DROGOWSKAŹNIK PRZEZ CHOROBĘ

DLA PACJENTA I BLISKICH

eMOCja

redakcja i opracowanie merytoryczne: Magdalena Mikulska
współpraca: Hospicjum Pomorze Dzieciom
opracowanie graficzne: Agata Setlak
wydanie 2021

DROGOWSKAŹNIK PRZEZ CHOROBĘ

DLA PACJENTA I BLISKICH

Drogi, Droga,

Trzymasz w rękach Drogowskaźnik w podróży przez chorobę. Może będzie on dla Ciebie mapą, może inspiracją, a może wsparciem i poczuciem, że nie jesteś sam/sama w momencie, gdy pojawia się choroba. Tak, ona zawsze „pojawia się" nieplanowana i nieproszona. Zawsze przybywa w nieodpowiedniej chwili. Nie wysyła wiadomości, że przybędzie, by dać Ci możliwość przygotowania się na wielkie zmiany. Nagle znajdujesz się nad przepaścią, życiowym urwiskiem. Jednak nie jesteś sam/sama. Obok Ciebie są Twoi bliscy. Tu zaczyna się Wasza podróż przez lekarzy, szpitale, badania... i STRATĘ. W tę podróż wyruszacie z własnym bagażem/plecakiem doświadczeń, emocji, historii i relacji, co czyni ją unikalną. Jednocześnie przez szlak, u którego początku stoicie, przeszło wielu innych. By nie zagubić się w tej trudnej wyprawie warto skorzystać z pomocy Przewodnika (lekarza, zespół medyczny, innych chorujących i ich bliskich), a także szukać drogowskazów (jak niniejsza pozycja). Choć nie wiesz, gdzie dokładnie podróż ta się skończy, odbądźmy ją świadomie i w jak najlepszej jakości.

CHOROBA PRZEWLEKŁA:

- choroba o długim czasie trwania, rozwijająca się na przestrzeni czasu (za: WHO),
- w której nie ma możliwości powrotu organizmu do stanu równowagi sprzed diagnozy,
- w zdecydowany sposób wpływa i zmienia rzeczywistość chorego oraz jego bliskich,
- obejmuje każdy aspekt życia i funkcjonowania - od fizyczności, ekonomii, sytuacji społecznej, poprzez relacje, emocje i duchowość,
- może wywoływać poczucie ogólnego kryzysu, nazywanego „bólem totalnym".

STRATY W CHOROBIE

Moment diagnozy można przyrównać do „prywatnego trzęsienia ziemi". Cały Twój poukładany świat drży w posadach. Plany, marzenia, umówione spotkania - obracają się w ruinę, nierzadko swoją siłą przygniatając także i Ciebie. Od tego momentu jesteś zmuszony/-a wraz ze swoimi bliskimi, by przeorganizować Wasze dotychczasowe życie. Pierwszą rzeczą, gdy doświadcza się tak poważnej katastrofy jak trzęsienie ziemi, jest próba wydostania się spod gruzów. Dopiero potem można szacować straty. Podobnie w sytuacji, gdy dowiadujesz się o trudnej, przewlekłej chorobie, pierwszą rzeczą, jest próba złapania oddechu i zrozumienia tego, co mówi lekarz. Następnie przychodzi czas na planowanie wizyt, badań i całego procesu leczenia. Dopiero w miarę upływu czasu zaczynasz doświadczać utrat. Straty te są wyjątkowe, dotyczą Ciebie - to jakby przeżywanie straty po samym/samej sobie.

PRZYKŁADOWE STRATY WYNIKAJĄCE Z CHOROBY PRZEWLEKŁEJ

FIZYCZNA	• Zdrowia • Sprawności ruchowej • Części ciała • Wyglądu • Seksualności
EMOCJONALNA/PSYCHICZNA	• Poczucia bezpieczeństwa • Poczucia komfortu • Poczucia niezależności • Stabilności • Stabilności emocjonalnej • Poczucia własnej wartości • Poczucia kobiecości/męskości • Seksualności • Marzeń i planów • Wyobrażenia swojego życia
SPOŁECZNA	• Dotychczas pełnionych ról i zadań z nich wynikających (np.: odprowadzanie dzieci do przedszkola, prace domowe, inne) • Pozycji społecznej • Aktywności zawodowej/pracy • Dóbr materialnych/finansów • Aktywności towarzyskiej • Relacji
DUCHOWA	• Kryzys wiary • Kryzys przekonań • Kryzys wartości

Twoje prywatne trzęsienie ziemi nie dotyka tylko Ciebie - chorującego. Swoim zasięgiem obejmuje także Twoich bliskich, którzy podobnie jak Ty, doświadczają strat: poczucia bezpieczeństwa, możliwości planowania, konieczności reorganizacji codziennego życia. Ważne, by każdy z Was pamiętał, że tak jak w sytuacji kataklizmów nie ma winnych, tak i w Waszej sytuacji nikt nie zawinił.

ŻAŁOBA BEZ ŚMIERCI

Żadna strata nie może pozostać niezauważona i bez reakcji. Twoje utraty są tak wyjątkowe i unikalne jak Ty sam/sam, a w związku z tym Twoja reakcja na nie jest zindywidualizowana. Taką indywidualną reakcję na utratę (rzeczy, stanu, relacji, osoby…) nazywamy ŻAŁOBĄ.

Tak, twoja podróż przez chorobę, jest jednocześnie podróżą przez żałobę po samym sobie zdrowym, po marzeniach i planach, które miały być, po swoich wyobrażeniach siebie i swojego życia. Z uwagi na to, że nie jesteś w tej podróży sam/sama, przez proces żałoby przechodzą także Twoi bliscy.

Żałoba jest zjawiskiem, które ma miejsce po stracie. Nie dzieje się z wyboru, ze słabości itp. Tymczasem w przekazie publicznym spotykamy się z narracją, w której choroba postrzegana jest jako wróg, z którym należy podejmować walkę. Narracja ta wprowadza z założenia stronę wygraną/przegraną. W sytuacji zaawansowanej choroby stawia to chorującego w roli słabego, który „zrobił niewystarczająco" by wygrać. Stąd też propozycja, by choroby nie traktować jako walki, a podróży podczas której Ty i Twoi bliscy dźwigacie ciężki plecak/walizkę wypełnioną po brzegi własnymi emocjami i przekonaniami oraz wcześniejszą historią.

Podróż przez chorobę i żałobę obfituje w wyboje, strome góry, wiatry. Czasem potrzebujemy odpoczynku, przystanku, a czasem wystarczy sił, by przemierzyć w niej ogromne odległości. To, co trudne, to być może konieczność zmian celu podróży, wiele niewiadomych i rzeczy, na które Ty i Twoi bliscy nie macie wpływu. W tej podróży przez nieznane nie musicie być sami. Warto skorzystać z pomocy psychologa/psychoonkologa, który na co dzień pracuje z osobami w chorobie przewlekłej. Takie spotkanie jest czasem na rozmowę o tym, czym jest choroba w znaczeniu psychologicznym i emocjonalnym, uzyskanie potrzebnych dla siebie informacji, podzielenia się swoimi myślami i uczuciami. Psycholog pomaga określić jakiego rodzaju wsparcie jest potrzebne i najkorzystniejsze (spotkania indywidualne, rodzinne, grupowe), pomaga doprecyzować oczekiwania. Czasami już sama możliwość bycia wysłuchanym bez oceny przynosi ulgę i pozwala na uporządkowanie myśli i/lub zrozumienie własnych emocji. Umiejętność zauważenia własnych uczuć, doświadczenia ich i oswojenia jest bowiem drogą do przeżywania żałoby po doznanych licznych stratach. To, co utracone wymaga opłakania.

DROGOWSKAZ NA EMOCJE

Pojawienie się choroby jest „sytuacją graniczną", a więc też taką, do której nie można się przygotować. W sytuacji kryzysu reagujemy spontanicznie i instynktownie. I choć Twoja podróż przez chorobę jest wyjątkowa, to badania wskazują, że możemy określi pewne uczucia i stany emocjonalne, które z dużym prawdopodobieństwem mogą się teraz pojawić. Jednocześnie przyjmijmy, że prawo na zaistnienie ma każda emocja, myśl i Twoja/Wasza reakcja.
Emocje są zmienne, związane z miejscem, w jakim w swojej podróży jesteś.

ETAP LECZENIA	PRZYKŁADOWE UCZUCIA I STANY EMOCJONALNE	PRZYKŁADOWE MYŚLI I PRZEKONANIA	PRZYKŁADOWE ZACHOWANIA
DIAGNOZA (OKRES DIAGNOZOWANIA)	• Niepewność; • Szok; • Lęk; • Złość; • Gniew; • Żal; • Inne.	• *„To niesprawiedliwe";* • *„To nie może być prawda";* • *„Lekarz się pomylił";* • *„Jeśli zmienię dietę/rzucę palenie/zacznę ćwiczyć na pewno wyzdrowieję";* • *„Cały czas się badałam i tak zachorowałam";* • *„Niepotrzebnie poszłam do lekarza - byłam zdrowa a on mi coś znalazł";* • *„Gdybym poszła wcześniej do lekarza/ nie paliłbym (itp.) to na pewno teraz nie byłabym chora";* • *Inne.*	• Płacz; • Wybuchowość; • Wycofanie; • Trudności w koncentracji i pamięci; • Drżenie; • Trudności ze snem; • Inne.

LECZENIE	• Lęk (przed leczeniem, bólem, skutkami ubocznymi, niepowodzeniem terapii); • Wstyd (przy badaniach, podczas procedur medycznych, z powodu bycia chorym); • Poczucie braku godności; • Bezradność; • Bezsilność; • Brak poczucia kontroli; • Smutek; • Nadzieja; • Inne.	• *„Co jeśli leczenie nie poskutkuje?";* • *„Dlaczego mnie to spotkało?";* • *„Czy umrę?";* • *„Co będzie ze mną i moimi bliskimi?";* • *„Trzeba walczyć";* • *„Nic ode mnie nie zależy";* • *„Nie będę się prosić";* • *„Nic nie ma sensu";* • *„Życie jest ważne, mam dla kogo żyć";* • *„Nie poddam się";* • *Inne.*	• Płacz; • Próba izolowania się; • Wycofanie; • Rozdrażnienie; • Napięcie; • Trudności ze snem; • Inne.
ZAKOŃCZENIE LECZENIA/REMISJA	• Radość; • Nadzieja; • Lęk (przed nawrotem, przed powrotem do wcześniejszych aktywności, przed sprostanie oczekiwań środowiska); • Wstyd (z powodu chorowania, z powodu okaleczenia ciała/ zmiany ciała przez chorobę/ leczenie); • Poczucie braku zrozumienia; • Inne.	• *„Jestem zdrowy/a, ale...";* • *„Choroba może zawsze wrócić niespodziewanie";* • *„Kolejny raz tego nie przejdę";* • *Inne.*	• Nadmierne wyczulenie na swoje samopoczucie; • Interpretacja każdego bólu/ dyskomfortu jako symptomu nawrotu; • Wycofanie się; • Inne.
NAWRÓT/ NIEPOWODZENIE W LECZENIU	• Bezradność; • Poczucie bezsensu; • Zanik nadziei na wyleczenie; • Nadzieja na niepozostawienie samemu; • Lęk; • Strach (przed śmiercią, bólem, leczeniem, brakiem samodzielności); • Żal; • Rozpacz; • Gniew; • Inne.	• *„To niesprawiedliwe";* • *„Nie mam sił";* • *„Co dzieje się potem/dalej?";* • *„Ile czasu mi zostało?";* • *„Wiem, że nie wyzdrowieję";* • *Inne.*	• Płacz; • Wycofanie; • Próba oswajania się z chorobą; • Zaciśnięcie relacji z bliskimi; • Porządkowanie rzeczy/spraw; • Mniejsza aktywność/ zainteresowanie światem zewnętrznym; • Inne.

Każde z powyższych uczuć może się pojawić. Nie następują one zazwyczaj po kolei, a jako kłębowisko lub mieszanka wielu z nich. To trudny stan, ale zupełnie naturalny. Nie będzie trwał zawsze, jest zmienny. Emocje te pojawiają się w odpowiedzi na zagrożenie Twojego/Waszego dotychczasowego ładu, a przede wszystkim sytuację zagrożenia życia. Myślenie o śmierci w doświadczaniu choroby przewlekłej, także jest naturalnym procesem.

Jeśli zauważasz u siebie m.in. obniżenie nastroju, płaczliwość, brak apetytu, energii i chęci do działania utrzymujące się dłużej niż 2 tygodnie, poinformuj o tym lekarza. Symptomy te mogą świadczyć o depresji. Depresja jest chorobą wymagającą leczenia.

WIELE Z POJAWIAJĄCYCH SIĘ UCZUĆ MA SWOJE ZADANIE. EMOCJE SĄ JAK LAMPKA KONTROLNA - GDY SIĘ ZAPALA, WSKAZUJE NA OBSZAR WARTY UWAGI, NP.:

- lęk -> brak poczucia bezpieczeństwa; zagrożenie tego, co dla Ciebie ważne;
- złość -> naruszenie Twoich granic oraz tego, na co masz w sobie zgodę;
- smutek -> brak tego, co sprawi Ci radość i dodaje energii.

Świadomość „zadań" emocji pozwoli Tobie na lepsze zarządzanie nimi i wykorzystanie ich. Możesz je odkrywać samodzielnie, wraz z bliskimi lub z profesjonalistą - psychologiem.

MITY BLOKUJĄCE PRZEŻYWANIE EMOCJI:

MIT	FAKT	INFORMACJE
Musisz być dzielny/dzielna.	Masz prawo do lęku.	Bycie dzielnym, odważnym w żaden sposób nie rzutuje na Twoje chorowanie/zdrowienie. Lęk jest naturalną emocja, która automatycznie pojawia się w sytuacji zagrożenia, jakim niewątpliwie jest choroba
Musisz być silny/silna.	Masz prawo do gorszego dnia.	Trudno podać definicję, która wyjaśnia co znaczy być „silnym w chorobie". W czasie chorowania, tak jak i w zdrowiu, możesz mieć dni, w których czujesz się w pełni sił lub takie, w których siły Ci brakuje.

Nie możesz płakać, nie możesz okazywać słabości.	Płacz jest naturalną reakcją organizmu.	Płacz jest reakcją fizjologiczną, która nie oznacza ani słabości ani siły. Jest sposobem odreagowania napięcia. Jako ludzie różnimy się w nich: niektórzy płaczą, inni krzyczą, jeszcze inni potrzebują wykonywać angażujące zadania.
Nie możesz się poddawać.	Choroba nie jest walką w której się wygrywa/przegrywa/poddaje.	Nikt tak, jak Ty nie chciałby być zdrowy. Każde Twoje działanie kierunkujesz tak, by poprawić swoje zdrowie i jakość życia. Nawet w sytuacji, gdy podejmujesz decyzję o rezygnacji z leczenia, nie jest to poddaniem się, a zadbaniem o te obszary Twojego. życia, na które masz wpływ. życia, na które masz wpływ.
Musisz myśleć pozytywnie.	Masz prawo myśleć w sposób, który jest dla Ciebie wspierający.	W psychologii myślenie pozytywne oznacza myślenie nad znajdywaniem rozwiązania w trudnych sytuacjach. Jeśli pojawiają się trudne dla Ciebie myśli, wymagają one zauważenia i poszukania odpowiednich dla Ciebie rozwiązań.
Nie myśl o śmierci - nie wywołuj wilka z lasu.	Masz prawo myśleć o śmierci.	Pojawienie się lęku związanego z myśleniem o niepowodzeniu leczenia i/lub śmierci - jest naturalne. Samo pojawienie się tych myśli nie przekłada się rozwój choroby.
Musisz wierzyć, że będzie dobrze.	Masz prawo do nadziei lub do mniejszych „nadziejek" na ważne dla Ciebie, konkretne rzeczy (brak bólu, efekt leczenia, przespaną noc).	Racjonalne myślenie, potrzebne Tobie do podejmowania decyzji w procesie leczenia, jest oparte na faktach. Samo myślenie „będzie dobrze" przypomina zaklinanie rzeczywistości, które niczego nie zmienia. Jednocześnie myślenie w oparciu o fakty nie wyklucza podtrzymywania nadziei, która zawsze wiąże się z czymś konkretnym, bardziej prawdopodobnym do zaistnienia aniżeli ogólnikowe „dobrze".
Teraz chory/chora jest najważniejszy/-a.	Każdy członek Twojej rodziny jest dotknięty przez chorobę i każdy z Was jest ważny.	Choroba wpływa na cała rodzinę. Zwłaszcza teraz ważne jest by każdy z Was mógł realizować codzienne zadania, przyjemności, miał czas na odpoczynek i regenerację. W tej podróży jesteście razem i każdy z Was potrzebuje sił.

W czasie Twojej/Waszej podróży przez chorobę i stratę, nie musisz/nie musicie doświadczać jedynie nieprzyjemnych emocji, jak lęk, złość czy smutek. To czas także na radość, miłość, nadzieję... Ważne, by niezależnie od tego, co czujecie, pielęgnować Wasze wartości. Być może są to bliskość, szacunek, prawda. Być może inne. To, co pomaga w ich utrzymaniu, to wspólna rozmowa, która:

- ułatwia zrozumienie drugiej strony,
- zorientowanie się we wzajemnych potrzebach,
- doświadczenie i dzielenie niepokoju,
- wyjaśnienie nieporozumień wynikających m.in. z domyślania się.

Ukrywanie przed sobą swoich myśli i obaw jako sposobu na chronienie drugiej osoby także jest MITEM.

LEKARZ - TWÓJ PRZEWODNIK W PODRÓŻY PRZEZ CHOROBĘ

W swojej podróży przez chorobę masz do dyspozycji przewodników: psychologa, który wskaże Ci drogę przez emocjonalne wertepy, a także lekarza wyznaczającego w tej podróży szlaki. Twoja relacja z lekarzem jest kluczowa w procesie leczenia.
Twój poziom zaufania ma bezpośrednie przełożenia na Twoją motywację do leczenia i stosowania się do zaleceń. Wraz ze swoim przewodnikiem tworzycie tandem. Czy pojedzie i w jakiej jakości - zależy od każdego z Was.
Masz wpływ na jakość konsultacji medycznych. Twoje przygotowanie do wizyty przekłada się na jej przebieg. Pomocna może być lista pytań/obaw/niepewności, którą przyniesiesz na spotkanie. Pomocna także jest obecność Twojej bliskiej osoby. To ona często pomaga Ci w pilnowaniu dawek leków, lub może zaobserwować Twoje zmiany zachowania/wyglądu mogące mieć znaczenie dla lekarza w podejmowaniu decyzji o Twoim leczeniu. Ponad to, badania wskazują, że podczas wizyty lekarskiej zapamiętujemy ok. 30% przekazywanych informacji. Towarzyszenie drugiej osoby zwiększa szansę na przyswojenie większej ilości komunikatów. Samo poproszenie natomiast z Twojej strony o wsparcie/pomoc osoby bliskiej może być dla niej bardzo ważne.

BLISKI - WSPÓŁUCZESTNIK W PODRÓŻY PRZEZ CHOROBĘ

W TEJ „MISJI" JESTEŚ WAŻNY/WAŻNA.

To na Tobie spoczywa często funkcja organizatora: wyprawy do lekarza - zbieranie informacji, pilnowanie teczki z dokumentacją i badaniami, zgrywanie terminów; wypraw codziennych - do pracy, szkoły, sklepu; wypraw emocjonalnych Twoich i pozostałych uczestników podróży. Być może nawet nikt nie zapytał czy chcesz być organizatorem, tak jak i sama choroba nie pytała o przyzwolenie na przyjście. Jednocześnie jesteś także uczestnikiem Waszej wspólnej drogi.

JAKO OSOBA WSPIERAJĄCA:

- doświadczasz wielu strat: dotychczasowego życia, poczucia bezpieczeństwa, dotychczasowego porządku i innych, podobnych lub tych samych, jakich doświadcza Twój bliski chorujący,
- uczestniczysz w związku z tym w procesie żałoby - Twoim indywidualnym reagowaniu na liczne utraty,
- potrzebujesz czasu, by nauczyć się czym jest choroba, czego potrzebuje Twoja bliska chorująca osoba, jak odnaleźć się w rzeczywistości leczenia, konsultacji, badań,
- możesz korzystać z pomocy innych osób, w tym tych, które przeszły podobną drogę, jak i profesjonalistów - np. psychologa/psychoonkologa, który na co dzień pracuje z rodzinami osób chorujących,
- możesz doświadczać różnych emocji: złości, żalu, lęku, strachu, nadziei, braku nadziei, smutku, poczucia winy, miłości, radości, samotności i innych - wszystkie one są naturalne, mają prawo się pojawiać, ale także potrzebują zostać przez Ciebie zauważone,
- masz prawo zadbać o swoje potrzeby.

MIT	FAKT	INFORMACJE
„Dam radę".	Każdego dnia dajesz radę.	Każda Twoja aktywność jest teraz ważna, jednakże nie musisz wykonywać czynności, które wymagają ogromu Twojej siły lub są poza nie.
„Muszę być silny/silna."	Masz prawo do gorszego dnia, słabszego samopoczucia.	Nawet wtedy, gdy nie czujesz się silny/silna, nie oznacza to, że taki /taka nie jesteś. Możesz czuć zmęczenie lub zwątpienie.
„Nie mogę przy nim/niej płakać."	Możesz płakać w obecności osoby chorej, możecie płakać wspólnie.	Twój płacz jest przejawem Twojej troski, zaangażowania oraz tego, jak ważna jest dla Ciebie Twoja bliska osoba chorująca. Wspólny płacz może Was zbliżyć do siebie i otworzyć na ważne rozmowy.
„Teraz on/ona jest ważny/-a."	Ty też jesteś ważny/-a.	Uczestniczysz w tej samej podróży, przeżywasz podobne emocje i straty, Twoja obecność i Twoje potrzeby są ważne. Zadbanie o nie pozwoli Ci lepiej towarzyszyć Twojej bliskiej osobie w podróży przez chorobę.
„Nie umiem prosić o pomoc."	Proszenie o pomoc jest umiejętnością, której można się nauczyć.	Proszenie o pomoc nie jest słabością, a może być przejawem troski i dobrej organizacji. Branie całej odpowiedzialności za tę podróż przez chorobę na siebie grozi wypaleniem, przemęczeniem i zmniejszeniem efektywności.
„On/ona jest chory/-a, więc ja to zrobię."	Na tyle, na ile to możliwe, ważne jest aby osoba chorująca mogła wykonywać czynności, zadania, czy obowiązki domowe lub zawodowe.	Wyręczanie osoby chorującej jest odbieraniem jej poczucia wpływu i możliwości decydowania. W sytuacji, w której choroba odbiera wiele, nawet najmniejsze zadania mogą chorującemu pomóc zachować poczucie sensu życia.
„Odpocznę później."	Odpoczywaj wtedy, kiedy Twój organizm i umysł tego potrzebują.	„Ładowanie akumulatorów" jest niezbędne w długiej podróży. By móc efektywnie wspierać, koniecznym jest dbanie o siebie - zarówno o ciało, jak i umysł.

„Lepiej nie poruszać trudnych kwestii, żeby jego/jej nie zdołować."	Trudne kwestie, tematy budzące lęk prawdopodobnie niepokoją każdego uczestnika Waszej podróży.	Poruszenie trudnych tematów, za zgodą obu stron, może okazać się uwalniające z napięcia i ważne.
„Nie oddam mojej bliskiej osoby do hospicjum."	Opieka paliatywna, w tym hospicyjna, jest formą leczenia, która zajmuje się niwelowaniem objawów jakie daje choroba, zwłaszcza w sytuacji, w której radykalne leczenie przynosi więcej cierpienia niż korzyści.	Korzystanie z opieki hospicyjnej nie jest oddaniem, a szukaniem pomocy dla ulżenia w cierpieniu osoby chorującej. Oddać = zostawić/zapomnieć. Tymczasem hospicja zapraszają do aktywnej obecności rodzin w taki sposób, by życie z chorobą miało możliwie najlepszą jakość - w bliskości, szacunku i godności.
„Mogłem/am zrobić coś inaczej/więcej/mniej."	Z prawdopodobieństwem graniczącym z pewnością zrobiłeś/aś to, co mogłeś/aś w danym momencie, opierając swoją decyzję o dostępne informacje.	Trudno przewidzieć konsekwencje działań i/lub rozwój historii/choroby. Niesprawiedliwym jest ocenianie swoich decyzji z przeszłości z dzisiejszej perspektywy i świadomością rozwoju wydarzeń.

WSPIERANIE = DAWANIE

By móc wspierać (dawać od siebie) chorującego konieczne jest uzupełnianie swoich zasobów (siły, energii). Traktowanie siebie z troską i życzliwością, dbanie o swoje potrzeby jest przejawem odpowiedzialności. Im bardziej Ty jesteś zadbany/a i zaopiekowany/a, tym lepsza jest jakość Twojego wsparcia. Utrzymuj swoje przyjemności, hobby, małe rytuały. Wszystkie one dodają energii do działania.

ŚMIERĆ
- STACJA KOŃCOWA?

W swojej podróży przez chorobę, w obliczu strat, zahaczasz także o przystanek „śmierć". Nie oznacza to, że „ona" czeka tam na Ciebie. Spotykasz w zamian swoje myśli, przekonania, może lęk, kilka pytań… Czy to będzie przystanek końcowy? Czy takie jest przeznaczenie/los/wola? Czy będzie bolało? To naturalne, że te i podobne myśli oraz uczucia się pojawiają. Choroba przewlekła jest bowiem realnym zagrożeniem życia. Nasze terapeutyczne doświadczenie pokazuje, że obawy związane niepowodzeniem leczenia i śmiercią pojawiają się u każdego, kogo dotyczy diagnoza - tak u chorującego, jak i bliskiego. Jednocześnie przerażenie i lęk, często wynikający z tematu tabu wokół umierania, popycha do zatrzymywania tych niełatwych myśli dla siebie. Chcąc chronić bliskich – w efekcie odgradzamy się od nich.

Tymczasem rozmowa o śmierci i umieraniu może być niezwykle ważna. Z jednej strony wypowiedziane strachy stają się odrobinę mniej uciążliwe, z drugiej w atmosferze akceptacji, możliwe jest doświadczenie niezwykłej bliskości. Ponad to, rozmowa o śmierci, pozwala uniknąć lub rozwiązać wiele trudności przyziemnych i materialnych: dostęp do konta bankowego, zagospodarowanie majątkiem, wyrażenie woli. Kwestie te są niezwykle istotne w późniejszym czasie dla tych, którzy zostają.
Sama rozmowa o śmierci i umieraniu, choć trudna, nie ma mocy sprawczej - życie nie kończy się tylko dlatego, że o jego końcu rozmawiamy. W przejściu przez tę rozmowę może pomóc Przewodnik - psycholog.
Na żadnym etapie chorowania, straty i żałoby nie musisz być sam/sama. Wsparcie, uważność, empatię i drogowskazy do Twojej podróży możesz otrzymać w Holistycznym Centrum Wsparcia po Stracie eMOCja:

eMOCja

ul. Ugory 9, 80-663 Gdańsk
tel: +48 510 050 400, +48 58 345 37 05
e-mail: kontakt@centrumemocja.pl
www.centrumemocja.pl

Podróż przez chorobę jest trudna, pełna wyzwań i emocji. Nie zawsze łatwych i przyjemnych do czucia. Nie mniej jednak, emocje zauważone, usłyszane, odczytane mogą nabrać MOCy służąc jako energia do trwania w tej podróży, dbania o swoje potrzeby lub może nawet przewartościowania swojego życia. Jak pokazują badania, dla wielu pacjentów ich choroba stała się szansą na doświadczenie bliskości, zadbania o relacje, wprowadzenia ważnych zmian, znalezienia sensu. To możliwe. Wymaga czasu. Bo podróż jest procesem. I drogą - także do siebie. Wszystkie one dodają energii do działania.

NARZĘDZIOWNIK

LISTA EMOCJI

Lista emocji ułatwi Ci określenie uczuć, które są aktualnie w Tobie.
Skup się na 2-3 uczuciach. Pomyśl, gdzie jest ich źródło, dlaczego pojawiają się właśnie teraz i czego w związku z tym potrzebujesz.

DZIENNIK WDZIĘCZNOŚCI

Prowadzenie dziennika wdzięczności pozwala wyciszyć się oraz zwrócić uwagę na wspierające, budujące uczucia.
Uzupełniaj dziennik wdzięczności każdego dnia, zapisując 3 rzeczy/sytuacje, za które czujesz wdzięczność.
Wdzięczność rozumiemy nie jako odwdzięczanie się, a ciepłe, przyjemne uczucie na myśl o danej rzeczy/sytuacji/zdarzeniu.

DATA	JESTEM WDZIĘCZNY/A ZA:
	1) 2) 3)
	1) 2) 3)
	1) 2) 3)
	1) 2) 3)
	1) 2) 3)
	1) 2) 3)

NOTES ZMARTWIEŃ

W notesie tym zapisz wszelkie zmartwienia, niepokoje, które Cię absorbują. Pisz w dogodny dla Ciebie sposób, powtarzając zmartwienia i niepokoje, tak długo, aż poczujesz przypływ uczucia spokoju.

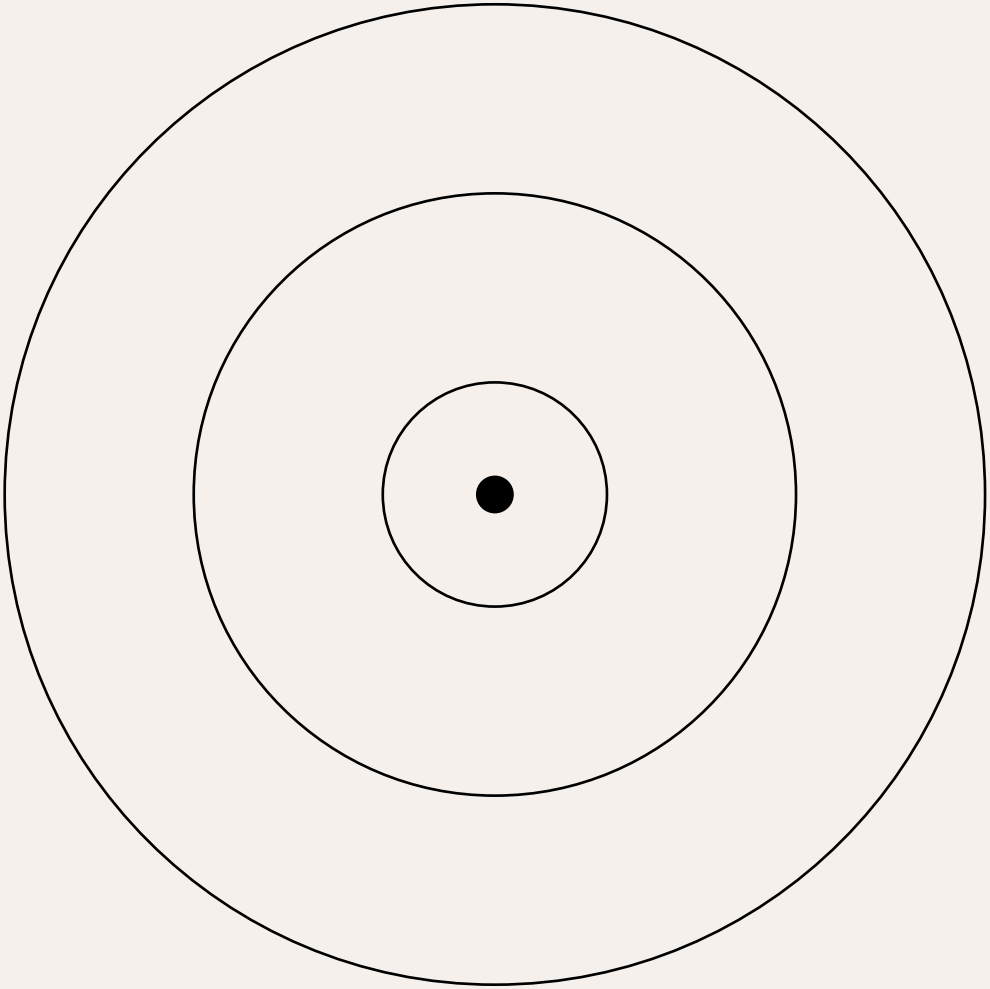
DATA	MARTWIĘ SIĘ / NIEPOKOJĘ:

KRĄG WSPARCIA

Poniżej znajdują się 3 okręgi. Wyobraź sobie, że jesteś centrum nich. Okręgi symbolizują Twoją przestrzeń dla osób, którymi chcesz i potrzebujesz się teraz otoczyć.

- wpisz imiona osób z Twojego otoczenia w odpowiednie dla Ciebie okręgi kierując się zasadą, że im bliżej centrum, w tym bliższej relacji chcesz teraz być z tą osobą;
- Pomyśl/zapisz jakiego rodzaju wsparcia potrzebujesz od konkretnych osób;
- Jak często i w jaki sposób chcesz się kontaktować z poszczególnymi osobami.

„Położenie" osób w Twoich kręgach nie zależy od pokrewieństwa i może się zmieniać.



GDY PANUJE CHAOS….

W sytuacji, gdy doświadczasz natłoku myśli i emocji, skorzystaj z poniższego narzędzia, odpowiadając na pytania i uzupełniając tabelkę:

CO SIĘ TERAZ DZIEJE (FAKTY, SYTUACJA)?		
CO TERAZ CZUJĘ?		
CZEGO TERAZ POTRZEBUJĘ?	NA CZYM CHCĘ SIĘ TERAZ SKUPIĆ?	CO JEST DLA MNIE TERAZ WAŻNE?
CO W ZWIĄZKU Z TYM TERAZ ZROBIĘ?		
CO ZROBIĘ POTEM, BY UZUPEŁNIĆ SIŁY?		

DROGOWSKAZY EMOCJI:

Gdy czujesz silne uczucie, możesz je „odczytać" jako pewnego rodzaju drogowskaz.
Poniżej znajdziesz podpowiedź jak „odczytywać drogowskazy" odnośnie trzech najczęstszych niekomfortowych uczuć.

LĘK:
chroni to, co ważne
-> co jest dla mnie ważne? O czym mówi ten lęk?
-> jak mogę o to zadbać?

ZŁOŚĆ:
pokazuje granice
-> czego jest za dużo? Co dzieje się poza moją zgodą?
-> jak mogę zadbać o siebie i mój komfort, nie krzywdząc innych?

SMUTEK:
brak radości
-> jakie rzeczy i czynności dają mi radość i energię?
-> które zrobię?

NOTATNIK - INFORMACJE PRZYDATNE PODCZAS KONSULTACJI LEKARSKIEJ

PRZYJMOWANE LEKI + DAWKI:		**MOJE SPOSTRZEŻENIA:**	
OBSERWACJA BÓLU	• tak/nie • regularnie/okazjonalnie	**DATA I INTENSYWNOŚĆ BÓLU (0-10):**	
OBJAWY (NASILENIE, ZMNIEJSZENIE, NOWE):.			
MOJE SPOSTRZEŻENIA OD OSTATNIEJ WIZYTY:			
MOJE OBAWY OD OSTATNIEJ WIZYTY:			
NIEJASNE DLA MNIE JEST:			
POTRZEBY:			
PYTANIA:			

eMOCja
www.centrumemocja.pl

Organizatorzy:

Holistyczne Centrum Wsparcia po Stracie
eMOCja
Holistyczne Centrum Wsparcia po Stracie

fundacja
pomorze dzieciom
hospicjum

Tulipani
HOSPICJUM PERINATALNE

NIW
Narodowy Instytut Wolności
Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego

Współfinansowano przez Narodowy Instytut Wolności
ze środków Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich
na lata 2018-2030.

Program Rozwoju
Organizacji
Obywatelskich
na lata 2018-2030
PROO