

A close-up photograph of two hands clasped together. The hands are weathered, suggesting age. One hand is wearing a silver bracelet. The background is bright and out of focus, possibly a beach or a sunny outdoor setting. The overall mood is one of care and support.

Да продължим напред заедно

Помощ за хората, които
се грижат за жени с
метастатичен рак на гърдата

Въведение

Като човек, който се грижи за близка жена с метастатичен рак на гърдата (МРГ), Вие ще бъдете съществена част от пътя, който тя ще извърви от поставянето на диагнозата през цялото време на лечението. Грижата за болен може да бъде работа на пълно работно време – роля, физически и емоционално натоварваща. Но това е работа, която може да донесе голямо удовлетворение. Усещането за смисъл и оказването на помощ на скъп човек през това време може да Ви даде силата да продължите, колкото е необходимо.

Независимо дали жената, за която се грижите, е майка, дъщеря, сестра, съпруга, партньор или приятел, тази брошура е написана с цел да Ви помогне в качеството Ви на човек, който се грижи за болен, да се ориентирате по отношение на диагнозата, лечението и да се справите с проблемите, които може да възникнат пред Вас.

Това помагало изяснява какво да очаквате, докато се грижите за жена с метастатичен рак на гърдата, както и каква подкрепа и задачи да осигурите и изпълните. Освен това ще научите как да се грижите за себе си, докато оказвате подкрепа на друг човек.

Вземане на решения заедно

Често след поставяне на диагнозата метастатичен рак на гърдата е нужно да се вземат решения, и то бързо. Независимо дали се грижите за близка жена за кратък или продължителен период от време, твърде вероятно е да се ангажирате с помощ при избора на следващите стъпки в пътешествието ѝ с метастатичен рак на гърдата и в плановете ѝ за бъдещето.

Започнете като изслушвате исканията и нуждите на Вашата близка. Можете да ѝ помогнете да направи най-добрия избор като говорите откровено за нея и нуждите ѝ, като ѝ помагате да намери необходимата информация и да ѝ бъдете опора по време на процеса на вземане на решение.

Някои въпроси, при които може да участвате в избора ѝ, са:

- Цели на лечението и други медицински решения
- Кога да се използват услугите на хоспис
- Финансови решения
- Как да получи подкрепа от членовете на семейството

Най-важното е да оставите близката Ви да взема решения за грижите и лечението си, винаги когато е възможно.

Въпреки това след време близката Ви може да прехвърли вземането на някои решения или на всичките на Вас. Важно е да разберете вижданията и приоритетите ѝ преди това да се случи, за да можете да вземете решения, които уважават мнението ѝ, дори те да се различават от Вашите собствени.

Работа с МЕДИЦИНСКИЯ ЕКИП

Като човек, който се грижи за жена болна от метастатичен рак на гърдата, може да сте важно звено между нея и медицинския екип.

Предложете на близката си да присъствате на разговорите с медицинския екип. Ако е съгласна, **пригответе се за срещата предварително, като:**

- Съставите списък с въпроси, които да зададете по време на посещението. Ето някои от тях:
 - Каква е целта на лекаря при лечението? По какъв начин тя съответства на целите на пациента?
 - Какви са наличните възможности за лечение, чрез които ще се постигне целта на лечението?
 - Колко дълго ще продължи лечението?
 - Кои са най-често срещаните нежелани реакции? Как пациентът ще разбере, ако те се появят?
 - Има ли някакви препоръки за справяне с тези нежелани реакции?
 - Какви промени трябва да очаквам да забележа при човека, за когото се грижа? Как да разбира дали тези промени са нормални или са нещо, за което трябва да се обадя и да съобща на медицинския екип? Колко време ще отнеме на медицинския екип да се свърже с мен?
 - Какво да направя в случай на спешност? На кого трябва да се обадя и къде трябва да отидем?



По време на срещата:

- Водете си бележки или правете запис на срещата, за да можете да проследите отговорите на лекаря и да направите справка с тях по-късно
- Не се притеснявайте да помолите лекаря да повтори информацията; задавайте въпроси и се уверете, че разбирате информацията, която Ви дава
- Разберете кои са членовете на медицинския екип и какъв е най-добрият начин да се свържете с тях

Вашата близка може да предпочита да ходи на прегледите сама или да взема решения за лечението си самостоятелно

Но Вие все пак може да бъдете полезен и да си взаимодействате с медицинския екип, като заставате на тяхна страна и задавате други въпроси, които не са свързани с лечението, като например:

- Дали вие и Вашата близка ще имате достъп до медицинска сестра, специализирала в онкологията, или социален работник за обучение и помощ
- Какви други услуги или агенции за помощ съществуват

Какво да очаквате

Пътят на всяка пациентка с метастатичен рак на гърдата е различен, но медицинският екип на Вашата близка трябва да може да Ви ориентира как вероятно ще се развият нещата. Възможно е да се изплашите от това, което ще чуете, но поглеждайки назад много от хората, които се грижат за болни, казват че се чувстват по-уверени, след като разберат за възможните резултати.

Важно е да не забравяте, че раковите заболявания са непредсказуеми; няма начин да се разбере как ще подейства лечението или какви нежелани реакции и проблеми ще се появят. Близката Ви може да се чувства добре на единия ден, но зле на другия. Очаквайте да има и добри, и лоши дни, това е нормално. Важно е да приемете неизвестността, свързана с раковото заболяване, да се приспособите към тази реалност и да продължите напред с положително отношение.

Има няколко основни емоционални фази, през които преминава човек, когато научи, че има метастазирал рак. Много е възможно и Вашата близка, а и Вие да преминете през тези етапи!

ОСНОВНИ ЕМОЦИОНАЛНИ ФАЗИ:

„Отричане”

Първата реакция на повечето хора, научили, че страдат от метастатичен рак на гърдата, е шок. Това води до пълно отричане на новината – „Не, това не може да е истина!”

Хората не вярват на поставената диагноза, някои от тях изискват нови изследвания и прегледи, консултират се с още лекари. Други пък говорят за диагнозата си без емоция, отчуждено, все едно това не се отнася за тях. Има и хора, които изпадат във вцепенение. Често те се изолират от техните близки и свеждат до минимум социалните си контакти.

„Безпомощност и гняв”

Но рано или късно, човек осъзнава, че е болен и вижда доказателства за наличието на заболяването. В този момент, отричането отстъпва място на чувства като безпомощност, гняв и болка. Човекът може да се ядоса на своя лекар или персонала на болницата, на своите близки, дори на Бог, който го е „наказал” несправедливо. Пациентът може да изпита завист към останалите, защото те не страдат, не изпитват болка, не умират, а се радват на живота.

“Договаряне”

След като човек признае диагнозата и изрази силните си чувства, той започва да се пита: “ Не мога ли да се споразумея със съдбата? Ще оздравея ли ако се държа по-добре?” Наградата, която болният очаква да получи за поведението си, е своето здраве. В тази фаза не е толкова важно какво точно се обещава, но този процес показва едно ново ниво на разбиране на болестта.

“Отчаяние”

Следващ етап, през който може да премине жена с МРГ, е този на депресията. Тя се появява, когато човек загуби надежда, че вече нищо не може да бъде направено. Това е свързано и с осъзнаването, че болестта не може да се спре. Пациентките започват да скърбят за себе си, за загубите в живота си – работа, социален живот, физическа активност, хоби. Всеки преживява тъгата по различен начин, но повечето плачат, стават мълчаливи и се изолират от външния свят.

“Приемане”

Последният етап от емоционалните фази, през които преминават жените с МРГ, е приемането на болестта и нейните евентуални последици. На този етап повечето жени са подготвени да приемат загубата. Тъга има, но тя не пречи на другите дейности от ежедневието. Този етап отбелязва края на скръбта – те приемат ситуацията със спокойствие.

През това време на промяна, общуването е много важно:

- Ясно изразете Вашите потребности и не смятайте, че Вашият партньор винаги може да усети как се чувствате или от какво се нуждаете.
- Включете се в медицинските прегледи, когато е възможно, за да може директно да зададете въпросите си на лекаря, ако има такива.
- Говорете с партньора си за неговите потребности и планирайте време само за Вас двамата да правите нещо приятно и да си почивате заедно.

Секс и интимност

Диагнозата рак на гърдата и лечението могат да причинят много проблеми в сексуалния живот на жената. Физическите промени, нежеланите реакции от лечението и изтощението са едни от най-очевидните причини за проблеми в секса и интимността. Заболяването и самата терапия може да доведат до вагинална сухота или болка по време на секс. Партньорът Ви може да се притеснява за това как изглежда след мастектомия.

Емоционалното въздействие на самата болест също може да има силен ефект върху либидото. Депресията е обичаен резултат и от диагнозата рак на гърдата, и от лечението. Тази депресия заедно с тревогата, която изпитвате относно бъдещето, и общият психологически стрес, който преживявате, могат да намалят желанието Ви да правите секс.

Попитайте лекуващият лекар как да се справите с физическите фактори, които оказват влияние върху сексуалния Ви живот.

- Групите за подкрепа и сексолозите също могат да са полезни с техники и съвети, които да Ви помогнат да се справите с психологическите и емоционалните причини за намалено либидо
- Преди всичко, не се страхувайте да говорите с Вашия партньор за Вашите потребности и неувереност, така че да можете заедно да намерите решения

Как можете да помогнете

Помощта на човека, който се грижи за жена, болна от метастатичен рак на гърдата, може да дойде по различни начини. Може да помогнете на близката си като:

- Осигурете емоционална подкрепа и я окуражавате
- Помагате с практически проблеми като всекидневната домакинска работа и плановете за бъдещето
- Като се заемете с медицинските въпроси и лечението
- Помагате на пациентката да общува с други хора във връзка с диагнозата и потребностите ѝ

Ще разгледаме всяка от тези точки по-подробно на следващите страници.



Емоционална подкрепа и окуражаване

Пациентките и близките им често описват преминаването през изпитанията, породени от раковото заболяване, като емоционална въртележка с много подеми и спадове. Като човек, който се грижи за болна жена, може да осигурите емоционална подкрепа и окуражаване по време на пътешествието.

- **Изслушвайте!** Не трябва винаги да отговаряте, просто направете така, че близката Ви да знае, че я слушате
- **Съберете информация от групи за взаимопомощ**
- **Обсъдете възможността за индивидуална психотерапия или за медикаментозно лечение (когато е необходимо) за облекчение на тревогата и депресията**

Име и телефон на медицинската сестра:

Име на лекуващия лекар:

Име и телефон на психолога:

Други:

Важно е да се опитате да не обвинявате медицинския екип на близката си за рецидивирването на раковото заболяване и да НЕ оставите близката си да се самообвинява.

За съжаление някои ракови заболявания на гърдата се разпространяват без значение какво е направено и независимо от това колко усърдно е прилагано лечението.



Помощ при практическите проблеми

Снабдете се с информация

Когато получите повече информация за заболяването и вече знаете какво да очаквате, Вие ще се приспособите към потребностите на близката си и ще усетите по-голямо чувство за контрол. Намерете достоверни източници, за да научите повече за метастатичния рак на гърдата и възможностите за лечение му. Освен това попитайте близката си дали има въпроси, останали без отговор, които можете да проучите.

Помогнете на близката си да бъде организирана

Може да помогнете на близката си да бъде организирана и да се подготви за бъдещите нужди по много начини като например:

- Съберете информация за проведените медицински изследвания и лечения, като помолите лекарите да Ви предоставят всички медицински документи
 - много лекари могат да Ви изпратят диск, който съдържа рентгенови снимки и важни лабораторни резултати
- Помислете съвместно с близката си да подготвите юридически документи
- Съберете всички документи за болнични такси и осигурителни документи. Съгласувайте разговорите между близката Ви и болничен консултант или осигурителната компания относно изготвянето на планове за плащане, за да сте сигурни, че разходите по лечението са поети

За какво да следите по време на грижите

По време на лечението може да се появят промени у близката Ви. Те могат да се дължат на нежеланите реакции от лечението или на самото раково заболяване. Могат да настъпят промени във:

- Външността
- Съня
- Характера или настроението
- Апетита
- Паметта

Подгответе се за възможните нежелани реакции предварително, така че ако възникнат, да се справите по-добре с тях

- Попитайте лекаря дали трябва да сте наясно с някои от тези промени и какво можете да направите, ако се появят
- Насърчете близката си да съобщава за всички симптоми на лекаря веднага щом се появят
 - Можете да помогнете на медицинския екип да разбере за симптомите и нежеланите реакции, които близката Ви има, като я помолите да опише проблема колкото е възможно по-конкретно, включително къде е мястото, какво е усещането, кога е започнал и каква е силата на болката по скалата от 1 до 10

Грижете се за себе си

През това време е естествено за човек, който се грижи за болен, да пренебрегне собствените си чувства и нужди и да отдаде цялото си внимание и грижи на близкия си човек. Но за да осигурите най-добрата подкрепа, Вие задължително трябва да се грижите и за себе си.

Ако сте прекалено изморен или стресиран, може изобщо да не сте в състояние да помогнете.

По-долу е даден списък с лесни предложения, които да Ви помогнат да се грижите по-добре за себе си:

- Пазете здравето си – хранете се здравословно и правете физически упражнения
- Не забравяйте и Вие да ходите на прегледи при лекар и на посещения в центрове за поддържане на здравето
- Прекарвайте известно време в любими занимания сам или с приятели
- Намерете време за семейството си
- Отделете време за отдих и почивка
- Спете достатъчно

Хората, които се грижат за болни, често се чувстват претоварени от увеличилите се отговорности, които диагнозата създава. Постоянният стрес от справянето с раковото заболяване може да се натрупва с течение на времето, да Ви кара да се чувствате неспокоен, да не може да спите или да се чувствате депресиран.

Вероятно си мислите, че стресът, пред който сте изправен, е просто част от това ”да правиш това, което е необходимо”. Но ако подобрите начина, по който се отнасяте към себе си, грижите Ви за болната жена ще са по-ефективни.

Намиране на точния баланс

Намирането на точния баланс между справянето с нуждите на близката Ви и всекидневните Ви занимания е много важно. Има начини да държите под контрол ежедневните си задачи и да облекчите стреса.

Поставете ограничения:

- Научете се да казвате „НЕ” и направете списък с телефонни номера на хора, които могат да помогнат, когато Вие не можете
- Водете си дневник, в който може да описвате разочарованията си, да изброите приоритетите и въпросите за решаване

Отделете време за себе си, за да избегнете преумората, съпътстваща грижите за болен

Да отделите време за себе си не е егоистично, а е грижа за себе си! Винаги имате нужда от време, за да презаредите тялото и ума си, за да избегнете появата на депресия или преумора. Балансът е да намерите начини за почивка между грижата за болната и възстановяването на силите Ви.

Опитайте тези стратегии, за да избегнете преумората, съпътстваща грижите за болен:

Кратки почивки

- Слушайте музика
- Отидете на разходка или се раздвижете
- Пишете в дневника си
- Гледайте любимите си телевизионни програми
- Следете редовно любимия си блог
- Медитирайте

Планирани почивки

- Срещнете се с приятели за обяд
- Гледайте филм
- Вземете си билети за спортно състезание или за театър
- Планирайте да поиграете на любимия си спорт - футбол, тенис, голф или какъвто и да е той

Изградете си Ваша мрежа за помощ

Поглеждайки назад, много хора, които се грижат за болни, признават, че поемат прекалено много отговорности. Не се страхувайте да помолите за помощ и да приемате предложенията на хората. Докато лечението продължава, всяка помощ допълнително ще облекчи стреса.

Как другите могат да Ви помогнат?

Вие може да не го осъзнавате, но много хора искат да помогнат. Те просто не знаят как да предложат помощта си и от какво имате нужда. Не се страхувайте да установите контакт и да помолите за нещата, които ще Ви помогнат най-много. Ето например за какво може да помолите:

- Да Ви помогне с домакинската работа като готвене, почистване, пране и грижа за децата
- Да вземе детето от училище или други занимания
- Да заведе близката Ви на преглед или да вземе предписаните ѝ лекарства
- Да намери информация, която Ви е нужна

Освен това другите могат да Ви помогнат, като говорите с тях и споделяте чувствата си. Продължавайте да бъдете активно свързани и включени в средата си, както и с приятелите и семейството си. Да сте с хора, които се интересуват от Вас, и да Ви помогнат да запазите положителните си нагласи.

Кой може да помогне?

Освен приятелите, семейството, колеги, съседни и членове на Вашата религиозна общност, може да има други хора, които да предложат помощта си. Медицинският екип или социалният работник също могат да Ви предоставят информация за агенции, които предлагат услуги за гледане на болни.



Разискване на трудни въпроси

Когато на близка жена се постави диагноза метастатичен рак на гърдата, е възможно и тя, и Вие да имате еднакви страхове и мисли за това какво Ви очаква в бъдеще. Може да си мислите, че предпазвате близката си, като не повдигате трудни и сериозни въпроси, но някои от тях трябва да се обсъдят, за да се подготвите за бъдещето. Обсъждането на тревогите и опасенията, може да бъде полезно за всички, които участват.

Ето няколко съвета за това как да повдигнете трудни въпроси:

- Упражнете се какво искате да кажете предварително
- Изяснете си какви са целите Ви и какви резултати искате да постигнете от разговора
- Дайте време на близката си да говори. Изслушвайте я и се опитвайте да не я прекъсвате
- Говорете откровено и не мислете, че винаги трябва да казвате „Всичко ще бъде наред”

Много пъти хората не искат те да започнат труден разговор, но ще отговорят, ако Вие започнете първи. Понякога просто признаването на страховете е достатъчно за започване на разговор.

Ако все пак имате проблем с разговорите по трудни въпроси, потърсете помощ от професионалист.

- Социален работник, психолог или консултант по религиозни теми може да е способен да даде насока на тези разговори между Вас и близката Ви.

Грижи от разстояние

Оказване на подкрепа, дори когато не може да присъствате на място

Дори ако живеете извън града, можете да окажете подкрепа като координатор за грижите. Телефонът, електронната поща и интернетът Ви позволяват да поддържате контакт и да дадете своя принос.

- Установете контакт и създайте мрежа за подкрепа от хора, които живеят в близост до пациента
 - Попитайте ги дали биха били склонни да бъдат „на повикване” в критичен момент или дали могат да се отбиват при пациента от време на време
- Потърсете доброволци за посещения, дневни центрове за възрастни и услуги за доставка на храна и дайте данните за контакт на останалите хора от мрежата за подкрепа
- Помолете да Ви осведомяват ежедневно или създайте пространство за онлайн споделяне на новини

Съвети как да се говори с деца и тийнейджъри

Когато някой от семейството се разболее от рак, е трудно да прецените какво да кажете на по-малките членове на семейството. Възрастните понякога крият с цел да се предпазят децата. Дори и в ранна възраст, децата могат да усетят, че има някакъв проблем, и ако не знаят истината, биха могли да си представят, че нещата са по-лоши, отколкото са в действителност, или че те са причинили проблема.

Когато обсъждате раково заболяване с деца, говорете честно и точно. Ето няколко предложения как да подходите към тях:

- Обяснете плана за лечение и как лечението ще повлияе на живота им
- Не се страхувайте да се използва думата „рак“
- Подгответе малките деца за физическите промени, които може да забележат в близкия си, като например загуба на коса, изтощение и загуба на тегло
- Обяснете им, че техните потребности няма да бъдат пренебрегнати
- Отговорете на въпросите им възможно най-точно
- Успокойте малките деца, че те не са виновни
- Подгответе децата за посещенията

Тийнейджърите могат да задават още трудни въпроси, особено за бъдещето. Няма проблем, ако не знаете отговорите, но е важно да говорите честно с тях. Направете усилие да изслушате това, което искат да кажат. С тийнейджърите проблемите могат да бъдат по-неясни или по-сложни, отколкото при по-малките деца.

Когато говорите с тийнейджъри:

- Бъдете подготвени с информация за диагностиката и лечението и откъде могат да намерят повече средства за информация
- Уважавайте личния им живот
- Насърчавайте обичайните им занимания като срещи с приятели, писане на домашни и участие в училищните дейности
- Има държавни и неправителствени организации и фондове, предоставящи обща социална, материална, психологична подкрепа и подпомагат жените с предоставяне на информация за заболяването, както и повечето въпроси и проблеми, свързани с него.

Получаване на подкрепа

Някои от тези организации са изброени по-долу.



АПОЗ
Асоциация на Пациентите с Онкологични Заболявания и Грихотели

<http://oncobg.info/>

гореща линия: 0800 11 202



<http://www.npo.bg/>

гореща линия: 0700 10 515



МИНИСТЕРСТВО НА ТРУДА И СОЦИАЛНАТА ПОЛИТИКА

АГЕНЦИЯ СОЦИАЛНО ПОДПОМАГАНЕ

http://www.asp.government.bg/ASP_Client/jsp/main.jsp



Българска Асоциация за
Закрила на Пациентите

<http://www.patient.bg>

Българска Асоциация на Онкоболните

<http://www.bgcancer.org/>

