



Centrul de Tumori Mamare

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

Împreună redăm speranța!

Grijă pentru aparținătorii pacientelor cu cancer în sfera genito-mamară

Elaborat de Psiholog Clinician Florina Pop

Revizuit și aprobat de către echipa

Centrului de Tumori Mamare

14 noiembrie 2022



IOCN

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

Împreună redăm speranța!

Membru al Organizației Institutelor Europene de Cancer "OECI"

Dacă ajutați pe cineva drag să treacă
cât mai ușor posibil prin tot ce
presupune diagnosticul și tratamentul
cancerului, atunci sunteți un
aparținător, iar această broșură vă
este dedicată.



Grijă
pentru aparținătorii
pacientelor cu cancer
în sfera
genito-mamară

P s i h . D r . F l o r i n a P o p

„În acest moment, asistând la propria mea boală..., familia a vrut să rămână alături de mine, dispusă să-și asume riscul de a cunoaște o altă parte din mine

...pentru a fi martori la scipiri de speranță și umbre de frică, dublate de îndoieli constante...”⁽¹⁾

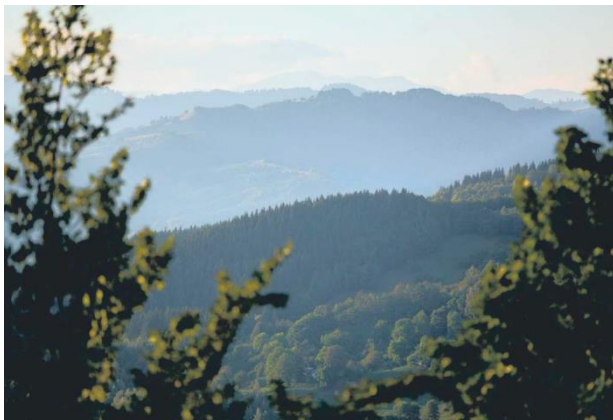
În momentul în care o persoană se îmbolnăvește toți cei din jur ajung să fie implicați. O situație de criză precum un diagnostic oncologic poate bulversa structura familiei și afecta calitatea vieții și starea de bine a tuturor membrilor familiei.

Familia reprezintă „prima linie de suport” pentru adaptarea pacientului la diagnostic, tratament și toată traiectoria oncologică pe care trebuie să o parcurgă. Suportul oferit de familie este unul multidimensional, respectiv poate fi emoțional, informațional (familia poate veni cu multe surse de informație valide care să motiveze pacientul pentru urmarea unui tratament), un suport social (de obicei, în familiile fără probleme, pacientul nu este lăsat niciodată singur) și un suport pragmatic (asumarea unor responsabilități în locul pacientului, transportul pacientei). Astfel, familia are un rol esențial în luarea deciziei pe parcursul traiectoriei oncologice.

Datorită faptului că datele din literatura de specialitate⁽²⁻⁴⁾ evidențiază faptul că marea majoritate a aparținătorilor experiențiază un nivel semnificativ de distress, ne-am gândit să venim în sprijinul dumneavoastră cu câteva recomandări.



Ce ajută să vă amintiți?



E foarte posibil ca înainte de diagnostic relația cu persoana afectată de cancer să fi fost diferită, dar pe măsură ce oferiți suport, aceasta să se schimbe. În lupta cu boala și tratamentul asociat acesteia, membrii familiei experimentează sentimentul responsabilității îngrijirii, fără ne pregăti vreodată în acest sens. Așa că, înainte de toate, amintiți-vă că e normal să aveți nevoie de timp pentru a vă adapta la această situație.

Primul pas spre înțelegerea propriilor trăiri constă în acceptarea evidenței că apariția emoțiilor și a diferitelor sentimente este normală. Este nevoie să vă oferiți timp pentru a asimila și a integra momentele oncologice în povestea dumneavoastră de viață.

Există anumite emoții care pot alterna în timp, precum:

- **Tristețea** – e normal să simțiți tristețe, însă dacă observați că acest sentiment apare în ceea mai mare parte din zi, mai mult de două săptămâni și afectează viața de zi cu zi ar ajuta să consultați un psiholog/psihoncolog
- **Vinovăția** – uneori puteți avea impresia că nu e suficient ceea ce faceți deja. Boala oncologică este una complexă, „cât 10 boli”, de aceea trebuie să vă gândiți, că deși mai sunt lucruri care merită rezolvate, pentru moment, ați făcut atât cât a fost omenește posibil.
- **Singurătatea** – e foarte posibil să vă simțiți singur chiar și atunci când sunteți înconjurat de oameni mulți. Puteți avea sentimentul că nimeni nu vă înțelege problemele. Aici putem risca să renunțăm la a mai petrece timp cu ceilalți și la izolare. Varianta sănătoasă ar fi să aveți minim o persoană de la care să simțiți că puteți primi suport emoțional autentic ori de câte ori e nevoie. Dacă nu doriți să fie nimeni din cercul dumneavoastră de prieteni atunci un psiholog v-ar putea fi de un real folos.



Aveți grijă de emoțiile dumneavoastră. Doar așa veți putea oferi un sprijin de calitate și celei dragi.

Al doilea pas pentru o grijă autentică care să facă bine ar consta în a putea tolera suferința celuilalt.

Ajută să înțelegem faptul că emoțiile celei afectate de o problemă din sfera genito-mamară pot fluctua. Din cauza bolii și a efectelor adverse ale tratamentelor, poate să se simtă lipsită de energie și uneori tristă. Acest lucru poate fi absolut normal, atâta timp cât nu se extinde pe perioade lungi de timp (mai mult de două săptămâni) și nu este însoțită și de alte stări emoționale care să îi afecteze semnificativ viața de zi cu zi. Dacă veți pune prea multă presiune asupra celei dragi, s-ar putea să nu se simtă înțeleasă, văzută și ascultată și să tindă să se izoleze tot mai mult și cel mai probabil nu vă doriți acest lucru.

Al treilea pas ar fi să vă îngrijiți pe cât posibil de păstrarea, pe cât posibil, a unui echilibru în viața de zi cu zi.

Chiar dacă sunt multe schimbări ce apar după un diagnostic oncologic, unele pot fi extrem de benefice precum cele ce țin de un stil de viață sănătos sau de a asmila traiectorii bolii oncologice în povestea noastră de viață. Puteți alege să sprijiniți persoana dragă și să decideți să faceți și dumneavoastră anumite schimbări în alimentație, odihnă, atât cât e posibil.

Multe familii se întrebă care este atitudinea cea

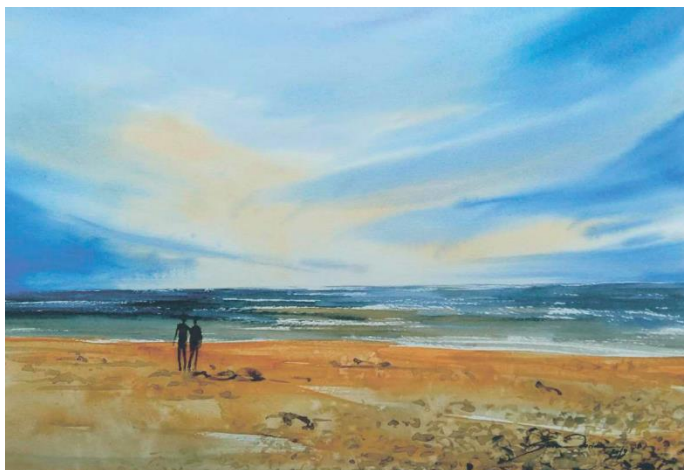
mai potrivită în ceea ce îi privește pe copiii sau adolescenți în perioada bolii și a tratamentului (5, 6). Nu există o recomandare standard și fiecare familie are propriile principii. Mai jos puteți regăsi câteva sugestii care sperăm să fie utile.

Chiar dacă sunt multe schimbări ce apar după un diagnostic oncologic, unele pot fi extrem de benefice precum cele ce țin de un stil de viață sănătos sau de a asmila traiectorii bolii oncologice în povestea noastră de viață. Puteți alege să sprijiniți persoana dragă și să decideți să faceți și dumneavoastră anumite schimbări în alimentație, odihnă, atât cât e posibil.

Multe familii se întrebă care este atitudinea cea mai potrivită în ceea ce îi privește pe copii sau adolescenți în perioada bolii și a tratamentului (5, 6). Nu există o recomandare standard și fiecare familie are propriile principii. Mai jos puteți regăsi câteva sugestii care sperăm să fie utile.

Dacă aveți un copil până la vârsta de 2 ani e foarte important să îi oferiți afecțiune. Ar ajuta să simtă că se poate baza pe o sursă consecventă și de încredere (părinte sau rudă). Rutina este esențială. Pe cât posibil ajutați să fie păstrată.

Puteți alege ca, atunci când efectele tratamentelor oncologice se mai diminuează, persoana dragă ar putea înregistra un cântec sau ar putea lăsa mesaje vocale pe telefonul persoanei care se îngrijește permanent de copil. De fiecare dată când persoana dragă lipsește de acasă, ajutați să îi ofere o explicație celui mic și să îi spună că urmează să se întoarcă peste două - trei zile. Asigurați-l că nu va fi abandonat.



Dacă aveți un copil cu vârsta între 3 și 5 ani, ajutați să fie informat de către persoana dragă că are o problemă de sănătate, ceea ce face ca în anumite zile să fie nevoie să se retragă și să aibă grijă de ea. Însă că este o problemă pentru care există câteva soluții utile.

Descrieți-i ce urmează să facă persoana dragă, pentru a se simți mai bine.

Explicați-i faptul că e absolut normal să fie nevoie de o perioadă de timp, pentru ca tratamentul să își facă efectul. Ajută să existe o persoană de încredere care să păstreze o anumită rutină și să fie consecventă în a-l îngriji.

Asigurați-l că nu e vina nimănui pentru acest diagnostic. Puteți discuta cu psihologul dumneavoastră despre diverse jocuri terapeutice pe care să le utilizați acasă. De asemenea, ajutați să stabiliți o oră și o zi în care copilul să poată adresa persoanei dragi sau dumneavoastră întrebările pe care le dorește. Asigurați copilul că

exprimarea emoțiilor este sănătoasă și încurajați-l să alocе scurte perioade de timp pentru a face asta. Încurajați copilul să deseneze despre această perioadă din viața familiei. Poate fi o modalitate sănătoasă de a-și exprima emoțiile.

Dacă aveți un copil cu vârsta între 6 și 8 ani, e important să îi oferiți cât mai multe explicații despre problema de sănătate a persoanei dragi și despre tratament. În caz contrar, poate căuta singur explicații sau să își dezvolte scenarii catastrofice sau pur și simplu să se simtă abandonat, ceea ce îi poate afecta starea emoțională.

De asemenea, puteți aborda și sentimentul de culpă și să asigurați copilul că nu e vina lui și a nimănui pentru această problemă. E foarte posibil să aibă întrebări, astfel că ajuta să răspundeți sincer la întrebările copilului dumneavoastră. Ajută să îi arătați o parte din locul unde persoana dragă urmează tratamentul. Este important să existe o persoană apropiată care să mențină o relație mai specială cu copilul în această perioadă. Poate avea un rol de suport emoțional extrem de important.

Dacă aveți un copil între 9 și 11 ani, ajuta să îi oferiți cât mai multe informații despre boala persoanei dragi și să îi explicați tratamentul. De asemenea, puteți aborda și sentimentul de culpă și să asigurați copilul că nu e vina lui și a nimănui pentru această problemă. E foarte posibil să aibă întrebări, astfel că ajuta să răspundeți sincer la întrebările copilului dumneavoastră.

Pe cât posibil, ajuta să păstrați o stare de normalitate a lucrurilor. Spre exemplu, lăsați-l să participe în mod obișnuit la activitățile din programa școlară sau la cele extracuriculare. Scrisul poate fi un act terapeutic și pentru un copil. La această vârstă îl puteți încuraja să scrie sau să deseneze despre toată această experiență.

Dacă aveți un adolescent / adolescentă, de asemenea, se recomandă să îi oferiți informații detaliate despre boala și tratamentul persoanei dragi. Ajută să păstrați, pe cât posibil, o normalitate. Încurajați-l să își exprime emoțiile, direct sau în scris (cu dumneavoastră sau cu alții), despre felul în care se simte cu privire la această experiență de boală.

În concluzie, ghidul prezintă câteva sugestii care să vină în sprijinul aparținătorilor. Dincolo de problema comună a modului de a comunica despre cancer cu copiii și adolescenții, aparținătorul suferă de stres. Cu scopul de a reduce nivelul acestuia, este bine ca aparținătorul să își înțeleagă propriile trăiri, să înțeleagă și să accepte urcușurile și coborâșurile emoționale ale celei dragi, care se confruntă cu o problemă din sfera genito-mamară, și să mențină un echilibru zilnic, concentrat și pe propriile nevoi, având grijă și de sine în timp ce are grijă și de celălalt.

Referințe bibliografice

1. Weingarten K. *Witnessing, wonder, and hope. Family process.* 2000;39(4):389-402.
2. Kim Y, Carver CS, Shaffer KM, Gansler T, Cannady RS. *Cancer caregiving predicts physical impairments: roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. Cancer.* 2015;121(2):302-10.
3. Areia NP, Fonseca G, Major SdO, Relvas AP. *Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. Palliative and Supportive Care.* 2019;17(3):286-93.
4. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. *Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. European Journal of Oncology Nursing.* 2015;19(4):376-82.
5. Morris JN, Martini A, Preen D. *The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. Supportive Care in Cancer.* 2016;24(7):3235-51.
6. Kreitler S. *Psycho-Oncology for the Clinician: The Patient Behind the Disease: Springer; 2019.*

Copyright: Psih. Dr. Florina Pop

Picturi: Psihoterapeut - Artist plastic Dorina Savin Socaciu

Fotografii: Fotograf Alexandru Bogdan Pop

Grafica: Teodor Popa



Centrul de Tumori Mamare

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

Împreună redăm speranța!

**Aceste materiale educative reprezintă proprietatea
intelectuală a Centrului de Tumori Mamare și nu
pot fi redistribuite sau duplicate**



IOCN

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

Împreună redăm speranța!

Membru al Organizației Institutelor Europene de Cancer "OECI"