





© Copyright by Małgorzata Marmajewska, 2017

Autor „ABC choroby”
dr n. med. Lech Stachurski, urolog

Konsultacja
Maria Rogiewicz, psychoterapeuta

Redakcja i korekta
Marzena Świłała

Opracowanie graficzne
Dorota Szweda

Zdjęcia
Freerengestock, Pexels, Pixabay, StockSnap, Visualhunt

Druk i oprawa
Drukarnia Vipro

Wydanie I
Gdynia 2017

Egzemplarz bezpłatny

Patronat honorowy



Wydawca:

Fundacja „Gdyński Most Nadziei”

81-384 Gdynia, ul. Władysława IV 51

tel/faks +48 58 661 94 56

www.mostnadziei.pl

e-mail: fundacja@mostnadziei.pl

KRS 0000262786, Regon 220296639



Publikacja sfinansowana z prywatnej donacji

Małgorzata Marmajewska

odważni wygrywają

Rak jądra
– poradnik dla mężczyzn
i ich bliskich

Spis treści

Wstęp	5
Diagnoza – jesteś chory	11
Nowa sytuacja w Twoim życiu	12
Powrotna droga do zdrowia	15
Jak powiedzieć bliskim o raku	19
Etapy leczenia	27
Emocje – jak sobie z nimi poradzić?	32
Rozpoznać uczucia	33
Twój sposób radzenia sobie z emocjami	35
Pozytywne nastawienie	37
Seksualność	39
Porady dla osoby wspierającej	43
Twoje emocje	45
Twoje obawy	49
Zadbaj o siebie	53
Ty i chory – jak pomagać?	56
Jego uczucia	59
Jego obawy	60
Pomóżcie sobie. Jest na to sposób!	64
Praca z przekonaniami w kryzysie emocjonalnym	66
Pozytywne słowa, czyli zdrowa semantyka	70
Tam znajdziecie pomoc	72
Instytucje i organizacje pozarządowe	73
Telefony zaufania	76
Przydatne strony internetowe	76
ABC choroby	78

Wstęp

Drogi Czytelniku!

Trzymasz w ręku poradnik dla mężczyzn, u których wykryto zmiany nowotworowe w jądrach. Inspiracją do jego napisania były prawdziwe historie osób, które zechciały opowiedzieć o swoim doświadczeniu choroby. Opisy zmagania, walki i sukcesów mają także swoją kontynuację w działaniach, które realizujemy w ramach kampanii społecznej „Odważni Wygrywają – profilaktyka raka jądra” (www.odwazni.com).

Rak jądra jest najczęściej diagnozowanym nowotworem w grupie młodych mężczyzn pomiędzy 17. a 35. rokiem życia i jednocześnie najlepiej wyleczalnym! W tej grupie wiekowej stanowi 25% zachorowań. Bardzo charakterystyczna jest też wysoka skuteczność jego leczenia.

Urologi wskazują, że w blisko 100% choroba kończy się całkowitym powrotem do zdrowia, pod warunkiem wczesnego jej wykrycia.

W książce znajdziesz podstawową wiedzę wzbogaconą o rzetelne narzędzia i sposoby radzenia sobie w trudnej sytuacji, jaką jest diagnoza choroby nowotworowej.

Teraz nie jesteś już sam, poznaj Artura...

Mam na imię Artur. Mam 29 lat.

Chciałbym podzielić się swoją historią choroby, mając nadzieję, że przeczyta ją wiele osób. Z doświadczenia wiem, że większość młodych mężczyzn, w wieku 25 lat, nawet nie pomyśli, że całe ich dotychczasowe życie, z dnia na dzień może momentalnie obrócić się o 180 stopni i stanąć na głowie. Żadnemu z nich nie przejdzie przez myśl, że mogą zachorować na groźną chorobę. Ja też o tym nie myślałem, że mnie to spotka, a jednak ...

To był rok 2013, przełom lutego i marca. Były to ostatnie podrygi zimy. Śnieg za oknem jeszcze nie stopniał, choć z pewnością jego dni były już policzone, wszak dużymi krokami zbliżała się wiosna. Kolejny dzień z rzędu czułem się niesamowicie bardzo źle. Ostry ból w podbrzuszu, ból wszystkich mięśni, totalne osłabienie, paraliżujący ból w kroczu i plecach uniemożliwiały mi przejście nawet kilku metrów po pokoju, czyli czułem wszystko to, co powinno być obce młodemu, energicznemu, wkraczającemu dopiero w dorosłe życie, mężczyźnie. Większość ostatnich dni prawie nie wychodziłem z łóżka. Nie byłem w stanie. Bardzo bolał mnie każdy zrobiony krok, a nawet samo leżenie.

Brałem bardzo silne tabletki przeciwbólowe i rozkurczowe. Pomagały może na godzinę czy dwie, potem ból wracał. Męczyłem się tak długo, odwlekałem wizytę u lekarza dzień po dniu - pod pretekstem, że ból lekko odpuszczał i była nadzieja na poprawę, a innym razem ból dosłownie powodował u mnie senność. Teraz tłumaczę sobie to po prostu zwykłym strachem przed lekarzem, bo w głębi duszy, podświadomie czułem, że może to być naprawdę coś poważnego. Aż nadszedł dzień 5 marca, gdy zacisnąłem pięści i powiedziałem sobie: tak dalej być nie może, że nie mogę przeleżeć ani prześpać kolejnego dnia w łóżku. Połknąłem dwie silne tabletki przeciwbólowe, a resztę wziąłem do kieszeni.. Wiedziałem co robię, bo nie minęło nawet pół godziny od kiedy wyszedłem z domu, a przeszywający ból powrócił. Do przychodni dotarłem autobusem. Kierowca widząc jak wiję się z bólu na siedzeniu, zmienił trasę i zawiózł mnie pod same drzwi przychodni, tracąc tym samym około 5-7 minut swojego cennego czasu i narażając się na gniew innych niecierpliwych i zmarzniętych na przystankach pasażerów. Po wejściu do przychodni zarejestrowałem się do swojego lekarza rodzinnego i na stojąco bez siadania na krześle w poczekalni przeczekałem blisko 10 mi-



nut na swoją kolej. Lekarce opowiedziały o swoich dolegliwościach i ta bez żadnych już szczegółowych badań skierowała mnie do szpitala na prześwietlenie płuc w trybie pilnym oraz badanie ultrasonograficzne. Do szpitala również pojechałem autobusem z kilkoma przesiadkami po drodze. Potrójne dawki środków przeciwbólowych działały w najlepsze i tylko momentami czułem dyskomfort spowodowany bólem. Gdy byłem przed szpitalem, zatrzymałem się i zastanowiłem, czy mam tam wejść. Wahałem się chwilę rozważając za i przeciw. W końcu jednak wygrał argument, że jeśli dziś wyszedłem po długim czasie z domu i pokonałem prawie 40 km, by się tutaj znaleźć, to jednak już się nie cofnę. W szpitalu na szczęście było niewielu ludzi

oczekujących przede mną - byli z rodzinami, osobami towarzyszącymi, nie wyglądali na chorych. Kolej na mnie. Po wywiadzie zaczęła się cała seria niezwłocznie przeprowadzanych badań. Na pierwszy ogień odbyło się prześwietlenie płuc. Wynik miał być za kilkanaście czy też kilkadziesiąt minut, ale wzrok osoby przeprowadzającej badanie mówił wiele. Mężczyzna był zdezorientowany i wystraszony, wpatrując się z wnikliwą uwagą w ekran przed sobą. Domyśliłem się, że było tam coś niedobrego. Potem przyszła pora na badanie usg. I tu pierwszy krępujący moment: Proszę zdjąć spodnie!. To był mój pierwszy raz, kiedy zdjąłem bieliznę przed innym mężczyzną. Posłusznie zsunąłem spodnie do kolan, położyłem się na tóżku i poddałem badaniu.

Ten lekarz już nie krył swoich przypuszczeń, co może mi dolegać. Zadzwoił do kolegi po fachu i po chwili drugi lekarz pojawił się w gabinecie, aby skonsultować wynik. Wtedy zapadła pierwsza ważniejsza decyzja, że zostaję na oddziale.

Zadzwoiłem do bliskich, że spędzę noc w szpitalu, bo coś się ze mną dzieje. Nie minęło pół godziny i byli ze mną. Nikt nie był jeszcze w stanie powiedzieć, co mi naprawdę jest. Jeden dzień badań minął bardzo szybko, drugi już zaczął mi się dłużyć, aż trzeciego dnia rano przełom. Skierowano mnie do większego szpitala specjalistycznego oddalonego od mojego miejsca zamieszkania o 80 km. To tu, tego samego dnia po nowych badaniach, późnym wieczorem, do mojego pokoju na oddziale przyszedł lekarz prowadzący i zaprosił mnie do swojego gabinetu. Kazał usiąść i spokojnie wygłosił diagnozę: Ma pan raka. To jest rak jądra, który dał przerzuty do płuc, wątroby i węzłów chłonnych. Jaka jest pana decyzja? Ja w lekkim szoku i dezorientacji, najspokojniej jak na tamtą chwilę umiałem, odrzekłem: Trzeba to wyciąć. Lekarz skinął głową twierdząco i omówił, jak będzie wyglądała operacja. I tu kolejny szok... Operacja miała odbyć się następnego dnia, czyli 8 marca o ósmej

rano. Sprawy zaszły już tak daleko i tak szybko następowały po sobie, że nie miałem czasu na zastanowienie, co się właściwie dzieje.

Operacja przebiegła w znieczuleniu miejscowym od pasa w dół. Potem było dochođenje do siebie na sali pooperacyjnej. Po siedmiu dniach od operacji zostałem skierowany i przewieziony karetką do szpitala w innym mieście, gdzie miała zostać podana mi tzw. chemia. W tym całym nieszczęściu związanym z chorobą, bohaterką stała się dla mnie moja mama, która wytrwale czuwała przy moim łóżku po operacji i w czasie przyjmowania chemioterapii. Nie chciałem, aby była przy mnie tak często i patrzyła na moje cierpienie oraz jak truciźna wpływa mi do żył. Sama w końcu od trzech lat zmagająca się z nowotworem piersi. Po pierwszym cyklu chemioterapii i pobycie na oddziale mogłem wyjść do domu. Było to równo miesiąc od kiedy poszedłem do lekarza rodzinnego. Przez ten miesiąc wszystko w domu i wokół niego zmieniło się nie do poznania. Zima już całkiem odpuściła i zaczęło się zazieleniać. Piękna pogoda i promienie słoneczne dodawały mi ochoty do życia i walki. Na kolejne cykle dojeżdżałem autem razem z mamą i bra-

tem. Przetrwiałem 6 cykli chemioterapii na oddziale, a w przerwach między tymi cyklami musiałem dojeżdżać na tzw. dolewki, czyli drugi wlew chemii dopełniający każdy cykl chemioterapii. Całą chemię przeszedłem śpiewając. Moja lekarz prowadząca i pozostali lekarze byli pod wrażeniem. W czasie drugiego cyklu chemioterapii zaczęły wypadać mi włosy. To był jedyny moment, kiedy nagromadzone emocje puściły. Przyszła wtedy pora na zastanowienie, co tak naprawdę się ze mną dzieje, a pomogła mi w tym pielęgniarka, która robiła wieczorny obchód. Pamiętam, że przez kwadrans ryczałem jak bóbr. Po wyjściu na przepustkę do domu ogoliłem głowę na łyso. Kiedy za parę dni wróciłem na oddział, czułem się jak między swoimi. Pasowałem wyglądem do reszty pacjentów. Ciągle obiecuję sobie, że jeszcze kiedyś wrócę do tej fryzury, ale pomimo, że upłynęły ponad cztery lata, nie mogę się przemóc do złapania za żyletkę maszynkę do golenia. Po zakończonej całkowicie chemioterapii przez około dwa lata stawiałem się do kontroli w poradni onkologicznej co dwa, trzy miesiące, gdzie zlecano mi prześwietlenia płuc i głowy oraz za każdym razem sprawdzany był poziom markerów we krwi. Po dwule-

nich intensywnych kontrolach i badaniach, kiedy już wszystko było na dobrej drodze, nastąpił kolejny cios - choroba nowotworowa ojca, rak płuc. Niestety, po niecałym pół roku walki tata przegrał z chorobą, w której decydujący głos miała depresja.

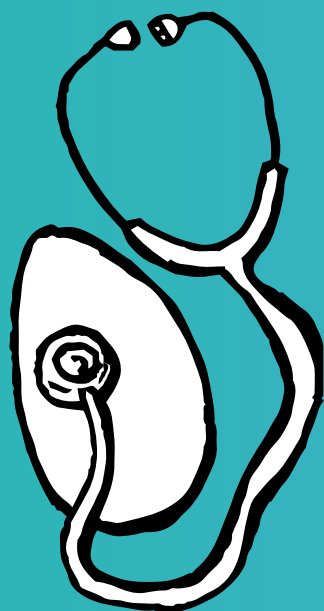
W ubiegłym roku przeszedłem zabieg wszczepienia implantu jądra. Potrzebowałem tego ze względów przede wszystkim psychicznych, ale też wizualnych. Poszło bardzo sprawnie i nie było żadnych komplikacji. Przez cały czas po operacji usunięcia jądra byłem i nadal jestem sprawny seksualnie, co jest bardzo częstym pytaniem zadawanym mi przez pacjentów, jak i powodem do obaw wśród nich, ich partnerek i niedoinformowanych znajomych. Najważniejsze, że mimo jednego sprawnego jądra w dalszym ciągu mogę zostać rodzicem. Obecnie na wizyty kontrolne stawiam się raz na pół roku, a w międzyczasie mam wykonywane prześwietlenia klatki piersiowej i jamy brzusznej oraz badanie krwi.

Ponad cztery lata od zdiagnozowanej u mnie bardzo niebezpiecznej choroby, która bez operacji chirurgicznej mogła za-

kończyć się nawet śmiercią, nie do końca pozbyłem się planowania na krótką metę. Kiedyś planowałem przyszłość na wiele lat do przodu, nie martwić się o teraźniejszość. Byłem jak młody bóg. Choroba szybko przestroiła moje myślenie. Cieszę się małymi drobiazgami, cieszę się życiem. Mówi się, że pozytywne myślenie w chorobie nowotworowej jest połową sukcesu. Też tak uważam. Mogę dodać jeszcze: spotkania z przyjaciółmi, rodziną, wyjścia z domu na imprezę, do kina, restauracji, poznawanie nowych ludzi... czyli „normalne”, dotychczasowe życie sprzed choroby. Można też spróbować nowych rzeczy. Ja odważyłem się na lot samolotem, choć zawsze uważałem, że mam lęk wysokości. Krótco po leczeniu poznałem fantastycznego przyjaciela, który

tchnął we mnie ogromną i dotąd nieznaną mi niebywałą chęć do życia, pokazując przy tym, że nie warto użalać się nad swoim życiem, nie warto pytać: Dlaczego ja?, bo i tak nie ma żadnej sensownej odpowiedzi. Zawsze mogło lub w dalszym ciągu może być gorzej. Wyniosłem z tej przyjaźni niesamowity dystans do otaczającego świata. Podczas choroby schudłem około 50 kg, ale już odzyskałem to, co straciłem. Nawet jeżeli okaże się, że moja choroba nie cofnęła się całkowicie, to jestem pewny, że i tak już wygrałem, bo mam przy sobie najważniejszą osobę w życiu.

Warto być odważnym i badać się regularnie!



diagnoza –
jesteś chory

Nowa sytuacja w Twoim życiu

Dowiedziałeś się, że jesteś chory. Rak jądra – tak brzmiała diagnoza, którą przekazał Ci lekarz. Prawdopodobnie pomyślałeś, że to nie może być prawda, może byłeś nawet w takim szoku, że ledwo pamiętasz, co działo się z Tobą dalej i jak trafiłeś do domu. Wiele osób opisując ten moment mówi, że poczuł, jakby zawalił im się cały świat.

Pierwsza, najczęstsza myśl, po przekazaniu przez lekarza diagnozy, jak mówią chorzy, brzmi: „rak to wyrok”. Potem, równie często pojawiają się czarne scenariusze, w konsekwencji wywołując bardzo bolesne emocje. Najczęstsze z nich to szok, niedowierzanie, zaprzeczanie, lęk oraz zachwianie lub tymczasowa utrata nadziei.

Znaczna większość ludzi do momentu diagnozy myśli, że rak może dotyczyć każdego, tylko nie jego.

Po pierwszym tygodniu od diagnozy, gdy mijają pierwsze emocje, szok - najprawdopodobniej pojawi się wiele pytań.

Zaczniesz się zastanawiać
co będzie dalej,
czy wyzdrowiejesz,
jak będzie wyglądało
Twoje dalsze życie
i jak powiedzieć
o chorobie bliskim
(a może nie mówić?).

To najczęstsze pytania, które zadają sobie osoby, u których zdiagnozowano raka. Może nie od razu poznasz odpowiedzi. Począwszy od badań, aż po diagnozę, twoje leczenie to proces, indywidualny dla każdego człowieka. Potraktuj ten poradnik jako zapis praktycznych treści. Znajdziesz tu wiele cennych wskazówek, jeśli tylko zechcesz, możesz je wykorzystać.

To, jak będziesz
radził sobie
z chorobą,
w znacznej mierze
zależy od sposobu,
w jaki ją potraktujes
oraz postawy,
którą przyjmiesz.

Choroba nowotworowa, mimo znacznych postępów w medycynie, od lat obarczona jest negatywnymi skojarzeniami, mimo iż od 2001 roku, w klasyfikacji medycznej, zaliczana jest do chorób przewlekłych, przez wiele osób, rozumiana jest jako choroba śmiertelna. Słowo rak wciąż niezmiennie obciążone jest wieloma stereotypami, wywołuje silne emocje. Bardzo często choroba określana jest jako wyrok, kojarzy się z cierpieniem, niewielkimi szansami na wyzdrowienie i rychłą śmiercią.

To, jak będziesz radził sobie z chorobą, w znacznej mierze zależy od sposobu, w jaki ją potraktujesz oraz postawy, którą przyjmiesz.



Powrotna droga do zdrowia

W tym poradniku postaram się, w prosty i jak najbardziej zrozumiały sposób, opisać proces leczenia raka. Znajdziesz tu odpowiedzi na większość pytań, które ułatwią Tobie oraz Twoim bliskim, przejście przez ten trudny czas.

Podpowiem Ci sposoby oswojenia tej nowej sytuacji. Przypomnisz sobie swoje własne metody i sposoby, których używałeś do radzenia sobie w trudnych sytuacjach, kiedy odnajdywałeś rozwiązanie.

Każdy z nas ma swój własny styl, zbiór sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach i, choć diagnoza nowotworowa znacznie odbiega od pozostałych doświadczeń życiowych, będziesz miał możliwość wypracowania swojego własnego stylu, by jak najkorzystniej dla Ciebie przejść przez leczenie.



Pamiętaj, że nie musisz przechodzić przez ten proces sam.

W każdej chwili możesz wrócić do lektury poradnika, a jeśli poczujesz potrzebę rozmowy, skontaktuj się z naszą Fundacją lub umów się na wizytę do psychologa, w swoich mieście. (niezbędne adresy znajdziesz w rozdziale „Tam znajdziecie pomoc” str. 72).

Choć mężczyznom trudniej przychodzi proszenie o pomoc specjalistów, w przypadku diagnozy raka mam na myśli psychologa/psychoonkologa – warto, abyś wiedział, że to właściwa osoba, która pomoże Ci zrozumieć Twoją sytuację. W jej

obecności bezpiecznie wypowiesz co czujesz, uporasz się z trudnymi emocjami i zmianami, które na pewien czas wy musiała choroba.

Psychoonkolog pomoże Ci zrozumieć sytuację choroby, nauczysz się postrzegać chorobę jako część Twojego życia, etap, który jedynie na moment, zatrzymuje Cię w Twoich aktywnościach.

Psychoonkolog nauczy Cię, jak poradzić sobie z emocjami, będzie Ci towarzyszył w przeżywaniu tego trudnego czasu. Podpowie Ci, jak rozmawiać z lekarzem i bliskimi – nie musisz tego wszystkiego wiedzieć, najprawdopodobniej chorujesz pierwszy raz. Dlatego też warto umówić się na wizytę do psychoonkologa. Znajdziesz go w Twojej przychodni, centrum onkologii lub wyszukując na stronach polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego czy w ośrodkach Akademii Walki z Rakiem.

Pamiętaj, że Twoja wizyta do niczego Cię nie zobowiązuje, a jedynie dajesz szansę samemu sobie, na uporanie się z sytuacją choroby. Warto wiedzieć, że rolą psychoonkologa jest przede wszystkim towarzyszenie oraz wysłuchanie Cię.

Psychoonkolog nie daje rad, nie mówi jak masz żyć, co jest dobre dla Ciebie, a co złe. Jego zadaniem jest wspieranie, pomaganie, informowanie i edukowanie. Diagnoza to nazwanie emocji jakie odczuwasz. Miej pewność, że będą one w pełni akceptowane przez psychologa/psychoonkologa. W obecności tego specjalisty będziesz miał możliwość swobodnego wyrażenia myśli i uczuć. Choroba często kojarzona jest z utratą kontroli. Wraz z diagnozą wymusza zmiany zarówno w Twoim życiu, jak i życiu Twoich bliskich. Zmiany w funkcjonowaniu mogą być mniej lub bardziej przejściowe. Im szybciej przyjmiesz do wiadomości ten fakt, osuwając informację o zmianie, masz szansę zmniejszyć pojawiający się lęk, by wspomóc proces zdrowienia.

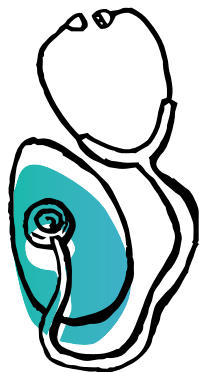
W wyniku diagnozy i stosowanego leczenia onkologicznego możesz odczuwać różne zmiany w swoim stanie psychicznym i fizycznym. Część z nich jest tymczasowa i minie po zakończeniu leczenia (np. rozdrażnienie, brak koncentracji, kłopoty z pamięcią, czy zmęczenie).

Po diagnozie najprawdopodobniej będziesz musiał wyodrębnić czas na wizyty lekarskie, być może pobyt w szpitalu.



Zastanów się nad dotychczasowymi aktywnościami, uwzględniając swoje możliwości, ale i ograniczenia.

Jeśli elementem Twojego leczenia jest chemioterapia, porozmawiaj otwarcie z lekarzem o możliwych skutkach ubocznych, jak również o możliwościach ich łagodzenia. Wielu chorych obawia się złego samopoczucia, nudności, wymiotów i innych nieprzyjemnych dolegliwości. Ważne jest, abyś pamiętał, że można je zmniejszyć za pomocą różnych środków. Współpracuj z lekarzem, informując o swoim samopoczuciu, o swoich dolegliwościach, Zadawaj lekarzowi pytania - dzięki temu będzie miał szansę poznać lepiej Twój organizm, czyniąc Twoje leczenie jak najmniej nieprzyjemnym.



Skutkiem ubocznym zarówno radioterapii, jak i chemioterapii jest także zmęczenie. Dlatego staraj się jak najwięcej odpoczywać. Jeśli po zabiegu chemioterapii wracasz do domu, poproś, aby ktoś Cię odebrał ze szpitala. Nie bój się przyznać do tego, że czujesz się gorzej i potrzebujesz odpoczynku. Bliscy z pewnością to zrozumieją. Mów wprost czego oczekujesz, jak chcesz, żeby pewne rzeczy były zrobione, załatwione, kto ma je zrobić i jak. Bliscy potrzebują instrukcji! Twoje otwarte komunikaty sprawią, że ich pomoc będzie wartościowa dla obu stron.

Jak powiedzieć bliskim o chorobie?



Ty już wiesz. Usłyszałeś diagnozę, zapewne zastanawiasz się, czy powiedzieć bliskim, i /lub w jaki sposób to zrobić. Sama myśl o przekazaniu takiej informacji wywołuje lęk i szereg obaw. Naturalnie, chcemy ochronić bliskich przed złymi i trudnymi informacjami, a do nich z pewnością należy wiadomość o raku.

Z wieloletnich obserwacji i pracy zarówno z pacjentami, jak i ich rodzinami, mogę wysnuć jeden wniosek –

**odpowiedź nie tkwi
w pytaniu „czy”,
ale „jak”**

poinformować rodzinę i bliskie osoby. Skutki uboczne chemioterapii, takie jak zmęczenie, ewentualne zmiany na skórze czy utrata włosów, to objawy, które trudno będzie Ci ukryć.

Możesz to rozważyć, skupiając się na kwestii „jak powiedzieć bliskim o chorobie”?

Rodzina

Kiedy w rodzinie czy gronie bliskich osób ktoś choruje na raka, problem ten zaczyna dotyczyć również najbliższego otoczenia. Osoba z diagnozą choroby nowotworowej to pacjent pierwszorzędowy, natomiast rodzina określana jest jako pacjent drugorzędowy.

Bliscy często odczuwają podobne dolegliwości, nawet bólowe. Jest to wynik związku emocjonalnego, relacji, w których jesteśmy. Ponadto, wiele rodzin, osób wspierających, mówi o tym, że woleliby wiedzieć wcześniej. Warto to sobie uświadomić.

W wyniku choroby Twoje potrzeby zmieniają się, podobnie dzieje się w rodzinie. Zarówno dla Ciebie, jak i dla Twoich bliskich, choroba kojarzona jest z dużym lękiem, a jednocześnie obarczona wieloma stereotypami. Wyobraźnia podpowiada każdemu z Was różne scenariusze, często kojarzy się z długotrwa-

łym leczeniem, z bólem i cierpieniem, w rezultacie prowadzącym do śmierci. Ty już wiesz, że bardzo wiele zależy od indywidualnych uwarunkowań organizmu, stopnia zaawansowania choroby.

Zmiany na skutek choroby dotyczą każdego obszaru życia rodziny, wpływając na jej tożsamość i funkcjonowanie.

Zmiany na skutek choroby dotyczą każdego obszaru życia rodziny, wpływając na jej tożsamość i funkcjonowanie.

Myśląc o rodzinie zastanów się, w jaki sposób w Twojej rodzinie przebiega komunikacja, czy rozmawiacie ze sobą otwarcie o trudnych, ważnych sprawach – to zasady funkcjonowania rodzin otwartych. Jak do tej pory radziłeś sobie i radziliście sobie wspólnie trudnymi wydarzeniami? W jaki sposób rozmawiacie o tym, co ważne, a jak reagujecie w chwilach kryzysu? W rodzinach otwartych członkowie rodziny wspierają się wzajemnie, deklarując gotowość do pomocy. Jeśli w rodzinie nie porusza się trudnych tematów, a informacji o chorobie szu-



ka się raczej na zewnątrz wśród lekarzy czy w Internecie, rozmowy sprowadza się do omijania zaistniałych trudności. W sytuacji choroby członek rodziny pozostaje sam ze swoim kłopotem.

Takie rodziny, określane jako zamknięte, mają także kłopot z proszeniem o pomoc z zewnątrz, co niekorzystnie wpływa na kontakt z lekarzami i personelem medycznym. Porównując poziom przerażenia w obliczu choroby, w rodzinach zamkniętych jest on znacznie wyższy.

Choroba wpływa na tożsamość rodziny, wymuszając tym samym zmiany w komunikacji jej członków. Tylko przekazując im swój własny punkt myślenia, masz szansę przyczynić się do zmiany ich zachowań. Jeśli uznasz, że właśnie tego chcesz, nie wahaj się.

W sytuacjach określanych jako trudne, członkowie rodziny często starają się chronić siebie nawzajem. Być może przyszła Ci do głowy myśl, czy nie za-

chować informacji o chorobie tylko i wyłącznie dla siebie, myśląc, że w ten sposób ich ochronisz. Jedno jest pewne.

Kiedy Ty znasz prawdę i zatajasz ją przed bliskimi, tworzysz sytuację określaną przez psychologów jako „prawda-fałsz”. Pomyśl, jak bardzo obciążasz sam siebie. Twoje zachowanie na skutek diagnozy zmienia się, a próby ukrycia niepokoju pochłaniają bardzo dużo cennej energii, mimowolnie zwracając uwagę Twoich bliskich.

Dzięki stosowaniu zasady „prawda-prawda”, dajesz szansę sobie i rodzinie, na aktywne towarzyszenie w Twojej chorobie. Być może zdarzyło Ci się kiedyś ukryć jakąś ważną dla Ciebie sprawę. Wiesz, że w dłuższej perspektywie to działanie skazane jest na niepowodzenie. Twój bliscy znają Cię bardzo dobrze. Myślę, że należy im się szacunek, a okażesz go poprzez umiejętne przekazanie informacji o Twojej sytuacji.



Ważne, abyś pamiętał, że ostateczna decyzja poinformowania bliskich o chorobie zawsze należy do Ciebie.

W początkowym okresie choroby wiele rzeczy będzie dla Ciebie nowych, dlatego możesz nie czuć się gotowym na dalsze kroki. Jeśli tak jest, poczekaj jeszcze kilka dni, nie miej z tego powodu wyrzutów sumienia. Najprawdopodobniej sam wy czujesz odpowiedni moment.

Nie masz obowiązku informować o swojej sytuacji całej rodziny, to zależy od Ciebie. Sam wybierz osoby, z którymi chcesz rozmawiać na temat choroby, leczenia. Jeśli nadal nie czujesz się gotowy, pomyśl o kimś, komu ufasz, wybierz kogoś, kto pomoże Ci przeprowadzić rozmowę z bliskimi. Możesz poprosić o to psychologa, który będzie pewnego rodzaju tłumaczem, ułatwiając rozmowę. Pamiętaj, żeby szukać sposobów, osób, miejsc, na zminimalizowanie stresu. Negatywne emocje to duże obciążenie dla Twojego organizmu. Sam lub przy pomocy innych, z pewnością znajdziesz najlepszy dla siebie sposób.

Dzieci

Jeśli w Twoim najbliższym otoczeniu są dzieci, dokładnie przemyśl, w jaki sposób przekażesz im tę informację. Nie zapominaj, że dzieci to doskonali obserwatorzy, próba ich okłamywania może wpłynąć bardzo negatywnie na ich rozwój emocjonalny i fizyczny, ale przede wszystkim zaburzy Waszą relację.

Przygotowując się do rozmowy z dzieckiem, zaplanuj odpowiedni czas w ciągu dnia, zejdź do poziomu rozmówcy – rozmawiaj językiem dziecka używając odpowiedniego do jego wieku języka, słów, których znaczenie zrozumie. Opowiedz dziecku, w sposób prosty i zrozumiały, na co chorujesz i jak będzie przebiegało leczenie.

Zawsze, niezależnie od wieku podkreślaj, że zarówno Ty, jak i lekarze, robicie wszystko, żebyś wyzdrowiał.

Mówiąc do małych dzieci, możesz porównać swój organizm do zabawki, w której jeden element się zepsuł,

a każda nawet najmniejsza część wpływa na funkcjonowanie całości. Dlatego teraz, żeby Cię naprawić konieczne będzie leczenie. Opowiedz, jakie mogą być jego objawy i jak możesz na nie reagować. Powiedz, że być może teraz będziesz w domu częściej lub rzadziej, w zależności od leczenia.

Omów z dzieckiem możliwości spędzania wspólnie czasu. Pamiętaj, że leczenie wyczerpuje i możesz mieć dni, kiedy nie będziesz czuł się na siłach do zabawy, o tym też wspomnij. Powiedz dziecku, jak może Ci pomóc, używając języka komunikacji dziecka. Konkretnie nazwij co i jak ma robić, wówczas będzie czuło się potrzebne i ważne. Nawet przy największym zmęczeniu, raczej powstrzymuj się od uwag typu: „masz być grzeczny/-a”, „nie przeszkadzaj”. Dziecko, niezależnie od Twojej choroby, chce i ma prawo nadal korzystać z dzieciństwa.

**Zawsze,
niezależnie od
wieku dziecka podkreślaj, że zarówno Ty, jak i lekarze, robicie wszystko, żebyś wyzdrowiał.**

Taką rozmową wyjaśnisz dziecku nową sytuację, obniżając jego lęk przed nowym, nieznanym zjawiskiem w Waszej rodzinie.

Zapewnij dziecko, że Twoja choroba nie jest winą dziecka, nie jest karą.

Powtarzaj to tak często, jak uznasz za stosowne.

Zachęcaj dziecko do zadawania pytań, nie wstydz się swoich emocji, okazuj dziecku czułość. Zapytaj, czy czegoś się boi. Po-

wiedz, że dla Ciebie to też całkiem nowa sytuacja i też czasem się boisz. To pozwoli dziecku lepiej zrozumieć przebieg choroby i z pewnością zbliży Was do siebie. Bywa, że dzieci podświadomie sądzą, że to one czymś zawiniły, przyczyniając się do powstania Twojej choroby. Dlatego buduj w dziecku przekonanie, że nie ma związku pomiędzy nim a Twoją chorobą, i że problemy ze zdrowiem czasem dotyczą ludzi podczas ich długiego życia.

Zapewnij dziecko o swojej miłości, dając mu tym samym szansę, by poczuło się ważne. Choroba przestanie już być skry-



waną, rodzinną tajemnicą, a odczuwany przez dziecko strach i lęk ma szansę znacznie się obniżyć.

W komunikacji z nastolatkami zwróć szczególną uwagę na specyfikę okresu dorastania, kiedy to grupa rówieśnicza staje się centrum ich świata. Nie miej więc za złe, kiedy Twoje nastoletnie dziecko zareaguje złością czy agresją na wiadomości o Twojej chorobie. Nastolatki silnie bronią swojej niezależności, ich negatywna reakcja najprawdopodobniej ma swoje źródło w obawach przed jej utratą.

I tym razem okazuj swojemu dziecku miłość i zainteresowanie. Pozwól mu wybrać formy pomocy, z których sam chciałbyś skorzystać w Twojej sytuacji. Powiedz, że jego obecność jest dla Ciebie ważna. Pozwól, by sam wybrał, co chce robić. Pozostawiając mu wybór, podkreślaj jednocześnie, że jego obecność jest dla Ciebie bardzo istotna.



Przyjaciele

W gronie znajomych, przyjaciół, zapewne niejednokrotnie było tak, że to Ty organizowałeś wsparcie, pomagając w rozwiązywaniu przeróżnych spraw. Tym razem prawdopodobnie to Ty będziesz potrzebował ich pomocy.

Zastosuj podobną zasadę jak z rodziną. To Ty zdecydujesz komu i kiedy chcesz powiedzieć o chorobie. Przygotuj się, że Twoi znajomi w pierwszej chwili być może nie będą wiedzieli, co powiedzieć i jak zareagować. To trudna wiadomość, którą ludzie przyjmują w różny sposób.

Jeśli Wasza zażyłość trwa już dłuższy czas, doskonale wiesz, na co możesz liczyć ze strony poszczególnych osób. Przypomnij sobie, co każdy z Twoich przyjaciół potrafi robić najlepiej. Może ktoś świetnie gotuje Twoją ulubioną zupę pomidorową, a ktoś inny dysponuje czasem do południa i może podwieźć Cię na chemioterapię czy badania. Stwórz sobie listę spraw, wpisz imiona Twoich znajomych, dopisując obok, co każdy z nich mógłby zrobić dla Ciebie, co w Twoim rozumieniu mogłoby stanowić realną pomoc.



Od tej chwili, kiedy ktoś zapyta, w czym może Ci pomóc, będziesz wiedział, co odpowiedzieć.

Uwierz mi, to znacznie ułatwi zadanie każdemu z Was, a Twoi znajomi dostaną „gotowca” w postaci konkretnych czynności. Wówczas i Ty, i Oni będziecie mieć pewność, że Wasze wzajemne relacje i działania będą konkretne i wartościowe. Unikniecie tym samym wielu rozczarowań, niedomówień i nietrafionych pomysłów. Pamiętaj, że Twoja niedyspozycja nie będzie trwała wiecznie.

Jeśli będziesz chciał robić wszystko sam, stracisz swoją cenna energię, pozbawiając jednocześnie swoich bliskich i przyjaciół możliwości zaangażowania się w niesienie pomocy.

Z całą pewnością lista osób i Twoich oczekiwań względem nich przyniesie wiele dobrego.

Pamiętaj, że to tylko propozycja, z której możesz, a nie musisz skorzystać.

Etapy leczenia

Każdy organizm choruje i zdrowieje inaczej, co nie znaczy gorzej lub lepiej. Wszystko dzieje się po prostu we właściwym dla siebie tempie. To, że jakaś osoba bardzo źle znosi leczenie chemioterapią, nie oznacza, że tak też będzie w Twoim przypadku! Reakcje na poszczególne etapy leczenia zależą od indywidualnych właściwości organizmu oraz od ogólnego stanu zdrowia.

Unikaj uogólnień!
Postaraj się
nie porównywać
z innymi pacjentami!

Pierwszym etapem leczenia nowotworu jądra jest zabieg orchidektomii. Polega on na usunięciu guza wraz z jądrem oraz powrózkiem nasiennym. Dalsze kroki postępowania są zależne od zaawansowania choroby i ogólnego stanu pacjenta. Do metod dalszego leczenia, nazywanych terapią uzupełniającą, zaliczamy chemioterapię oraz radioterapię. O ich zastosowaniu decyduje lekarz prowadzący, onkolog.

Chemioterapia

Jest to metoda leczenia onkologicznego, w której do zniszczenia komórek nowotworowych wykorzystuje się leki. Proces ten odbywa się poprzez zatrzymanie lub spowolnienie wzrostu komórek nowotworowych. Leki stosowane podczas chemioterapii oddziałują nie tylko na zmienione chorobowo komórki, ale również na te zdrowe.

Następstwem ich uszkodzenia są dolegliwości opisywane jako skutki uboczne leczenia chemioterapią. Zalicza się do nich nudności, wymioty, utratę włosów, zapalenie jamy ustnej, ból, uczucie ciągłego zmęczenia, apatia, a także spadek odporności. Pojawienie się tych zmian wynika z tego, że chemioterapia szczególnie intensywnie działa na komórki, które charakteryzują się szybkim podziałem i wzrostem.

Pamiętaj, że nie musisz doświadczyć wszystkich możliwych skutków ubocznych. Jeżeli czujesz się dobrze, nie oznacza to, że chemioterapia nie działa.

Wybierając się na wizytę do onkologa, pamiętaj o przygotowaniu. Przygotuj listę pytań, które chciałbyś zadać lekarzowi, a w trakcie wizyty spisuj odpowiedzi.

Przy zastosowaniu chemioterapii najprawdopodobniej odczujesz opisane powyżej skutki uboczne. Medycyna dysponuje całą gamą środków i metod łagodzących dolegliwości. Porozmawiaj o tym z lekarzem, zapytaj o dolegliwości, ale też o środki, które je złagodzą, np. tabletki przeciwwymiotne. Dopytaj o sposoby radzenia sobie z dolegliwościami i o to, które z nich pojawią się jeszcze w trakcie leczenia, a które mogą nastąpić w późniejszym czasie.



Efekty uboczne leczenia uzupełniającego (chemio- i radioterapii) bywają odroczone w czasie – zapytaj onkologa, przez jaki czas po zakończeniu leczenia mogą się utrzymywać.

W trakcie chemioterapii, przebywając w środowisku chorych, jesteś narażony na opowieści i historie, często mocno przesadzone. Może się zdarzyć, że ktoś będzie podpowiadał Ci inne sposoby leczenia niż to, co zaordynował lekarz. Pamiętaj, by wszystko to konsultować z lekarzem onkologiem, aby nie doszło do sytuacji, że będziesz przyjmował jednocześnie farmaceutyki i parafarmaceutyki. Pamiętaj także, by każdy lek, który zamierzasz zastosować, nawet tabletkę od bólu głowy, skonsultować z onkologiem.

W trakcie chemioterapii możesz odczuwać wiele zaskakujących emocji i reakcji: nagłe wybuchy płaczu, nadpobudliwość, rozdrażnienie. O sposobach radzenia sobie z nimi przeczytasz w dalszej części poradnika.

Będąc na oddziale chemioterapii, nie zapominaj o personelu pielęgniar skim. Warto z nimi rozmawiać, mają duże doświadczenie i z pewnością chętnie odpowiedzą na Twoje pytania.

Radioterapia

Jest to metoda wykorzystująca promieniowanie jonizujące w celu zniszczenia komórek nowotworowych oraz zmniejszenia ich wzrostu i podziału. Wyróżniamy dwa rodzaje leczenia z wykorzystaniem radioterapii. Pierwsze z nich to leczenie radykalne, które dąży do wyeliminowania nowotworu. Drugie z nich to leczenie paliatywne, które ma na celu zmniejszenie objawów nowotworu, na przykład bólu. Leczenie za pomocą promieniowania jonizującego nie jest obojętne dla zdrowych tkanek i łączy się z wieloma powikłaniami. Powikłania występujące w trakcie leczenia lub krótko po jego zakończeniu, mogą utrzymywać się od 4 tygodni do pół roku po zakończeniu terapii. Najczęstsze z nich to odczyny popromienne – zaczerwienienie skóry, ogólne osłabienie organizmu, szybsza niż zwykle męczliwość, brak apetytu.

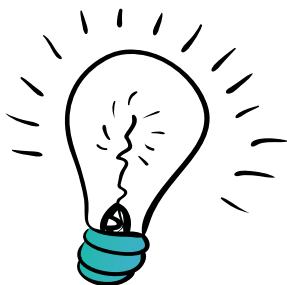
Zapytaj lekarza o swoje leczenie. Jakich dolegliwości możesz się spodziewać i w jaki sposób możesz je zmniejszyć.



Jeśli czujesz się niepewnie na myśl o sesji napromieniania, poproś lekarza albo pielęgniarkę o wyjaśnienie krok po kroku, jak będzie ona wyglądała. O wszystkich swoich wątpliwościach rozmawiaj z lekarzem. Przed wizytą spisz pytania, nie oceniając ich, czy są mądre czy nie. Ty chorujesz po raz pierwszy, a dla Twojego onkologa z pewnością nie jest to pierwsza diagnoza.

W trakcie leczenia mogą wystąpić skutki uboczne, takie jak dolegliwości skórne (zaczerwienienie, nadmierna suchość,

swędzenie), a także zmęczenie. Część z tych reakcji zależna jest od obszaru, który poddawany jest radioterapii. Skutki emocjonalne leczenia promieniami przejawiać się mogą w spowolnionych reakcjach, nawracaniu katastroficznych myśli, w apatycznym zachowaniu i braku motywacji, a nawet chęci do życia. Równie częste emocje, jakie towarzyszą chorym napromienianym, to obawy związane z „promieniowaniem” na najbliższych – porozmawiaj o tym z lekarzem, by rozwiązał Twoje wątpliwości.



Teraz jesteś sobie potrzebny zdrowy.

Leczenie onkologiczne to szczególnie czas w Twoim życiu. Trudny, ale przez to bardzo ważny. Potraktuj je jako etap, kolejny, który przechodzisz, będąc na drodze do zdrowienia.

Leczenie onkologiczne mocno wyczerpuje organizm, psychicznie i fizycznie, a Ty potrzebujesz teraz dużo siły. Dlatego w trakcie całej terapii pamiętaj o odpoczynku, rób to po swojemu, w sposób jaki się relaksujesz, tak jak tylko Ty lubisz. Warto także zadbać o odpowiednią ilość snu. Dobrym pomysłem jest skorzystanie z technik relaksacyjnych i ćwiczeń oddechowych, które pomogą Ci się odprężyć. Możesz zapytać psychoonkologa o techniki relaksacyjne, wspólnie z nim wybrać te najbardziej odpowiednie dla Ciebie. Wiedz, że odpoczynek to najlepsze, co możesz zrobić, by zregenerować swój układ odpornościowy.

Kieruj się zasadą „pozwól sobie na siebie”, bądź wyrozumiały dla swojego organizmu, możesz teraz reagować zupełnie inaczej niż do tej pory. Bądź uważny na siebie.



emocje –
jak sobie
z nimi
poradzić?

Rozpoznać uczucia

Lęk przed chorobą nowotworową wywołuje zachowania obronne, co przejawia się w zaprzeczaniu, wypieraniu informacji, umniejszaniu ich znaczenia czy bagatelizowaniu („przecież to nic takiego, poradzę sobie, jak zawsze”).

W chwili diagnozy najprawdopodobniej odczuwasz wiele emocji. Najbardziej typowe zachowania stanowiące reakcje na diagnozę raka to szok, niepokój, lęk, zaprzeczanie. Najczęstsze z nich to niedowierzanie, zaskoczenie, przerażenie, złość, smutek, poczucie bezradności, ale także optymizm i dążenie do aktywnego uczestnictwa w leczeniu.

Diagnoza najczęściej postrzegana jest jako stres negatywny – dystres, także

jako kryzys będący silnym doświadczeniem emocjonalnym.

Ważne jest zrozumienie, że to naturalna reakcja na chorobę. Odczuwane emocje mogą Cię przerażać. Zacznij od ich nazwania, postaraj się zlokalizować je w ciele, wówczas będzie Ci łatwiej je zrozumieć i poradzić sobie z nimi. Nie blokuj emocji, pozwól sobie je przeżywać – masz do nich prawo, to naturalna reakcja na trudną sytuację, jaką jest diagnoza raka.

Ważne, abyś przyjął do wiadomości, że nie dzieje się z Tobą nic złego. Przypomnij sobie, jak radziłeś sobie w trudnych sytuacjach, co robiłeś by rozwiązać problem - może i teraz warto wykorzystać te sposoby. Pamiętaj, aby Twoje zachowanie nie krzywdziło innych.

Uważaj! Przedłużający się stan smutku powinien być dla Ciebie sygnałem alarmowym. Jeśli obserwujesz u siebie trwający dłużej niż dwa tygodnie smutek i przygnębienie, a także spadek aktywności i utratę zainteresowań, zgłoś się do lekarza. Mogą to być początki depresji.

Jest to choroba, na którą zapada 1/4 pacjentów onkologicznych. Może utrudnić stosowanie się do zaleceń lekarza. Dlatego tak ważne jest, aby wcześniej ją rozpoznać i zacząć leczyć. Możliwe leczenie to psychoterapia, farmakoterapia lub połączenie obu tych metod.

Inne objawy, które powinny szczególnie zwrócić Twoją uwagę to: problemy ze snem, lęki, utrata apetytu i obniżenie masy ciała, uczucie chronicznego zmęczenia, poczucie beznadziejności, trudności w koncentracji, bóle somatyczne niewynikające z choroby, poczucie winy oraz nawracające myśli o śmierci, a nawet myśli o samobójstwie.

Zauważ, że niektóre z tych objawów mogą wynikać ze specyfiki leczenia. Część z nich jest charakterystyczna dla skutków ubocznych chemioterapii. Ważne jest, abyś uważnie obserwował swój organizm. Możesz poprosić bliską i zaufaną osobę, aby Cię informowała, gdy zauważy u Ciebie niepokojące zmiany. Przyjmij to jako życzliwe wsparcie. Będąc skupionym na innych dolegliwościach, możesz pominąć te oczywiste.



Twój sposób radzenia sobie z emocjami

Może zastanawiasz się, jak wyrazić swoje uczucia? Sposobów jest wiele, podpowiem Ci, z jakich form rozładowania emocji możesz skorzystać. Postaraj się znaleźć ten najlepszy dla siebie. Przypomnij sobie, jak postępowaleś w innych sytuacjach życiowych?

Nazwanie emocji pozwala na ich przeżywanie oraz uwolnienie się od nich.

Możesz wybrać się na długi spacer, gdzie nikt nie będzie Cię słyszał, w głębokim lesie i wykrzyczeć wszystko to, conosisz w sobie. Możesz jechać samochodem z zamkniętymi szybami, słuchając głośno muzyki i wyrzucić swój żal i ból. Dla innych sposobem pozbycia się emocji będzie rozmowa z zaufaną osobą. Tutaj bardzo ważne, żebyś na początku wyjaśnił, że nie oczekujesz konkretnych rad i wystarczająca jest dla Ciebie sama obecność zaufanej osoby, która Cię wysłucha. Inni piszą pamiętnik lub blog. Pisanie

pozwała uwolnić nagromadzone emocje i dodatkowo daje możliwość poznania osób, które również zmagają się z nowotworem. Twoje przemyślenia, doświadczenia mogą stać się drogowskazem dla tych, którzy rozpoczynają leczenie.

Różne formy aktywności fizycznej to kolejna metoda, dająca wiele możliwości do pozbycia się negatywnych emocji. Uprawiając sport (nieważna jest dyscyplina), w naszym mózgu wydzielają się endorfiny – potocznie nazywane hormonami szczęścia, i dlatego może właśnie to aktywność fizyczna okaże się Twoją metodą odreagowania.

Wielu mężczyzn po diagnozie raka, w trakcie leczenia onkologicznego nie rezygnuje z pracy zawodowej. Dla dużej grupy to dobry sposób na odzyskiwanie kontroli nad swoim życiem.

Wypróbuj różne możliwości, z pewnością odnajdziesz tę właściwą sobie.

Nie ma jednego, prawidłowego sposobu radzenia sobie z negatywnymi emocjami. Ludzie różnią się między sobą. To, co pomaga jednym, niekoniecznie musi odpowiadać Tobie. Znajdź swój własny sposób, a może nawet kilka. Nie bój się próbować i wybieraj, co dla Ciebie najlepsze. Zaprzyjaźnij się ze sobą.

Jeśli tylko zechcesz, masz możliwość rozmowy ze specjalistą, psychologiem czy psychonkologiem, uczestniczenia w grupach wsparcia, gdzie poznasz podobnych ludzi. Poznasz ich sposoby radzenia sobie, będziesz miał możliwość lepszego poznania siebie poprzez informacje uzyskane od grupy.

**Znajdź
swój własny
sposób, a może
nawet kilka. Nie bój się
próbować i wybieraj, co
dla Ciebie najlepsze.
Zaprzyjaźnij się ze
sobą.**

Pomoc psychologiczną znajdziesz w Centrach Onkologii, Poradniach Zdrowia Psychicznego, a także w fundacjach czy stowarzyszeniach zajmujących się pomocą osobom dotkniętym chorobą nowotworową. Sprawdź w Internecie, czy w Twojej najbliższej okolicy znajduje się oddział Akademii Walki z Rakiem. Znajdziesz w nim nie tylko pomoc psychologiczną, ale też będziesz miał okazję skorzystać z wizyt u fizjoterapeuty, dietetyka oraz z wielu interesujących zajęć i warsztatów. W Akademii Walki z Rakiem wsparcie otrzymają również Twoi bliscy.

Pozytywne nastawienie

Przed Tobą ważny etap – leczenie. To, jak przejdiesz przez ten czas, zależy również od Ciebie.

Ponieważ wciąż trudno Ci uwierzyć w to, co się wydarzyło, Twój mózg wypiera szereg informacji. To jest zupełnie normalne.

Choroba i leczenie, począwszy od wizyty u onkologa, powoduje duże napięcie i stres. Spotkanie z lekarzem wywołuje silne emocje, dlatego też pacjenci nie zapamiętują wszystkiego, co mówił. Możesz rozważyć, aby w takiej sytuacji, poprosić kogoś bliskiego, kto będzie towarzyszył Ci w tym spotkaniu. Często już po wyjściu z gabinetu okazuje się, że każdy usłyszał i zapamiętał coś innego.

Podczas wizyty w gabinecie

Twój lekarz onkolog powinien omówić z Tobą różne możliwości leczenia, przedstawiając najlepsze rozwiązania dla Ciebie. By lepiej poznać chorobę i roz-

począć leczenie możesz potrzebować odpowiedzi na przeróżne pytania. Chodząc po raz pierwszy, zrozumiałe jest, że podczas wizyt masz prawo nie wiedzieć, o co pytać lekarza. Dobrym rozwiązaniem podczas przygotowań do kolejnej wizyty może okazać się notowanie pytań, które później zadasz lekarzowi. Podczas wizyty notuj odpowiedzi, a jeśli czegoś nie rozumiesz, dopytaj. Masz prawo nie wiedzieć. Zapytaj lekarza konkretnie: „czy dobrze zrozumiałem...”, „czy to oznacza to i to...”, „czy powiedział pan/pani, że...”, „co to znaczy, że...”. Pytaj o wszystko, co chcesz wiedzieć, np. co to za choroba? jak będzie przebiegać leczenie? jakie możesz mieć objawy? jakie będą skut-

ki uboczne? co możesz zrobić, by wspomóc proces leczenia? Zapytaj lekarza także o informacje zasłyszane od innych – przekonasz się, że większość z nich to mocno koloryzowane i nieprawdziwe opowieści.



Ważne są nie tylko pytania i odpowiedzi, ale również informowanie lekarza o wszystkich Twoich dolegliwościach, zarówno fizycznych jak i psychicznych, takich jak: wzmożona nerwowość, brak koncentracji, smutek, znużenie czy problemy ze snem. Informuj lekarza o wszystkim, o zmęczeniu fizycznym, braku motywacji czy braku apetytu. Dla lepszej kontroli dolegliwości możesz założyć dzienniczek, w którym będziesz notował własne obserwacje.

Opieka medyczna w trakcie leczenia onkologicznego jest niezwykle istotna dla procesu dochodzenia do zdrowia.

Szukaj lekarza, z którym czujesz się bezpiecznie, w którego obecności możesz w sposób nieskrępowany wyrażać swoje wątpliwości, zadawać pytania. Jeżeli w obecności swojego lekarza jesteś zaniepokojony i nie czujesz się

wysłuchany, masz prawo do zmiany lekarza prowadzącego. To Ty chorujesz i walczysz o swoje zdrowie!

Odpowiednie odżywianie jest bardzo istotne w procesie leczenia. Choć większość onkologów kieruje się zasadą „jeść normalnie”, z praktyki wynika, iż właściwe odżywianie jest niezwykle istotne w procesie zdrowienia. Pojawiło się wiele publikacji na temat diety i żywienia, jednak nic nie zastąpi osobistego kontaktu z dietetykiem czy onkodietetykiem. Skontaktuj się ze specjalistą, by ustalić dietę, która przede wszystkim wzmocni Twój układ immunologiczny (odpornościowy). Wraz z dietetykiem omów zalecenia żywieniowe, te w trakcie oraz po zakończeniu leczenia. Zadbaj o dostarczanie organizmowi odpowiednich składników odżywczych. Pamiętaj, zawsze informuj swojego onkologa o sposobie odżywiania oraz ewentualnych, dodatkowych suplementach, które zamierzasz przyjąć.



seksualność

Amputacja jądra (orchodektomia) nie wpływa na libido pacjentów. Mężczyźni po amputacji jądra prowadzą satysfakcjonujące życie intymne.

W trakcie leczenia uzupełniające-

go (chemio i/lub radioterapia) możesz odczuwać

mniejsze zainteresowanie seksem,

co jest naturalną reakcją

Twojego organizmu.

Z obawy

przed utratą

plodności, wielu młodych męż-

czyzn decyduje się

na oddanie nasienia

do banku spermy. Można

to zrobić przed rozpoczę-

ciem leczenia onkologicznego. Pamiętaj,

że masz prawo do takiej decyzji, nawet

jeśli nie ma szczególnych wskazań leka-

rza. Zyskujesz pewność, że po leczeniu

chemio czy radioterapią, zachowasz 100% szansę posiadania potomstwa.

Chemioterapia powoduje przejściową bezpłodność i jest procesem samoistnie odwracalnym.

Po radioterapii plodność

zachowuje około 80%

chorych płodnych

przed leczeniem.

Ze względu na

wysokość dawek radioter-

apia jest leczenie

dobrze

tolerowanym.

Jeżeli mężczyź-

nie, ze względu

na estetycznych,

przeszkadza

brak

jednego jądra w mosznie,

istnieje możliwość wszczę-

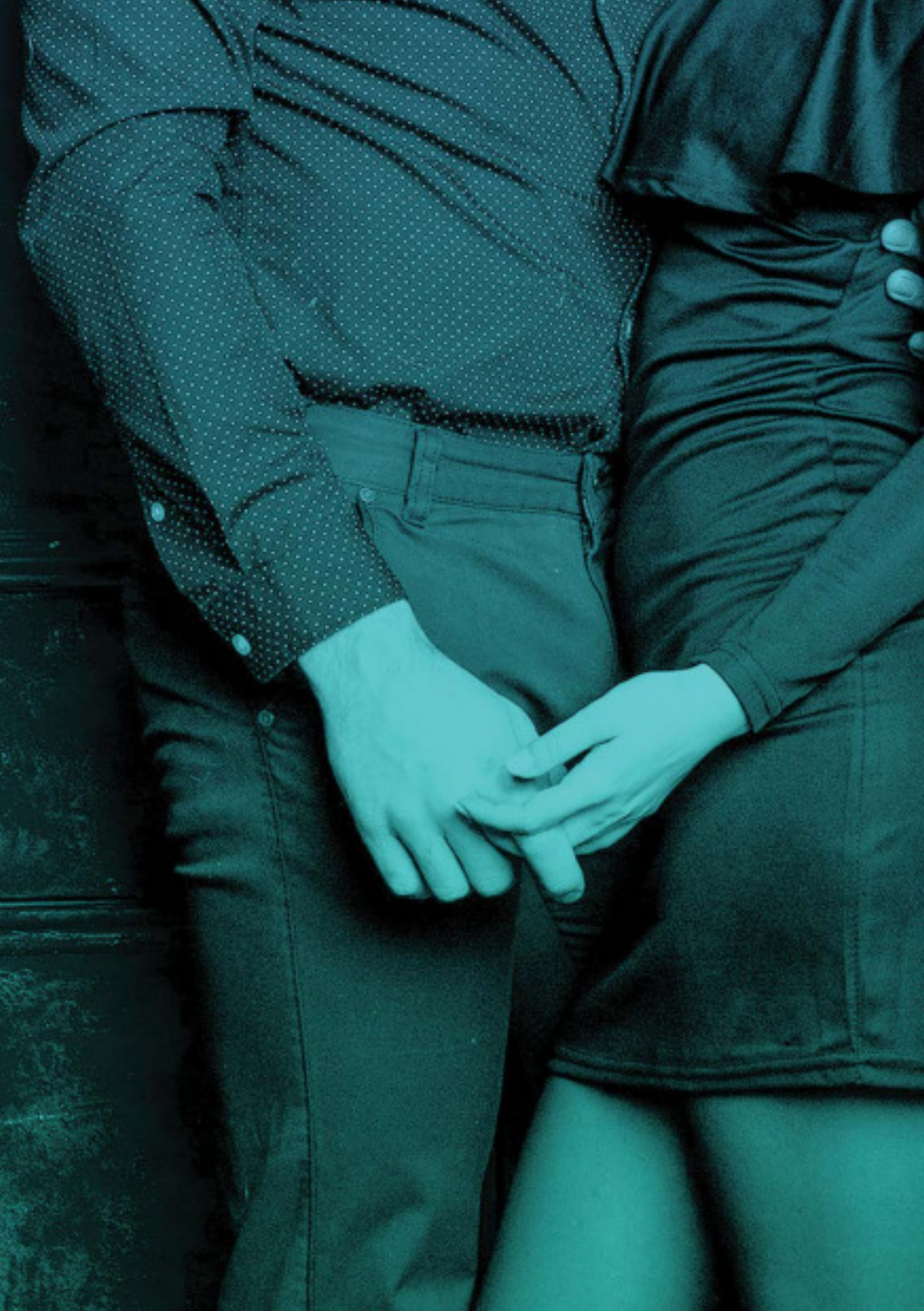
nia protezy jądra. Obecnie (2017 rok)

Narodowy Fundusz Zdrowia nie re-

funduje tego rodzaju zabiegu i jest on

w pełni odpłatny.

Jeśli masz obawy,
że stracisz przez to
bliską Ci osobę,
wypowiedz to, pamiętając,
że każdy człowiek ma prawo
wyboru i decydowania
o własnym losie.
Zwróć się do partnerki,
aby powiedziała
szczerze, co czuje.



Należy pamiętać o stałych kontrolach urologicznych i onkologicznych w ściśle wyznaczonych terminach. Wiąże się to też z koniecznością okresowego wykonywania zleconych badań dodatkowych. Drogi Czytelniku, w tym miejscu chciałam wyjaśnić, że dla uproszczenia treści zawartych w poniższych rozdziałach, używamy żeńskich form językowych, mając na myśli również związki jednopłciowe.

Kluczowym dla pożycia seksualnego, wydaje się być pytanie o Twoją atrakcyjność w stosunku do Twojej partnerki. Jedynym rozwiązaniem wydaje się szczerza rozmowa, o tym jak odczuwasz tę zmianę, czym dla Ciebie jest amputacja jądra, z jakimi emocjami się borykasz.

Jeśli masz obawy, że stracisz przez to bliską Ci osobę, wypowiedz to, pamiętając, że każdy człowiek ma prawo wyboru i decydowania o własnym losie. Zwróć się do partnerki, aby powiedziała szczerze, co czuje.

Takie zachowanie, choć może okazać się bolesne w skutkach, oszczędzi Wam jednak dalszych nieudomówień i narastających złych emocji.



porady
dla osoby
wspierającej

Diagnoza choroby nowotworowej bez wątplenia powoduje zmiany w życiu każdej rodziny, każdej relacji i dotyczy każdego obszaru funkcjonowania. Najważniejsze, medyczne informacje dotyczące raka jądra, takie jak objawy oraz sposoby leczenia, znajdziesz w części poradnika pt. ABC choroby. Zawarte tam treści, mogą pomóc Ci lepiej przyjrzeć się całemu procesowi, przez który przechodzi Twój partner, od diagnozy po leczenie, z każdym krokiem zmierzając drogą do zdrowia. W tej części skupimy się na niezwykle istotnej roli osób bliskich, wspierających, których obecność i „mądre” bycie z chorym stanowi integralny element leczenia onkologicznego. Jak pomóc partnerowi w momencie diagnozy? Jak wspierać w procesie leczenia, jednocześnie mierząc się z codziennością, która często bywa bardzo bolesna.

Jeśli u Twojego partnera zdiagnozowano nowotwór jądra, w tym poradniku znajdziesz praktyczne informacje o sytuacji, w której oboje się znaleźliście. Jeśli zdecydujesz się wytrwać w lekturze, zapisane tu treści pomogą Ci lepiej zrozumieć zachowania partnera i Twoje własne.

**Rodziny
i bliscy osób
chorych nazywani są
„pacjentami drugiego
rzędu”, gdyż odczuwają
często nie tylko psy-
chiczny, ale także
fizyczny ból.**

Choroba nowotworowa bliskiej osoby to trudny czas, zarówno dla chorującego, jak i dla jego najbliższego otoczenia. Rodziny i bliscy osób chorych nazywani są „pacjentami drugiego rzędu”, gdyż odczuwają często nie tylko psychiczny, ale także fizyczny ból. To naturalne, że towarzyszą Ci emocje smutku, lęku, a nawet złości.

Przeżywasz bardzo mocno fakt, że to spotkało właśnie Twojego mężczyznę oraz Ciebie. Może minąć nawet kilka dni, zanim dotrze do Ciebie, co się wydarzyło. Jesteś smutna i martwisz się o Jego życie, Waszą wspólną przyszłość. Z drugiej strony starasz się nie okazywać swojego strachu. Nie chcesz, by partner

widział Twoje łzy. Chcesz być dla Niego wsparciem, a nie przyczyną smutku.

Jeśli ten tekst brzmi znajomo, przeczytaj tę część do końca. W tym poradniku podpowiem Ci, jak uporać się z emocjami, jak przekuć stres w emocje do siły i walki. Od teraz nie musisz już przechodzić przez to sama. Możesz skorzystać także z informacji zawartych w części dla mężczyzn, które szeroko opisują przeżywane stany i odczuwane emocje.

Twoje *emocje*

Sytuacja choroby nowotworowej bez wątplenia postrzegana jest jako kryzys. Przewlekła, zagrażająca życiu, jest wydarzeniem egzystencjalnym, co oznacza, że ma wpływ na wszystkie obszary życia, zarówno chorego, jak i jego najbliższych. Tym samym, im bardziej będziemy świadomi sytuacji choroby, uzyskamy większą kontrolę nad sytuacją, co w rezultacie korzystnie wpłynie zarówno na proces leczenia i zdrowienia. Dlatego tak bardzo ważną rolę odgrywa rodzi-

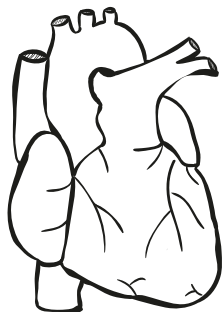
na, a przede wszystkim to, jak najbliżsi postrzegają chorobę. Utrata zdrowia wymusza zmiany hierarchii potrzeb, po części ograniczając ich zaspokajanie. Najbliżsi, podobnie jak chorzy, doświadczają różnych emocji. Najczęstsza z nich to lęk związany z obawą o życie bliskiego i swoje własne. Często jest to także złość, rozpacz, bunt i bezradność połączona z niechęcią do otaczającego świata i ludzi. Jak poradzić sobie z przygnębieniem, cierpieniem, lękiem i rozpaczą przy jed-



noczesnej obawie przed stygmatyzacją społeczną, przed napiętnowaniem?

Często bliscy, podobnie jak sami chorzy, postrzegają chorobę jako karę. W takiej sytuacji można pomyśleć: co trzeba było w życiu zrobić złego, by ponieść tak surową karę, jak rak?

W pierwszym odruchu myślowym taka analiza wydaje się niemożliwa, ponieważ chory i rodzina postrzegają sytuację choroby w kategoriach dramatu. Generując negatywne myśli odczuwają tylko skrajnie negatywne emocje. Tak działa nasz mózg. Nasz emocjonalny stosunek jest wynikiem naszych myśli i interpretacji. Często chorzy szukają w sobie winy. Ten katastroficzny obraz rzeczywistości w pełni uzasadniony i naturalny w obliczu diagnozy, z czasem przybiera formę bardziej realnych decyzji i działań.



Punktem wyjścia do zrozumienia emocji jest uświadomienie sobie faktu, że kobiety ze względu na odmienną budowę mózgu, częściej niż mężczyźni okazują swoje emocje, mają silną potrzebę rozmowy o tym, co czują, chętniej niż mężczyźni dzielą się swoim smutkiem i troskami. Ta wiedza stanowi podstawę do zrozumienia reakcji emocjonalnych i zachowań Twojego partnera.

Zanim zrobisz pierwszy
krok w kierunku
pomagania, uważnie
przyjrzyj się sobie.
Nie będziesz dobrym
wsparciem ani pomocą,
jeśli najpierw nie zadbasz
o siebie.



Ogromna wola pomocy, często zgubna przy długotrwałym towarzyszeniu w procesie leczenia onkologicznego, jest wynikiem bezrefleksyjnej chęci bycia wsparciem, filarem dla partnera.

Nie będzie to jednak możliwe w sytuacji, kiedy Ty sama nie uświadomisz sobie kilku podstawowych rzeczy. By dobrze wspierać, warto mieć dobre narzędzia. Przede wszystkim uświadom sobie, co czujesz w odniesieniu do sytuacji choroby partnera. Niezwykle ważne jest nazwanie odczuwanych emocji – tylko w taki sposób będziesz mogła wpływać na swoje stany emocjonalne, zmieniać je w pożądane

nastroje, zapanować nad nimi. Wielu ludzi ma silną pokusę ciągłego kontrolowania własnych uczuć, co nie do końca jest możliwe i naturalne.

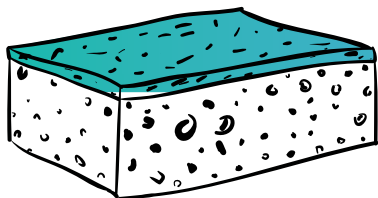
Znacznie skuteczniejsze są sposoby radzenia sobie z silnymi, zakłócającymi równowagę psychofizyczną, emocjami. W końcowej części tego rozdziału znajdziesz opis psychologicznej metody zmiany odczuwanych uczuć. Możesz korzystać z tego narzędzia kiedy zechcesz, nie tylko w odniesieniu do sytuacji choroby. Potraktuj tę wiedzę jako propozycję, nie zapominając jednak o swoich własnych sposobach radzenia sobie w trudnych sytuacjach życiowych.

Najpierw jednak spróbuj przyznać się przed sobą, co czujesz, szczególnie w odniesieniu do emocji nieakceptowanych przez Ciebie i otoczenie, tj. drażliwość czy zniecierpliwienie. Dasz sobie tym samym przyzwolenie na bycie smutną czy złą z powodu choroby Twojego partnera. Masz prawo do całej palety emocji.

Postaraj się nie przenosić złych emocji na partnera, nie złościć się na niego za to, co się stało. To nie jest niczyja wina. On z pewnością chciałaby oszczędzić Ci tych wszystkich sytuacji, a na pewno chciałby być zdrowy. Kiedy czujesz, że zaraz wybuchniesz, zareaguj odpowiednio wcześniej, przerwij rozmowę, przeproś i wyjdź. Powiedz, że wróćcie do tematu jak trochę ochłoniesz – daj sobie czas. Gdy nie możesz sobie poradzić z emocjami, powiedz o tym partnerowi. Powiedz, że się o niego boisz, jeśli tak jest. Powiedz, że go kochasz, jeśli tak naprawdę czujesz.

Nikt z nas nie oczekuje litości. Z pewnością i Ty w sytuacji choroby chciałabyś, aby nadal się z Tobą liczone pytania o zdanie, staraj się o tym nigdy nie zapominać w kontakcie z partnerem.

Pamiętaj! Jeśli w większości swojego czasu, koncentrujesz myśli wokół choroby, Twój mózg zewsząd, usilnie szuka informacji, które pasują do tego schematu myślenia. Stwórz sobie możliwości do zmiany aktywności mózgu, kierując je na coś innego. Osoba wspierająca często porównywana jest do gąbki, która chłonie wszystko i w oszałamiającym tempie. Gąbka ma jednak swoją maksymalną chłonność. Zaakceptuj ograniczenia, przypomnij sobie kim jesteś, co lubisz... Wtedy staniesz się lepsza dla siebie, a przez to dla innych. Im szybciej to zrozumiesz, tym lepiej dla Was obojga. Potraktuj to jako warunek wartościowego wsparcia.



Twoje obawy

Podobnie jak Twój partner, Ty również masz obawy i wątpliwości.

Jeśli postanowiłaś wspierać Partnera, zmierz się ze swoim strachem. Powiedz sobie, czego się boisz. Nazwij obawy – to pierwszy krok, by sobie z nimi poradzić.

Budując w sobie postawę wsparcia ważne będzie dla Ciebie poznanie i zrozumienie procesu leczenia, zdobycie wiedzy, jak długo będzie ono trwało. Poniżej opiszę kilka postaw związanych z obawami, jakie miewają osoby wspierające. Każda z nich jest naturalna, podszyta lękiem, nieuświadomioną obawą, często związana ze stratą najbliższej osoby.

Być może zastanawiasz się, czy dobrze wspierasz Partnera. Na to pytanie nie ma

jednoznacznej odpowiedzi. Najprostszym sposobem, by rozwiązać tę wątpliwość, jest

szczerza rozmowa z Partnerem. Przygotuj się do niej. Zanim ją rozpoczniesz zastanów się, co Ty myślisz o chorobie, czego się boisz? Najprawdo-

podobniej choroba nowotworowa to pierwsze takie doświadczenie w Waszym wspólnym życiu – warto o tym pamiętać. Umiejętność otwartej rozmowy o sprawach najtrudniejszych to dla wielu ogromne wyzwanie. Szczera rozmowa może uwolnić Cię od

Twoich wątpliwości, a partnerowi przynieść ulgę. W wielu sytuacjach najczęściej działamy instynktownie, w oparciu o wcześniejsze doświadczenia. Poza tym każdy ma inny obraz wsparcia, inaczej je rozumie.

Jeśli postanowiłaś wspierać Partnera, zmierz się ze swoim strachem. Powiedz sobie, czego się boisz. Nazwij obawy – to pierwszy krok, by sobie z nimi poradzić.

Porozmawiaj z partnerem o jego oczekiwaniach, pamiętając jednocześnie, by skonfrontować je z Twoimi możliwościami.

Pytanie o sposób i formę wsparcia w pewnym sensie pozwoli przywrócić Twojemu partnerowi kontrolę nad jego własnym życiem. Jeśli powie, że nie wie konkretnie, możesz przedstawić swoje pomysły i propozycje. Ważne, by każde z Was miało poczucie, że to jest właśnie to, czego oczekujecie.

Równie często, jak obawy o wsparcie, pojawiają się obawy o to, czy Twój partner wyzdrowieje, a raczej o sam proces zdrowienia, czy i kiedy on nastąpi. Dla Was obojga ważne jest rozszyfrowanie terminu „wyzdrowieć”. W chorobie nowotworowej, szczególnie podczas leczenia warto skupiać się na zadaniach w krótkich odstępach czasu. Każda sesja chemio czy radioterapii ma na celu pozbycie się komórek nowotworowych z organizmu, mimo towarzyszącym leczeniu skutkom ubocznym (jak wymioty, wypadanie włosów, drażliwość, brak koncentracji czy problemy z pamięcią). Pamiętaj, że w/w mijają z czasem.

Motywuj swojego partnera przypominając mu sukcesy jakie odniosło każde z Was, rozwiązując trudne sytuacje, które wydawały się nie do przejścia.

Słowo „trudne” zamieńcie na „ważne”. Liczy się cel, do którego zmierza Twój partner, a Twoje wsparcie jest nieodzownym elementem osiągnięcia sukcesu. Nie zapominaj, że podczas leczenia będą lepsze i gorsze dni, ale każdy krok prowadzi do zakończenia leczenia i życia bez udziału choroby.

Twoja postawa bez wątplenia znaczy bardzo wiele dla chorego. Bycie osobą wspierającą to praca na pełen etat. Naturalne obawy to także te związane z Twoją sferą zawodową. Jak połączyć wsparcie z obowiązkami zawodowymi? Jeśli pracujesz, pamiętaj, by nie zaniedbywać czasu na odpoczynek i sen. Duże zmęczenie i brak snu z pewnością w niedługim czasie wyczerpią Cię fizycznie i psychicznie.

Zaczniesz mieć pretensje do siebie, że niedomagasz, wyrzuty sumienia, że źle wspierasz. To błędne koło. Zatrzymaj je jak najszybciej. Zadbaj o siebie - to jedno z podstawowych praw, jakie powinnaś sobie uświadomić! Zastanów się, może warto porozmawiać z przełożonymi o Twojej sytuacji? Nie musisz podawać wszystkich szczegółów - powiedz, że to szczególnie czas w Twoim życiu, a jednocześnie bardzo się starasz, aby wykonywać swoją pracę jak najlepiej. I niech to będzie Twoje postanowienie.

Wychodzenie do pracy, kontakt z ludźmi może być dla Ciebie zbawienny. Angażuj się w aktywności zawodowe, to pozwoli Ci uwolnić głowę od myśli o chorobie. Wartościowym pomysłem może okazać się „lista” osób Wam życzliwych. Zorganizowanie opieki dla partnera - jeśli takiej potrzebuje - kiedy jesteś w pracy, pozwoli Ci skupić się na aktywności zawodowej. Tym samym dasz wytchnienie swoim bliskim. W domu będziesz opowiadać o tym, co wydarzyło się u Ciebie, jak to było do tej pory. Twój partner



i Ty potrzebujecie „normalności” w tej odmienniej – na pewien czas – sytuacji. Pamiętaj, że mądre wsparcie opiera się na rozpoznaniu potrzeb, a nie postępowaniu według własnych wyobrażeń. Ta zasada ułatwi funkcjonowanie Tobie i Twojemu otoczeniu.

Dbaj o higienę umysłu, odpoczywaj, wychodź z przyjaciółmi, obejrzyj film w kinie, wybierz się na długi spacer – masz do tego prawo.

Jak pogodzić rolę, będąc wspierającą partnerką/żoną i matką jednocześnie? Jeśli w Twoim/Waszym najbliższym otoczeniu są dzieci – zwróć szczególną uwagę, żeby ich „nie zgubić”. Dzieci chcą czuć się ważne, kochane. Pamiętaj, że podobnie jak Ty, potrzebują uwagi, odpoczynku i zabawy. Staraj się nie odkładać na później, na „po chorobie”, „po leczeniu” - liczy się to, co tu i teraz! To właśnie teraz odczu-

wasz emocje i starasz się z nimi uporać. Uśmiechaj się do swoich myśli, do ludzi. Uśmiech to energia, którą możesz wykorzystać do osiągnięcia swojego celu.

W powyższym rozdziale staram się ująć jak najwięcej praktycznych informacji, które, jeśli tylko zechcesz, możesz wdrożyć do swojego życia.

Dbaj
o higienę
umysłu, odpoczywaj
po swojemu, wychodź
z przyjaciółmi, obejrzyj
film w kinie, wybierz
się na długi spacer –
masz do tego
prawo.

Zapisane tu emocje i obawy obu stron to realne i najczęstsze stany, o jakich mówią pacjenci oraz ich najbliżsi wspierający. Możesz odczuwać znacznie więcej. Niezależnie od tego pamiętaj, że dopiero nazwane emocje, uświadomione obawy, dadzą Ci możliwość poradzenia sobie z nimi. Ten opis, jak i podstawowa wiedza z zakresu przeżywanych emocji, może stanowić dobry punkt wyjścia, by zrozumieć i zastosować jedno z narzędzi stosowanych w ramach Racjonalnej Terapii Zachowań.

Zadbaj o siebie

Kobiety, co wynika z atawistycznych zachowań, od dawien dawna, dzieliły się swoimi troskami i radościami z innymi kobietami. Być może i dla Ciebie rozmowa z zaufaną przyjaciółką, która Cię wysłucha, zamiast usilnie udzielać dobrych rad, będzie dobrym rozwiązaniem. Mądra rozmowa, połączona z umiejętnością słuchania współrozmówcy, może przynieść Ci ulgę.

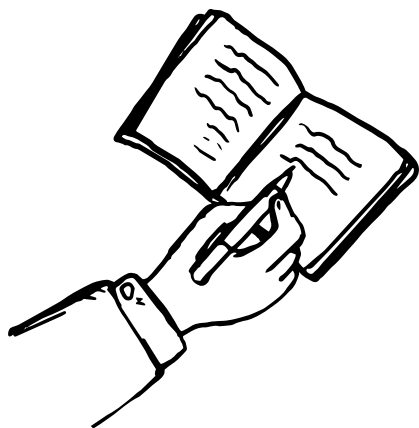
Zanim jednak zdecydujesz się na ujawnienie swoich trosk i obaw, zastanów się dobrze, komu powierzysz swoje smutki. Będziesz rozmawiać o mocno wrażliwych i intymnych tematach. Zawsze koncentruj swoje wypowiedzi na tym, co Ty czujesz, jak Ty odbierasz daną sytuację, jak najmniej mów o swoim partnerze – nie masz pewności czy taka byłaby jego wola, chyba, że wyrażnie Cię o to poprosi. Jeśli pośród najbliższych nie widzisz nikogo, komu możesz powierzyć swoje troski, zawsze możesz zwrócić się o pomoc do psychologa, psychoonkologa, który wysłucha Cię i pomoże znaleźć najlepsze dla Ciebie rozwiązanie i sposoby, jak poradzić sobie z tą trudną sytuacją.

Jeśli lubisz aktywność fizyczną, może ona okazać się doskonałą metodą wyrzucenia negatywnych uczuć. Pływaj, tańcz, skacz, biegaj. Tutaj możesz połączyć kilka sposobów. Szybkim marszem lub biegiem dojdź do lasu czy łąki, a tam na całe gardło, jak tylko potrafiśz najgłośniej, wykrzycz swoje złości i żale. Może ze zdumieniem odkryjesz, że po takim krzyku, oddychasz lepiej. Jest to także sposób na pozbycie się ucisku w ciele, spowodowanego stresem.

Pamiętaj, że podczas wysiłku fizycznego wydzielamy endorfiny, popularnie nazywane hormonami szczęścia – funduj sobie takie dawki jak najczęściej, to wspierała metoda rozładowania napięcia! Słuchanie ulubionej muzyki może przynieść Ci ulgę i wytchnienie. Wszystko, co kiedyś przynosiło Ci radość, o czym być może teraz zapominasz, może stanowić właściwą dla Ciebie formę odstresowania. Skorzystaj z szerokiego wachlarza możliwości w tym zakresie. Po takim odreagowaniu może nawet poczujesz spokój. To emocja neutralna, także bardzo korzystna dla Ciebie.



Pielęgnuj swoje zainteresowania.
Angażuj się w czynności, które lubisz, odwracaj uwagę od myśli na temat choroby i jej skutków. Zajęcie się swoim hobby pozwoli Ci uchwycić balans i spojrzeć na problem z innej perspektywy.



Jednym ze sposobów osławiania myśli o chorobie kogoś bliskiego może okazać się pisanie pamiętnika czy też popularnego dziś bloga. W obu przypadkach z pewnością opisywać będziesz swoje intymne i bardzo osobiste odczucia. Pamiętaj, by nie ujawniać zbyt wielu szczegółów, szczególnie, jeśli zdecydujesz się na wirtualną, upublicznią wersję opisu Twoich stanów emocjonalnych. Zbyt dużo szczegółów danej historii może spowodować wiele przykrości osobie, o której piszesz, podobnie, jak w przypadku rozmowy, kiedy nie masz Jego zgody. Zanim zdecydujesz się umieścić w wirtualnej przestrzeni swoje przemyślenia, zastanów się czy zapytać partnera, co on o tym sądzi. W końcu będziesz odnosić się do Jego osoby. Twój wirtualny pamiętnik może być także wsparciem i wskazówką dla wielu chorujących i ich bliskich – warto mieć to na uwadze.

Ty i chory – *jak pomagać?*

Jak wspierać w chorobie? Na to pytanie nie ma jednoznacznej odpowiedzi. Wynika to z tego, że Wasza relacja jest jedyna i niepowtarzalna, a ludzie różnią się od siebie i każdy może preferować inne formy pomocy. Najczęściej, w naszym postępowaniu, w przypadku choroby oczekujemy i okazujemy wsparcie emocjonalnie, choć nie zawsze robimy to umiejętnie. Pierwszą z zasad, o jakiej należy pamiętać, to respektowanie decyzji partnera. Choroba odbiera poczucie kontroli i czasem w dobrej wierze, najbliższe osoby są skłonne działać w imieniu chorego, nie pytając go o zgodę.

Nawet jeśli masz najlepsze intencje, zawsze pytaj partnera o opinię, szanuj jego zdanie. Jeśli się nie zgadzasz, rozmawiajcie.

Jak możesz pomóc partnerowi w uporaniu się z jego emocjami? Porozmawiaj z nim, zapewnij go o tym, że nie jest sam ze swoją chorobą. Powiedz, że może w każdej chwili na Ciebie liczyć i gdy będzie potrzebował rozmowy, chętnie go wysłuchasz. Możesz mu również zaproponować lekturę tego poradnika.

Ważne jest, aby pamiętać, że Twój partner czasem może chcieć być sam. Nie traktuj tego jako odrzucenie z jego strony. Nie staraj się pomóc mu na siłę nie odstępując go na krok. To często przynosi odwrotny skutek. Okaż mu zainteresowanie, bądź Jego ciekawa, nie ciekawska. Wspieranie to budowanie w drugiej osobie poczucia bezpieczeństwa, otaczanie jej opieką oraz przekazywanie emocji mających na celu uspokojenie osoby wspieranej.

Z pewnością do wsparcia informacyjnego możemy zaliczyć wiedzę pochodzącą z kontaktów z lekarzami. To jest źródło, które możecie uznać za rzetelne. Wiadomości przeczytane w Internecie często powodują niepokój i dezinformację.

Być może w trakcie leczenia Twój parter i Ty będziecie musieli skorzystać z pomocy materialnej. Nie mam tu na myśli jedynie formy wsparcia finansowego, ale także tak zwane wsparcie instrumentalne, w postaci czyjejś przysługi, np. odwiezienie partnera na chemioterapię. Zamiast snuć domysły, upewnij się, co może być dobre i czego oczekuje Twój parter. Zdobądź się na szczerą rozmowę. Zapytaj go otwarcie, jakie ma względem Ciebie oczekiwania, jak wyobraża sobie Twoje zaangażowanie. Powiedz mu, co czujesz, okazuj swoje uczucia, troskę, jednak bez większego natężenia niż zwykle – bądź przede wszystkim naturalna. Jeśli jesteście w związku dłuższy czas, parter szybko Cię zdemaskuje, a to może wpłynąć na wzajemne zaufanie.

On teraz potrzebuje mieć w Tobie sprzymierzeńca – jeśli czujesz, że jesteś na to gotowa, działaj!

Nie musisz znać odpowiedzi na wszystkie pytania. Możesz powiedzieć „nie wiem”, te słowa wcale Cię nie dyskwalifikują. Dowiesz się więcej na dany temat w późniejszym czasie.

Powyżej rozważamy sytuacje, w których między Wami dominuje niczym nieskrę-

powana komunikacja otwarta, co znacznie ułatwia wspieranie.

Należy też jednak założyć, że w obliczu choroby Twój partner może nie będzie chciał rozmawiać na ten temat albo powie, że nie oczekuje od Ciebie żadnej pomocy. Możesz wtedy poczuć się smutek i odrzucenie. Aby poradzić sobie z tymi stanami, uważnie przyjrzyj się emocjom i wszystkim tym, co dzieje się z Twoim partnerem.

Pamiętaj również, że dla niektórych osób wystarczającym wsparciem bywa sama świadomość, że jest ktoś, na kim mogą polegać, i że zawsze zostaną wysłuchani. W imię troski i miłości do partnera może warto ćwiczyć w sobie tę umiejętność. Nie bój się ciszy, milcząca obecność potrafi być ukojeniem.

Podam Ci kilka cech pożądanых u partnerów, które wymieniają mężczyźni (kolejność przypadkowa): umiejąca słuchać (nie przerywa, kiedy mówię), panująca nad emocjami (bez hysterii), nieoceniająca, odnosząca się do teraźniejszości, używająca racjonalnych argumentów, wyrozumiała dla moich błędów, okazująca uczucia w sposób nienachalny, szanująca ciszę i mój wolny czas, posiadająca własne zainteresowania, lojalna, dbająca o siebie.

Jedno jest pewne. Możesz popracować nad ulepszaniem swojego stylu komunikowania się, co z pewnością przyniesie wiele korzyści nie tylko z punktu widzenia choroby, ale także w Twoim dalszym życiu.



Jego uczucia

Zaskoczenie, smutek, złość to najczęstsze emocjonalne reakcje na diagnozę choroby. Te emocje również odczuwają bliscy osoby chorej, gdy poznają prawdę. U pacjentów pojawia się również lęk i niepewność. Wiele osób odczuwa żal do siebie i poczucie winy. Jest ono efektem myślenia, że nowotwór przytrafił się na skutek pewnych zaniedbań. Ludzie w różny sposób myślą o chorobie: „to kara za dotychczasowe przewinienia”, „efekt złego odżywiania, palenia papierosów, stosowania używek”, „wynik zbyt dużego poświęcenia pracy zawodowej”. Takie przekonania bardzo obciążają. Człowiek zatracający się w negatywnych myślach z czasem może popaść w przygnębienie, a nawet zachorować na depresję. Dlatego ważne jest, aby w porę wychwycić błędne przekonania chorego i spróbować je z nim przeanalizować. Uświado-

mienie sobie istnienia takich myśli jest pierwszym krokiem do ich zmiany.

Jeśli chcesz poznać i zrozumieć emocje jakich doświadcza Twój partner, sięgnij do treści zawartych na kolejnych stronach poradnika. Tam znajdziesz ich dokładny opis.

Obawy najczęściej wiążą się z pełnieniem poszczególnych ról życiowych i społecznych oraz koncentrują się najczęściej na poniżej opisanych obszarach życia.

Jego obawy

Czy wyzdrowieje?

To bardzo trudne pytanie, na które nawet lekarzom ciężko jest udzielić odpowiedzi. Twój partner odczuwa teraz lęk i niepewność co do jego dalszego życia. Jego poczucie bezpieczeństwa zostało zachwiane i potrzeba teraz czasu, aby stopniowo je odbudować. Jak możesz mu pomóc? Po prostu przy nim bądź. Uszanuj jednak, gdy będzie potrzebował побыć sam. Może w trakcie waszych rozmów uda Ci się ustalić, czym dla Twojego partnera jest wyzdrowienie i co ono konkretnie oznacza. To może stanowić dla Ciebie wskazówkę do dalszego postępowania, jak i kierunku rozmów.

Jak zmieni się Jego życie?

W trakcie leczenia w życiu partnera dokonają się liczne zmiany. Sam proces leczenia wpływa na wszystkie sfery. Rak jądra to bardzo intymne schorzenie, dlatego właściwe zrozumienie diagnozy ma ogromne znaczenie. To niezwykle trudny czas dla twojego partnera, miej to ciągle na uwadze. Zapytaj, czy jest coś, co możesz dla niego zrobić, np. przejąć niektóre obowiązki domowe lub sprawy zawodowe. Bądź gotowa/gotowy na to, że Twojemu partnerowi początkowo może być ciężko przyjąć pomoc. Nastąpiło u niego zachwianie roli społecznej mężczyzny, w myśl której miał być ostoją. Jego poczucie niezależności zostało zachwiane. Uświadamia sobie, iż w trakcie leczenia nie będzie mógł kontynuować niektórych aktywności. Te czynniki przyczyniają się do odczuwania silnego dystresu i budują poczucie frustracji.



Co z Jego męskością i atrakcyjnością?

Jest to bardzo częsta obawa mężczyzn, u których w trakcie leczenia usunięto operacyjnie jądro. W świadomości mężczyzny, usunięcie jądra zaburza ich obraz męskości. Mężczyzna może odczuwać wstyd, a nawet wstręt do samego siebie. Może także być na siebie zły za to, co się stało. W takich sytuacjach pamiętaj, że to, co się stało, nie jest niczyją winą.

Twojemu partnerowi towarzyszą obawy o dalsze współżycie, może nie mieć pewności czy nadal będzie płodny i jak zostanie przez Ciebie odebrany. Na temat seksualności w chorobie przeczytasz więcej w rozdziale IV. Dla młodych osób sfera intymna odgrywa bardzo istotną rolę. Dlatego nie należy pomijać tego tematu w rozmowie z partnerem. Okaż mu wsparcie mówiąc, że brak jednego jądra niczego nie zmienia w waszej relacji i nadal jest dla Ciebie atrakcyjnym mężczyzną. Przywołaj inne jego cechy, związane z cielesnością, które w nim lubisz, powiedz bardzo konkretnie, co Ci się w nim fizycznie podoba (np. że ma silne ramiona, że lubisz Jego delikatne dłonie, a może jest zgrabny jak Apollo).

Związek. Czy przetrwa?

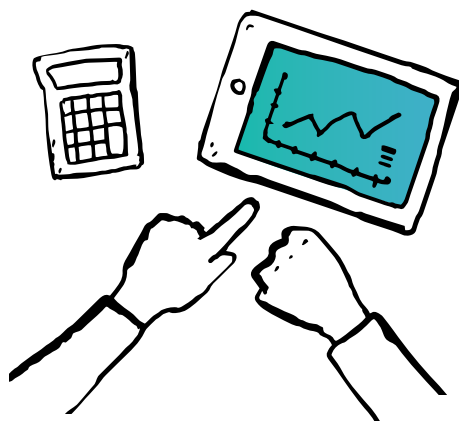
Diagnoza raka jądra poddaje pod wątpliwość trwałość relacji emocjonalnych. Mężczyzna zastanawia się, czy jego związek nie ucierpi z powodu leczenia czy amputacji jądra. Czy nadal będzie atrakcyjnym partnerem. Czy jego męskość wciąż będzie na takim poziomie jak dotychczas. Bardzo często podczas leczenia onkologicznego mężczyźni nie mają ochoty w seks. W związku z tym rozwija się kolejna obawa, że partnerka odejdzie. Rozmawiaj o tym z partnerem. Zapewnij go o swoich uczuciach. Powiedz, że jest to ważne, ale nie najważniejsze. Teraz zarówno Twój partner, jak i Ty skupiacie się na leczeniu, by zakończyć je jak najszybciej – i to jest dla was obojga najważniejsze.

Co z obowiązkami zawodowymi?

Choroba poniekąd wymusza zmiany, także te organizacyjne. Warto w swoim kalendarzu uwzględnić czas na wizyty kontrolne i ewentualne terapie uzupełniające. Bardzo często mężczyźni w okresie leczenia nie przerywają pracy zawodowej. Są i tacy, którzy potrzebują więcej czasu na regenerację (na przykład po chemioterapii).

Chory ma możliwość skorzystania ze świadczenia rehabilitacyjnego. Dla wielu mężczyzn to praca zawodowa pełni rolę terapii. Jeśli wykonujesz pracę fizyczną

lub z dużym obciążeniem psychicznym, bądź dla siebie wyrozumiały, pozwól sobie na wolne dni i wykorzystaj czas bez pracy na regenerację. Jeśli zdecydujesz nie przerywać pracy, warto porozmawiać o tym z pracodawcą. Możesz być zaskoczony przychylną postawą przełożonego. Może wspólnie opracujecie plan Twych zadań, modyfikując go tak, abyś mógł swobodnie korzystać z leczenia przy jednoczesnym utrzymaniu ciągłości zatrudnienia.





pomóźcie
sobie –
jest na to
sposób!

Każdy z nas ma własne sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Najczęściej robimy to bezrefleksyjnie, wykorzystując mniej lub bardziej sprawdzone metody. Nie wszystkie są prawdziwe i skuteczne. Wiele rozwiązań jest wynikiem przekonania, iż robimy coś dla świętego spokoju, po czym szybko orientujemy się, że ów „spokój” to tylko pozory i problem pozostał.

Opisana poniżej metoda

samopomocy może

stanować uzupełnie-

nie Waszych spo-

sobów zaradczych.

Z treści poradnika

wiesz, jak ważne są

emocje, zarówno

w trakcie diagnostyki,

jak i w procesie leczenia.

Stwierdzono naukowo, że

nastawienie psychiczne oraz

pozytywne emocje stanowią jeden

z ważniejszych czynników prowadzących

do odzyskania równowagi psychofizycznej.

Każdy z nas ma swój własny system przekonania, wartości, zbiór myśli na dany temat, także na temat choroby i leczenia.

To właśnie nasze postawy, myśli i przekonania generują emocje. Wykorzystując proponowaną metodę pracy z przekonaniami, Ty i Twój partner możecie poczuć się lepiej, myśleć zdrowiej.

Jeśli swoje emocje określasz jako negatywne, podejmij pracę z użyciem Pięć Zasad Zdrowego Myślenia. W proponowanym

podejściu, jeśli je zastosujesz,

nauczysz się kształtować

zdrowe emocje – naj-

bardziej pożądane

przez każdego

człowieka. Utrwa-

lanie zdrowych

myśli tworzy nowe

przekonania,

a te kształtują

nowe zachowania

i nawyki. Nasze nawy-

ki wytwarzamy poprzez

dialog wewnętrzny (my-

ślenie). Łatwiej jest zmienić dia-

log wewnętrzny niż go zatrzymać. Słowa

wpływają na nasze emocje.

Sam fakt diagnozy nie denerwuje nas ani

nie złości. To my sami się denerwujemy,

przerażamy, złościimy, poprzez nasze

przekonania o tym fakcie.

**Stwierdzono
naukowo, że nasta-
wienie psychiczne oraz
pozytywne emocje stano-
wią jeden z ważniejszych
czynników prowadzących
do odzyskania równo-
wagi psychofizycz-
nej.**

Praca z przekonaniami w kryzysie emocjonalnym

Jest to nowa, bardzo prosta metoda radzenia sobie z problemem, której możecie nauczyć się sami. Można korzystać z niej nie tylko w procesie dochodzenia do zdrowia, ale również w każdej innej sytuacji życiowej.

Metoda, oparta o poznawczo-behawioralną Racjonalną Terapię Zachowań, opracowana przez M.C. Maultsby'ego, może stanowić uzupełnienie tego, co dotychczas robiliście, aby lepiej radzić sobie z emocjami.

Podstawę stanowi teoria Epikteta, wskazująca na to, że odczuwane emocje nie są wywołane sytuacjami czy zdarzeniami. Źródłem emocji są nasze myśli, interpretacje oraz przekonania na temat danej sytuacji.

Przekonania to zbiory myśli, które utrzymujemy przez dłuższy czas. Teoria ta nosi nazwę ABC(D) EMOCJI.

- A – to określone zdarzenie, sytuacja, którą dostrzegasz
- B – to szczera myśl, na temat tego, co dostrzegasz, na dany temat
- C – to uczucia, emocje wywołane przez tą myśl
- D – to reakcja behawioralna - działanie, konkretne zachowanie

Wynika z tego, że taka sama sytuacja może wywołać różne uczucia i reakcje emocjonalne. Są one ściśle związane z oceną danej sytuacji, czyli z tym, jak o danej sytuacji myślimy. Warto zwrócić uwagę, że często nie możemy zmienić faktów, wpłynąć na daną sytuację, ale zawsze możemy zmienić nasze przekonania i myśli o tych faktach. Zmieniając nasze przekonania na zdrowsze, zmieniamy nasze emocje na bardziej pożądane. Jeśli wiemy, że nasze niezdrowe przekonania mogą być źródłem naszego cierpienia emocjonalnego, to jak sprawić, by były one zdrowsze?



Zastosowanie metody pracy z przekonaniami ma na celu uświadomienie sobie własnych nawyków myślowych oraz wypracowanie zdrowych, lepszych emocji. Skuteczną metodą oceny naszych przekonań pod względem wartości zdrowotnej jest Pięć Zasad Zdrowego Myślenia:

- Zdrowe przekonania są oparte na faktach.
- Zdrowe przekonania chronią nasze życie i zdrowie.
- Zdrowe przekonania pozwalają osiągać bliższe lub dalsze cele.
- Zdrowe przekonania pomagają rozwiązywać konflikty z innymi oraz ich unikać.
- Zdrowe przekonania pozwalają nam się czuć tak, jak chcemy się czuć.

Zdrowe przekonania spełniają co najmniej trzy z Pięciu Zasad Zdrowego Myślenia.

Twoje zdrowe przekonania nie muszą być zdrowe dla innej osoby.

Twoje dzisiejsze zdrowe przekonania mogą być niezdrowe w innym czasie.

Ból emocjonalny, cierpienie, jest najczęściej przeszkodą w odczuwaniu radości i satysfakcji, blokuje poczucie spełnienia, wpływa na obniżenie poczucia sensu życia.

Jednocześnie silnie odczuwane emocje, właśnie ten stan bólu emocjonalnego, jest najlepszym momentem na pracę z przekonaniami w modelu RTZ, ponieważ w danym momencie niezdrowe przekonania są najbliższe świadomości.

Mózg silnie koncentruje się na zmianie przekonań, które w danym momencie wywołują ból emocjonalny.

Praktyczny wymiar pracy z zastosowaniem Pięciu Zasad Zdrowego Myślenia polega na nazywaniu emocji oraz określaniu stopnia ich intensywności (od 0 do 10, gdzie 10 to największa intensywność).

Następnie dzielimy kartkę na pół, po jednej stronie zapisując pojawiające się myśli, przekonania.

Kolejny krok to ocena pod kątem Pięciu Zasad Zdrowego Myślenia.

Jeśli rozpoznamy przekonania niespełniające co najmniej trzech z pięciu zasad, po drugiej stronie kartki zapisujemy zdrowsze, które także testujemy pięcioma zasadami.

Pomocne w tworzeniu nowych, zdrowszych przekonań może okazać się pytanie: „jak mogę o tym fakcie myśleć inaczej?” lub też uchwycenie sytuacji od strony obserwatora, co pozwoli spojrzeć na nią z dystansem.

Ważne, by w budowaniu zdrowych

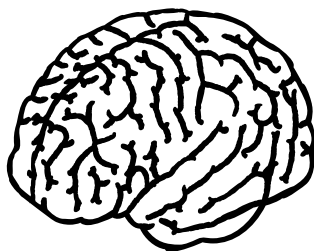
przekonań (po drugiej stronie kartki) nie stosować zaprzeczeń (np. nie będę myśleć w taki sposób).

Kolejny krok to określenie samopoczucia, pojawiających się emocji oraz stopnia ich natężenia.

To najważniejszy etap pracy, stanowiący punkt wyjścia do utrwalania zdrowych przekonań, które z czasem staną się Twoimi nawykami myślowymi.

Przekonania to myśli pojawiające się w naszym życiu przez dłuższy czas, zatem aby je zmienić, potrzeba codziennego ćwiczenia, przez trzy do czterech tygodni. Tyle czasu wymaga utrwalenie nowych przekonań. Bardzo pomocna w procesie nauki nowych nawyków myślowych jest wyobraźnia, wizualizowanie sobie zdrowych przekonań, osiągniętych celów. By utrwalać nowe przekonania,

warto nosić przy sobie kartkę ze zdrowymi przekonaniami, żeby w momencie cierpienia emocjonalnego, odczytać treści z kartki, a wtedy od razu poczujesz się lepiej.





Trzeba zaznaczyć, że zdrowe przekonania, na pewnym etapie pracy, mogą wywołać opór psychiczny i jest to naturalny efekt nazywany dysonansem poznawczym. Nasz mózg „buntuje się” przed nowym, bo to wymaga wysiłku i zaangażowania energii, a utarte schematy podejmuje łatwo, bezrefleksyjnie. Możemy wówczas odczuwać niechęć do dalszego ćwiczenia. Nie zniechęcaj się. Objaw ten wynika z prostej konsekwencji procesu postępujących zmian w dotychczasowym myśleniu. Potraktuj opór jak sygnał zdrowych przemian w myśleniu. Wizualizuj swoje cele, to pozwoli Ci przewyciężyć kryzys.

Metodę pracy z przekonaniami możesz wykorzystywać w każdej sytuacji, która powoduje ból emocjonalny. Niezależnie od obszaru, jakiego dotyczą emocje, czy jest to zdrowie, praca, czy relacje z otoczeniem.

**Pamiętaj, że zmiana
jest możliwa,
niezależnie od tego
jak trudny i złożony
wydaje Ci się
problem.**

Pozytywne słowa, czyli zdrowa semantyka

Większość ludzi odczuwa silną pokusę zmiany drugiego człowieka, bo tak trudno jest nam zająć się swoim problemem, a łatwiej nam szukać wad u innych. Każdy człowiek może polepszyć swoje samopoczucie jedynie poprzez zmianę swojego myślenia.

Do przekształcania niezdrowych przekonań w zdrowe warto używać słów, które w swoim założeniu niosą pozytywną energię. W psychologii nazywamy to zdrową semantyką. Poniżej kilka słów, zwrotów, stosowanych w języku potocznym, które mają silny wpływ na nasze przekonania oraz postawy, a tym samym na odczuwane emocje.

Zastąp słowa MUSZĘ, POWINIENEM, innymi, prawdziwymi słowami: MOGĘ, CHCĘ.

Choć nie zawsze masz na coś ochotę, są sytuacje, w których po prostu trzeba coś zrobić, bo daliśmy słowo, bo mamy ambicje, bo dam radę. MUSZĘ, jest toksyczne, niedobre, niczego nie wprowadza, łamie

nas od środka. TRZEBA - nie jest do zmiany tylko do wprowadzenia, pcha nas do przodu. To Ty decydujesz, korzystaj ze swojej wolnej woli.

Staraj się

**nie używać słów
ZAWSZE, NIGDY**

– to zabójcy motywacji. Po prostu zawsze pamiętaj, by ich nigdy nie używać :-)
Za każdym razem, kiedy powiesz sobie, nie mam czasu tego zrobić, zastanów się – tak naprawdę nie chcesz tego zrobić. Jeśli zdarzy Ci się nie zrealizować założonego planu, zwróć uwagę, by

**eliminować słowo
PORAŻKA.**

Jest ono silnie obciążone negatywnymi emocjami. Jedno niepowodzenie nie oznacza od razu kompletnej klapy. Przecież wszystko, co robisz w danym momencie, starasz się robić najlepiej jak potrafisz.

Często nie podejmujemy różnych działań określając je jako trudne. Tymczasem szereg spraw w naszym życiu, które początkowo uznaliśmy za trudne, w rezultacie okazały się ważne i warte tego trudu. Ich trudność polegała na tym, że musieliśmy zaangażować swe siły w ich rozwiązanie. Bywa, że tracimy siły i pozostawiamy sprawy losowi mówiąc, że czas leczy rany. Czas nie jest lekarzem, nie ma takich właściwości, a jedyne co robi, to upływa. Na przestrzeni czasu zmieniają się nasze przekonania, zapatrywania. Dlatego wykorzystuj każdy dzień, by zdobywać nowe doświadczenia i umiejętności.



To, co ważne, dzieje się
TU I TERAZ.

Nie szukaj przyczyn
w przeszłości, nie rób
sobie wyrzutów,
to Ci nie pomaga.
Polub siebie, zaprzyjaźnij
się ze sobą. Wyznaczaj
cele, ale niezbyt dalekie.
Z nich buduj jeszcze
większe plany, a każdy
dzień traktuj jako krok do
urzeczywistnienia marzeń.

Dziękuję Ci za tę wspólną podróż. Mam nadzieję, że treści opisane w poradniku pomogły lepiej zrozumieć to, co niezrozumiałe i rozwiąć ewentualne wątpliwości.

Nawet najmniejsza kaluża odbija niebo.

Małgorzata Marmajewska



tam
znajdziesz
pomoc
psychologiczną

Instytucje i organizacje pozarządowe

Wielokrotnie powtarzaliśmy, że nie zostajesz sam z problemem. Na dowód tego sprawdź, jak wiele jest instytucji i osób, które mogą Ci pomóc przejść przez ten szczególnie dla Ciebie i Twoich bliskich czas. Psychologiczną pomoc możesz uzyskać już w szpitalu. Warto skorzystać z możliwości porozmawiania z psychoonkologiem w szpitalu. Możesz też poszukać wsparcia w Twojej najbliższej okolicy, w ośrodkach Akademii Walki z Rakiem,

której oddziały rozmieszczone są w całej Polsce. W nich znajdziesz pomoc psychologiczną w formie indywidualnych konsultacji, a także możliwość uczestniczenia w grupach wsparcia. Jeśli zechcesz, możesz także zaangażować się w działalność szeregu fundacji, stowarzyszeń i organizacji, w których możesz również uzyskać pomoc i wsparcie. Oto kontakt do kilku z nich:

Adresy filii Akademii Walki z Rakiem (AWzR) w Polsce Stan na czerwiec 2017

BIAŁYSTOK

Filia AWzR w Białymstoku
ul. Świętojańska 22
15-277 Białystok
tel. 516 272 604
awzr.bialystok@gmail.com

CZĘSTOCHOWA

Filia AWzR w Częstochowie
ul. Krakowska 45a
42-204 Częstochowa
tel. 507 347 177
awzr.czestochowa.17@gmail.com

GDAŃSK

Filia AWzR w Gdańsku
Ul. Chodowieckiego 10
80-208 Gdańsk
tel. 668 450 753

GDYNIA

Filia AWzR w Gdyni
Ul. Władysława IV 51
81-384 Gdynia
tel. 58 661 94 56
info@odwazni.com

KALISZ

Filia AWzR w Kaliszu
ul. Śródmiejska 24A
62-800 Kalisz
tel. 666 911 361
elzdud@poczta.onet.pl

POZNAŃ

Filia AWzR w Poznaniu
ul. Wierzbicice 18/5
61-568 Poznań
tel. 61 82 02 746
info@psychesomapolis.org

SZCZECIN

Filia AWzR w Szczecinie
ul. Pokoju 77
71-739 Szczecin
tel. 665 867 772

TORUŃ

AWzR w Toruniu
ul. Św. Faustyny 12
87-100 Toruń
tel. 56 651 12 17
fundacja@swiatlo.org

WARSZAWA

Filia AWzR w Warszawie
Aleja Zjednoczenia 44
(nr domofonu 100)
01-801 Warszawa
tel. 661 411 520
awzr.warszawa@gmail.com

WROCŁAW

Filia AWzR we Wrocławiu
ul. Łączycka 19/3
53-632 Wrocław
tel. 510 395 555

ZAMOŚĆ

Filia AWzR w Zamościu
ul. Wyszyńskiego 28A
22-400 Zamość
tel. 510 923 714

Adresy organizacji zajmujących się wsparciem onkologicznym

Fundacja „Gdyński Most Nadziei”

ul. Władysława IV 51
81-384 Gdynia
tel./fax 58 661 94 56
tel. 601 508 525
www.odwazni.com
www.mostnadziei.pl
fundacja@mostnadziei.pl

Fundacja Wygramy Zdrowie

ul. Piękna 28/34 lok. 53,
00-547 Warszawa,
tel. 22 658 23 61
www.wygramyzdrowie.pl
fundacja@wygramyzdrowie.pl

Centrum Psychoonkologii Unicorn

ul. Zielony Dół 4
30- 228 Kraków
tel./fax 12 425 11 02
www.unicorn.org.pl
unicorn@unicorn.org.pl

Fundacja Psychoonkologii i Promocji Zdrowia „Ogród Nadziei”

ul. Puławska 158/164 m. 3
02-670 Warszawa
tel. 22 843 24 11
www.ogrodnadziei.org.pl
fundacja@ogrodnadziei.org.pl

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

ul. Piękna 28/34 lok. 53
00-547 Warszawa
tel. 22 428 36 31
www.pkopo.pl
info@pkopo.pl

Alivia – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych

ul. J. Zaruby 9 lok. 131
02-796 Warszawa
tel. 22 266 03 40
www.alivia.org.pl
info@alivia.org.pl

Fundacja Onkologiczna Nadzieja

ul. Kwatery Głównej 46, lok. U1
04-294 Warszawa
fax 22 644 50 77
fon@fundacjaonkologicznana-dzieja.org

Fundacja Rak’n’Roll – Wygraj życie

ul. Wiśniowa 59 lok. 6
02-520 Warszawa
tel. 22 841-27-47
<http://www.raknroll.pl>
e-mail: biuro@raknroll.pl

Polski Komitet Zwalczenia Raka

Organizacja posiada 15 pododdziałów w całej Polsce.
<http://pkzr.pl/o-nas/>
tel. 513 010 513
pkzr.pl
beata@pkzr.pl

Polska Fundacja Onkologii

ul. Dębinki 7A lok. 1
80-211 Gdańsk
www.pfo.pink
fundacja@pfo.pink

Telefony zaufania

Być może nie czujesz się jeszcze gotowy do bezpośredniego skorzystania z pomocy psychologicznej, ale chciałbyś z kimś anonimowo porozmawiać. Taką możliwość dają telefony zaufania, gdzie można zasięgnąć rady specjalistów. Skorzystanie z porady telefonicznej jest dobrym rozwiązaniem, gdy będziesz chciał szybko się czegoś dowiedzieć. Pamiętaj jednak, że konsultacja telefoniczna nie zastąpi rozmowy w cztery z oczy z lekarzem lub psychologiem.

W wielu miastach działa bezpłatna linia onkologiczna. Zapewne w internecie znajdziesz potrzebny Tobie numer. Poniżej przykłady bezpłatnych onkologicznych telefonów zaufania:

- Infolinia Onkologiczna 800 08 01 64
- Infolinia Onkologiczna 800 49 34 94
- Telefon Zaufania Fundacji Rak 'n' Roll 604 51 51 51

Przydatne strony

Internet jest źródłem wielu informacji. Jest to jego ogromną zaletą, ale również i wadą, ponieważ często można trafić na niesprawdzone informacje, które mogą wprowadzić Cię w błąd. Nie wspominając też o osobach, które chcą się wzbogacić na cudzym nieszczęściu poprzez proponowanie niestandardowych metod leczenia. Dlatego warto znać kilka sprawdzonych adresów, pod którymi znajdziesz wiele cennych i sprawdzonych informacji.

www.odwazni.com – strona kampanii społecznej, „Odważni Wygrywają – profilaktyka raka jądra”, realizowanej od 2009 roku przez Fundację „Gdyński Most Nadziei”. Kampania promuje męskie samobadanie, jako najskuteczniejszą metodę wykrywania zmian w jądrach. Znajdziesz tam instrukcję samobadania, informację o wydarzeniach, ogólnopolską bazę specjalistów z zakresu urologii i chirurgii dziecięcej oraz niezbędne informacje dotyczące sposobów radzenia sobie w chorobie wraz z możliwością anonimowej konsultacji (info@odwazni.com)

www.tamizpowrotem.org – strona Fundacji Tam i z Powrotem – znajdziesz tutaj bezpłatne poradniki w formie PDF-a dotyczące choroby nowotworowej. Poruszają tematy takie, jak: seksualność w chorobie nowotworowej, dieta w chorobie nowotworowej, chemioterapia i radioterapia i wiele innych.

www.zwrotnikraka.pl – portal onkologiczny zwrotnikraka.pl to największy w sieci serwis poświęcony tematyce onkologicznej (psychoonkologicznej) dedykowany pacjentom onkologicznym, ich bliskim i rodzinom, studentom medycyny, pracownikom służby zdrowia oraz wszystkim osobom zainteresowanym tematyką nowotworową.

www.cancer.org – American Cancer Society - Serwis American Cancer Society przeznaczony jest przede wszystkim dla osób z rozpoznaniem choroby nowotworowej i ich rodzin. Zawiera przegląd aktualnych informacji z dziedziny onkologii. Serwis pozwala na poznanie epidemiologii, czynników ryzyka, objawów, diagnostyki i sposobów leczenia poszczególnych rodzajów raka. Również z niektórymi artykułami w języku polskim.

www.tumbopomaga.pl – strona programu wsparcia psychologicznego „TumboPomaga”, adresowanego do wszystkich dzieci osieroconych. Znajdziesz na niej informacje na temat tego, jak rozmawiać z dzieckiem na temat choroby jednego z rodziców.

www.lapjaja.pl – strona promująca samobadanie jąder, jako najskuteczniejszą metodę walki z rakiem jądra.



abc
choroby

ABC CHOROBY

dr n. med. Lech Stachurski, chirurg, urolog

Jądro – anatomia (co to jest, do czego służy)

Jądra (po łacinie testis - świadek) są narządem parzystym, znajdują się w mosznie, przez co ich temperatura jest nieznacznie niższa niż innych narządów jamy brzusznej. Jądro lewe zazwyczaj położone jest niżej od prawego.

Są nieznacznie elastyczne, a ich podwyższona temperatura może doprowadzić do ich uszkodzenia (np. na skutek wysokiej temperatury ciała czy miejscowego stanu zapalnego). Przyjmowanie hormonów steroidowych, a także hormonów gonadotropowych powoduje zmniejszenie jąder.

Służą do produkcji plemników i produkcji męskich hormonów płciowych (między innymi testosteronu). Obie te funkcje przebiegają pod kontrolą przedniego płata przysadki mózgowej (lutotropiny – LH i folikulotropiny – FSH).

Jakie są choroby jąder?

- Zapalenie jądra (jednego/obu); jądro wtedy jest najczęściej powiększone, bolesne, a skóra moszny napięta i zaczerwieniona z podwyższeniem ciepłoty ciała.

- Zapalenie najądrza (jednego/obu); twardsza struktura wzdłuż jądra, najczęściej bolesna z podwyższeniem ciepłoty ciała.
- Wodniak jądra; nadmierne nagromadzenie płynu między osłonkami jądra a jądrem. Wodniak jest elastyczny, jądro niebolesne.
- Skręt powrózka nasiennego; nagły ból jądra, jądro twardsze.
- Nowotwór jądra; jądro twardsze, nierówne, w późniejszym etapie powiększone i cięższe.

Przyczyny nowotworu jądra

Tak jak w przypadku innych chorób nowotworowych, nie do końca wiadomo, co powoduje powstanie raka jądra. Najczęstszymi przyczynami raka jądra są:

- Niezstąpienie jądra do moszny (jądro znajduje się w powłokach lub w jamie brzusznej). Prawdopodobieństwo wystąpienia nowotworu jest 17 razy większe.
- Nawracające zapalenia jądra. Prawdopodobieństwo wystąpienia nowotworu jest od 5 do 10 razy większe.
- Przebyta operacja przepukliny pachwinowej. Prawdopodobieństwo wystąpienia nowotworu jest 3 razy większe.

Objawy raka jądra

- Bezbolesne powiększenie jądra.
- Wyczuwalne guzy w jednym lub obu jądrach.
- Zmiany na skórze jąder.
- Bóle w podbrzuszu.
- Przewlekłe bóle kręgosłupa.
- Bóle w pachwinach

!!! Z każdą niepokojącą zmianą bezwzględnie zgłoś się do urologa (wymagane skierowanie). Jeżeli opuchlizna czy bóle utrzymują się dłużej niż 2-3 tygodnie, również powinienes skonsultować to z urologiem. PAMIĘTAJ – nie każda zmiana to rak, ale z każdą powinienes zgłosić się do lekarza.

Nietypowe zachowania, nawyki, które mogą w sposób pośredni przyczynić się do wytworzenia stanu zapalnego w organizmie, a ten do mutacji struktur białka na poziomie tkanek to:

- obcisła bielizna
- promieniowanie elektromagnetyczne (emitowane przez urządzenia telekomunikacyjne)
- uraz mechaniczny

Diagnostyka nowotworu jądra

- Samobadanie przynajmniej raz w miesiącu - najlepiej wykonywać je podczas kąpieli w wannie czy pod prysznicem, kiedy ciało jest rozluźnione. Zwracamy uwagę na: stwardnienia, powiększenie jądra, uczucie ciężkości, zmiany na skórze.
- Wizyta u urologa w razie wątpliwości.
- Badanie ultrasonograficzne (USG) moszny i jamy brzusznej.
- Oznaczenie markerów: AFP, beta-HCG, LDL. Fizjologiczny, normalny poziom tych markerów nie jest równoznaczny z brakiem nowotworu.
- Rtg klaki piersiowej
- Ewentualnie tomografia komputerowa całej jamy brzusznej i scyntygrafia kości.

Przebieg leczenia

Przed wszystkim należy powiedzieć, że wcześniej wykryty nowotwór jądra jest wyleczalny niemalże w 100 %.

Leczenie zależne jest od rodzaju nowotworu jądra jak i stopnia zaawansowania klinicznego (są 4 stopnie rozwoju raka). Najczęściej leczenie rozpoczyna się od usunięcia chorego jądra z usunięciem regionalnych węzłów chłonnych.

Nie wykonuje się wcześniejszej biopsji ze względu na ewentualny rozsiew nowotworowy.

Uzupełniające leczenie onkologiczne

Następnie, po uzyskaniu badania mikroskopowego usuniętego jądra, planuje się dalsze leczenie. Może to być operacyjne usunięcie węzłów chłonnych w jamie brzusznej z późniejszą chemioterapią.

Dopiero po operacji, po uzyskaniu wyniku badania mikroskopowego, lekarz ocenia, czy konieczne jest dalsze leczenie onkologiczne, czy też wystarczy aktywna obserwacja. Wymaga to dobrej współpracy między lekarzem a pacjentem. Chory musi zaakceptować konieczność regularnego zgłaszania się na badania kontrolne i wykonywania badań markerów nowotworowych i badań obrazowych.

Większość nawrotów występuje w pierwszych dwóch latach i dotyczy zazwyczaj węzłów chłonnych. Rokowanie u chorych w pierwszym stopniu zaawansowania jest bardzo dobre, a odsetek wyleczeń sięga 100%.

Lekarz prowadzący decyduje o dalszym postępowaniu.

Czasami jest to sama chemioterapia czy, w niektórych przypadkach, radioterapia. We wczesnych stadiach nowotworu jądra wystarczy same okresowe kontrole urologiczne czy onkologiczne.

Ze względu na bardzo dużą wrażliwość nasieniaków na naświetlania, radioterapia jest integralną częścią leczenia nasieniaków.

Radioterapia - Pooperacyjne napromienianie węzłów chłonnych okołoaortalnych i biodrowych jest jedną z opcji postępowania. Rozwój technik radioterapii umożliwił bardzo precyzyjne i bezpieczne leczenie oraz ograniczenie objętości napromienianych tkanek. Ze względu na młody wiek chorych i długie spodziewane przeżycie jest to szczególnie istotne w kontekście odległych skutków radioterapii.

Po napromienianiu może wystąpić tak zwany odczyn popromienny. Jest to reakcja organizmu na promieniowanie. Objawy dotyczą głównie przewodu pokarmowego, tj. nudności, wymioty, biegunki, brak apetytu, a także osłabienie i obniżenie wartości parametrów morfologii krwi. Mogą wystąpić również reakcje skórne pod postacią rumienia i obrzęku skóry w napromienianym obszarze. Dlatego, aby zapobiec tym powikłaniom, zaleca się ograniczenie mycia okolic napromienianych w trakcie i tuż po zakończeniu leczenia do czasu ustąpienia reakcji popromiennej, ochronę skóry przed urazami

i słońcem – wskazane jest noszenie bielej lekkiej, luźnej, bawełnianej, unikanie sztucznych tkanin. Bardzo istotne jest także odpowiednie nawodnienie organizmu, ograniczenie produktów mlecznych na okres przeprowadzenia radioterapii, a także stosowanie diety lekkostrawnej.

Nowotwory zarodkowe jąder wykazują dużą wrażliwość na leczenie farmakologiczne, tzw. chemioterapię.

Chemioterapia ma zastosowanie praktycznie we wszystkich stopniach zaawansowania (nasieniaki i nienasieniaki). W zależności od stopnia zaawansowania i czynników rokowniczych zaleca się podanie 2, 3 lub 4 kursów. Chemioterapię stosuje się z intencją wyleczenia i powinno się ją podawać w należnych dawkach oraz planowanym rytmie. Chorzy powinni zostać poinformowani o możliwości zamrożenia nasienia, chociaż bardzo rzadko choroba i leczenie prowadzą do trwałej niepłodności.

Najważniejszym składnikiem stosowanych schematów jest pochodna platyny – cisplatyna – lek toksyczny, ale niezwykle skuteczny. Obecnie standardem leczenia chemicznego jest program BEP. Składa się on z cisplatyny, etopozydu i bleomy-

cyny. Jest to leczenie agresywne, o dużym potencjale emetogennym (wywołujące nudności i wymioty), powodujące wyłysienie, mielosupresję (uszkodzenie szpiku) i mogące uszkadzać nerki. Natomiast bleomycyna może działać pneumotoksycznie (powodować uszkodzenia mięszu płucnego). Leczenie według programu BEP może też prowadzić do uszkodzenia gonad i zaburzeń płodności. Oczywiście nie wszystkie te objawy uboczne występują u każdego pacjenta. Najczęściej są przejściowe. Nawet jeżeli się pojawią – jest to cena za szansę na wyleczenie, nie- możliwa do uzyskania innymi metodami. Młodzi ludzie zwykle dobrze znoszą chemioterapię według programu BEP i, po jej ukończeniu, wracają do normalnego życia. W obecnej dobie nie należy bać się chemioterapii, tym bardziej, że ma ona prowadzić do całkowitego wyleczenia. Ponadto należy pamiętać, że podczas leczenia stosowane są skuteczne metody zapobiegania wielu powikłaniom chemioterapii.

Odważnie wesprzyj działania Fundacji „GDYŃSKI MOST NADZIEI”,
która jest pomysłodawcą i autorem kampanii społeczno edukacyjnej
„Odważni Wygrywają” – profilaktyka raka jądra.

Przeznacz nam 1% swojego podatku

W zeznaniu podatkowym wpisz nasz **KRS 0000262786**



W każdej chwili możesz pomóc, rozwijać jedyną w kraju kampanię
na rzecz profilaktyki raka jądra, wpłacając darowiznę na konto Fundacji:

Fundacja „GDYŃSKI MOST NADZIEI”
ul. Władysława IV 51
81-384 Gdynia
nr konta: 83 1140 2017 0000 4402 1226 2962

Konsekwentnie od 2009 roku intensywnie rozbudowujemy
Ogólnopolski Projekt Edukacyjny Odważni Wygrywają,
kierowany do uczniów i studentów.
Pomagając Fundacji współtworzysz kampanię „Odważni Wygrywają”

Dziękujemy, że jesteście z nami!

O autorce

Małgorzata Marmajewska

Czy pomoc osobom chorym na nowotwory może stać się życiową pasją?

Tak, a Małgorzata Marmajewska, prezes Fundacji „Gdyński Most Nadziei” jest tego dowodem. Z wykształcenia i zamiłowania psycholog-psycho-onkolog, od 17 lat pracuje z chorymi i ich rodzinami, towarzysząc im w drodze do zdrowienia.

Absolwentka Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy oraz Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie, początkowo jako wolontariusz w Domu Sue Ryder wspierała chorych, następnie w gdańskim Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza, współtworzyła Ogólnopolską Kampanię Społeczną Hospicjum to też Życie, stworzyła i koordynowała gdańską Akademię Walki z Rakiem.

W roku 2006 zrealizowała jedno ze swoich marzeń zakładając Fundację „Gdyński Most Nadziei”. Wraz z zespołem specjalistów do dziś wspiera chorych onkologicznie, realizując założenia Ogólnopolskiej Sieci Akademii Walki z Rakiem w Gdyni.

Wiedzy, poczucia głębokiej empatii, umiejętności słuchania i delikatności uczą jej sami chorzy, których spotyka codziennie na swojej drodze. Przełomowym okazało się niezwykle spotkanie w 2009 roku. Historia Kuby, młodego gdynianina, u którego zdiagnozowano raka jądra, niestety zbyt późno, stała się inspiracją do powstania Kampanii Społecznej „Odważni Wygrywają – profilaktyka raka jądra”.

Bez Kuby, Marcina, Piotra, Artura i wielu, wielu innych, nie byłoby Kampanii i tego poradnika.

Wieczna optymistka, zaraża entuzjazmem. Uwielbia ludzi i morze...o każdej porze roku.

Marzena Świtała



Fundacja „GDYŃSKI MOST NADZIEI”

81-384 Gdynia
ul. Władysława IV 51
tel/faks +48 58 661 94 56

www.odwazni.com

info@odwazni.com

www.mostnadziei.pl

fundacja@mostnadziei.pl

facebook.com/OdwazniWygrywaja

KRS 0000262786

Regon 220296639

NIP 957 095 30 61

Nr konta:

83 1140 2017 0000 4402 1226 2962

