



IOCN

Institutul Oncologic
"Prof. Dr. Ion Chiricuță"
Cluj-Napoca

Împreună redăm speranța!

Membru al Organizației Institutelor Europene de Cancer "OECI"

Adaptarea la boala oncologică avansată

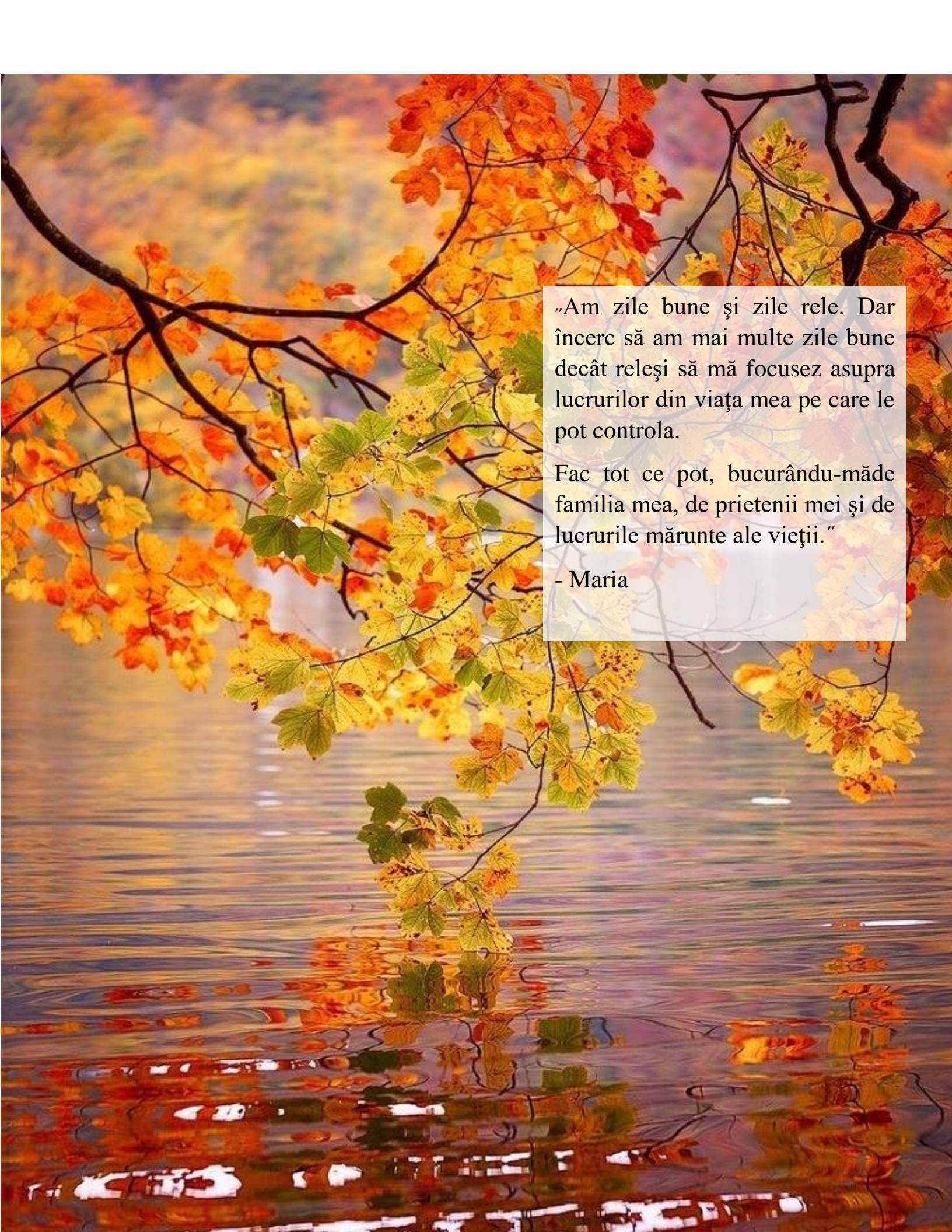


" Ceea ce este în urma noastră și ceea ce este înaintea noastră sunt lucruri insignifiante în comparație cu ceea ce este în noi."

- Ralph Waldo Emerson

Temele abordate:

Capitolul 1: Informații despre Broșură	4
Capitolul 2 : A face alegeri privind îngrijirea dumneavoastră	6
Capitolul 3: A vorbi cu cei care se ocupă de dumneavoastră.....	12
Capitolul 4: Obținerea ajutorului pentru anumite simptome.....	15
Capitolul 5: Gestionarea propriilor trăiri.....	24
Capitolul 6: Planificarea din timp	37
Capitolul 7: A comunica cu persoanele importante din viața dumneavoastră	40
Capitolul 8: Căutarea sensului.....	44
Capitolul 10: Glosar de termeni	48
Capitolul 11: Fișa de lucru personală	51



„Am zile bune și zile rele. Dar încerc să am mai multe zile bune decât releși să mă focusez asupra lucrurilor din viața mea pe care le pot controla.

Fac tot ce pot, bucurându-mă de familia mea, de prietenii mei și de lucrurile mărunte ale vieții.”

- Maria

Capitolul 1: Informații despre Broșură

V-ați luptat cu **diagnosticul**, tratamentul și poate cu recurența cancerului. Acum medicii poate v-au spus că aveți **cancer în stadiu avansat**. Poate ei v-au transmis că situația dumneavoastră medicală nu mai răspunde tratamentului și că remisia, ameliorarea simptomelor pe termen lung, nu mai este posibilă. Sau poate v-au spus că au folosit toate opțiunile standard de tratament. Cu toate acestea, credem că aflarea acestor vești poate fi devastatoare atât pentru dumneavoastră, cât și pentru cei apropiați. De multe ori este greu de crezut și acceptat la început.

A avea cancer în stadiu avansat poate aduce cu sine trăiri anxioase și incertitudini legate de "linia vieții". Dar se știe că unii oameni cu cancer avansat pot trăi mult mai mult decât era de așteptat. Țineți minte că aveți control asupra deciziilor și acțiunilor personale. Având o boală într-un stadiu avansat poate fi o perioadă benefică pentru dezvoltarea dumneavoastră personală. De asemenea, poate fi un timp pentru a primi a doua șansă. Mulți oameni spun că au început să vadă viața într-un alt mod după ce au aflat că boala a avansat în ciuda tratamentului primit. Astfel, ei au realizat că este important să profitați din plin de fiecare zi atât cât este posibil.

Această broșură/mini-carte subliniază patru puncte principale:

- Aflând mai multe despre modalitățile prin care vă puteți ajuta poate ușura unele dintre preocupările dumneavoastră.
- Tratamentul pe care îl primiți se poate schimba, dar ca întotdeauna, meritați să solicitați și să vă bucurați de atenția cuvenită din partea medicului, respectiv suportul necesar din partea aparținătorilor.
- Este important să comunicați îngrijorările, frustrările, problemele pentru a obține ajutor din partea celorlalți. De fapt, poate fi unul dintre cele mai bune lucruri pe care le puteți face pentru sine.
- Pe măsură ce se schimbă starea de sănătate, aveți multe opțiuni. Puteți alege modul în care doriți să trăiți în fiecare zi.

"Există multe lucruri pe care încă vreau să le fac, dar știu că poate nu sunt capabilă să le fac așa cum mi-am propus. Dar acest lucru nu mă oprește din a încerca să le obțin într-un mod diferit." - Dana

Citirea acestei Broșuri

Nu există doi oameni la fel.

Unele capitole ale acestei broșuri se vor potrivi cu situația dumneavoastră, în timp ce altele nu, sau unele capitole vă vor fi mai utile ulterior. În timp ce citiți această broșură, alegeți părțile potrivite pentru dumneavoastră. Împărtășiți-le cu membrii familiei dumneavoastră și cu cei dragi. Ei pot considera că este util să le citiți împreună. Rețineți că această broșură este pentru dumneavoastră, un adult cu cancer în stadiu avansat și pentru persoanele apropiate. Mai presus de toate, încercați să vă reamintiți că sunteți în continuare responsabil/ (ă) de viața personală. Acest lucru poate fi dificil de realizat din cauza situației în care vă aflați/ sau din cauza evenimentelor petrecute. Este posibil să întâmpinați dificultăți în gestionarea sau adaptarea propriilor emoții din când în când. Sau s-ar putea să fiți îndurerat (ă), căci viața dumneavoastră a luat-o pe o cale diferită decât cea la care ați sperat. Este normal să vă simțiți rău câteodată. Veți avea urcușuri și coborâșuri. Sperăm ca această broșură să vă ajute. Scopul nostru este să vă ajutăm să rămâneți în control cât mai mult timp posibil și să fiți împlinit(ă) și satisfăcut (ă) pe parcursul vieții dumneavoastră.

Capitolul 2 : A face alegeri privind îngrijirea dumneavoastră

Oamenii au scopuri/obiective diferite cu privire la îngrijire atunci când se confruntă cu cancerul în stadiul avansat. De asemenea, și scopurile dumneavoastră cu privire la îngrijire se pot schimba. Poate ați sperat la ameliorarea situației medicale. Acum, un nou obiectiv poate fi modul de controlare al răspândirii cancerului. Deciziile privind tratamentul vor fi strict personale/confidențiale. Veți dori să căutați ajutorul din partea celor dragi și din partea serviciilor medicale, însă numai dumneavoastră puteți decide ce să faceți.

Întrebări pe care poate doriți să le puneți:

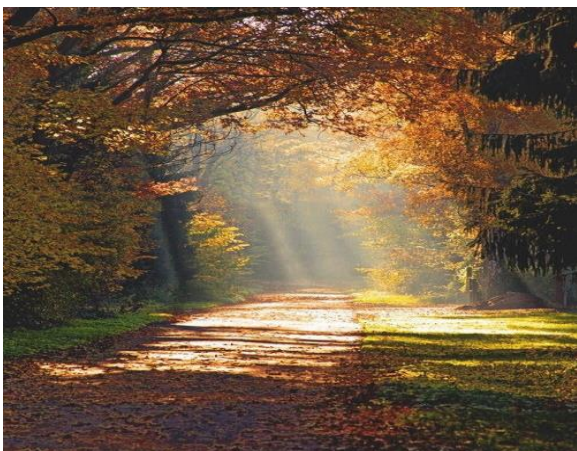
- Care este cel mai bun lucru la care putem spera încercând un alt tratament? Care este scopul acestuia?
- Planul acestui tratament este menit să amelioreze efectele secundare și să încetinească răspândirea cancerului sau ambele?
- Există șansa ca un nou tratament să fie găsit în timp ce îl încercăm pe cel vechi?
- Care este rezultatul cel mai probabil al încercării acestui tratament?
- Care sunt posibilele efecte secundare și alte dezavantaje ale tratamentului? Cât de probabile sunt?
- Sunt mai multe avantaje posibile decât dezavantaje?

Este important să întrebați medicul la ce vă puteți aștepta. De asemenea, este important să vă faceți înțeles/înțeleasă în legătură cu informația pe care doriți să o aflați din partea medicului curant.

Îngrijire paliativă

Ca și pacientele meritul dumneavoastră să primiți îngrijire paliativă sau îngrijire activă și constantă atât în timpul tratamentului, cât și după acesta. Acest tip de îngrijire este cunoscut ca și **îngrijire paliativă**. Acesta include tratarea sau prevenirea simptomelor cancerului, respectiv efectelor secundare ale tratamentului. Îngrijirea paliativă poate însemna obținerea ajutorului în timpul confruntării cu probleme emoționale și spirituale, în timpul și după tratamentul cancerului. Uneori pacienții nu doresc să comunice medicului despre simptomele lor. Ei doresc doar să se concentreze asupra cancerului. Totuși, vă puteți îmbunătăți calitatea vieții dumneavoastră prin îngrijire paliativă.

Medicii oferă această îngrijire tuturor pacienților cu cancer, începând cu momentul diagnosticării acestora. Dumneavoastră beneficiați de această îngrijire paliativă în mai multe momente, și anume în timpul tratamentului, supraviețuirii și avansării bolii. **Medicul oncolog** poate să vă ajute în acest sens, însă un specialist în îngrijirea paliativă poate fi cea mai potrivită persoană în tratarea anumitor probleme. Vă puteți adresa medicului sau asistentei medicale dacă există un specialist la care puteți merge.



„ Există o parte din mine care dorește să continue lupta și să încerce un studiu clinic; cealaltă parte dorește să înceteze lupta. Sunt atât de obosită de toate. Cu toate acestea, nu pot să nu mă întreb dacă nu există și alte opțiuni.”

Rodica

Alegerile dumneavoastră

Aveți o serie de opțiuni pentru îngrijirea fizică și emoțională. Acestea depind de tipul de cancer pe care îl aveți și de scopurile pe care le aveți cu privire la îngrijirea dumneavoastră. Medicii ar trebui să vă informeze despre procedurile și tratamentele disponibile, precum și despre beneficiile și riscurile acestor tratamente.

Opțiunile includ:

- Studii clinice
- Radioterapie paliativă, chimioterapie, sau intervenție chirurgicală
- Îngrijire paliativă Hospice/Centre de Îngrijire Paliativă
- Îngrijire paliativă la domiciliu

Mulți pacienți aleg mai mult de o opțiune. Puneți toate întrebările pe care le doriți.

Încercați să luați această decizie în funcție de ceea ce simțiți, respectiv ținând cont de avantajele și dezavantajele cancerului. Dacă alegeți să nu mai primiți activ tratament împotriva cancerului, acest lucru nu înseamnă neapărat un declin rapid sau o moarte rapidă. De asemenea, nu înseamnă că nu veți mai primi îngrijire paliativă. Medicul vă poate oferi informații și sfaturi privind aceste opțiuni.

Studiile clinice

Studiile clinice, denumite și trialuri clinice, sunt studii de cercetare care încearcă să găsească modalități mai bune, mai eficiente de tratare a cancerului. În fiecare zi, cercetătorii în domeniul cancerului învață mai multe despre opțiunile/schemele de tratament din aceste studii clinice. Există diferite tipuri de studii clinice:

- Studii de **faza 1**: aceste testează cum se administrează un medicament, cât de des trebuie să se administreze și ce doză este potrivită pentru siguranța pacientului. De obicei, la acestea participă doar un număr mic de pacienți.
- Studii de **faza 2**: cu ajutorul lor se descoperă cum răspunde cancerul la un nou tratament medicamentos. La aceste studii participă mulți pacienți.
- Studii de **faza 3**: aici se compară un tratament al cancerului deja acceptat (tratament standard) cu un tratament nou, propus de către cercetători. La aceste studii participă mulți pacienți și mai multe centre de tratament.


Dacă decideți să faceți un studiu clinic, alegerea acestuia va depinde de tipul și stadiul de cancer. De asemenea, va depinde și de tratamentele pe care le-ați făcut deja. Fiecare studiu are anumite reguli/criterii. Aceste reguli/criterii pot include vârsta pacientului, sănătatea și tipul de cancer ale acestuia. Studiile clinice au atât avantaje, cât și dezavantaje. Medicul dumneavoastră și ceilalți membri implicați în studiu vă vor spune toate acestea înainte de a lua o decizie.

Radioterapia paliativă. Chimoterapia sau Intervenția chirurgicală

Chimioterapia și radioterapia paliativă vă pot ajuta la ameliorarea durerii și a altor simptome. Acestea vă pot îmbunătăți calitatea vieții, chiar dacă nu stopează cancerul. Aceste tratamente vă sunt recomandate pentru a îndepărta sau a micșora o **tumoră**. Sau vă pot fi recomandate pentru a încetini răspândirea tumorii.

Intervenția chirurgicală paliativă este utilizată uneori pentru a reduce durerea sau alte probleme.



A photograph of a dirt path winding through a lush green field. The path is muddy and has some puddles. The field is filled with tall grass and some small yellow flowers. In the background, there are rolling hills under a cloudy sky. A large tree is visible on the right side of the frame.

"Doar pentru că am cancer în stadiul 4 nu înseamnă că voi muri mâine. Prietenul meu a trăit mult timp cu cancer în stadiu avansat." - Angela

Centrul de îngrijire paliativă este o opțiune dacă nu mai beneficiați de tratamente pentru cancer. Alegerea unui centru de îngrijire paliativă **nu** înseamnă că renunțați. Asigurați-vă că verificați tratamentele și serviciile oferite de centrul ales. Consultați și Casa de Asigurări de Sănătate (CAS). Scopul centrului de îngrijire paliativă este de a ajuta pacienții să trăiască fiecare zi din plin, făcându-i să se simtă confortabili și să le diminueze simptomele. Medicii, asistentele medicale, psihologul, preotul, asistenții sociali și voluntarii sunt special formați pentru îngrijirea dumneavoastră. Aceștia oferă suport emoțional și social nevoilor pacienților și familiilor acestora, precum și tratarea simptomelor medicale ale pacienților.

De obicei pacienții aleg serviciile de îngrijire paliativă atunci când medicul lor semnează o declarație care spune că situația medicală a pacienților aflați în acest stadiu de boală, în medie, nu le mai permite să supraviețuiască mai mult de 6 luni. Mulți oameni nu-și dau seama că pot folosi serviciile de îngrijire paliativă pentru câteva luni, nu doar pentru câteva săptămâni. De fapt, mulți dintre ei spun că și-ar fi dorit să fi primit acest tip de îngrijire mult mai devreme. De cele mai multe ori, controlul simptomelor nu numai că îmbunătățește calitatea vieții, dar ajută oamenii să trăiască mai mult. Reflectați asupra acestei opțiuni, apoi decideți dacă centrul de îngrijire paliativă este alegerea potrivită pentru dumneavoastră. Serviciile de îngrijire paliativă includ:

- Servicii medicale
- Asistență medicală
- Echipamente medicale
- Medicamente pentru a gestiona simptomele bolii (durerea)

Îngrijire paliativă Hospice/Centrul de îngrijire paliativă și îngrijirea la domiciliu

La ce să vă așteptați de la îngrijirea paliativă?

Dumneavoastră aveți dreptul la îngrijirea paliativă la domiciliu, în spații speciale, în spitale și în centrele de îngrijire medicală. Centrele de îngrijire medicală au specialiști care să vă îndrume pe parcursul îngrijirii. De asemenea, vă pun la dispoziție asistența medicală 24 de ore din 24, la nevoie. Aici sunt mulți voluntari care pot oferi suport familiei dumneavoastră. S-ar putea ca unele centre de îngrijire paliativă să vă ofere chimioterapie paliativă și acasă. Centrele de îngrijire paliativă nu urmăresc tratarea cancerului, însă urmăresc tratarea problemelor recurente, dacă este necesar.

Avantajele/beneficiile îngrijirii paliative la domiciliu

Profesioniștii în domeniul îngrijirii paliative la domiciliu vă pot ajuta atât pe dumneavoastră, cât și pe familie să treceți mai ușor prin această perioadă dificilă emoțional. Psihologul vă poate oferi suportul emoțional dorit, vă poate ajuta în planificarea îngrijirii la domiciliu și vă poate facilita trecerea între diferitele tipuri de îngrijire pentru care ați optat. Mulți pacienți preferă confortul îngrijirii la domiciliu, astfel fiind înconjurați de prieteni și de membrii familiei lor. Alegerea îngrijirii la domiciliu oferă prilejul prietenilor, vecinilor și familiei, de a petrece timp cu dumneavoastră, dar și de a vă oferi sprijin pe parcursul acestei perioade.

Avantajele îngrijirii paliative sunt următoarele:

- Îngrijire medicală pe termen scurt
- Servicii de asistență medicală la domiciliu
- Servicii de înlocuire a aparținătorilor dumneavoastră. Acest lucru înseamnă că o persoană specializată vă poate oferi îngrijire pe o perioadă de timp în locul aparținătorului (sau aparținătorilor).
- Consiliere
- Servicii de asistență socială
- Îngrijire spirituală (preot, organizații spirituale)
- Intervenție și consiliere psihologică în caz de deces și pierdere/Suport psihologic
- Servicii de voluntariat

Îngrijirea la domiciliu

Serviciile de îngrijire la domiciliu sunt recomandate pentru acei pacienți care sunt acasă mai degrabă decât la spital. Aceste servicii de îngrijire la domiciliu pot include:

- Monitorizarea îngrijirii
- Gestionarea simptomelor dumneavoastră
- Oferirea de echipament medical
- Terapii fizice și alte tipuri

Pentru serviciile de îngrijire la domiciliu veți fi nevoit să plătiți. Consultați-vă cu Casa de Asigurări de Sănătate (CAS). De asemenea, asigurările private pot acoperi aceste servicii de îngrijire la domiciliu, la recomandarea medicului dumneavoastră. Puteți comunica cu asistentul medical sau cu medicul dumneavoastră despre această opțiune.

Capitolul 3: A vorbi cu cei care se ocupă de dumneavoastră

Pe măsură ce avansează boala este important să oferiți feedback medicului, adică să vă spuneți părerea în legătură cu orice aspect legat de situația dumneavoastră medicală. Aceasta este o modalitate sigură prin care medicul poate să știe cum anume trebuie să intervină în continuare. Mulți pacienți au parte de o echipă întreagă de îngrijire formată din **medici, asistenți medicali, psihologi, asistenți sociali, nutriționiști** și alți **specialiști**. Ar fi ideal să vă cunoască pe deplin dorințele pe tot parcursul tratamentului și până la sfârșitul acestuia. Comunicați-le disconfortul atunci când acesta apare. Aveți meritul să vă trăiți zilele rămase cu demnitate și liniște. Prin urmare, este important să aveți o relație bazată pe comunicare și înțelegere cu echipa de îngrijire.

Aici sunt prezentate doar câteva subiecte pe care le puteți discuta cu medicul dumneavoastră sau cu alți membri ai echipei medicale:

- **Durere sau alte simptome.** Fiți sincer (ă) și deschis (ă) în legătură cu modul în care vă simțiți. Spuneți medicului dumneavoastră dacă simțiți durere și unde anume apare aceasta.
- **Comunicarea.** Unele persoane doresc să știe cât mai multe detalii despre îngrijirea lor, în timp ce altele preferă să știe cât mai puțin posibil despre aceasta. Unii pacienți doresc ca membrii familiilor lor să ia majoritatea deciziilor lor. Dumneavoastră ce ați prefera? Decideți ce anume doriți să știți și cât anume doriți să știți. Alegeți ceea ce este mai confortabil pentru sine apoi spuneți medicului și membrilor familiei. Solicitați să vă îndeplinească dorințele.
- **Dorințele familiei.** Unii membri ai familiei pot avea probleme cu cancerul. S-ar putea să nu dorească să afle cât de mult a avansat boala sau cât timp v-a mai rămas. Aflați de la membrii familiei cât de mult vor să știe și comunicați echipei dumneavoastră de îngrijire dorințele acestora. Faceți acest lucru cât mai curând posibil pentru a evita conflicte sau niveluri de stres negativ din partea celor dragi. Rețineți faptul că doar dumneavoastră și cei mai apropiați puteți răspunde la multe dintre aceste întrebări. A avea răspunsuri la întrebările care vă îngrijorează poate ajuta să știți la ce să vă așteptați acum și în viitor.

Nimeni nu cunoaște viitorul.

Este normal ca oamenii să dorească să știe cât timp vor mai trăi. De asemenea, este firesc să doriți să vă pregătiți pentru ceea ce urmează. Poate doriți să vă pregătiți emoțional, respectiv să vă faceți anumite planuri.

Dar a prezice cât timp va trăi cineva nu este exact. Medicul vă poate oferi o estimare, însă țineți minte că este doar o presupunere. Fiecare pacient este diferit. Medicul dumneavoastră trebuie să țină cont de tipul de cancer pe care îl aveți, de tratament, respectiv de problemele medicale anterioare (alte boli).

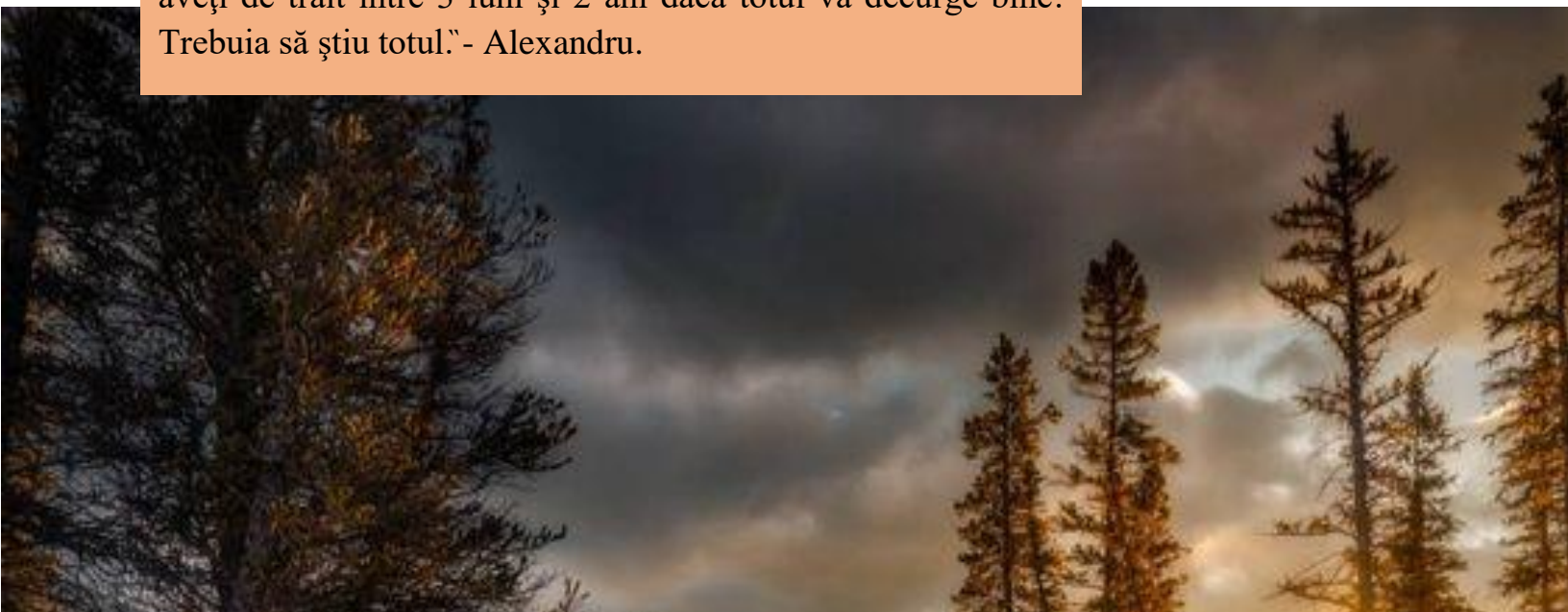
Unii pacienți trăiesc mult mai mult timp decât medicul i-a informat la început, în timp ce alții trăiesc mai puțin. Unele infecții sau complicații pot apărea, schimbând lucrurile. Medicul dumneavoastră vă cunoaște cel mai bine situația, însă chiar și el/ea nu pot avea răspunsul sigur. Chiar și medicii, nu se simt mereu confortabili, încercând să vă ofere un răspuns.

Într-adevăr, niciunul dintre noi nu știe când vom muri. Evenimente neașteptate se întâmplă în fiecare zi. Cel mai bun lucru pe care îl putem face este să încercăm să trăim pe deplin și pentru ziua de azi.

- Faceți-vă o listă cu întrebări înainte de fiecare întâlnire cu medicul.
- Aduceți un membru al familiei sau un prieten (ă) de încredere împreună cu dumneavoastră la vizitele medicale. Această persoană vă poate ajuta să țineți minte ce a spus medicul sau asistentul (a) medicală, discutând despre cele spuse după fiecare vizită.
- Puneți toate întrebările dorite. Dacă nu înțelegeți un răspuns, continuați să întrebați până când veți înțelege. Nu există întrebări greșite.
- Luați-vă notițe. Puteți face acest lucru dumneavoastră. sau puteți cere acest lucru unui membru al familiei sau unui prieten.
- Țineți într-un dosar toate documentele și rezultatele testelor pe care vi le-a dat medicul. Luați-l cu dumneavoastră. De asemenea, păstrați evidența vizitelor într-un jurnal/agendă. Notați medicamentele și testele pe care le-ați făcut.
- Țineți evidența simptomelor supărătoare sau ale efectelor secundare pe care le aveți. Notați momentul când apar și locul unde acestea apar. Păstrați-le pentru fiecare vizită.
- Întrebați ce trebuie să faceți în caz de urgență (pe cine să sunați, cum să ajungeți și unde să mergeți).

"Medicul meu mi-a spus: 'Cancerul se răspândește în plămânii dumneavoastră.' și din acel moment nu am mai auzit niciun cuvânt pe care l-a rostit. A început să vorbească despre opțiunile mele, dar tot ce am putut vedea au fost buzele acestuia mișcându-se. Am fost în stare de șoc total." - Tudor

"I-am spus medicului când l-am cunoscut prima oară că am nevoie de sinceritate din partea lui; altfel, nu am vrut să cooperez cu el. Așa că mi-a promis că va fi sincer cu mine, și așa a fost. El mi-a spus, 'Aveți cancer pulmonar în stadiul 4. Mai aveți de trăit între 3 luni și 2 ani dacă totul va decurge bine.' Trebuia să știu totul." - Alexandru.



” Noaptea este mai greu decât în timpul zilei. Nu mai este rutina din timpul zilei care mă poate distra de la atâtea gânduri. Uneori adorm, iar apoi mă trezesc transpirată și neclintită în miez de noapte.” - Melania.

Capitolul 4: Obținerea ajutorului pentru anumite simptome

Cancerul și tratamentul acestuia afectează oamenii diferit. Unii au simptome, în timp ce alții nu au simptome pentru o lungă perioadă de timp. După cum am spus mai devreme, dumneavoastră aveți dreptul la serviciile de îngrijire paliativă Hospice pe parcursul acestei perioade.

Câteodată pacienții cred că simptomele lor se vor agrava pe măsură ce avansează cancerul. Însă cu suport la nevoie și cu îngrijire oferită, simptomele dumneavoastră vor fi gestionate. Prin urmare, nu minimalizați simptomele când acestea încă există. Este important să comunicați cum vă simțiți. Mai jos sunt prezentate câteva simptome pe care puteți să le aveți.

Durere

A avea cancer nu înseamnă neapărat că trebuie să simțiți durere. Dar dacă simțiți, nu trebuie să trăiți durerea ca de obicei. Cele mai multe tipuri de durere pot fi tratate. Medicul poate controla durerea cu diferite medicamente și tratamente.

Poate doriți să întrebați medicul dacă puteți discuta cu un specialist în durere. Multe spitale au medici care sunt experți în tratarea durerii. De asemenea, acestea pot avea specialiști în medicină paliativă.

Gestionarea durerii vă poate ajuta să dormiți și să vă hrăniți mai bine, fiind mai ușor să vă bucurați de familia și prietenii dumneavoastră și să vă concentrați asupra acelor lucruri care vă aduc bucurie.

Există câteva modalități diferite de a lua medicamente paliative:

- Pe cale orală
- Prin piele (ca și cu un plastru)
- Prin administrarea intravenoasă și subcutanată

Controlarea Durerii

Ce să-i spunei medicului dumneavoastră?

Atunci când descrieți durerea medicului dumneavoastră oferiți cât mai multe detalii. Medicul vă poate întreba:

- Unde mai exact simțiți durerea? Se mută dintr-un loc în altul?
- Cum simțiți durerea – surdă, ascuțită, arzătoare?
- Cât de des apare durerea dumneavoastră?
- Cât timp durează?
- Începe într-un anumit moment – dimineața, după-amiaza, seara?
- Ce reduce durerea? Ce accentuează durerea?

Folosirea medicamentelor puternice pentru a controla durerea

Pacienții cu cancer au nevoie adesea de medicamente puternice pentru a le controla durerea. Nu vă fie teamă! Cereți medicamente paliative sau doze mai mari, la nevoie. Medicamentele vă vor ajuta să vă simțiți pe cât posibil mai confortabil.

În tratarea durerii persoanelor cu cancer, dependența nu este o problemă. Din păcate, temerile legate de dependență împiedică uneori persoanele să ia medicamente pentru durere. Aceleași temeri îi determină pe aparținători să încurajeze renunțarea la doze a pacientului. Însă doar prin luarea medicamentelor și a tratamentului în mod regulat poate fi redusă durerea pacientului. Medicul poate decide care e cea mai bună doză pentru dumneavoastră.

Medicamentația și modul de administrare va depinde de tipul durerii, respectiv de cauza acesteia. Spre exemplu, pentru dureri constante este posibil să aveți nevoie de o doză constantă de medicament pe o perioadă lungă de timp. Este posibil să utilizați un plasture plasat pe piele sau o pilulă cu eliberare lentă.

Medicamentele pot fi utilizate pentru toate tipurile de durere, incluzând:

- De la durere ușoară până la durere medie
- De la durere medie până la durere foarte rea
- **Durere intensă/profundă**
- Furnicături și durere arzătoare
- Durere cauzată de inflamație

Ar trebui să discutați periodic cu echipa dumneavoastră de îngrijire medicală despre tipul durerii, respectiv despre intensitatea acesteia. Pentru că durerea se poate schimba pe tot parcursul bolii, comunicați despre tipul durerii pe care o aveți, cât de puternică este și unde anume vă doare.

Poate veți dori să aveți un "jurnal al durerii". În acesta puteți să scrieți ora când a apărut durerea și unde anume a apărut. Evaluați-vă durerea pe o scală de la 0 la 10 (0 înseamnă lipsa durerii, iar 10 înseamnă cea mai mare durere pe care ați putut-o avea). Folosiți acest jurnal când discutați cu medicul.

Spre deosebire de alte medicamente, nu există o doză corectă pentru multe medicamente împotriva durerii. Doza dumneavoastră poate fi mai mare sau mai mică decât a altei persoane. Doza corectă este cea care vă reduce durerea și vă face să vă simțiți mai bine.

Alte mijloace de tratare a durerii

Durerea cauzată de cancer este de obicei tratată cu medicamente și alte terapii. Dar există și unele tratamente nemedicamentoase. Multe persoane consideră metodele enumerate mai jos ca fiind utile. Discutați cu medicul dumneavoastră înainte de a încerca oricare dintre ele. Asigurați-vă că acestea sunt sigure și că nu vor interfera cu tratamentul actual pe care îl faceți.

- **Imageria** este o formă de imaginare a unor scene, imagini, sau experiențe pentru a vă simți mai calm (ă) sau pentru a vă ajuta corpul să se vindece.
- **Tehnicile de relaxare** includ respirația profundă și exercițiile de relaxare a mușchilor.

- **Hipnoza** este o stare de relaxare profundă și concentrare sporită. Este recomandată concentrarea pe un anumit sentiment, idee sau sugestie.
- **Masajul terapeutic/Terapia prin masaj** vă oferă relaxare și o stare de bine prin masarea delicată a diferitelor părți ale corpului sau a mușchilor. Înainte de a încerca această metodă, consultați-vă cu medicul curant.

De asemenea, aceste metode vă pot ajuta în gestionarea stresului. Din nou, înainte de a încerca oricare din metodele menționate, discutați cu medicul dumneavoastră indiferent cât de sigură ar părea. Cereți mai multe informații despre modul în care puteți beneficia de aceste tratamente.

Anxietatea

Cancerul are un impact atât asupra corpului, cât și asupra minții dumneavoastră. În acest moment, vă confrunțați cu multe lucruri diferite. S-ar putea să vă simțiți complexit (ă). Durerea și medicamentele contra durerii vă pot face, de asemenea, să vă simțiți anxios (ă) sau deprimat (ă). S-ar putea să aveți mai multe șanse să simțiți anxietate dacă ați avut aceste trăiri și înainte.

Veți cunoaște ce înseamnă să vă simțiți anxios/anxioasă:

- a vă simți tensionat (ă) și nervos (ă)
- a avea palpitații (bătăi puternice ale inimii)
- a simți transpirații sau temperatură
- senzația imposibilității de a respira
- senzație de nod în gât sau nod în stomac
- teama apărută brusc

A vă simți anxios/anxioasă poate fi normal, dar dacă vă perturbă viața de zi cu zi, solicitați ajutorul membrilor echipei medicale. Ei vă pot recomanda persoana potrivită căreia să-i comunicați toate acestea. **Consilierea** oferită cu ajutorul **psihologului**, specialist în domeniul sănătății mintale, s-a dovedit a fi de folos pentru mulți oameni în gestionarea anxietății. De asemenea, medicul vă poate prescrie medicamente care să vă ajute în gestionarea stărilor anxioase, la solicitarea dumneavoastră. Unele dintre metodele medicinei complementare și alternative enumerate mai sus vă pot ajuta și în reducerea stărilor anxioase.

Oboseala

Oboseala înseamnă mai mult decât a vă simți obosit (ă). Oboseala reprezintă extenuare – a nu fi capabil (ă) să faceți lucrurile mărunte pe care obișnuiți să le faceți. O serie de lucruri pot cauza oboseala. Pe lângă diagnostic

și tratament, mai pot fi menționate anxietatea sau stările anxioase, stresul, modificările în dieta dumneavoastră. sau modificări ale somnului. Dacă aveți câteva dintre aceste probleme, poate veți dori să:

- Le comunicați medicului la următoarea vizită. Unele medicamente vă pot ajuta în ameliorarea oboselii.
- Întrebați medicul despre nevoile în ceea ce privește nutriția/regimul alimentar.
- Planificați activitățile zilnice. Faceți doar ceea ce trebuie să faceți.
- Transferați sarcinile dumneavoastră altor persoane care doresc să vă ajute.
- Includeți perioade scurte de odihnă și relaxare în fiecare zi.
- Dormiți (nu mai mult de 15-30 de minute) peste zi.
- Cereți ajutorul celorlalți, mai ales când vă simțiți obosit (ă).
- Faceți exerciții ușoare care vă sunt practice.

Amețeală și senzații de vomă

Amețeala și senzațiile de vomă sunt câteva dintre dificultățile întâmpinate de multe persoane aflate într-o situație asemănătoare. Ambele vă pot face să vă simțiți obosit (ă). De asemenea, acestea vă pot îngreuna perioada de tratament, precum și îngrijirea dumneavoastră. Dacă vă doare stomacul sau aveți stări de vomă, există multe medicamente care să vă ajute. Întrebați medicul despre medicamentele potrivite pentru amețeală și senzațiile de vomă.

De asemenea, poate doriți să:

- Faceți mici schimbări în dieta/regimul alimentar. Mâncați în cantități mici de 5-6 ori pe zi.
- Evitați alimentele care sunt dulci, grase, sărate, condimentate. Aceste alimente vă pot înrăutăți stările de amețeală și senzațiile de vomă.
- Consumați cât mai multe lichide posibil. Astfel, veți evita deshidratarea. Printre opțiunile recomandate putem menționa apa, supa, sucurile naturale din fructe, înghețata, pepenele verde.
- Alegeți mâncăruri răcoritoare care vă pot ajuta mai mult decât cele prea calde sau fierbinți.

Constipația

Constipația este o problemă în care scaunul devine greu, uscat și dificil de eliminat, iar mișcările intestinale (flatulațiile) nu se întâmplă foarte des. Alte simptome pot include un tranzit intestinal dureros, senzație de balonare, disconfort și lipsă de energie. De asemenea, chimioterapia, la fel ca și alte medicamente (în special

medicamentele împotriva durerii) poate cauza constipație. Mai poate apărea atunci când suntem mai puțin activi și petrecem mult timp stând jos sau întinși.

Veți cunoaște câteva modalități prin care să vă gestionați constipația:

- **Consumați multe lichide în fiecare zi.** Mulți oameni au aflat că lichidele calde sau reci pot ajuta tranzitul intestinal.
- **Încercați să fiți activ (ă).** Puteți fi activ (ă) făcând plimbări, gimnastică în apă sau orice simțiți că vă poate ajuta. Dacă nu puteți merge, întrebați medicul sau asistentul medical/asistenta medical (ă) despre modalitățile prin care ați putea fi activ (ă), de exemplu a face exerciții în pat sau în scaun.
- **Puteți întreba medicul, asistentul/asistenta medical (ă), sau nutriționistul dacă trebuie să consumați mai multe fibre.** Vă poate fi sugerat consumul de pâine integrală și cereale, legume crude sau fierte, fructe proaspete și uscate, nuci, popcorn (floricelile de porumb) și alte alimente bogate în fibre.
- **Permiteți medicului sau asistentului medical să știe dacă simțiți durere sau disconfort intestinal.** Vă poate fi sugerată clisma sau luarea unor laxative sau stimulente. Consultați-vă cu medicul sau asistentul medical înainte de a le folosi.

Pierderea poftei de mâncare și modificările corporale

Schimbările alimentare sau ale apetitului sunt simptome comune ale cancerului în stadiu avansat. În timp ce boala avansează, apetitul poate să scadă treptat.

Pe de altă parte, poate mancați suficient, însă corpul dumneavoastră nu absoarbe nutrienții necesari. Acest lucru poate cauza scăderea/pierderea în greutate, pierderea de grăsime și masă musculară.

Schimbarea alimentației poate fi mai puțin importantă în acest moment. Chiar dacă familia dumneavoastră consideră că trebuie să mancați, lăsați corpul să decidă de câtă mâncare are nevoie. Atenția nu ar ajutasă fie îndreptată înspre luarea în greutate sau îmbunătățirea alimentației, ci mai degrabă înspre ameliorarea simptomelor și stării dumneavoastră de confort.

Asistenții medicali, nutriționistul și restul echipei de îngrijire medicală vă pot ajuta. Ei vă pot ajuta în legătură cu schimbările alimentare potrivite pentru dumneavoastră, cu ajutorul cărora puteți fi cât se poate de sănătos (ă). Există medicamente care vă pot îmbunătăți apetitul și care vă pot scăpa de senzațiile de vomă. Cereți mai multe informații despre acestea medicului.

Probleme cu somnul

Boala, durerea, medicamentele, a fi în spital și stresul pot cauza probleme ale somnului. Problemele de somn pot include:

- A avea dificultăți de adormire
- A dormi pe perioade scurte de timp
- Trezirea în miez de noapte
- A avea dificultăți de a adormi la loc

În ajutorul problemelor de somn, poate veți dori să încercați:

- Reducerea zgomotului, stingerea luminilor, a încălzi sau a răci camera, folosirea unei perne pentru a vă susține corpul
- Îmbrăcăminte moale și lejeră
- Mersul la baie înainte de a vă pune în pat
- Consumarea unei gustări bogate în proteine cu 2 ore înainte de culcare (cum ar fi untul de arahide, brânză, nucile, pui sau curcan)
- Evitarea cofeinei (cafea, ceaiuri, cola, ciocolată caldă)
- Păstrarea orelor de somn regulat (evitați dormitul mai mult de 15-30 de minute)
- Comunicarea cu echipa medicală despre medicamentele care vă pot ajuta să dormiți. Acestea acționează pe termen scurt.

Confuzii

Poate ați observat câteva semne că sunteți confuz (ă). Aceste stări de confuzie apar în rândul pacienților cu cancer în stadiu avansat. De asemenea, acestea pot fi cauzate de unele medicamente. Confuzia poate începe brusc sau poate apărea și dispărea pe parcursul zilei. Câteva semne/simptome ale confuziei sunt:

- **Schimbări bruște ale dispoziției** (precum a vă simți calm/calmă, iar apoi brusc deveniți agitat/agitată)
- **Probleme de atenție și concentrare** (precum a fi ușor distras/distrasă, a avea dificultăți în a răspunde la întrebări, sau a găsi dificilă realizarea de sarcini care implică logica – de pildă, matematica)
- **Probleme de memorie** (precum a uita unde vă aflați, ce zi este sau a uita evenimente recente)

Dacă observați aceste semne, comunicați-le medicului dumneavoastră pentru a găsi cauzele acestora.

Între timp, încercați una sau mai multe metode de a vă reduce stările de confuzie:

- Stați într-o cameră liniștită, bine luminată, cu obiecte familiare.
- Reduceți zgomotul.
- Aveți familia și cei pe care îi iubiți aproape de dumneavoastră
- Puneți un ceas sau un calendar la vedere.
- Limitați schimbările între cei care vă îngrijesc (aparținători).

- Cereți medicului medicamente care să vă ajute.



„ Simt că este important pentru mine să trăiesc fiecare zi din plin, și să fac pace cu rudele și prietenii mei și să am relații pline de dragoste cu ei.” - Adela

Capitolul 5: Gestionarea propriilor trăiri

Probabil ați simțit o gamă largă de sentimente/emoții pe parcursul experienței dumneavoastră cu cancerul. Poate că ați mai avut aceste sentimente în alte momente ale vieții, dar acum sunt mult mai intense.

Nu există un mod corect sau un mod greșit în a vă simți. Cum, de asemenea, nu este un mod corect sau greșit de a reacționa/răspunde trăirilor pe care le aveți. Prin urmare, faceți ceea ce este cel mai util și confortabil pentru dumneavoastră.

Vă puteți referi la toate sentimentele de mai jos sau doar la câteva. E posibil să le fi simțit în momente diferite, în unele zile săle fi simțit mai mult decât în altele. Considerăm că v-ar ajuta să știți că și alte persoane s-au simțit la fel ca și dumneavoastră. Unele dintre lucrurile pe care alții le-au încercat pentru a-și gestiona sentimentele vă pot fi de folos și dumneavoastră.

Speranța

Puteți simți un sentiment de speranță în pofida stării de sănătate. Este bine de știut că unele planuri se pot schimba cu timpul. Dacă vi s-a spus că remisiunea, adică ameliorarea simptomelor pe termen lung, nu mai poate fi posibilă, acum puteți să sperați la alte lucruri. Aceste lucruri ar putea fi confortul, liniștea, acceptarea și chiar bucuria dumneavoastră. Speranța vă poate oferi un motiv pentru a trăi. Acest lucru, în sine, vă poate face să vă simțiți mai bine.

Pentru a construi acest sentiment de speranță, stabiliți obiective în fiecare zi pentru a privi înainte. Planificați-vă câte ceva în fiecare zi pentru a vă distrage atenția de la stare pe care o aveți. În continuare veți urmări câteva modalități folosite de alți pacienți aflați în aceeași situație precum:

- Planificați-vă activitățile zilnice.
- Nu vă opriți în a face acele lucruri care vă aduc plăcere doar pentru că aveți cancer.
- Bucurați-vă de lucrurile mărunte ale vieții pentru a privi înainte în fiecare zi. Vă puteți planifica evenimente pentru a privi înainte. Nu vă limitați! Căutați motive pentru a spera, în timp ce rămâneți conștient (ă) de ceea ce aveți la îndemână.

"Ceea mai mare luptă pentru mine este că am nevoie de ajutor, însă nu vreau ca oamenii să-mi ofere prea mult. Vreau să fac ceea ce pot pentru mine. Dacă trebuie să lucrez la ceva, înseamnă că am un motiv pentru a trăi." - Ovidiu

Puterea interioară

Persoanele cu cancer găsesc puterea pe care nici nu știau că o au. Poate că v-ați simțit copleșit (ă) atunci când ați realizat pentru prima dată că medicul nu vă poate controla în totalitate această boală, iar acum poate nu vă puteți adapta la fel de bine și ușor precum altă dată. Este bine de știut că sentimentele de neajutorare se pot schimba. Poate veți găsi anumite rezerve emoționale și fiziologice pe care nici nu știați că le aveți. Căutarea forței interioare vă poate ajuta să readuceți la viață puterea de a continua.

Unii oameni consideră că este util să se concentreze asupra momentului prezent în loc de trecut sau viitor. Aceștia au început o nouă rutină zilnică. Astfel, au acceptat că acest lucru poate fi diferit de rutină pe care au avut-o înainte. În schimb, alții preferă să planifice totul dinainte și să-și stabilească obiective. Alții se focusează asupra relațiilor pe care le au cu cei apropiați. Puterea interioară este diferită de la o persoană la alta. Prin urmare, găsiți acele lucruri care sunt semnificative pentru dumneavoastră. Urmăriți celelalte secțiuni din această broșură despre modalități de a vă găsi puterea interioară.

Tristețea și Depresia

Este normal să vă simțiți trist (ă). De asemenea, s-ar putea să vă simțiți fără energie sau poate nu mai doriți să mâncați. Este bine să plângeți sau să vă exprimați tristețea în alte feluri. Nu trebuie să fiți optimist (ă) tot timpul sau să vă prefaceți că sunteți vesel (ă) în fața altora.

A vă preface/pretinde că vă simțiți bine când de fapt nu sunteți așa, acest lucru nu vă poate ajuta să vă simțiți mai bine. Ba mai mult, acest lucru poate crea bariere între dumneavoastră și cei dragi. Nu păstrați toate acestea înăuntrul dumneavoastră! Faceți tot ceea ce simțiți că e firesc.

Depresia poate apărea atunci când simțiți că tristețea sau deznădejdea pune stăpânire pe viața dumneavoastră. Unele dintre simptomele de mai jos sunt normale în această perioadă. Vorbiți cu medicul dacă acestea durează mai mult de 2 săptămâni. Câteva dintre aceste simptome pot fi datorate problemelor fizice. Este important să comunicați toate acestea medicului.

Veți cunoaște ce înseamnă să vă simțiți deprimat (ă).

Semne/simptome ale depresiei:

- A simți neajutorare și lipsă de speranță sau că viața nu are sens.
- Pierderea interesului față de familie, prieteni, sau pentru lucrurile care înainte vă aduceau plăcere.
- Pierderea poftei de mâncare.
- A vă simți irascibil (ă) și nemulțumit (ă).
- A nu fi capabil (ă) de a vă elimina unele gânduri din minte.
- A plânge pentru o perioadă lungă de timp sau de mai multe ori pe zi.
- Gânduri de autorănire/autovătămare/autoagresiune.
- A vă simți ciudat (ă), a avea gânduri negative și stări de panică
- A avea probleme cu somnul, precum a nu putea dormi, a avea coșmaruri, sau a dormi prea mult

Medicul vă poate ajuta în tratarea acestor stări depresive cu ajutorul medicației. De asemenea, vă poate sugera să comunicați despre aceste sentimente/stări/semne cu psihologul. Aveți posibilitatea să vă alăturați unui grup de suport.

“ Am auzit medicul spunându-mi, ‘Îmi pare atât de rău, dar.....’ și apoi nu am mai auzit nimic. Se învârtea totul cu mine, dar continuam să-mi spun, ‘Nu, medicul face o greșeală. ’ - Elena

Durerea/Suferința

Cu toții ne confruntăm cu pierderea sau amenințarea pierderii în moduri diferite. Poate simțiți tristețe, singurătate, furie, teamă sau vinovăție. Sau vă puteți da seama că modul dumneavoastră de gândire se mai schimbă din când în când. Spre exemplu, vă puteți simți confuz (ă) sau pierdut (ă). Sau s-ar putea ca gândurile să se repete iar și iar. De asemenea, vă puteți simți cu mult mai puțină energie decât altă dată. Poate nu doriți să faceți lucruri sau să mai vedeți oameni. Acestea sunt reacții normale ale suferinței.

Ceea ce vă întristează este la fel de variat ca și modul în care gândiți și simțiți. S-ar putea să fiți îndurerat (ă) de pierderea aspectului corpului. S-ar putea să fi suferit din cauza acelor lucruri pe care obișnuiați să le faceți. De asemenea, vă poate întrista gândul pierderii precum pierderea persoanei care vă știați – cel de dinainte, a familiei și prietenilor. Este bine să petreceți timp cu dumneavoastră și să priviți în interiorul dumneavoastră. Mai mult, este bine să fiți înconjurat (ă) de persoane apropiate. Permiteți-le celor dragi să știe când doriți să vorbiți. Permiteți-le să știe când doriți să stați cu ei. Din nou, nu există un mod corect sau greșit pentru a vă simți supărat (ă).

De obicei oamenii care trec prin schimbări majore și pierderi, au nevoie de un ajutor în plus. Puteți discuta cu medicul, asistentul medical, psihologul sau chiar cu o persoană apropiată. Nu trebuie să treceți prin asta de unul (a) singur (ă).

“ Simt că realitatea acestui cancer nu va dispărea dacă o refuz. Dacă o voi refuza, mi-ar lipsi confortul de a împărtăși temerile și preocupările mele. Nu vreau să pierd starea mea de bine. ” - Adriana

Negarea

Știm că este greu de acceptat unele vești precum avansarea bolii sau că aceasta nu mai poate fi ținută sub control. Este firesc să aveți nevoie de timp pentru a vă obișnui și adapta cu acestea. Însă poate fi o problemă dacă le refuzați mai mult de câteva săptămâni. Negarea vă poate ține în loc îngrijirea de care aveți nevoie sau opțiunile de tratament necesare. Cu trecerea timpului, încercați să fiți deschis (ă). Ascultați-i pe cei din jurul dumneavoastră atunci când vă oferă sfaturi legate de sănătate și îngrijire.

Furia

Sentimentul de “Nu, nu mie!” adesea se transformă în “De ce mie?” sau “Ce va urma?”. Aveți multe de rezolvat acum. Este normal și sănătos să simțiți furie. Nu trebuie ca totul să fie bine. Poate că sunteți supărat (ă) pe medic, familie, vecini și chiar pe dumneavoastră. Unii oameni se supără pe Dumnezeu și își pun la îndoială credința.

La început, furia vă poate ajuta să acționați. Poate veți decide să aflați mai multe despre diferite opțiuni de tratament. Sau veți deveni mai implicat (ă) în îngrijirea personală. Furia nu este benefică dacă durează prea mult sau dacă o revărsați asupra celorlalți. De cele mai multe ori, persoanele apropiate de noi sunt cele expuse furiei noastre, chiar dacă ne dorim sau nu acest lucru.

V-ar putea fi de ajutor să vă dați seama de ce sunteți furios (ă). Acest lucru nu este întotdeauna ușor. Uneori furia vine din sentimente care sunt greu de exprimat, precum teama, panica, îngrijorarea sau neajutorarea. Dar fiind deschis (ă) și cooperând cu furia puteți reuși să o eliberați. Furia este, de asemenea, o formă de energie. V-ar fi util să exprimați această energie prin exerciții, activități fizice, artă.

“Doar pentru că Îl iubesc pe Dumnezeu și știu încotro mă îndrept, nu înseamnă că nu sunt stresat. Mă îngrijorez tot timpul în legătură cu ce va urma. Încerc să mă concentrez asupra lucrurilor pe care le pot controla, dar nu este întotdeauna ușor.” - David

Stresul

Toata lumea simte stresul, dar cel mai probabil dumneavoastră îl simțiți mult mai mult în acest moment. Uneori, poate că nici nu observați când sunteți stresat (ă), însă familia și prietenii dumneavoastră pot vedea acest lucru.

Orice vă face să vă simțiți calm (ă) sau relaxat (ă), vă poate ajuta. Încercați să credeți că vă bucurați. Unele persoane spun că îi ajută:

- Să facă exerciții sau să facă o plimbare.
- Să scrie gândurile și sentimentele într-un jurnal.
- Să mediteze, să se roage, sau să facă exerciții de relaxare.
- Să vorbească cu cineva despre stresul simțit.
- Să asculte muzică liniștitoare.

“Am oameni în jurul meu toată ziua, dar nu este nimic mai rău decât să mă trezesc singur și supărat la ora 3 dimineața, într-o cameră liniștită și întunecată. Ar trebui să aveți pe cineva pe care să-l puteți suna atunci.” - Ioan

Teamăși Îngrijorare

Confruntarea cu necunoscutul este foarte grea. Uneori, vă puteți simți speriat (ă) că vă veți pierde controlul asupra vieții dumneavoastră. Este posibil să vă simțiți speriat (ă) că deveniți dependent (ă) de alte persoane. Sau s-ar putea să vă simțiți speriat (ă) la gândul morții.

Dacă vă confrunțați cu aceste temeri, tineți minte că și alte persoane se confruntă cu ele. Unele persoane se îngrijorează în legătură cu ceea ce se va întâmpla cu cei dragi, în timp ce altele se îngrijorează în legătură cu banii. Multor oameni le este teamă de durere sau de a fi bolnavi. Toate aceste temeri sunt normale.

Câteodata pacienții sau membrii familiilor lor le este teamă să-și comunice temerile din convingerea falsă că acest lucru le-ar agrava boala. Acest lucru nu este adevărat. A vă gândi la a fi tot mai bolnav (ă) sau la moarte, acest lucru nu vă agravează și mai mult sănătatea. Este mai bine pentru sănătatea dumenavoastră să vă exprimați sentimentele decât să le interiorizați.

Unele persoane consideră că v-ar putea ajuta să:

- **Știți la ce să vă așteptați.** Învățați mai mult despre boală și opțiunile de tratament, punând întrebări celor care vă îngrijesc.
- **Actualizați-vă problemele.** Dacă nu ați făcut acest lucru, asigurați-vă că veți face acest lucru, punându-vă ordine în documentele legale. Astfel, nu va mai fi necesar să vă faceți griji.
- **Încercați să vorbiți despre sentimentele pe care le aveți.** Dacă puteți, vorbiți cu cineva pe care îl considerați de încredere despre acestea. Dacă vă simțiți copleșit (ă) de teamă, amintiți-vă că și alte persoane simt acest lucru. Este bine să cereți ajutorul la nevoie.

Vinovăție și regret

Este normal ca persoanele cu cancer să se întrebe dacă au contribuit într-un fel sau altul la apariția bolii. S-ar putea să se învinovățească pentru stilul lor de viață. Poate se simt vinovați de faptul că tratamentul nu își face efectul. S-ar putea să regrete ignorarea unor simptome sau faptul că au așteptat prea mult

‘‘ Mă gândeam numai la ce am putut face pentru a-mi încetini cancerul. Poate că ar fi trebuit să merg la medic mai devreme, poate că ar fi trebuit să renunț la dulciuri, poate ar fi trebuit să fac asta, poate că ar fi trebuit să fac toate acestea. După ce am discutat despre acestea cu psihologul, m-a ajutat să-mi dau seama că nu e vina nimănui, nici măcar a mea. ‘’ – Andreea

timp pentru a merge la medic. Alții poate se îngrijorează că nu au urmat sfaturile medicului așa cum ar fi trebuit.

Este important să Țineți minte că **tratamentul nu a reușit. Dumneavoastră nu ați renunțat la tratament.** Nu

Găsirea umorului

Râsul vă poate ajuta să vă relaxați. Chiar și un zâmbet vă poate înlătura gândurile stresante.

Desigur, s-ar putea să nu simțiți întotdeauna să râdeți, dar alte persoane au găsit aceste idei ca fiind utile:

A vă bucura de lucruri amuzante precum copiii

A vă uita la filme amuzante sau seriale TV.

A citi o carte cu glume sau a vă uita la glume pe Internet. Dacă nu aveți un calculator, folosiți unul la librăria/biblioteca locală. Sau cereți unui prieten să vă printeze câteva.

Ascultați înregistrări/casete de comedie

Citiți benzile desenate din ziare sau desenele animate, sau citate din reviste

știm încă de ce cancerul apare la unii oameni, iar la alții nu. În orice caz, a vă simți vinovat (ă) nu vă ajută – chiar vă poate opri din a acționa sau a primi tratamentul necesar. Prin urmare, este important să:

- Încercați să renunțați să vă desprindeți de acele greșeli pe care considerați că le-ați făcut.
- Concentrați-vă asupra acelor lucruri care merită timpul și energia dumneavoastră
- Iertați-vă.

Poate veți dori să împărtășiți aceste sentimente cu cei apropiați. Unii oameni se învinovătesc pentru că i-au supărat pe cei care îi iubesc. Alții se îngrijorează că vor fi o povară pentru familiile lor. Dacă simțiți acest lucru acceptați acest lucru: multe familii consideră o onoare și un privilegiu să aibă grijă de cel pe care îl iubesc. Multe familii consideră că este un moment în care pot împărtăși experiențe și se pot apropia unul de celălalt. Altele spun că grija față de celălalt îi fac să ia viața mai în serios și îi determină să-și regândească prioritățile.

Poate că ați simțit că nu puteți vorbi deschis despre aceste lucruri cu cei dragi.

Dacă este așa, consilierea sau un grup de suport poate fi o opțiune pentru dumneavoastră. Permiteți medicului să știe dacă v-ar face bine să discutați cu cineva.

“ Știu că prietenii mei încearcă să înțeleagă. Nu contează ceea ce spun – ei nu înțeleg acest lucru. Nu pot nici măcar să încep să le explic cum mă simt sau ce se întâmplă. Nu spun că este vina lor sau altceva. Este doar greu. ” - Cristina

Singurătatea

Poate că vă simțiți singur (ă), chiar dacă aveți o mulțime de persoane în jurul dumneavoastră cărora le pasă. Poate că simțiți că nimeni nu înțelege cu adevărat prin ceea ce treceți în acest moment. Și în timp ce cancerul avansează, poate că vă vedeți mai rar familia, prietenii sau colegii de muncă. Poate vă simțiți singur (ă) mai mult decât v-ar plăcea. Unii oameni s-ar putea distanța de dumneavoastră, deoarece le e dificil să facă față situației prin care treceți. Credem că acest lucru v-ar face să vă simțiți cu adevărat singur (ă).

Deși unele zile pot fi mai grele decât altele, vă reamintim că nu sunteți singur (ă). Continuați să faceți lucrurile pe care le-ați făcut întotdeauna atât cât puteți. Dacă doriți, puteți să spuneți celor din jur că nu vreți să fiți singur (ă). Permiteți echipei medicale să știe că sunt binevenite vizitele lor.

Mai mult decât probabil, cei dragi simt toate aceste lucruri pe care le simțiți dumneavoastră. De asemenea, și ei se pot simți izolați atunci când nu pot discuta cu dumneavoastră. Poate ați dori să vă alăturați unui grup de suport. Acolo ați putea vorbi cu alte persoane care împărtășesc aceleași trăiri.

A obține sprijin/ajutor



Sentimentele vor veni și vor pleca la fel ca până acum. V-ar fi de folos să știți câteva strategii prin care să puteți gestiona mai ușor aceste sentimente.

Pentru început, trebuie să știți că nu sunteți singur (ă). Multe persoane au fost în situația dumneavoastră. Unele aleg să se confeseze prietenilor sau membrilor familiei, în timp ce altele se simt mai bine atunci când se alătură unui grup de suport. Acest grup de suport le ajută să vorbească cu alte persoane care se confruntă cu aceleași provocări. Poate preferați să vă alăturați unui grup de suport online (pe Internet) unde puteți comunica cu alte persoane aflate în situații similare.

Dacă considerați că aceste grupuri de suport nu vi se potrivesc, există mulți specialiști care sunt formați să lucreze în îngrijirea persoanelor cu cancer. Aceștia sunt **oncologi, psihologi, asistenți sociali sau alți specialiști**.

Mulți oameni consideră credința ca o sursă de suport/sprijin. Ei caută confortul de la diferiți membri ai comunității lor religioase. Sau poate consideră comunicarea cu preotul din comunitatea lor religioasă sau spirituală ca fiind benefică. Dacă considerați că aveți nevoie de ajutor în găsirea unui suport religios/spiritual (preot), multe spitale au un preot care poate oferi suport oamenilor indiferent de religia acestora. Echipa medicală vă poate spune mai multe despre acestea.

Modalități/strategii de adaptare și gestionare

Este posibil să puteți continua să vă desfășurați multe dintre activitățile regulate, chiar dacă unele pot fi mai greu de făcut. Amintiți-vă să vă păstrați energia și forța doar pentru lucrurile pe care vreți să le faceți cu adevărat. Nu vă planificați prea multe lucruri într-o zi. De asemenea, încercați să vă puneți ordine în lucruri pe parcursul zilei. Pe

pagina aceasta veți găsi câteva idei de gestionare/adaptare considerate utile de către alți pacienți. După cum puteți vedea, chiar și lucrurile mărunte vă pot ajuta

Petreceți timpul cu cei pe care îi iubiți.

Puteți alege o activitate care vă place și vi se potrivește.

Începeți o nouă rutină zilnică.

Acceptați că aceasta poate fi diferită de cea veche, dar schimbarea este benefică!

Vorbiți despre sentimentele pe care le trăiți cu prietenii, familia, sau cu preotul.

"Iau cursuri de pictură. Nu mă pricep, dar nu mă deranjează – mă ajută să-mi iau gândul de la unele lucruri.

Îmi place să-mi fac unghiile.

Nepoatele mele sună și lasă mesaje/cântece la robotul telefonic. Le ascult când am nevoie de o modalitate rapidă de a mă înveseli.

Uneori, mă duc la aeroport și privesc avioanele. Din anumite motive, este foarte liniștitor pentru mine."

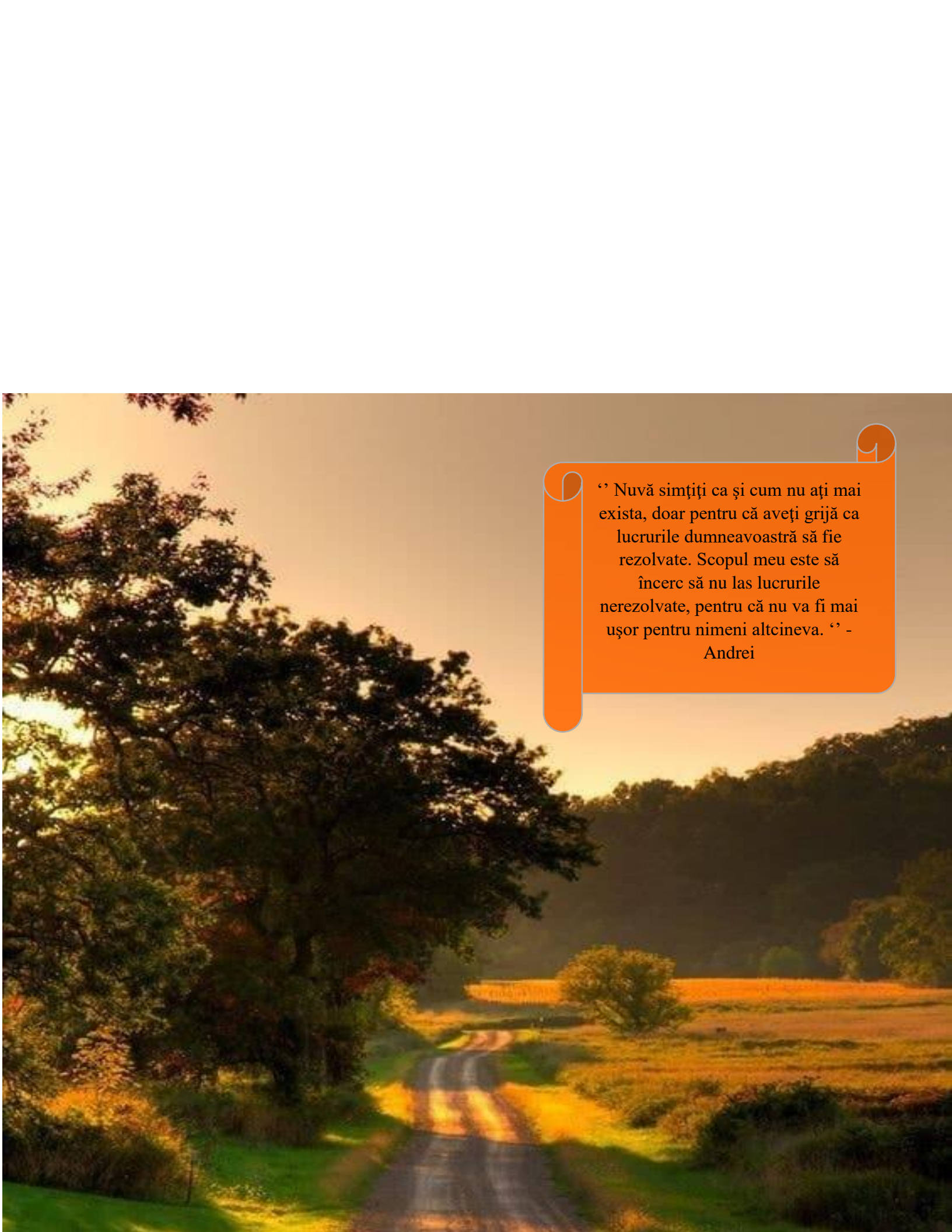
Despre Grupurile de Suport

Este posibil să fi auzit despre grupurile de suport din comunitatea dumneavoastră pentru persoanele cu cancer. Persoanele din aceste grupuri de suport se pot întâlni personal (față în față), prin telefon sau prin internet. Acestea vă pot oferi noi perspective asupra a ceea ce vi se întâmplă, idei noi despre cum să gestionați și să vă adaptați situației, respectiv vă spun că nu sunteți singur (ă) pe tot parcursul acestei perioade.

Într-un grup de suport, oamenii pot vorbi despre sentimentele lor și prin tot ce au trecut. Aceștia pot oferi sfaturi și pot încerca să-i ajute pe cei care se confruntă cu aceleași probleme cu ale lor. Unor persoane le place să se alăture acestor grupuri doar pentru a asculta, în timp ce altele refuză să se alăture acestor grupuri. Unele persoane nu se simt confortabil cu acest tip de împărtășire/comunicare de experiențe.

Dacă simțiți că v-ar plăcea să vă alăturați acestor grupuri de suport, însănu găsiți un grup de suport în comunitatea dumneavoastră, puteți încerca un grup de suport chiar și pe internet. Multe persoane consideră utile aceste grupuri, ajutându-le mult.





“ Nuvă simțiți ca și cum nu ați mai
exista, doar pentru că aveți grijă ca
lucrurile dumneavoastră să fie
rezolvate. Scopul meu este să
încerc să nu las lucrurile
nerezolvate, pentru că nu va fi mai
ușor pentru nimeni altcineva. ” -
Andrei

Capitolul 6: Planificarea din timp

Această secțiune subliniază câteva lucruri pe care le puteți face pentru a vă realiza dorințele și pentru a le înțelege. Acest lucru le poate ușura sarcina celor dragi.

Directive în avans

Este important să vorbiți despre dorințele dumneavoastră cu oamenii care contează cel mai mult pentru dumneavoastră. Poate să vină un moment în care să nu mai puteți spune echipei medicale de ce aveți nevoie. Unii oameni preferă să lase medicul sau membrii familiei lor să ia decizii pentru ei. Dar adesea pacienții cu cancer se simt mai bine odată ce și-au exprimat dorințele lor medicului și membrilor familiei.

Directivele în avans sunt hârtii legale care le transmite celor dragi și medicilor ce să facă pentru dumneavoastră dacă nu le puteți spune singuri. Aceste hârtii vă permit să decideți dinainte cum anume doriți să fiți tratat (ă). Ele pot include un **testament** sau o **oîmputernicire medicală**. Gândiți-vă la o persoană încare aveți încredere pentru a-i da dreptul de a lua decizii medicale pentru dumneavoastră. Acestea sunt unele dintre cele mai importante lucruri pe care le puteți face.

Un testament va permite echipei medicale să știe ce fel de îngrijire veți dori atunci când veți fi în stadiu terminal. Testamentul afirmă în scris dorința dumneavoastră de a fi ținut (ă) în viață prin mijloace artificiale sau măsuri extreme (cum ar fi aparatul de respirat sau tubul de alimentare artificială).

Alegeți o persoană în care aveți încredere pentru a vă lua deciziile și pentru a vă respecta dorințele. Asigurați-vă că veți discuta acest lucru în profunzime cu persoana pe care o alegeți. A lua decizii din timp **nu** înseamnă că renunțați. Acum luarea deciziilor vă poate ajuta să vă păstrați controlul. Vă puteți face cunoscute dorințele pentru a vă fi respectate de către ceilalți. Acest lucru vă poate ajuta să vă îngrijiți mai puțin în legătura cu viitorul și să trăiți din plin fiecare zi din viață. Este normal să vă fie greu să vorbiți despre aceste aspecte, însă comunicarea lor îi liniștește pe cei dragi. În acest fel, veți putea obține liniște sufletească. Faceți alegerile dificile pentru dumneavoastră în loc să le lăsați celor dragi.

Alte acte legale/juridice

Veți cunoaște câteva acte juridice care nu fac parte din directivele în avans:

- **Un testament** – împarte proprietatea dumneavoastră moștenitorilor.
- **Împuternicit** - o persoană pe care o numiți pentru a investi sau a plăti bani în locul dumneavoastră
- **Împuternicire medicală**-este atunci când numiți o persoană să facă decizii în locul dumneavoastră când nu veți mai putea să le faceți.

Planificări pentru familia dumneavoastră

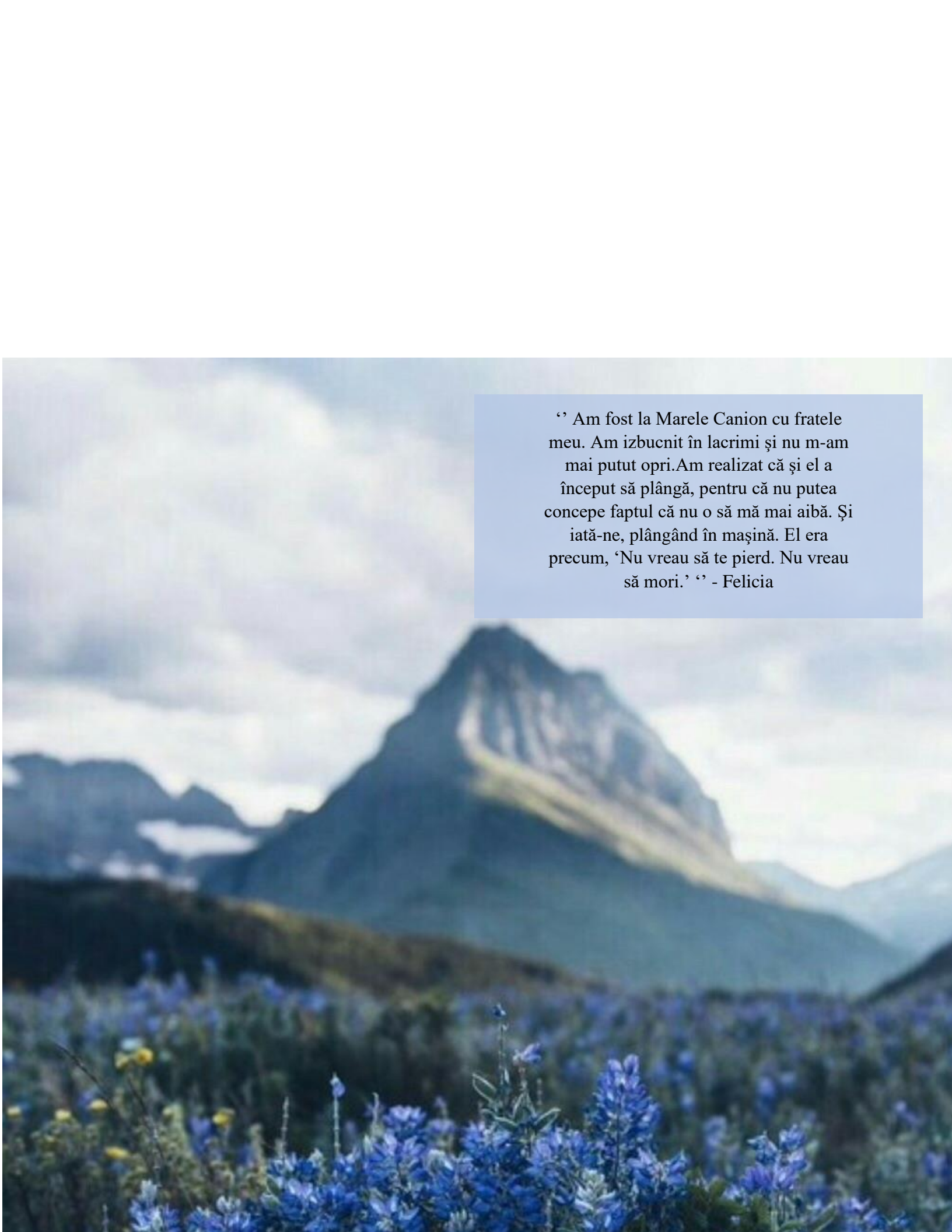
Planificarea atentă ușurează sarcinile financiare, legale și emoționale pe care familia și prietenii dumneavoastră le vor avea după ce nu veți mai fi. Pentru mulți oameni, este dificilă deschiderea acestor subiecte, dar vorbind despre ele acum veți evita problemele de mai târziu.

Poate că nu vă simțiți confortabil (ă) deschizând aceste subiecte cu cei apropiați. Sau poate familia pur și simplu nu dorește să vorbească despre acestea. În orice caz, solicitați ajutorul unui membru al echipei medicale. Cu siguranță vă vor putea ajuta ca familia să înțeleagă toate acestea.

- **Rezolvarea aspectelor legate de asigurări.** Contactați Compania de Asigurări de Sănătate dacă decideți să încercați un tratament nou sau să mergeți la un centru de îngrijire paliativă Hospice. Cele mai multe planuri de asigurare acoperă cheltuielile îngrijirii din aceste centre speciale. De asemenea, planurile de asigurare acoperă vizitele scurte la domiciliu din partea asistenței medicale de câteva ori pe săptămână. Dar este indicat să întrebați în prealabil. Acest lucru poate preveni problemele cu plata de mai târziu.
- **Punerea afacerilor în ordine.** Dumneavoastră puteți să vă ajutați familia prin organizarea dosarelor, documentelor și polițelor de asigurare și instrucțiuni. Poate doriți să sunați banca pentru a vă asigura că ați realizat corect toți pașii. Pe pagina următoare este o listă de verificare pe care o puteți împărtăși cu persoana pe care ați ales-o să vă ajute în gestionarea afacerilor. (De asemenea, veți înțelege mai multe la **Fișa de lucru pentru afaceri personale**, la pagina. 54).
- **A face aranjamente funerare.** Poate doriți să vă ajutați familia să planifice un serviciu funerar sau serviciu memorial conform dorințelor dumneavoastră. Unii oameni planifică servicii sub forma unei slujbe de comemorare. Discutați cu familia despre cum doriți să-și aducă aminte ceilalți de dumneavoastră.

Lista de verificare pentru organizarea afacerilor dumneavoastră personale

- ✓ Dacă nu puteți aduna în mod fizic documentele importante, faceți o listă a locurilor unde le pot găsi membrii familiei.
- ✓ Tineți documentele într-o cutie ignifugă/rezistentă la foc sau la avocatul dumneavoastră.
- ✓ Dacă tineți documentele într-un seif, permiteți accesul unui membru al familiei sau unui prieten.
- ✓ Deși documentele originale sunt necesare în scopuri legale, oferiți fotocopii membrilor familiei dumneavoastră.



“ Am fost la Marele Canion cu fratele meu. Am izbucnit în lacrimi și nu m-am mai putut opri. Am realizat că și el a început să plângă, pentru că nu putea concepe faptul că nu o să mă mai aibă. Și iată-ne, plângând în mașină. El era precum, ‘Nu vreau să te pierd. Nu vreau să mori.’ ” - Felicia

Capitolul 7: A comunica cu persoanele importante din viața dumneavoastră

Cei dragi pot avea nevoie de timp pentru a se adapta la noua etapă a bolii dumneavoastră. Ei au nevoie să-și gestioneze propriile sentimente. Aceste sentimente ar putea fi confuzia, șocul, neajutorarea sau furia. Permiteți-le să știe că vă pot oferi confortul necesar doar prin felul lor de a fi și fiindu-vă alături. Cereți-le să vă asculte când aveți nevoie, mai degrabă decât să încercați să rezolvați o problemă.

Știind că oamenii se adaptează în propriul lor fel atunci când primesc vești rele, acest lucru vă poate ajuta pe dumneavoastră și pe cei dragi în gestionarea sau adaptarea propriilor emoții. Mulți oameni se simt liniștiți și confortabili prin comunicarea sentimentelor, acordându-și timp pentru a spune ceea ce au nevoie.

Aveți în vedere faptul că nu toate persoanele apropiate pot face față gândului că într-o bună zi o să vă piardă. Sau poate unele nu știu ce să spună sau ce să facă pentru dumneavoastră. Prin urmare, relațiile se pot schimba. Acest lucru nu e din cauza dumneavoastră., ci pentru că ceilalți întâmpină dificultăți în gestionarea propriilor lor trăiri.

Dacă puteți, aduceți-le aminte că ați rămas aceeași persoană dintotdeauna. Permiteți-le să știe dacă este bine pentru dumneavoastră să vă pună întrebări sau să vă spună cum se simt. Câteodată doar simplul fapt ca le reamintiți să fie lângă dumneavoastră este suficient. Dar, de asemenea, este bine dacă nu vă simțiți confortabil (ă) să vorbiți despre asta. Uneori anumite subiecte sunt greu de discutat cu ceilalți. Dacă considerați că este necesar, vă recomandăm să discutați cu un **membru al echipei medicale** sau **cupsihologul**. Este posibil să doriți să participați și la un grup de suport în care oamenii se întâlnesc pentru a împărtăși preocupări comune.

Unele familii întâmpină dificultăți în a-și exprima reciproc nevoile, în timp ce altele pur și simplu nu se înțeleg.

Dacă nu vă simțiți confortabil (ă) vorbind cu membrii familiei cereți ajutorul unui membru al echipei medicale în acest sens. De asemenea, puteți solicita asistentului social sau unui profesionist să organizeze o întâlnire de familie. Acest lucru îi poate ajuta pe membrii familiei dumneavoastră să se simtă în siguranță pentru a-și exprima sentimentele într-un mod deschis. Acesta poate fi și un moment potrivit pentru dumneavoastră și familia să vă întâlniți cu echipa medicală pentru a rezolva probleme și pentru a stabili obiective/scopuri.

Știm că poate fi foarte greu să vorbiți despre aceste lucruri, dar studiile arată că îngrijirea primită are rezultate mai bune atunci când toată lumea rămâne deschisă și discută despre aceste probleme.

Adesea, a vorbi cu cei apropiați este mai greu decât a vorbi cu altcineva. Veți primi câteva sfaturi despre cum să vorbiți cu cei dragi în perioade dificile.

Parteneri (soț/soție)

Unele relații se consolidează în timpul tratamentului pentru cancer, în timp ce altele se slăbesc. În mod frecvent, pacienții și partenerii lor simt mult mai mult stres în această perioadă decât de obicei ca și cuplu.

Ceea ce poate produce stres sunt:

- A ști cum să dați și să primiți suport.
- Adaptarea/gestionarea cu noile trăiri
- A afla cum să comunicați.
- A avea probleme cu banii.
- A face decizii.
- Schimbarea rolurilor.
- A face schimbări în viața socială.
- Gestionarea schimbărilor din rutina zilnică.

Unii oameni se simt mult mai confortabili atunci când vorbesc despre probleme serioase decât alții. Doar dumneavoastră și cei apropiați știți cum să comunicați cel mai bine. Câteva lucruri la care vă puteți gândi sunt:

- **A discuta despre lucruri.** Acest moment poate fi dificil pentru dumneavoastră și pentru partener (ă). Dacă este necesar, puteți solicita ajutorul unui consilier psihologic care poate să discute despre acestea atunci când sunteți împreună.
- **A fi realist (ă) cu privire la nevoi.** Soțul sau soția se poate simți vinovat (ă) de boala dumneavoastră. Ei se pot simți vinovați chiar și pentru timpul petrecut departe de dumneavoastră. De asemenea, se pot simți stresați din cauza schimbării rolurilor în familie.
- **A petrece timp separat.** Partenerul (a) are nevoie de timp pentru a-și comunica nevoile. Dacă aceste nevoi sunt neglijate, acesta/aceasta va avea mai puțină energie și suport de oferit. Amintiți-vă că nu ați petrecut 24 de ore din 24 înainte de a vă îmbolnăvi.
- **A ști că este normal ca schimbările corporale și preocupările emoționale să vă afecteze viața sexuală.** A vorbi deschis și sincer despre acest subiect este important. Dar dacă nu puteți vorbi despre acest subiect, poate veți dori să vorbiți cu un specialist. Nu vă fie teamă să cereți ajutor sau sfaturi atunci când aveți nevoie.

“ Soția mea a fost pur și simplu cea mai mare sursă de putere pentru mine. Din acest motiv pot gestiona toate acestea, pentru că vorbim și uneori vorbim literalmente până la 4 sau 5 dimineața. Noi stăm doar aici și doar vorbim și ne amintim, ne punem întrebări și răspundem la ele. Fiind acolo unul pentru celălalt.
 “ - Sebastian

“ Nu putem întotdeauna să protejăm oamenii pe care îi iubim. Dar putem să-i pregătim. “
 – Necunoscut

Copiii mici

Păstrarea încrederii în copiii și nepoții dumneavoastră este încă foarte importantă în această perioadă. Copiii pot simți atunci când lucrurile nu merg bine. Este cel mai bine să fiți pe cât se poate de deschis (ă) cu ei în legătură cu boala dumneavoastră. Ei pot să-și facă griji că au făcut ceva pentru a vă provoca cancerul. Poate să le fie frică că nimeni nu va avea grijă de ei. De asemenea, se poate ca ei să simtă că nu mai petreceți atât de mult timp cu ei precum obișnuiați. Cu toate ca nu puteți să-i protejați de ceea ce simt, îi puteți pregăti.

Unii copii devin foarte afectuoși. Alții se confruntă cu probleme la școală sau acasă. Permite-ți unui profesor sau unui consilier psihologic să știe despre aceste probleme. Credem că în această perioadă v-ar ajuta să mențineți liniile de comunicare deschise cu copiii dumneavoastră. Încercați să:

- Fiți sincer (ă). Spuneți-le că sunteți bolnav (ă) și că medicii vă ajută să vă simțiți mai bine.
- Permiteți-le să știe că nimic din ceea ce ei au făcut sau spus nu a cauzat cancerul. Asigurați-vă că înțeleg faptul că nu se poate transmite de la o persoană la alta.
- Spuneți-le că îi iubiți.
- Spuneți-le că este normal să fie supărați, furioși sau speriați. Încurajați-i să vorbească despre sentimentele lor.
- Fiți cât se poate de clar (ă) în exprimare. Folosiți cuvinte pe care ei le pot înțelege.
- Spuneți-le că vor fi îngrijiți și iubiți.

- Permiteți-le să știe că este bine să vă pună întrebări. Spuneți-le că le veți răspunde pe cât se poate de sincer. În caz contrar, copiilor cărora nu li se spune adevărul despre o boală, pot deveni și mai speriați. Adesea își folosesc imaginația și temerile lor pentru a explica schimbările din jurul lor.



“ Eu și tatăl meu suntem foarte apropiați. Suntem o familie cu totul diferită de când am fost diagnosticat. Am învățat să vorbim despre cum ne simțim, despre ce va urma și despre ceea ce ne sperie. ” - Ștefan

Adolescenții

Multe din lucrurile enumerate mai sus se aplică și adolescenților. Ei au nevoie să audă adevărul despre boală. Acest lucru îi ajută să nu trăiască sentimente de vinovăție și stres. Dar aveți grijă, căci poate vor încerca să evite subiectul. Ei pot deveni furioși, se pot prefăca sau pot să intre în necazuri ca și o modalitate de gestionare/de a face față situației dumneavoastră.

Alții pur și simplu se retrag. Încercați să:

- Oferiți adolescenților spațiul de care au nevoie. Acest lucru este deosebit de important dacă vă bazați mai mult pe ei acum decât înainte pentru a vă ajuta cu nevoile familiei.
- Oferiți-le timp să-și gestioneze propriile sentimente, singuri sau cu prietenii.
- Faceți-le cunoscut faptul că trebuie să meargă la școală, să ia parte la activitățile sportive sau la alte activități școlare.

Dacă întâmpinați dificultăți în comunicarea stării de sănătate, puteți cere ajutor. Încercați să cereți ajutorul unui prieten apropiat/unei prietene apropiate, unei rude sau unui membru al echipei medicale. De asemenea, puteți vorbi cu antrenorul, profesorul sau ministerul tinerului. Asistentul social și medicul vă pot ajuta să găsiți un psiholog.

Adulții tineri

Relația cu copilul se poate schimba acum când aveți cancer în stadiu avansat. Se poate să vă bazați mai mult pe ei pentru diferite nevoi. Poate fi dificil pentru dumneavoastră să le cereți ajutorul. Cu toate acestea, poate sunteți

obișnuit (ă) să oferiți ajutor celorlalți mai degrabă decât să-l primiți. Sau poate fi greu din alte motive ca de exemplu, poate că relația dumneavoastră cu ei s-a răcit.

De asemenea, adulții tineri au și ei preocupările lor. Ei se pot teme de propria lor moarte. Aceștia se pot simți vinovați, pentru că simt că nu pot face față cerințelor vieții lor ca părinți, copii și angajați.

Pe măsură ce boala progresează, v-ar ajuta să:

- Împărtășiți luarea deciziilor cu copiii dumneavoastră
- Să-i implicați în problemele importante pentru dumneavoastră. Acestea pot fi alegerile cu privire la tratament, planurile de viitor sau alte activități pe care doriți să le continuați.

Apropiindu-vă de ei și comunicându-le în mod deschis sentimentele, scopurile și dorințele îi poate ajuta să se adapteze cu această boală. Acest lucru poate, de asemenea, ajuta la diminuarea temerilor și conflictelor dintre frați atunci când trebuie luate alte decizii importante.

“ Este ca o plimbare cu caruselul, așa că ne plimbăm doar cu acesta. Am pregătit toată familia și asta trebuie să faceți și dumneavoastră atunci când aveți cancer. Lucrurile merg bine și apoi foarte rău. ” – Delia

Capitolul 8: Căutarea sensului

Mulți oameni care au cancer în stadiu avansat caută mai în profunzime sensul vieții lor. Ei își doresc să înțeleagă scopul, rostul lor și ceea ce au dobândit. Ei își doresc să analizeze lucrurile prin care au trecut în viață. Unii caută un sentiment de pace sau o legătură cu ceilalți. Unii încearcă să se ierte pe ei înșiși sau pe ceilalți pentru faptele din trecut. Unii caută răspunsuri și putere prin religie și spiritualitate.

A fi spiritual poate însemna diferite lucruri pentru diferite persoane. Poate fi un subiect foarte personal. Fiecare are propriile credințe/gânduri despre sensul său în viață. Unii oameni îl găsesc prin religie sau credință. Unii îl găsesc prin învățat sau prin voluntariat. Alții îl găsesc în diferite moduri. Poate vă gândiți la Dumnezeu, la viața de după, la conexiunile făcute cu experiențele. Acestea vă pot aduce un sentiment de pace, multe întrebări, sau chiar ambele.

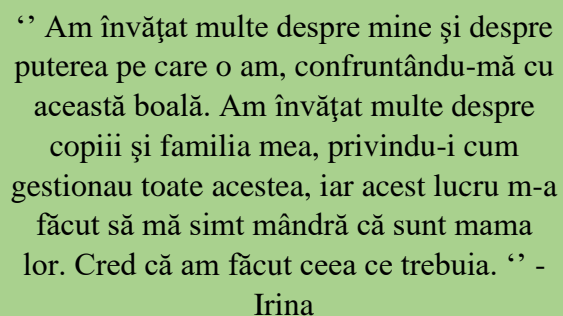
Ca și alte persoane, poate considerați că boala v-a schimbat propriile valori. Având această boală, poate v-a făcut să înțelegeți ceea ce este cel mai important pentru dumneavoastră. Lucrurile pe care le dețineți sau sarcinile zilnice vă pot părea mai puțin importante acum. Poate decideți să petreceți mai mult timp cu cei dragi sau ajutându-i pe ceilalți. Poate doriți să faceți mai multe lucruri în aer liber sau să învățați ceva nou.

Poate că v-ați gândit suficient de mult la aceste aspecte. Însă, ați putea găsi confort prin explorarea mai în profunzime a ceea ce este important pentru dumneavoastră. Ați putea face acest lucru împreună cu o persoană apropiată, cu un membru de încredere al comunității, sau cu un **psiholog**.

S-ar putea să vă doriți un timp pentru dumneavoastră. Poate veți dori să reflectați asupra experiențelor și relațiilor. A scrie într-un jurnal sau a citi, de asemenea, ajută mulți oameni să găsească confort și sens. Unii oameni găsesc rugăciunea, meditația sau comunicarea cu ceilalți ca fiind de ajutor în gestionarea/adaptarea și explorarea vieții lor.

Sarbătorind viața dumneavoastră

Adeseori a avea cancer în stadiu avansat oferă oamenilor prilejul de a privi retrospectiv la viețile lor și la toate lucrurile pe care le-au realizat. Ei găsesc plăcere atunci când se gândesc la rolurile diferite pe care le-au avut de-a lungul vieții. Unii adună lucruri care au însemnatate pentru a le oferi celor dragi, în timp ce alții își împărtășesc amintirile și planurile cu aceștia.



“ Am învățat multe despre mine și despre puterea pe care o am, confruntându-mă cu această boală. Am învățat multe despre copiii și familia mea, privindu-i cum gestionau toate acestea, iar acest lucru m-a făcut să mă simt mândră că sunt mama lor. Cred că am făcut ceea ce trebuia. ” -
Irina

Nu vă limitați! Puteți face aceste lucruri singur (ă) sau cu alte persoane apropiate dumneavoastră.

Veți urmări câteva exemple de modalități prin care unele persoane și-au sărbătorit viața:

- A face un filmuleț cu amintiri speciale
- Revizuirea sau aranjarea albumelor cu fotografii ale familiei
- A scrie istoria familiei dumneavoastră sau a face arborele genealogic
- A ține un jurnal zilnic al sentimentelor și experiențelor pe care le trăiți
- A face un album (pentru fotografii)
- A scrie biletele sau scrisori către cei dragi sau copiii
- A citi sau a scrie poezii
- A oferi obiecte cu semnificație sau suveniruri pentru cei dragi
- A scrie sau a înregistra povestiri amuzante sau speciale din trecut
- A planta în grădină
- A face o listă cu melodiile preferate



“ Familia noastră a devenit foarte unită de când am cancer. Îmi aduc aminte că fiul meu mi-a spus, ‘Tată, este din cauza modului în care ai reacționat’. L-am crezut și eu. Nu m-am supărat. Mi-a scris un poem în care îmi spunea, ‘Îți îmbrățișezi moartea în loc să fugi de ea.’ Mi-a plăcut asta. ‘

Capitolul 9 : Oprirea gândurilor

A avea cancer în stadiu avansat poate aduce cu sine multe schimbări și greutăți. Dar, de asemenea, poate fi o perioadă plină de împlinire și bucurie.

În timp ce vă gândiți la subiectele abordate în această broșură, tineți minte că statisticile despre supraviețuire sunt doar numere. Numerele, care sunt într-adevăr cele mai semnificative pentru oricare dintre noi, sunt destul de diferite. Ele măsoară zilele bune, nopțile confortabile, și orele de fericire și bucurie. Trăiți viața pe deplin și în cel mai bun mod cu putință pentru dumneavoastră.

“ Gândiți-vă doar la ziua de astăzi, și atunci când ziua de mâine va veni, va fi tot o zi și vă veți gândi la ea. ”
– St. Francis de Sales



Capitolul 10: Glosar de termeni



- **Directive în avans:** sunt hârtii/acte legale care vă permit să decideți dinainte cum anume doriți să fiți tratat (ă). Cele două tipuri principale de directive în avans sunt: testamentul și împuternicirea medicală.
- **Cancer avansat:** o formă de cancer care nu poate fi controlată cu tratament; denumităca și ‘cancer în stadiu avansat’ sau ‘cancer în stadiu terminal’.
- **Durere intensă:** durere care nu se ameliorează rapid după administrarea medicamentelor contra durerii sau este foarte dureroasă pentru o perioadă scurtă de timp. Durerea intensă poate să apară de câteva ori pe zi. Acest lucru se poate întâmpla chiar și atunci când pacientul (a) ia doza corectărecomandată.
- **Medicina complementară și alternativă:** tratament utilizat împreună cu/în loc de îngrijirea medicalăstandard. Medicina complementară și alternativă include metode precum acupunctura și masajul terapeutic. Unele tratamente ale medicinei complementare și alternative pot ajuta în reducerea simptomelor cancerului, respectiv în reducerea efectelor secundare ale tratamentului împotriva cancerului. Însă nu toate tratamentele medicinei complementare și alternative sunt sigure. Nu ar trebui să ocupe locul îngrijirii medicale standard.
- **Studiile clinice:** studii de cercetare care folosesc voluntari pentru a testa metode noi de screening, prevenire, diagnosticare sau tratament ale unei boli.
- **Diagnostic:** oferă detalii despre boala sau starea dumneavoastră de sănătate. În cancerul recurent, diagnosticul include tipul, locul și stadiul cancerului.
- **Dietetician:** o persoană cu pregătire specială în nutriție care vă poate ajuta în alegerea dietei dumneavoastră. De asemenea, vă poate sugera modalități de a mânca sănătos.
- **Psiholog în sănătate mentală:** este un specialist în sănătatea mentală care lucrează cu oamenii și familiile afectate de boală.

- **Centru de îngrijire medicală Hospice:** îngrijire acordată pacienților pentru a trăi din plin fiecare zi din viața lor. Scopul acestuia nu este tratarea bolii, ci să ofere confort și reducerea simptomelor pacientului.
- **Hipnoza:** este o stare de relaxare profundă și concentrare sporită. Pacientul este rugat să se concentreze pe un anumit sentiment, idee sau sugestie. Pentru ameliorarea durerilor de cancer, hipnoza funcționează cel mai bine atunci când este adăugată tratamentului medicamentos.
- **Imagerie:** o metodă în care persoana creează imagini pozitive în mintea sa. Acest lucru vă poate ajuta în vindecare sau vă poate face să vă simțiți mai calm/calmă.
- **Administrare intravenoasă a medicamentelor:** a primi medicamente prin venă. .
- **Masaj terapeutic:** masarea diferitelor părți ale corpului sau a mușchilor care vă poate ajuta în a vă relaxa și a vă oferi o stare de bine.
- **Oncolog:** un doctor specializat în studiul și tratamentul cancerului.
- **Asistent social oncolog:** un asistent social specializat în a oferi ajutor atât pacienților cu cancer, cât și familiilor acestora.
- **Îngrijire paliativă:** îngrijire oferită pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacienților cu boli grave. Scopul îngrijirii paliative este de a preveni sau de a trata cât mai devreme:
 - simptomele bolii
 - efectele secundare cauzate de tratament
 - problemele psihologice, sociale și spirituale legate de boală sau tratament
 De asemenea, este numită și îngrijire în centre paliative, îngrijire suportivă, managementul simptomelor.
- **Chimioterapie paliativă:** nu se referă neaparat la vindecare, ci ajută la ameliorarea simptomelor cancerului în stadiu avansat.
- **Radioterapie paliativă:** nu se referă neaparat la vindecare, ci ajută la ameliorarea simptomelor cancerului în stadiu avansat.
- **Intervenție chirurgicală paliativă:** intervenție chirurgicală (operație) folosită în ameliorarea simptomelor cancerului în stadiu avansat.
- **Recurența:** cancerul a reapărut după o perioadă de timp în care nu a putut fi descoperit. Cancerul poate reapărea în același loc unde a apărut tumora inițială (primară) sau în alt loc în corp. Poate fi numită și cancer recurent.
- **Tehnici de relaxare:** metode diferite, precum respirația profundă și relaxarea mușchilor, care sunt folosite pentru a vă reduce tensiunea și anxietatea, respectiv în controlarea durerii.

- **Remisia:** atunci când semnele și simptomele cancerului se reduc sau dispar complet. Există încă celule canceroase în corp, însă acestea sunt mai puține decât înainte și nu cauzează simptome pacientului.
- **Administrarea subcutanată a medicamentelor:** a primi medicamente sub piele.
- **Tratament standard:** În medicină, este considerat un tratamentul apropiat, acceptat și utilizat pe scară largă. Furnizorii de servicii medicale sunt obligați să ofere pacienților tratamentul standard.
- **Tumoră:** o masă anormală de țesut.

Capitolul 11: Fișă de lucru personală

Prin completarea acestei fișe de lucru, vă puteți ajuta membrii familiei să se ocupe de afacerile dumneavoastră personale după ce nu veți mai fi printre ei. Asigurați-vă că veți face cunoscută această listă celor dragi. Acest lucru îi va ajuta să gestioneze pierderea dumneavoastră și să găsească confort prin cunoașterea nevoilor și dorințelor dumneavoastră. Încercați să o actualizați și să o păstrați într-un loc sigur. Asigurați-vă că doar persoanele de încredere au accesul la ea.

Bănci, economii și împrumuturi

Informații de contact

Lucruri de realizat

Compania de asigurări pe viață

Informații de contact

Lucruri de realizat

Compania de asigurări de sănătate pentru persoanele cu handicap

Informații de contact

Lucruri de realizat

Organizații non-profit:

Informații de contact

Lucruri de realizat

Locul de muncă:

Informații de contact

Lucruri de realizat

Organizații spirituale/religioase

Informații de contact

Lucruri de realizat

Locația altor lucruri

Notițe

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Traducere și adaptare: Psiholog Florina Pop

Intrarea în posesia acestor informații și a broșurii în sine a fost posibilă cu ajutorul Institutului Național de Cancer din Maryland, U.S.A/National Cancer Institute.

Sursă imagini:

<https://weheartit.com/entry/301329344>

<https://weheartit.com/entry/300475131>

<https://weheartit.com/entry/298275936>

<https://weheartit.com/entry/280025473>

<https://weheartit.com/entry/225942429>



