

Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

*Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Wydział Pedagogiki i Psychologii,
Instytut Pedagogiki*

Samotność w chorobie nowotworowej – z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu

ABSTRAKT: Wystąpienie choroby nowotworowej oznacza poważną i niepomyślną zmianę w sytuacji człowieka. Choroba pociąga za sobą szereg dolegliwości, wiąże się z inwazyjnymi procedurami diagnostycznymi i terapeutycznymi, stanowi przeszkodę w realizacji różnych dążeń i powoduje konieczność rezygnacji z niektórych celów życiowych lub ich modyfikację. Stwarza to okoliczności sprzyjające izolacji, co w efekcie doprowadza do przeświadczenia o byciu samym w chorobie. Celem prezentowanych rozważań jest przybliżenie problemu samotności osób zmagających się z chorobą nowotworową oraz działań realizowanych w toruńskim oddziale Akademii Walki z Rakiem, które pomagają w radzeniu sobie z samotnością.

SŁOWA KLUCZOWE: choroba nowotworowa, edukacja, samotność, terapia, wsparcie.

Kontakt:	Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz malstan@wp.pl
Jak cytować:	Rębiałkowska-Stankiewicz, M. (2014). Samotność w chorobie nowotworowej – z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu. <i>Forum Oświatowe</i> , 1(51), 159-166. Pobrano z: http://forumoswiatowe.pl/index.php/czasopismo/article/view/46
How to cite:	Rębiałkowska-Stankiewicz, M. (2014). Samotność w chorobie nowotworowej – z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu. <i>Forum Oświatowe</i> , 1(51), 159-166. Retrieved from http://forumoswiatowe.pl/index.php/czasopismo/article/view/46

WPROWADZENIE

Charakterystyczny dla chorób nowotworowych przebieg i inwazyjne metody leczenia powodują, że rak traktowany jest jako ciężka choroba przewlekła. Pacjent dowiadując się o chorobie potrzebuje czasu na zaadaptowanie się do nowej sytuacji i przyjęcie nowej roli – roli chorego. Chorobie nowotworowej towarzyszy nasilony lęk, obawa przed cierpieniem, poczucie zagrożenia podstawowych wartości i dążeń życiowych. Lęk wzmagają społeczne mity o nowotworach, przekonanie o nieuchronności cierpienia, śmierci. Wszystko to może prowadzić do tego, że osoba chora będzie błędnie postrzegała swoją sytuację i możliwości oraz będzie czuła się samotna w zmaganiu ze skutkami nowotworu. Z praktyki działalności w Akademii Walki z Rakiem¹ wynika, że poczucie samotności, niezrozumienia, opuszczenia, obcości jest wielokrotnie czynnikiem uruchamiającym poszukiwanie przez chorego pomocy i wsparcia.

SPECYFIKA CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Choroba nowotworowa ma specyficzną dynamikę i wymaga od chorego umiejętności radzenia sobie w zmieniającej się wciąż sytuacji (Juczyński, 2000). Pierwszą reakcją po rozpoznaniu nowotworu jest szok. Człowiek zostaje wyrwany ze swojego względnie bezpiecznego świata i staje przed natłokiem zagrażających informacji. Nie mogąc sobie poradzić wchodzi w fazę zaprzeczenia. Kolejną fazą jest faza buntu i gniewu, w której dominują przede wszystkim złość, żal ale również wynikająca z porównywania się z innymi, zdrowymi ludźmi, zazdrość. Gdy mija złość, pojawia się faza pertraktowania – próby negocjowania odroczenia, złagodzenia wyroku z Bogiem, losem. Po fazie pertraktowania następuje faza depresji, choć, co należy podkreślić, depresja może towarzyszyć już wcześniejszym etapom. Chory poddany leczeniu czuje się słaby, bezużyteczny, mało wartościowy, okaleczony. Jest smutny, wycofuje się z aktywności, często płacze, ma zaburzenia snu, myśli pełne lęku. I wreszcie następuje faza pogodzenia się z losem – pacjent potrafi zaakceptować swój stan, zaczyna podejmować działania mające na celu powrót do zdrowia. Często przewartościowuje swoje życie, dokonuje zmian, na które nie mógł zdecydować się latami. Niektórzy pozornie godzą się z losem i pod maską akceptacji ukrywają lęk, ból emocjonalny. Po leczeniu pojawia się pytanie: Co będzie, gdy choroba powróci? (de Walden-Gałuszko, 2011).

Wyróżniono trzy płaszczyzny, na których mogą pojawić się ułatwienia, ale także utrudnienia w adaptacji do choroby nowotworowej:

1. płaszczyznę społeczną – dotyczącą poprawnej komunikacji;
2. płaszczyznę dotyczącą samego pacjenta, w której wyróżniamy trzy rodzaje osobistych czynników: interpersonalne – emocjonalna dojrzałość, strategie radzenia sobie, przekonania związane z chorobą, doświadczenie; intrapersonalne – wsparcie społeczne; socjoekonomiczne – klasa społeczna, dostępne środki materialne, dostęp do opieki;
3. czynniki związane z nowotworem – prognoza, leczenie, objawy, możliwości funkcjonowania i rehabilitacji (Rogiewicz, Lutostańska, 2012).

Corbin i Strauss prowadzili badania reżimów zdrowotnych wypracowanych przez osoby przewlekle chore po to, aby zorganizować sobie życie codzienne. Według autorów na codzienne strategie składają się trzy rodzaje „pracy”:

- » praca nad chorobą – obejmująca codzienne czynności związane z radzeniem sobie z chorobą, jak zmniejszanie bólu, robienie badań diagnostycznych, poddawanie się terapii;
- » praca nad codziennością, która dotyczy radzenia sobie w codziennym życiu i obejmuje utrzymywanie relacji z innymi, prowadzenie domu i dbałość o interesy zawodowe i osobiste;
- » praca nad biografią – odnosi się do czynności, które osoba chora wykonuje tworząc i rekonstruując swoją narrację osobistą; w tym procesie jednostka wpisuje chorobę we własne życie, stara się ją zrozumieć i tłumaczyć innym; proces ten pozwala odzyskać sens życia i spokój (Giddens, 2005).

Analizując powyższe obszary, wydaje się, że samotność pacjenta może być źródłem frustracji i rozpacz w pracy z chorobą nowotworową, ale również może prowadzić do wewnętrznego spokoju i odkrycia własnego „Ja”.

ZADANIA AKADEMII WALKI Z RAKIEM

Akademia Walki z Rakiem (AWZR) założona została w Toruniu, w 2005 roku, z inicjatywy Fundacji „Światło”, jako odpowiedź na potrzeby pacjentów chorych onkologicznie oraz ich rodzin. Można powiedzieć, że AWZR wypełnia istotną niszę na rynku świadczeń zdrowotnych, gdzie pacjent i jego bliscy częstokroć pozostawieni są sami sobie z własną wiedzą na temat choroby, lękiem co do dalszych rokowań.

Metoda pracy z pacjentami oparta jest na koncepcji Carla Simontona, według której człowiek dotknięty rakiem może uczestniczyć we własnym powrocie do zdrowia, wspomagać terapię medyczną poprzez swoje przekonania i wiarę w skuteczność leczenia. „Zrozumienie, do jakiego stopnia samemu można uczestniczyć w procesach własnego zdrowia i choroby, jest dla każdego człowieka pierwszym znaczącym krokiem w powrocie do zdrowia. Dla wielu pacjentów jest to krok o znaczeniu podstawowym” (Simonton, Matthews-Simonton, Creighton, 2006, s. 8).

Wśród najważniejszych zadań Akademii Walki z Rakiem można wymienić następujące:

1. AWZR ma być miejscem, gdzie pacjenci znajdują merytoryczną wiedzę na tematy związane z chorobą nowotworową i jej wpływem na funkcjonowanie chorego i jego bliskich;
2. AWZR pomaga w rozpoznawaniu własnych sił wewnętrznych i zasobów w podejmowaniu walki z chorobą oraz odnajdywaniu w najbliższym otoczeniu adekwatnego dla potrzeb chorego wsparcia;
3. Akademia jest miejscem spotkań i wymiany doświadczeń z innymi chorymi i rodzinami;
4. AWZR organizuje spotkania z różnymi, w zależności od potrzeb chorego, specjalistami: prawnikiem, pracownikiem socjalnym, dietetykiem, rehabilitantem czy wizażystą;
5. zadaniem Akademii jest też pomoc w radzeniu sobie z emocjami i odczuciami, w ich odreagowaniu oraz nauka konstruktywnej komunikacji z otoczeniem, wyrażania własnych odczuć i potrzeb (Kowalczyk, 2012).

W trakcie spotkań sami pacjenci podejmują decyzje dotyczące przebiegu, modyfikacji procesu uczenia się, wywierają aktywny wpływ na wszystko co dzieje się w grupie, negocjują treści i formy uczenia się, zgłaszają własne potrzeby dotyczące wiedzy i umiejętności. Osoba prowadząca zajęcia jest zaś organizatorem procesu doświadczenia, współplanuje z grupą jej aktywność i koordynuje realizację wspólnego planu działania.

Opisując działalność Akademii Walki z Rakiem należy podkreślić, że w grupie osób z podobnym problemem łatwiej mówić o swoich lękach, problemach, konfliktach. Wypowiedziany problem przyjmuje konkretną postać, jest zidentyfikowany, co ułatwia jego rozwiązanie. Dzieląc się swoimi trudnościami z innymi, uczestnik przestaje być sam, ma słuchaczy, a cierpienie przez niego przeżywane nie ma charakteru cierpienia niszczącego człowieka.

SAMOTNOŚĆ PACJENTÓW AKADEMII WALKI Z RAKIEM

Samotność obok miłości, wolności, rozwoju można zaliczyć do fundamentalnych wartości opisujących charakter ludzkiego życia. Jest zjawiskiem powszechnym, uniwersalnym, ponadczasowym. Dotyka człowieka w każdej fazie jego rozwoju. Szczególnie trudna wydaje się być w przewlekłej chorobie.

Kiedy straciłam pracę, myślałam, że świat mi się zawalił. Dopiero jak zachorowałam na raka zobaczyłam, co to jest koniec świata. Czułam się jakbym uderzyła głową o betonowe dno. Poczułam, że jestem z tą informacją całkowicie sama. Niezależnie ile osób, przyjaciół masz wokół, to jak usłyszysz »rak« jesteś przeraźliwie samotna – siedzisz, płaczesz, nie wiesz co z sobą zrobić. Cały czas myślisz tylko o jednym, tylko o jednym...

Poczucie samotności często jest jednym z czynników poszukiwania pomocy psychologicznej, grupy wsparcia. Z doświadczeń z pracy z pacjentami onkologicznymi wynika, że źródła przeżywanej samotności mogą być różnorodne. Bardzo często są to relacje lekarz-pacjent.

To oczywiście zależy od osobowości lekarza, bo jak spotykam lekarza, który jest nie tylko fachowcem, ale również psychologiem, to czuję się bezpiecznie, nie czuję się sama. Jak jest lekarz, który jest tylko rzemieślnikiem, który tylko wypełnia swoje obowiązki, nie patrzy na mnie, nie interesuje się, to człowiek czuje się strasznie samotny (Hejwosz, 2008, s. 228).

Brak pełnej informacji o chorobie, pośpiech, paternalizm, brak wsparcia to czynniki, które sprzyjają przekonaniu o samotności w chorobie (Hejwosz, 2008).

Problemu samotności nie wyklucza także posiadanie dużej rodziny. Zdarza się nawet, że rak samotność w rodzinie uwypukla. „Mam liczne rodzeństwo, ale nie wszyscy potrafią być blisko mnie. Nie każdy rozumie moje problemy, brakuje empatii, dla niektórych ja w obecnej sytuacji jestem jakby z nie z tego świata”. „Moi bliscy nie mówią mi o wielu rzeczach, bo przecież jestem chora, trzeba mnie oszczędzać”.

Kolejnym problemem są deficyty w otrzymywanej od innych pomocy lub nieadekwatność wsparcia. „Jeśli ktoś mi mówi: »będzie dobrze«, to ja to odbieram jako obojętność, to stawia mur, pogłębia niezrozumienie i samotność”.

Poczucie samotności mogą nasilać dolegliwości fizyczne związane z chorobą. „Czuję się słaba i męczy mnie obecność rodziny, ciągłe telefony, odwiedziny. Jedyne czego teraz potrzebuję to spokój. Potrzebuję być sama. Jestem bardzo słaba, dokuczają mi bóle... Jestem zmęczona samą obecnością męża i synów w domu, ich krzątaniem za drzwiami”.

Człowiek w chorobie jest zawsze sam. Niezależnie od tego jak dużą ma rodzinę, ilu ma przyjaciół. Bliscy mogą nam pomagać, wozić do szpitala, trzymać za rękę. Ludzie są bardzo potrzebni, ale choroba to lekcja, którą trzeba odrobić samemu. Nikt za nas nie poukłada tego w głowie. Wiadomość o chorobie zmienia całe nasze życie i samemu trzeba się z tym uporać.

Samotność najczęściej doświadczana jest negatywnie. Ten rodzaj samotności, inaczej zwany osamotnieniem, stanowi ograniczenie rozwoju jednostki, zaburzenie jego normalnego funkcjonowania, obciążenie życiowego doświadczenia, trudne przeżycie, które może wydawać się jednostce sytuacja nie do pokonania. Samotność negatywna, połączona z przeżywaniem ciężkiej, przewlekłej, źle rokującej choroby, nie sprzyja zadaniowemu radzeniu sobie ze skutkami raka (Kopczyńska-Tyszko, 1999).

Przeciwieństwem samotności negatywnej jest samotność przeżywana pozytywnie, zwana dobrą samotnością. W tym przypadku sytuacja samotności może być postrzegana jako szansa rozwoju. Ten rodzaj samotności może mieć szczególne znaczenie

w poszukiwaniu przez pacjenta poczucia sensu, wpisywania choroby we własną biografię.

Praca z chorym nad przeżywaną przez niego, czy to negatywną czy pozytywną samotnością, jest jednym z wyzwań Akademii Walki z Rakiem. Nawet jeśli przyjmiemy, że w pewnym sensie wszyscy jesteśmy samotni i wszystkiego czego doświadczamy – radości, smutku, bólu, zwątpienia – doświadczamy sami ze sobą, to drugi człowiek może w naszych emocjach, uczuciach, lękach, obawach, trudnościach współuczestniczyć. Bycie w grupie, wśród innych ludzi, możliwość wymiany doświadczeń, opowiedzenia o swoim problemie, daje poczucie wspólnoty, dodaje otuchy, pozwala radzić sobie z samotnością negatywną. Sprzyja temu również nabywanie takich umiejętności jak komunikowanie się, mówienie o swoich potrzebach, asertywność itp. Program AwzR nastawiony jest na takie działania, aby poczucie samotności w chorobie uruchamiało mechanizm poszukiwania pomocy, prowokowało do pracy nad sobą. „Moja samotność jest dynamiczna. W samotności przepracowuję różne rzeczy. Samotność potrzebna jest mi do relacji z Bogiem, współpracy z Bogiem”. „Moja samotność daje mi wolność. W samotności poszukuję istoty samej siebie, poszukuję celu. Ale równocześnie to, że jestem samotna, pozwala mi dawać siebie innym. Mam czas dla innych – tu urodził się mój wolontariat”. „Z samotności uczyniłam styl życia. Ja nie zamykam się w sobie. To że idę gdzieś sama, otwiera mnie na inne osoby”.

ZAKOŃCZENIE

Choroba nowotworowa ma bardzo różnorodne „oblicza”, różny przebieg i różne prognozy przeżycia. Potwierdzenie diagnozy łączy się przeważnie z silną depresją, lękiem i często poczuciem samotności. Samotność należy do bardzo zindywidualizowanych zjawisk życia człowieka i bardziej jest zjawiskiem subiektywnym/wewnętrznym doświadczeniem jednostki niż zjawiskiem dającym się zobiektywizować. Można powiedzieć, że samotność jest specyficznym fenomenem ludzkiej egzystencji, szczególną cechą ludzkiego doświadczenia, czy też szczególną manifestacją skomplikowanych osobowości człowieka.

Samotność pozytywna buduje osobowość, kierując ją ku pełni człowieczeństwa. Samotność negatywna sprzyja hamowaniu rozwoju jednostki, zaburza poczucie sensu życia. Samotność, która sprzyja budowaniu tożsamości jednostki, jest oczekiwana, gdy zaś utrudnia tworzenie pełniejszego siebie, wywołuje lęki. Problem samotności nabiera szczególnego wymiaru w chorobie przewlekłej. Ważne jest zatem tworzenie i wspieranie działalności wszelkich grup świadczących pomoc dla osób chorych przewlekle. Grupy te, poprzez edukację, rehabilitację, podnoszenie samooceny skutecznie pomagają osobom chorym w walce z chorobą i m.in. problemem samotności.

BIBLIOGRAFIA

de Walden-Gałuszko, K. (2011). *Psychoonkologia w praktyce klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

- Giddens, A. (2005). *Socjologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hejwosz, D. A. (2008). Paternalizm medyczny a proces edukacji pacjentów: wybrane aspekty. W: M. Cylkowska-Nowak (red.), *Edukacja zdrowotna: możliwości, problemy, ograniczenia* (s. 228–237). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego.
- Juczyński, Z. (2000). Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową. W: K. de Walden-Gałuszko (red.), *Psychoonkologia* (s. 23–43). Kraków: Komitet Redakcyjno-Wydawniczy Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego.
- Kopczyńska-Tyszko, A. (1999). Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór. W: D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.), *Zmagając się z chorobą nowotworową: psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych* (s. 125–142). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kowalczyk, M. (2012). Ogólnopolska sieć Akademii Walki z Rakiem: powstanie, cele i działanie. W: M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk (red.), *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne* (s. 11–23). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Rogiewicz, M., Lutostańska, M. (2012). Psychospołeczne problemy osób chorych onkologicznie. W: M. Rębiałkowska-Stankiewicz, M. Kowalczyk (red.), *Akademia Walki z Rakiem: wsparcie społeczne* (s. 24–55). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Simonton, O. C., Matthews-Simonton, S., Creighton, J. L. (2006). *Triumf życia: możesz mieć przewagę nad rakiem*. Łódź: Wydawnictwo JK.

**THE ISSUE OF THE PATIENT'S SOLITUDE IN THE COURSE OF CANCER –
BASED ON THE EXPERIENCE OF THE FIGHT CANCER ACADEMY**

ABSTRACT: The onset of cancer means a significant and unfavourable change in the situation of a person, as the disease entails numerous complaints, involves invasive diagnostic and treatment procedures, and constitutes a considerable obstacle in the realisation of one's various plans making it necessary to abandon some aims in one's life or at least to alter them. Having cancer fosters social isolation, which results in one's feeling of being alone in the face of the disease. The aim of the work presented here is to introduce the issue of the solitude of the patient battling against cancer, as well as to discuss the list of practical solutions that help in handling negative solitude and which are implemented by the Fight Cancer Academy, Toruń branch.

KEYWORDS: cancer, education, solitude, support, therapy.

✍

-
1. Autorka od 2007 roku pracuje w toruńskim oddziale Akademii Walki z Rakiem prowadząc zajęcia dla pacjentów z chorobą nowotworową.