídla a občasné chvíle klidu. Děláte to tedy nejen pro sebe, ale také pro nemocného a další členy rodiny.

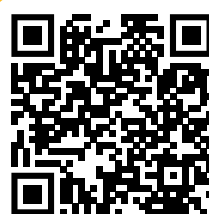
Milí blízcí, věříme, že vám tyto informace byly užitečné, a přejeme hodně sil pro zvládání vaší situace.



Informace a možnost pomoci najdete v dalších sekcích portálu [Linkos](#)



Nebo v části portálu psychoonkologie určené [pro blízké](#)

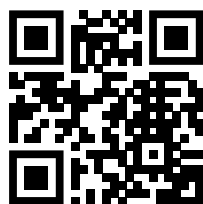


Zároveň se prosím **nebojte oslovit přímo psychology na pracovišti** nebo [vyhledat odbornou pomoc](#) i jinde, pro sebe či další členy rodiny.

Text volně vychází z [Devatera pro rodiče s onkologicky nemocnými dětmi](#). Děkuji všem za pomoc s jeho přípravou.



Řadu souvisejících informací je možno nalézt na portálu PSYCHOONKOLOGIE:
www.psychoonkologie.cz



Další užitečné zdroje naleznete také na webu České onkologické společnosti:
www.linkos.cz

Sympatizanti devatera pro blízké



Partneři projektu MysliProtiRakovině



Upozornění: Text ze své podstaty a rozsahu nutně zjednodušuje. Uvedené nenahrazuje odbornou péči, včetně té psychologické. Otázky zdravotního stavu je třeba konzultovat s lékařem.