

Къде да получите информация и как да попитате

Основните хора, към които да се обърнете за информация относно заболяването и лечението ви са лекарите и медицинските сестри в болницата. Задайте им повече въпроси, ако искате да узнаете повече, или ако не сте разбрали, това което ви е било казано. Те с радост ще ви помогнат относно питанията ви.

Може да разберете, че би ви било от помощ да вземете някой с вас за определения час в болницата. Той може да ви помогне да запомните казаното от лекаря. Също така може да ви е от помощ, ако си запишете въпросите преди определения час и след това самите отговори.

Личните ви лекари вероятно нямат много опит с лимфома, но ще бъдат държани в течение относно резултатите от изследванията ви, плана и прогреса на лечението ви, и така ще знаят достатъчно за състоянието ви. Те ще могат да изискват информация от болницата от ваше име и така те или друг член на практиката им ще могат да ви дадат съвет как да получите достъп до различните форми на подкрепа.

Книжарниците, местната библиотека и интернет са също възможни източници на полезна информация. Има огромно количество информация, която е достъпна в интернет и голяма част от нея е точна и от помощ. Въпреки това, трябва да знаете, че не цялата информация достъпна онлайн е напълно достоверна. Уверете се, че интернет адресите, които посещавате, са с добра репутация.

Ако прочетете нещо в книга или в интернет страница, което ви безпокои, попитайте лекуващия ви екип за него. Хората често казват, че се безпокоят за неща които са прочели и в последствие разбират, че те не се отнасят за техния случай, а за хора с друг вид лимфом.

В края на статията ще ви предложим няколко полезни интернет сайта и книги.

Издаваме също така широка гама от внимателно проучени брошури и информационни листове за лимфомата, които са написани или редактирани от медицинските ни консултанти. Същите са налични онлайн на www.lymphomas.org.uk или можете да позвъните на безплатния ни телефон за помощ 0808 808 5555 и да помолите да ви бъдат изпратени отново безплатно.

Как се чувствате?

Въпреки че за някои хора би било в известна степен облекчение да получат диагноза след седмици или дори месеци на наред, в които не се са се чувствали добре, много е вероятно да изпитате редица негативни чувства, когато ви бъде казано, че имате лимфом. Например, след като ви е била поставена диагнозата, чувствали ли сте се:

- обезпокоени, уплашени или паникьосани?
- сами?
- тъжни или обезнадеждени?
- ядосани или разочаровани?
- напълно блокирали?
- извън контрол?
- вцепенени?
- виновни?

Всичко това са нормални емоции, които хората могат да почувстват, когато разберат, че имат лимфом или когато получават лечение. Тези чувства не се появяват в определен ред и могат да се появяват и да изчезват. Няма правилен и неправилен начин за това какво да чувстваш.

Какво ви кара да се чувствате по този начин?

Има много неща, които могат да повлияят на това как се чувствате. Както споменахме по-рано, да не разбирате случващото ви се или как да вземете решения относно лечението си може да ви накара да чувствате, че нямате контрол върху ставащото. Естествено е също така да чувствате несигурност, относно това, което крие бъдещето, как се чувствате при получаване на лечението, дали лечението ще има ефект, дали има вероятност да умрете. Много хора се притесняват за семейството си и други любими хора, за това как те ще се справят емоционално, на практика и финансово.

Може също така да усетите голям натиск да останете позитивни и “да се борите” с болестта си. Това се превръща в начин за справяне за някои хора и работи за тях. Важно е обаче, да се знае че всеки се справя по свой собствен начин и не е нужно да бъдете позитивни през цялото време. Няма правилен и неправилен начин за справяне, съществува само вашия начин. Да се чувствате унили и притеснени е нормална реакция и по никакъв начин не означава, че сте слаби или не успявате да се справите. И това че имате тези нормални усещания за безпокойство няма да повлияе на лимфома ви или пък да попречи на възстановяването ви.

Предстоят ви месеци на лечение?

Много неща се променят, когато бъдете диагностицирани с лимфома и предприемате лечение. Някои от тези промени са предвидими, но някои са по-малко забележими и може да ви е трудно да се приспособите. Обичайните промени, които хората претърпяват са:

- **Променящ се установен режим** – ако имате кратки престои в болница или периоди, в които не се чувствате добре въщи, установеният ви режим ще се промени по време на лечението ви. Може да ви се наложи да не ходите на работа или да отмените планирани семейни или обществени събития. Изтощението, което може да причинят химио- или радиотерапията като страничен ефект, може да ви накара да се чувствате страшно уморени и мудни и да ви е трудно да останете активни. Тази умора може да трае доста време след приключване на лечението.
- **Промени в тялото** – може да изпитате временни проблеми като загуба на коса, загуба или натрупване на тегло заради лекарствата за химиотерапия; или може да получите дългосрочни изменения, с които да трябва да се справяте, като например намалена физическа сила и проблеми с фертилитета. Може да бъде трудно да се приспособите към тези изменения и това може да засегне увереността ви във вас самите.
- **Промени във финансовото състояние** – особено, ако се налага да спрете работа в резултат на лимфома ви. Това може да доведе много тревоги относно парите и това как вие и семейството ви ще се справите. Не забравяйте, че имате на разположение финансови консултанти, с които да разговаряте по тези въпроси, например чрез Консултантските услуги на Макмилън относно паричните осигурителни помощи (вижте данните за връзка в края на статията).
- **Промени в отношенията** със семейството и приятелите ви, който често са нещо, което не сте очаквали да се случи. Може да откриете, че някои приятели често ви питат как сте, когато понякога просто бихте предпочели да не говорите за това. От друга страна, други хора може съвсем да избягват да споменават болестта ви, което може да бъде доста болезнено. Сексуалните отношения също може да пострадат след диагностицирането с лимфом и особено по време на лечението. Ако това се превърне в дългосрочен проблем, който притеснява вас и партньора ви, в такъв случай би трябвало лекуващия ви екип да ви даде информация и съвет.
- **Променящи се роли** – ролята ви в семейството може да се промени в резултат на болестта или лечението. Например, възможно е да не можете да се грижите за малки деца, партньор или възрастен родител

докато преминавате през лечението. Може да се наложи да помолите другите за помощ, което може би обикновено не ви е приятно да правите. Може да е трудно, но често в дългосрочен план е по-добре да помолите другите за помощ. Може да са доволни и облекчени, че могат да ви помогнат с нещо.

С много от тези промени се свиква много трудно, при все това хората може да изпитат положителни промени след диагнозата си – някои хора чувстват голямо облекчение, че са получили диагноза след като са се чувствали зле месеци или години наред; някои хора започват да оценяват живота по друг начин след като са били диагностицирани с лимфом и откриват, че по лесно намират време за важните за тях неща.

Какво мога да направя относно тези чувства?

Има много различни начини, които хората опитват за справяне с мъчителните чувства. Те се състоят основно от поемане на контрол над нещата, които можете да контролирате и намиране на подкрепа, която отговаря на нуждите ви и на начина по който обичате да вършите нещата.

Ето някои предложения, които други хора преди вас са счели за полезни:

- **Научете повече за лимфома си** и леченията му, така че да разбирате изборите, които трябва да направите и да сте предупредени за последиците от лечението. Ако имате тази информация, това ще ви помогне да почувствате, че имате контрол над ситуацията.
- **Опитайте се да приемете мислите**, събитията или разговорите, от които се притеснявате. Колкото повече избягвате нещо, толкова повече може да почнете да се притеснявате за него. Ако ви е трудно, има хора с които да говорите (вижте по-долу).
- **Изкажете на глас чувствата и страховете си** – всяко “ами ако”. Винаги е по лесно да поговориш с някои извън семейството, затова защо не се обърнете към приятел, който ви подкрепя или попитайте в клиниката дали има някой, с който може да се видите. Ако предпочитате телефона, имаме безплатен телефон за помощ (0808 808 5555), в случай че бихте желали да говорите с някои за всеки аспект от лимфома.
На края на статията са посочени и други телефонни линии и интернет адреси за оказване на помощ.
- **Намерете време да си почивате** всеки ден и съсредоточете вниманието си върху настоящия момент. Като се фокусирате върху ставащото тук и сега, като живеете в настоящето и без страх за бъдещето, може да почувствате, че имате повече контрол и че не сте толкова тревожни. Някои хора смятат че допълващите терапии им помагат да отпочиват и да чувстват, че имат повече контрол, но винаги се уверявайте дали посещавате квалифициран терапевт, който има опит при работа с хора с рак. Също така би трябвало да уведомите лекуващия екип за всякакви терапии, които обмисляте да започнете.
- **Правете нещата, които работят за вас** – мислете за дейностите и хобитата, които са били важни за вас преди диагнозата и опитайте да продължите да ги упражнявате, ако не са твърде уморителни и ако все още им се наслаждавате.
- **Виждайте се с хората, с които искате да се виждате**, говорете за това, което искате да говорите. Не е проблем да смените темата, ако не искате да говорите за нещо; ОК е това да избягвате определени хора.

Да не сте на лечение – да живеете в несигурност

Много хора с лимфом прекарват значителни периоди от време ‘в наблюдение и изчакване’, когато докторите все още не смятат, че е нужно лечение или когато лечението е приключило, но продължават да ходят на редовни контролни прегледи. Често, емоционално това може да бъде най-трудния период. Много е мъчително да ви кажат, че имате злокачествено образование, но няма да получите лечение за него, докато не се развие по някакъв начин.

Периодите след лечението, в които състоянието ви се проследява в клиниката, също могат да бъдат трудни. Докато получавате лечението сте съсредоточени в тестовите, лечебните процедури и оценки – като живеете изцяло в настоящето, в очакване на приключването на лечението.

Когато сте в ремисия, но ходите на последващи контролни прегледи, може да се почувствате изолирани, неподкрепяни, някак внезапно много по-тревожни, за това дали лечението е проработило. Външно, може да изглежда, че животът ‘се връща отново към нормалното’ но никога вече няма да е същия и може да е трудно да свикнете с това.

Това е период, в който може да почувствате нуждата да споделите чувствата си с приятели или други хора, които са или са били в подобна ситуация. Лекуващият ви екип би трябвало да може да ви посочи къде се намира Центъра за подкрепа на ракови болни Макмилън или друга група за подкрепа във вашия район, тъй като някои хора смятат същите за полезни. Имаме мрежа от групи за подкрепа в цялата страна, схема за наставничество и интерактивен интернет адрес, форум за дискусии и чатрум.

Свържете се с нас по телефона или през интернет адреса ни, за да разберете с какво разполагате в близост до вас или просто да поговорите с някой.

А ако лимфомът се завърне?

Ако лимфомът ви се завърне това може да върне обратно цялата гама от емоции, които сте усетили, когато сте били първоначално диагностицирани. Този път може да се почувствате дори по-зле. Тези емоции не са по-лесни за преодоляване при второто или третото си появяване, дори ако докторите смятат, че излекуването е възможно с по-нататъшното лечение и започнат да го планират с вас.

Този път, още веднъж, ще се наложи да разгледате източниците, които смятате че са ви помогнали последния път. Жизненоважно е да осъзнаете, че това което чувствате е естествено и да помолите за всякаква помощ, от която се нуждаете относно емоционалния аспект на рецидива ви.

Какво да направите, ако ви е трудно да се справяте

Обичайно е за хората с лимфом и партньорите и семейството им е да изпитват силни емоции. Много хора успяват да се справят с тях с помощта на семейство, приятели и лекуващия екип. Някои хора, обаче, считат че интензитета на чувствата им прави трудно справянето с ежедневието или справянето с лечението. Това по никакъв начин не означава, че са се провалили. Просто се чувстват така.

Ако се чувствате по този начин или мислите, че сте изпаднали в тежка депресия – спите лошо, плачете, чувствате се обезнадеждени – споделете го с лекаря си. Ако те сметнат, че ще е от полза, биха могли да предпишат някакво временно лекарство или да уредят да получите помощ от специалист, например от психолог или консултант, който е специализиран в оказването на помощ на ракови болни хора. Да сте депресирани не означава, че провалите себе си или семейството си по някакъв начин, и най-доброто което можете да направите, ако се чувствате по този начин е да потърсите помощ.

Изводи

- Да имате твърде малко или твърде много информация за болестта или лечението си може да представлява проблем. Помислете внимателно какво искате да знаете и попитайте лекаря си или лекуващия екип за информация.
- Да се чувствате неспокойни, тъжни, виновни или ядосани е съвсем обичайно и абсолютно нормално след като сте били диагностицирани с лимфом или ако лимфомът ви се завърне. Опитайте да приемете тези чувства като нещо нормално за болестта и възстановяването си. За да си помогнете, използвайте някои от предложените начини за справяне със ситуацията.
- Вероятно животът ви ще претърпи много промени, в резултат на лимфома. Да знаете какво да очаквате, да знаете кога се нуждаете от помощ и към кого да се обърнете може да направи всичко поне малко по-лесно.

Благодарности

Лимфомната Асоциация изказва благодарности на Съюзън МакКийвър, медицинска сестра и специалист психолог при Макмилтън и колегите ѝ в Психо-онкологичната служба в болница Кристи, Манчестър за рецензирането на тази статия. Статията е базирана на по-ранни статии написани от д-р Крис Хюит, клиничен психолог Онкологичен център Бийтсън, Глазгоу и от Мери-Кейт Кели, независим консултант базиран в Северна Ирландия.

Допълнителна информация

Лимфомната Асоциация разполага с широка гама от брошури и информационни листове относно всички аспекти на лимфома, включително емоционалните и практически трудности, които могат да възникнат. Посетете интернет адреса ни www.lymphomas.org.uk или позвънете на безплатния ни телефон за помощ 0808 808 5555, ако бихте желали да получите който и да от тези информационни материали или ако бихте желали да поговорите с някого за лимфома си.

Други организации, които могат да са ви полезни