

Jestem kimś więcej niż pacjentem

Jak podczas leczenia zachować poczucie siebie i kawałek zwyczajnego życia?

Materiał dla pacjentów hematologicznych i ich bliskich

Choroba zmienia wiele

Diagnoza i leczenie mogą sprawić, że rozmowy, kalendarz i codzienność zaczynają krążyć wokół choroby. Możesz mieć wrażenie, że inni widzą w Tobie przede wszystkim pacjenta. Nadal jednak jesteś osobą z własną historią, wartościami, relacjami i zainteresowaniami.

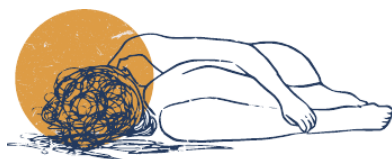
Nie musisz być „jak dawniej”

Zachowanie poczucia siebie nie oznacza udawania, że nic się nie zmieniło. Czasem oznacza znalezienie mniejszej, spokojniejszej albo innej formy tego, co nadal jest dla Ciebie ważne.

Co może zostać przy Tobie?

- ☐ Twoje wartości, przekonania i sposób patrzenia na świat
- ☐ relacje i osoby, które są dla Ciebie ważne
- ☐ zainteresowania, humor i ulubione tematy
- ☐ decyzje, które nadal chcesz podejmować samodzielnie
- ☐ małe rytuały i elementy zwyczajnej codzienności
- ☐ prawo do rozmów, które nie dotyczą leczenia

Choroba jest częścią Twojego życia, ale nie musi stać się jedynym sposobem, w jaki widzisz siebie i w jaki widzą Cię inni.



Role, które nadal są moje

Leczenie może ograniczyć aktywność, zmienić podział obowiązków albo czasowo odebrać część samodzielności. Nie oznacza to, że wcześniejsze role znikają. Mogą być realizowane inaczej i w mniejszym zakresie.

1. Nazwij to, co jest dla Ciebie ważne

Nie musisz zachowywać wszystkich ról naraz. Wybierz jedną lub dwie, które najbardziej pomagają Ci czuć, że nadal jesteś sobą.

2. Oddziel rolę od liczby obowiązków

Bycie rodzicem, partnerem, przyjacielem czy członkiem zespołu nie zależy wyłącznie od tego, ile zadań wykonujesz.

3. Znajdź mniejszą formę uczestnictwa

Krótką rozmowę, wspólną decyzję albo kilka minut ulubionej aktywności mogą być wystarczające na dany dzień.

4. Powiedz bliskim, co chcesz zachować

Pomoc nie musi oznaczać przejścia wszystkiego. Możesz wskazać sprawy, w których nadal chcesz uczestniczyć lub decydować.

5. Pozwól sobie zmieniać plan

To, co jest możliwe dzisiaj, jutro może być zbyt trudne albo znów dostępne. Zmiana decyzji nie jest porażką.

Ta sama rola – inna forma

Ważna rola	Możliwa, mniejsza forma
Rodzic / opiekun	krótka rozmowa, wspólna bajka lub udział w jednej decyzji dotyczącej dziecka
Partner / partnerka	wspólna kawa, serial, chwila bliskości albo temat niezwiązany z leczeniem
Przyjaciół / przyjaciółka	wiadomość głosowa, krótki telefon lub kontakt w ustalonym czasie
Praca / nauka	kontakt w uzgodnionym zakresie, bez presji utrzymywania dawnego tempa
Pasja / zainteresowanie	słuchanie, czytanie, oglądanie, planowanie albo krótka wersja aktywności

Nie musisz udowadniać, że potrafisz wszystko tak jak wcześniej. Wybierz jedną rzecz, która dziś przypomina Ci, kim jesteś poza chorobą.

Nie każda rozmowa musi dotyczyć choroby

Bliscy często pytają o wyniki i samopoczucie, bo się troszczą. Ciągłe odpowiadanie na te same pytania może jednak sprawić, że diagnoza staje się głównym tematem każdego kontaktu. Masz prawo decydować, kiedy chcesz rozmawiać o leczeniu, a kiedy potrzebujesz zwyczajnej rozmowy.

Możesz powiedzieć:

- „Dzisiaj nie chcę rozmawiać o leczeniu. Opowiedz mi, co u Ciebie.”
- „Zapytaj najpierw, czy mam dziś przestrzeń na rozmowę o zdrowiu.”
- „Najważniejsze informacje przekaze jedna osoba. Nie mam siły powtarzać ich każdemu.”
- „Chętnie pobędę z Tobą, ale bez pytań o wyniki.”
- „Nie musisz omijać choroby, ale nie chcę, żeby była jedynym tematem.”

Kiedy potrzebuję...

Kiedy potrzebuję...	Mogę powiedzieć...
zwyczajnej rozmowy	„Porozmawiajmy dziś o czymś, co wydarzyło się u Ciebie.”
ciszy	„Nie mam teraz siły na rozmowę. Twoja obecność bez pytań też mi pomaga.”
krótkiego kontaktu	„Napisz wiadomość. Odpowiem wtedy, kiedy będę mieć przestrzeń.”
ograniczenia pytań	„Podzielę się tym, co chcę przekazać. Proszę, nie dopytuj o szczegóły.”
kontaktu przez jedną osobę	„Aktualne informacje będzie przekazywać jedna wskazana osoba.”

Prosty sposób kontaktu

- ☐ ustalcie jedną osobę przekazującą najważniejsze informacje
- ☐ wybierz wiadomość zamiast telefonu, gdy rozmowa jest zbyt męcząca
- ☐ ustal dzień lub porę, kiedy kontakt jest dla Ciebie najłatwiejszy
- ☐ powiedz bliskim, że brak odpowiedzi nie oznacza odrzucenia

Zwyczajność w wersji możliwej na dziś

Nie wszystko, co było ważne przed chorobą, musi zniknąć. Czasem trzeba zmienić czas, formę, miejsce albo tempo. Nie chodzi o nadrabianie życia ani ignorowanie ograniczeń, lecz o zachowanie małych elementów, które dają poczucie ciągłości.

Zanim zrezygnujesz, zapytaj siebie:

- ☐ Czy muszę z tego całkiem zrezygnować, czy mogę zrobić mniej?
- ☐ Czy mogę zmienić formę na spokojniejszą, krótszą albo zdalną?
- ☐ Czy ktoś może pomóc mi w przygotowaniu lub towarzyszyć?
- ☐ Czy jest to bezpieczne i zgodne z zaleceniami zespołu medycznego?

Moja mniejsza wersja ważnej rzeczy

To, co jest dla mnie ważne	Mniejsza lub inna forma	Czego potrzebuję?
Kontakt z bliskimi		
Zainteresowanie / hobby		
Udział w życiu rodziny		
Ruch lub wyjście z domu		
Duchowość / chwila ciszy		
Praca, nauka lub wolontariat		

Co nadal jest częścią mnie?

Nie szukaj idealnej odpowiedzi. Zapisz pierwsze rzeczy, które przychodzą Ci do głowy.

Obszar	Moja odpowiedź
Osoby, przy których czuję się sobą	
Tematy, o których lubię rozmawiać	
Rzeczy, które nadal chcę wybierać samodzielnie	
Zainteresowanie lub rytuał, który chcę zachować	
Jedna rola, która jest teraz dla mnie ważna	
Jedna rzecz niezwiązana z leczeniem, na którą czekam	

O projekcie

Materiał powstał w ramach projektu „HelpDesk Wsparcia Psychologicznego dla Pacjentów Hematoonkologicznych i Ich Bliskich”, realizowanego przez FORES we współpracy z Fundacją DKMS.

Materiał ma charakter edukacyjny i wspierający. Nie zastępuje konsultacji lekarskiej, psychologicznej ani indywidualnych zaleceń zespołu medycznego.

Kiedy warto poszukać wsparcia?

- ☐ masz poczucie, że choroba całkowicie odebrała Ci to, kim jesteś
- ☐ wycofujesz się ze wszystkich relacji i rzeczy, które wcześniej były ważne
- ☐ nic nie daje Ci choćby krótkiego poczucia zainteresowania lub ulgi
- ☐ wstyd, lęk albo smutek utrudniają sen i podstawowe funkcjonowanie
- ☐ czujesz się wyłącznie ciężarem albo osobą definiowaną przez chorobę

W takiej sytuacji porozmawiaj z psychologiem, psychoonkologiem lub skontaktuj się z HelpDeskciem FORES. Nie musisz czekać, aż trudność stanie się kryzysem.

Gdzie szukać wsparcia?

HelpDesk i Telefon Wsparcia FORES

Telefon: 537 364 649 | Godziny: 9:00-13:00 oraz 16:00-20:00

E-mail: fundacja@centrumfores.org | www.centrumfores.org

Bezpłatna Infolinia Onkologiczna: 800 190 590 - całodobowo, 7 dni w tygodniu.

W sytuacji bezpośredniego zagrożenia życia lub zdrowia zadzwoń pod numer 112.

Źródła informacji:

1. Fundacja DKMS - Dla Pacjenta
<https://www.dkms.pl/pacjent>
2. Fundacja DKMS - Bezpłatna pomoc psychologiczna
<https://www.dkms.pl/dawka-wiedzy/o-programie-wsparcia-pacjentow/bezpłatna-pomoc-psychologiczna>
3. Narodowy Portal Onkologiczny - Pomoc psychologiczna
<https://onkologia.pacjent.gov.pl/pl/pacjent/wsparcie-i-pomoc/pomoc-psychologiczna>
4. National Cancer Institute - Keep Up with Your Daily Routine
<https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/day-to-day/daily-routine>
5. National Cancer Institute - Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress
<https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-hp-pdq>
6. National Cancer Institute - Changes for the Family
<https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/changes-for-family>
7. Macmillan Cancer Support - Cancer and loss of confidence
<https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/impacts-of-cancer/loss-of-confidence-and-cancer>