

Onkologini# pacient# sutuoktini# baim#s d#l ligos atsinaujinimo patirtys

Urbutien#, Egl#; Pukinskait#, Rūta

Onkologini# pacient# sutuoktini# baim#s d#l ligos atsinaujinimo patirtys

Psichologija, vol. 66, 2022

Vilniaus Universitetas, Lituania

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=692973803003>

DOI: <https://doi.org/10.15388/Psichol.2022.50>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

Onkologinių pacientų sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtys

Fear of Cancer Recurrence: Lived Experiences of Cancer
Survivors' Spouses

Eglė Urbutienė egurbutiene@stud.mruni.eu
Psichologijos institutas, Lithuania

Rūta Pukinskaitė rmpukinskaite@mrni.eu
Psichologijos institutas, Lithuania

Psichologija, vol. 66, 2022

Vilniaus Universitetas, Lithuania

Recepción: 17 Marzo 2022
Aprobación: 24 Mayo 2022

DOI: [https://doi.org/10.15388/
Psichol.2022.50](https://doi.org/10.15388/Psichol.2022.50)

Redalyc: [https://www.redalyc.org/
articulo.oa?id=692973803003](https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=692973803003)

Summary: Vienas iš dažniausių emocinių sunkumų, kuriuos patiria onkologinių pacientų, baigusių gydymo kursą, sutuoktiniai – tai baimė, kad artimojo liga gali atsinaujinti. Šio tyrimo tikslas – atskleisti pacientų, kuriems dabar onkologinė ligos remisija, sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtis. Tyrimui pasirinkta kokybinė tyrimo strategija. Tyrimo dalyvavo septyni sutuoktiniai. Duomenys rinkti pusiau struktūruotu interviu, o analizuoti indukcine temine analize metodu. Analizė atskleidė, kad baimė dėl ligos atsinaujinimo – tai tarpasmeninis gyvenimas, kai nerimas poroje persiduoda vienam nuo kito. Sutuoktiniams ligos atsinaujinimas asocijuojasi su mirtimi ir grėsme netekti mylimo žmogaus. Gyvendami su ligos atsinaujinimo grėsme jie patiria ne tik nesaugumą, nežinomybę dėl ateities, kontrolės praradimą, bet ir labiau brangina gyvenimą. Baimę sumazinti padeda planavimas ir kontrolė, reli-gingumas, vengimas, baimės pažinimas. Siekiant padėti sumazinti sutuoktinių baimę, psichologinėse intervencijose turėtų būti skiriama dėmesio baimės išreikškimui saugioje erdve bei mokymuisi priimti ir toleruoti nežinomybę.

Keywords: onkologinė liga, ligos atsinaujinimo baimė, sutuoktiniai.

Abstract: Fear of cancer recurrence is the most prevalent and burdensome emotional concern among cancer survivors' spouses after treatment. This qualitative study aimed to disclose, what are cancer survivors' spouses lived experiences of fear of cancer recurrence. Seven adult spouses were explored. Data were obtained using a semi-structured interview and analyzed by inductive thematic analysis. Analysis revealed that fear of cancer recurrence is interpersonal experience and fear transmits in a couple. The spouses associate cancer recurrence with death and risk of losing their spouse. The threat of cancer recurrence triggers not only the feelings of insecurity, uncertainty about the future and loss of control, but also appreciation of life. Planning and control, religiosity, avoidance and awareness of fear helped spouses to reduce concerns about relapse. Interventions for spouses should focus on promotion of emotional expression of cancer recurrence concerns, also learning to accept and tolerate uncertainty.

Keywords: cancer, fear of cancer recurrence, spouses.

Nors onkologinė liga yra viena iš dažniausių mirties priežasčių pasaulyje, spartėjant medicinos pažangai, didėja pasveikusių žmonių skaičius ir ilgesnė onkologinių pacientų gyvenimo trukmė. Kasmet onkologinėmis ligomis Lietuvoje suserga apie 17–18 tūkst. žmonių, maždaug pusė – išgydomi nuo vėžio, t. y. pasiekia onkologinės ligos remisiją. Šiuo metu Lietuvoje yra

daugiau kaip 100 tūkst. onkologiniu# pacientu#, kuriems dabar remisija (Nacionalinis ve#z#io registras, 2015). Psichosocialine#s onkologijos moksle ir praktikoje pasaulyje vis daugiau de#mesio skiriama būtent s#iai tikslinei grupei – onkologinę ligą įveikusiems z#mone#ms, keliamas klausimas – ką reis#kia gyventi su ligos patirtimi (Van der Spek et al., 2013). Onkologine# liga ne#ra tik vieno z#mogaus liga, ji paveikia ir s#alia esanc#ius artimuosius, kartais – net stipriau nei patį pacientą. Vis dide#jantis onkologine#s ligos poveikis nemaz#ai visuomene#s daliai pabre#z#ia tyrimu#, kuriuose de#mesys skiriamas artimu#ju# is#gyvenimams bei poreikiams, svarbą ir aktualumą (Simonelli et al., 2017).

Pacientu# sutuoktiniai – viena is# paz#eidz#iamiausiu# artimu#ju# grupiu# (Girgis & Lambert, 2009). Sutuoktiniam tenka ne tik fizis#kai pasirūpinti pacientu, s#eima, buitimi, bet ir emoci#kai palaikyti sutuoktinį. Buvimas s#alia serganc#io z#mogaus kanc#ios, gre#sme# netekti savo sutuoktinio, pokyc#iai poros ar s#eimos santykiuose gali būti traumuojančios ir sukelti trumpalaikes ar ilgalaikes neigiamas pasekmes: pabloge#jusių gyvenimo kokybę, distresą, nuovargį, nerimo, depresijos, potrauminio streso sutrikimo simptomus (De Padova et al., 2021; Mitchell et al., 2013).

Vienas is# daz#niausiu# emociniu# sunkumu# ir nepatenkintu# poreikiu#, kuriuos patiria pacientu#, baigusiu# gydymą, sutuoktiniai – tai baime#, kad artimojo liga gali atsinaujinti (Simonelli et al., 2017; Smith et al., 2021). Ligos atsinaujinimo baime# apibre#z#iama kaip „baime#, nerimas ar susirūpinimas, kad ve#z#ys atsinaujins ar progresuos“ (Lebel et al., 2016, p. 3265). Naujausios sisteminė#s analize#s duomenimis, ligos atsinaujinimo baimę is#gyvena maz#daug 50 % artimu#ju# (Smith et al., 2021). Tyrimai rodo, jog artimu#ju# baime# de#l ligos atsinaujinimo gali būti net didesne# uz# pacientu# (Simard et al., 2013; Braun et al., 2021), tac#iau jie sulaukia maz#iau pagalbos is# artimos aplinkos ir specialistu# (Van de Wal et al., 2017).

Nors pastaraisiais metais onkologine#s ligos atsinaujinimo baime#s tema nagrine#jama vis daz#niau, daugiausia atliekami pac#iu# onkologiniu# pacientu# tyrimai. Sritis, kuri sulauke# maz#ai tyre#ju# de#mesio – tai onkologine#s ligos atsinaujinimo baime#s patyrimas is# artimu#ju# perspektyvos – kaip jie patiria onkologine#s ligos atsinaujinimo baimę, koks yra gilesnis baime#s turinys, kaip s#i baime# veikia ju# kasdienį gyvenimą, kaip jie su ja gyvena ir tvarkosi, kas jiems padeda s#ią baimę sumaz#inti.

Šio tyrimo tikslas – atskleisti pacientu#, kuriems dabar onkologine#s ligos remisija, sutuoktiniu# baime#s de#l ligos atsinaujinimo patirtis. Tyrime keliami klausimai: Kaip sutuoktiniai is#gyvena ligos atsinaujinimo baimę? Kas sutuoktiniam padeda ligos atsinaujinimo baimę sumaz#inti? Siekiant atskleisti kompleksis#ką ir maz#ai tyrine#tą sutuoktiniu# baime#s de#l ligos atsinaujinimo fenomeną, pasirinkta kokybine# tyrimo strategija. Is#samus sutuoktiniu# patirties tyrimas gali praple#sti jau turimas z#inias apie ligos atsinaujinimo baimę ir pade#ti kurti baimei maz#inti skirtas psichologines intervencijas artimiesiems.

Metodika

Tyrimo dalyviai.

Pasirinkta nedidelė tyrimo dalyvių grupė – septyni onkologinių pacientų sutuoktiniai (4 moterys ir 3 vyrai). Taikytas tikslinė atrankos metodas, remiantis šiais tyrimo dalyvių homogenizavimo kriterijais: 1. Tai sutuoktiniai / partneriai paciento, kuriam dabar onkologinė ligos remisija. 2. Nuo paciento gydymo pabaigos praėjo ne mažiau nei 6 mėnesiai ir ne daugiau nei penkeri metai. Šis laikotarpis po gydymo pasirinktas todėl, kad pirmaisiais mėnesiais po gydymo gali būti itin stiprus ligos patirties neigimas arba, priešingai, itin stiprūs išgyvenimai, žmogus bus labai pažeidžiamas ir kalbėjimas apie ligos patirtį bus itin traumuojantis. Pasirinktas trumpalaikis remisijos laikotarpis (iki penkerių metų po gydymo), nes onkologijoje išgyvenamumo ir mirtingumo rodikliai, atsinaujinimo prognozės dažnai skaičiuojami penkerių metų laikotarpiui. Taip pat patys pacientai ir artimieji nurodo, kad būtent penkerių metų terminas po gydymo kelia didžiausią stresą ir įtampą. 3. Savo patirties reflektavimas bei atvirumas patirčiai. Daugybė artimųjų, išgyvendami ligos atsinaujinimo baimę, vengia šios temos, slopina baimę, tad svarbus kriterijus – paciento tyrimo dalyvių noras atvirai pasidalyti savo patirtimi, susijusia su ligos atsinaujinimo baime. Kitų homogenizavimo kriterijų tyrimo dalyviams nebuvo keliami, dalyviai atrinkti pagal įvairovės kriterijų, jie skiriasi savo amžiumi (nuo 35 m. iki 56 m.), lytimi (moterys ir vyrai). Pacientams buvo diagnozuotos įvairios onkologinės ligos, taikyti skirtingi gydymo metodai (1 lentelė). Santuokos trukmė svyravo nuo 10 iki 29 metų. Taip norėta neriboti galimybės atrasti paciento įvairiausių sutuoktinių baimės dėl onkologinės ligos atsinaujinimo patirčių. Tyrimo dalyviai buvo kviečiami dalyvauti tyrime per socialinius tinklus, su onkologine liga susijusiose grupėse.

1 lentelė

Informacija apie tyrimo dalyvius

Paciento sutuoktinio (-ės) slapyvardis	Amžius	Paciento diagnozė	Gautas gydymas	Laikas nuo gydymo pabaigos
Kristina	42 m.	Ūminė leukemija	Chemoterapija	1 m.
Irena	56 m.	Liežuvio vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija	3 m.
Tomas	52 m.	Krūties vėžys	Operacija	4 m.
Donatas	45 m.	Krūties vėžys	Operacija, chemoterapija	1 m.
Lina	35 m.	Nugaros smegenų auglys	Operacija	9 mėnesiai
Marija	46 m.	Apendicito vėžys	Operacija, chemoterapija	2 m.
Gintaras	39 m.	Krūties vėžys	Operacija, chemoterapija, radioterapija, biologinė terapija, imunoterapija	1 m.

Duomenų rinkimo metodas. Duomenys buvo renkami pusiau struktūruoto interviu metu, siekiant atskleisti subjektyvią, individualią sutuoktinių patirtį. Šis duomenų rinkimo metodas leidžia iš anksto parengti aiškų pokalbio planą, bet taip pat palikti erdvę ir laisvę tyrimo dalyviui išgyvenimams, iškilantiems temoms. Tyrejas pokalbyje eina paskui tyrimo dalyvį, priima nezinančiojo, nevertinančiojo poziciją. Pokalbio pradžioje visiems tyrimo dalyviams buvo užduodamas bendras klausimas, kad būtų galima pasirinkti, kada ir kaip kalbėti apie ligos atsinaujinimo baimę: „Papasakokite, kokios mintys Jums kilo, pamacius kvietimą pasidalyti patirtimi apie ligos atsinaujinimo baimę“. Toliau buvo užduodami klausimai, siekiantys atskleisti samu dalyvių patyrimą: „Kada patiriate ligos atsinaujinimo baimę?“, „Kas būtų baisiausia, jei liga atsinaujintų?“, „Kaip išbūstate su baimė? Kas ją padeda sumazinti?“ Buvo užduodami tikslinantys, gilinantys tyrimo dalyvių pateikiamą informaciją klausimai („Papasakokite apie tai daugiau...“; „Minėjote, jog jaučiate įtampą, kaip Jūs ją jaučiate?“).

Tyrimo eiga. Gautas Mykolo Romerio universiteto Psichologijos instituto etikos komiteto leidimas tyrimui atlikti. Interviu vyko gyvai 2020 metais. Ju trukmė nuo 50 iki 120 min. Interviu su dalyviais atliko viena iš šio straipsnio autorių, dirbanti onkologijos srityje. Tyreja neturėjo jokiu ankstesniu santykiu su tyrimo dalyviais. Pokalbiai vyko VsĮ „Onkopsichologijos centras“ patalpose. Prieš pokalbius kiekvienas dalyvis pasirasė informuoto sutikimo formą. Atlikti interviu garso įrašai. Kadangi atviru pokalbiu metu gali iškilti skausmingi išgyvenimai, prireikus tyrimo dalyviai buvo nukreipiami nemo kamai psichologinei pagalbai „Onkopsichologijos centre“. Interviu garso įrašai buvo transkribuojami.

Duomenų analizė. Duomenų analizei pasirinkta indukcine# temine# analize#, nes sutuoktinių# onkologine#s ligos atsinaujinimo baimė#s patirtys – mažai tyrinė#tas fenomenas. Šis metodas leidžia atskleisti bendruosius patyrimo bruožus, iš# turimos medžiagos išskirti bei aprašyti pagrindines temas, struktūruoti medžiagą pasitelkiant aiškiai aprašytus analize#s žingsnius. Iš ankstesnių tyrimų ir klinikinė#s praktikos matyti, kad tvarkydamiesi su ligos atsinaujinimo baimė tiek pacientai, tiek artimieji dažnai taiko vengimo ir neigimo įveikos strategijas. Pasirinktas metodas leido analizuoti duomenis ne tik semantiniu, bet ir latentiniu lygmeniu – ne tik ką tyrimo dalyvis pasako žodžiu, bet ir kas atsiskleidžia „tarp eilučių“, tad tiriami paslėpti, nutylimi baimės aspektai. Duomenų analize#s procesas vyko remiantis Braun ir Clarke (2013) nurodytais temine#s analize#s žingsniais, temos buvo „iškeliamos“ iš paciento duomenų.

Inducine# temine# analize# gali būti taikoma remiantis įvairiomis teorinėmis paradigmis ir užimant skirtingas epistemologines pozicijas, tad atveria laisvę tyrėjui pasirinkti, kokio pozicijū laikytis atliekant tyrimą. Savo darbe tyrėja laiko#si asmeniška ir profesiška artimos fenomenologine#s epistemologine#s pozicijos, kuri pabrėžia, kad tiriant žmogaus patyrimą vienintelė objektyvi tiesa neįmanoma, nes yra daugybė jos versijų. Šis pozicijū leidžia priartėti prie subjektyvaus, unikalaus tyrimo dalyvio patyrimo. Tyrimo dalyvis laikomas savo patyrimo ekspertu. Tyrėjui leidžiama nenaudoti tikslų pradinį hipotezių, kurias reikėtų patvirtinti tyrimo metu, tad atsiveria galimybė pažvelgti į tiriamą patirtį iš ją turincio, iš gyvenancio žmogaus perspektyvos.

Siekiant užtikrinti tyrimo patikimumą ir rezultatus, interpretacijų skaidrumą, duomenų analize#s metu tyrėja dalyvavo individualiose ir grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose.

Tyrimo rezultatai

Tyrimo radiniai atskleidžia, kad pacientams, kuriems dabar remisija, sutuoktiniai išgyvena baimę, jog liga gali sugrįžti. Duomenų analize#s metu išskirtos penkios temos, kurios apibūdina sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtis: 1. „Ar čia ne vėžys?“ – priminimai apie ligą pabūdina baimę. 2. Lyg užkratas – baimės išgyvenimas poroje. 3. Po Damoklo kardu – gyvenimas nežinomybėje ir jaučiant mirties grėsmę. 4. Baimė – jėga, skatinanti pozityvius pokyčius. 5. Kontroliuoti, pabėgti ar pažinti? – pastangos sumazinti jaučiamą baimę.

„Ar čia ne vėžys?“ – priminimai apie ligą pabūdina baimę

Ši tema apibūdina grėsmę keliančias situacijas, įvykius, kuriuose tyrimo dalyviai išgyvena ligos atsinaujinimo baimę. Tyrimo dalyviams sutuoktinio jaučiami fiziniai simptomai asocijuojasi su atsinaujinanc

liga: „Egzistuojantis neegzistuojantis skausmas iš karto sukeldavo mintis apie metastazes“ (Tomas). Lina pasakoja, kad įtampą kelia perdėtas sutuoktinio dėmesys savo fiziniams pojūčiams, ypač po draugo, sirgusio skrandžio vėžiu, mirties: „Jis kai skrandį tirias, iš karto jam aliuzija į draugą, jam jau iš karto, ar čia ne vėžys.“

Pacientų vizitai pas gydytojus sutuoktiniams yra tiesioginis susidūrimas su ligos atsinaujinimo baime. Tyrimo rezultatai laukimas paskatina mintis apie blogiausius galimus scenarijus – ligos sugrįžimą, mirtį. Irena, vaziuojanti su vyru į pasitikrinimus, pasakoja, kad laikas prieš tyrimus, rezultatai laukimas yra kupinas įtampos ir nerimo, kurį išgyvena kūnis. Geri tyrimo rezultatai yra tarsi leidimas vėl gyventi ne tik vyrui, bet ir jai: „Kai jau sužinom, kad viskas gerai, tada vėl gyvenimas užsisuka ir vėl lekiam, svajojam. Bet prieš – labai gilus išgyvenimas, tiesiog širdį užspaudžia. Krūtinėj baisuminis skausmas būna“ (Irena). Kristina prisimina situaciją, kai mintis apie ligos sugrįžimą sukelia turima informacija iš gydytojų, mokslinių straipsnių apie nepalankias ligos prognozes, atsinaujinimo riziką: „Buvo pasakyta, kad čia viskas ir taip aišku. Nereik nieko tikėtis. <...> Jeigu nors vienas gydytojas pasakytų, viskas bus gerai, tai būtų visiškai kitaip... dabar visur gauni informaciją, kad atsinaujins“ (Gintaras); „Niekam nepatariu skaityt internete statistikų, vidutinių trukmių. Vyro ligos atveju ten buvo pats blogiausias vėžys. Prognozės labai blogos“ (Marija). Vienas iš tyrimo dalyvių sakė, kad jam ligos atsinaujinimas asocijuojasi su ribotomis gydymo galimybėmis ir staigia mirtimi. Kitų sergančių istorijos, kai, ligai atsinaujinus, žmogus numirė greitai, lieka prisiminimuose. Nerimą kelia nekontroliuojama ligos eiga: „Kodėl atsinaujinimo baimė yra tokia didelė, <...> dažnu atveju tenka keisti gydymą ir kiekvienas sekantis vis mažiau efektyvus. <...> šalia gydymų, tai gali reikšti greitą mirtį. Tokių atvejų yra. Kai atsinaujina greitai, o Rūtos liga buvo labai agresyvi“ (Gintaras).

Artimųjų, sirgusių onkologine liga, netektys sustiprina ligos atsinaujinimo baimę. Kyla susitapatymo su tomis mirtimis, kurios išties panašiu metu, kai sutuoktinis išgirdo onkologinę ligos diagnozę, jausmas: „Tu gi projektuoji ir galvoji, kad dabar mirė mama, bet yra grėsmė dar viena, mirties buvimas toks akivaizdus“ (Marija). Viena iš tyrimo dalyvių prisimena, jog vyro onkologinė liga jai sugrąžino vaikystėje patirtus išgyvenimus, susirgus tėčiui. Vyro liga yra tarsi pakartotinis vaikystės traumas – tėčio mirties nuo vėžio ir dalyvavimo mirimo procese – išgyvenimas, kurį lydi baimės, bejėgiškumo, kaltes jausmai:

„Aš tokią patirtį išgyvenau antrą kartą, mano tėtis mirė nuo vėžio. Aš tiek jo bijojau. Per laidotuves aš negalėjau prie karsto stovėt. Aš jaučiau

kalbę, kad nesugebėjau jam padėti, pasikalbėti, bet tuo pačiu aš labai didelę baimę turėjau“ (Irena).

Lyg užkratas – baimės išgyvenimas poroje

Ši tema atskleidžia, kad ligos atsinaujinimo baimė – tai tarpasmeninis, poros išgyvenimas. Sutuoktiniai sako, jog matydami, kad pacientai nerimauja dėl ligos sugrįžimo, ir patys pradeda bijoti. Taip pat pabrėžia, kad dažnai su savo baimė lieka vieni, noredami nuo neigiamų emocijų apsaugoti sutuoktinį. Kristina pasakoja, jog vyras, pastebėjęs naujus fizinius simptomus, pradeda nerimauti dėl ligos atsinaujinimo. Sutuoktinio baimė persiduoda lyg užkratas. Kristinai baimės akivaizdoje kyla ambivalentiški jausmai: iš vienos pusės, neramu, kad liga grįžta, iš kitos pusės, stengiasi save nuraminti, nesibaiminti dėl nežinomos ateities: „Nerimą jaučiau, nes jis pradėjo nerimauti. Nereikia stengtis labai pergyventi priekį, nes tu nežinai, kas bus toliau. Bet vis tiek krebžda. Sunku atsiriboti nuo tų minčių, o kaip galėtų būti...“ Tomas, kurio žmona krūties vėžio diagnozę išgirdo prieš ketverius metus, pasakojo, kad pirmaisiais metais po gydymo žmonos nerimas prieš vizitus pas onkologą buvo didesnis nei dabar. Jis pabrėžia, jog žmonos ramus, pozityvus nusiteikimas ir jį patį nuramina: „Pirmi metai, tai tas vizitas pas onkologą skyrėsi nuo vizito pas kirpėją. Rita nerimaudavo. Dabar nelabai skiriasi. Ačiū Ritai, ji iš to dramos nedarė ir aš dramos nedarau.“

Duomenų analizė atskleidė, kad ryšys tarp sutuoktinio ir paciento baimės dėl ligos atsinaujinimo yra dvikryptis. Sutuoktiniai pažymi, kad ne tik pacientai, bet ir jie patys gali būti baimės „užkrato“ platintojai. Atvirai parodydami susirūpinimą dėl ligos atsinaujinimo sutuoktiniai pabrėžia, kad pacientai darosi nerimastingesni, irzlesni, pradeda labiau stebėti savo kūno simptomus, juos interpretuoti gresmingai. Marija sako, jog išgyvendama nerimą dėl vyro ligos sugrįžimo stebi jam kylantį baimę. Moteris, siekdama sumažinti savo nerimą ir apsaugoti sutuoktinį nuo neigiamų emocijų, pasirenka geriau nekalbėti apie baimę, nuvertina pokalbio reikšmę: „Jeigu aš nerimauju, tas persiduoda. Jam padidina nerimą. Tai aš geriau minu ir šita tema nekalbu, nes ką tu čia prikalbėsi.“

Keletas sutuoktinių teigė, kad santykiuose su pacientu savo išgyvenamą baimę stengiasi slepti, jos nesureikšminti, o pirmenybę teikia paciento emocinei savijautai. Savieji išgyvenimai nustumiami į šalį, o dėmesio centre atsiduria vyras ar žmona: „Ligonis išgyvena dar baisiau, bet šalia esantis ne ką mažiau. Tik gal jie užsisklendžia, nekalba, galvoji, tu esi svarbiausias. Visas dėmesys į tą asmenį. Bet artimas žmogus išgyvena tą nežinią, baimę“ (Irena).

Neapibrėžtumą ir kontrolės praradimo jausmus sutuoktiniams kelia nežinia, kaip išbūti ir padėti sutuoktiniui, nerimaujantiems dėl ligos sugrįžimo. Būnant intensyviu, neprognozuojamu jausmų liudininku kyla stiprus noras „išspręsti“ situaciją racionaliai, kontroliuoti kito jausmus, tačiau pastangos neveiksmingos: „Iš tikrųjų

buvo neaiškumas, ką daryt, nes loginiai argumentai nelabai veikia, emociniai argumentai veikia trumpai, tikrai matos, kad žmogui sunku, o ką daryt – nelabai aišku“ (Tomas). Linai vyro baime# de#l ligos sugrįž#imo, pakartotiniai tyrimai nerimui sumaz#inti kelia ne tik baime#, bet ir pyktį. Į vyrą nukreiptas pyktis kyla iš nesaugumo jausmo nekontroliuojamoje situacijoje. Viena vertus, negali nuspe#ti ligos eigos, kita vertus, nepavyksta nuslopinti savo nerimo vyro baime#s akivaizdoje: „Negali atsiribot, automatiškai esi persmelktas emocijom. <...> Gal mano pyktis kyla iš baimės, kad jei vėl bus blogai, tai kaip bus? Toks norėjimas atitolinti tą situaciją.“

Po Damoklo kardų – gyvenimas nežinomybėje ir jaučiant mirties grėsmę

Sutuoktiniams ligos atsinaujinimas asocijuojasi su mirtimi, gre#sme netekti mylimo z#mogaus. Tai jie nurodo kaip skausmingiausią is#gyvenimą patiriant ligos atsinaujinimo baime#. Susidurdami su rizika netekti sutuoktinio, jiems reiks#mingo santykio, tyrimo dalyviai is#gyvena nesaugumo, nez#inomybės ir kontrole#s praradimo jausmus.

Sutuoktiniai sake#, kad baisiausia ligai atsinaujinus būtų# netekti savo vyro ar z#monos. Sutuoktinio mirtis asocijuojasi su psichologine krize, savojo tapatumo dalies praradimu. Netenkama emocinio rys#io, kuriame jautiesi svarbus, mylimas: „Man atrodo, kad išgy- venčiau begalinę krizę. <...> Kaip asmenybės. Tai būtų# baisu. <...> Aš negaliu įsivaiz- duot gyvenimo be jo“ (Irena). Sutuoktinio ligos atsinaujinimo ir mirties gre#sme# priartina prie viena#s is#gyvenimo. Marija prisimena ankstyvą savo te#c#io mirtį ir mamos nas#le#s gyvenimą, pasakoja, kad baisiausia, netekus vyro, likti vienai: „Baisu man, kad liksi vienas. <...> Mano tėtis labai anksti mirė. Mama 20 metų gyveno viena. Aš mačiau, kaip nelengva. Tai ta mirties baimė – toks vienišumas.“

Sutuoktiniai, kurie augina maz#amec#ius vaikus, jaudinosi, kad baisiausia būtų# matyti vaiku# patiriamą kanc#ią mamos ar te#c#io mirties akivaizdoje. Noras apsaugoti savo vaiką nuo netekties skausmo kelia įtampą, liūdesį, beje#gis#kumą, suprantant, jog kito apsaugoti nuo skausmingu# patirc#iu# negali. Vieno is# te#vu# netektį vaikystėje jie priima kaip vaiko laime#s griūtį, visaverc#io gyvenimo pilnoje s#eimoje praradimą: „Jis per tuos tris metus augo labai laimingas ir mylimas vaikas. Ir kai tu pamatai, kad tai gali griūti, jam gali būti skaudu. <...> Aš noriu, kad jis išaugtų meilėje su mama ir su tėčiu“ (Gintaras); „Man skaudu dėl vaikų, kad jeigu bus vyrui negerai, tai vaikai dar labai maži. Vaikams tai yra atėmimas iš jų pasaulio. Noriu, kad jie turėtų tėtį sveiką ir įsivaizduoju, kad nuo to jų gyvenimas būtų# kokybiškesnis, jie būtų# laimingesni“ (Lina).

Nors sutuoktinio ligos gydymas baigtas ir pasiekta ligos remisija, tac#iau liga priimama kaip besitęsiantis, gre#smingas, dabartyje vykstantis įvykis. Nenuspe#jama ligos eiga kelia nesaugumo jausmą. Marija sako, jog ligos atsinaujinimo rizika skatina is#likti budriems ir trukdo grįz#ti į įprastą gyvenimo ritmą: „Aš jaučiu Damoklo kardą, liga yra remisijoje, bet aš bijau leisti sau galvoti, kad liga atsitraukia. Aš bijau, kad jeigu pradėsiu galvoti, kad čia viskas gerai, vėl smogs.“ Anot Gintaro, nesaugumo jausmą

stiprina turima informacija, jog remisija nebūtinai reiškia visišką išgyjimą: „Mokslas teigia, kad nors vyko gydymas, greičiausiai paskutinė ląstelė nebuvo sunaikinta. <...> Ir tu su ta žinia gyveni“ (Gintaras). Ligos atsinaujinimo tikimybė sužadina nežinomybės dėl ateities ir kontrole praradimo jausmus. Sutuoktinio buvimas nuolatine priežiūroje dėl onkologinės ligos išgyvenamas kaip varginanti, neapibrėžtumą kelianti būseną: „Nežinomybė ir pastoviai buvimas ore. Tu esi toks pakabintas. Visą laiką esi priežiūroje. Ir visą laiką apie tai kalba, kad gali atsinaujinti, kad reik save stebėti“ (Gintaras). Donato teigimu, ligos atsinaujinimo neišvengiamybė ateityje kelia nerimą ir pyktį, nes jautiesi nieko negalintis pakeisti: „Žiūrint į ateitį, vis tiek tas sa, lyginis laukimas ligos, gyvenimas laukiant nervina.“

Keletas tyrimo dalyvių išreiškė sustiprėjusį nesaugumo jausmą dėl savo paciento sveikatos ir gyvybės: „Kai susirgo mama, paskui vyras, grįžta baimė, kad aš pati nei echoskopu dariausi, nei žarnos rijau, šitas šone yra“ (Marija). Artimo ligos akivaizdoje išnyksta riba tarp sergančio ir sveiko žmogaus. Ligos ir mirties grėsmė priartėja prie paties sutuoktinio:

„Visada mes vaikstom labai siaura linija, kiekvienas vaikstom“ (Irena).

Nors interviu metu tyrimo dalyviai atvirai kalbėjo jo jautria galimos sutuoktinio mirties tema, tačiau neverbaline kalba (atsidusimai, ilgesnės pauzės, kalbėjimas „tu“ asmeniu, slypsena) atskleidė didžiules pastangas kontroliuoti kylantį jausmą, slopinti asparas, norą atsitraukti nuo mirties temos.

Baimė – jėga, skatinanti pozityvius pokyčius

Ši tema atskleidžia ligos atsinaujinimo baimės pozityviąją pusę. Grėsmės jautimas padeda labiau rūpintis savo ir artimoju sveikata, skirti sau laiko, skatina džiaugtis šia diena, vertinti gyvenimą, susitelkti į pozityvius dalykus tarpusavio santykiuose.

Ligos atsinaujinimo grėsmės sukeltas gyvenimo ribotumo, laikinumo suvokimas padidina gyvybinį variklį ir skatina branginti gyvenimą: „Gyvenimas labai trumpas ir mes turim kuo daugiau gražių akimirkų. Išvažiuoti. Aplankyti. Pabūti kartu. <...> Baimė su jo sveikata labai alinanti, tad gebėjimas džiaugtis šia minute yra labai svarbus“ (Irena). Kristina pabrėžia, kad svarbu džiaugtis gyvenimu „čia ir dabar“, nes ateitis nenuspejama:

Mes niekas nežinom, kiek atmatuota. Pasaulį visko nutinka. Dabar korona virusas. Žmonės kaip lapai krenta. Ir niekada nežinai. Svarbu kokybiškai gyvenimą gyventi. Džiaugtis ir būti laimingu tiesiog.“ Anot Marijos, ligos sukeltas laikinumo jausmas ir mirties grėsmė nulemia pozityvius pokyčius santykiuose su vyru, didesnę kito priežinimą bei ankstinių lūkesčių: „Mažiau reikalaujam vienas iš kito. <...> Jau neturiu lūkesčių, ką jisai turėtų pa

„Mes niekas nežinom, kiek atmatuota. Pasaulį visko nutinka. Dabar korona virusas. Žmonės kaip lapai krenta. Ir niekada nežinai. Svarbu kokybiškai gyvenimą gyventi. Džiaugtis ir būti laimingu tiesiog.“ Anot

Marijos, ligos sukeltas laikinumo jausmas ir mirties grešme nuleme pozityvius pokyčius santykių su vyru, didesnę kito priešinimą bei ankstinių lūkesčių: „Mažiau reikalaujam vienas iš kito. <...> Jau neturiu lūkesčių, ką jisai turėtų padaryti, bet jis to nenori. Laikinas tas gyvenimas.“

Keletas dalyvių sake, kad ligos atsinaujinimo grešme paskatino labiau rūpintis savo ir artimųjų fizine bei emocine sveikata: „Nebuvo tiek daug pas mane žinių ir noro domėtis, ką sveikiau suvalgyt. Ir vaikus pradėjau sveikatin. Ir vyrui sakau, kad reikia pykčio ne laikyt, nes kenkia“ (Kristina). Lina pabrėžė, jog itin svarbu skirti laiko savo poreikiams, poilsiui, pabūti vienai, nes net ir pasibaigus gydymui sutuoktiniams tenka didelis emocinis ir fizinis krūvis: „Supratau, kad man reikia daugiau laiko atskirai nuo visų pabūt, kad pasikraučiau. Nes jau mačiau, kad man darosi nepakeliama, vaikai ir vyras, ir visus turiu atlaikyt ir duot jiems kažką.“

Kontroliuoti, pabėgti ar pažinti? – pastangos sumažinti jaučiamą baimę

Ši tema atskleidžia tyrimo dalyvių naudojamus įveikos būdus, padedantius sumažinti ligos atsinaujinimo baimę.

Vienas iš būdų sumažinti jaučiamą įtampą – tai planavimas ir kontrolė grešmės aki-vaizdoje. Anot Gintaro, situaciją kontroliuoti padeda žinios apie ligą, naujausius gydymo būdus. Saugumo suteikia veiksmu plano turėjimas, jeigu liga atsinaujintų: „Mes turim žinių ir apsidraudimų atvejams, „kas jeigu“.“ Kristina situacijos kontrolę jaučia susitelkusi į sveikatai palankų elgesį ir aktyviai išitraukusi į sutuoktinio sveikatos priežiūros procesą, bendradarbiaudama su gydytojais: „Aš labai stengiuosi sveikatinantis kartu su šeima. Stiprinti imunitetą. <...> Medikai nemėgsta daug šnekėt, turi pastoviai jų klausinėti. Turi dirbti. Tada gali pasakyti, aš padariau viską, ką galėjau. Visi pasistengė. Gydytojai ir mes.“

Religingumą sutuoktiniai įvardija kaip saugumo pamatą neapibrėžtoje, nesaugioje situacijoje: „Aš esu tikinti. Tai yra mano pamatas. Mano tikėjimas ir žinojimas, kad yra kažkas aukščiau, su kuriuo turiu ryšį ir kas gali man padėti“ (Kristina). Marija nurodo, kad jai padeda sąmoningas baimės pažinimas, savo emocinių reakcijų supratimas: „Jeigu ateina baimė, nerimas, aš bandau suprasti, kas čia yra dabar, kaip čia yra dabar“ (Marija). Keletas tyrimo dalyvių pabrėžė, kad sumažinti ligos atsinaujinimo baimę ir palaikyti viltį remisijos metu padeda padrąsinantys bei palaikantys gydytojų žodžiai: „Iš jų niekaip neištrauksi, bet kaip tai svarbu. Aš, aišku, esu prisigaudęs frazių, kad „čia stebuklas“,

„man ji sveika“. <...> Arba gydytojas būna rimtas, o kažkada nusišypso. Reiškia, su tavim jau atsipalaidavo, gal situacija nebėra tokia bloga“ (Gintaras).

Tyrimo dalyviai kartais sąmoningai stengiasi pabėgti nuo baimės: išitraukdami į aktyvaus sporto veiklas ir didindami darbų krūvį („Aš bandau pabėgti nuo nerimo. Labiau pradedu dirbti. Daug sportuoju, važiuoju dviračiu ir tada išsisprendžia“, Marija); pasitelkdami juoką ir

ironiją („Kai ji sakydavo, **aš dabar mirsiu**, aš su lengva ironija į tai žiūrėjau. <...> Iš kur žinai, gal aš pirmas?“, Tomas); vengdami minc#iu# apie ligos atsinaujinimą („Yra blokas, kad nevystau šitos minties, kad gali būti blogai. Toks atidė- liojimas. Man taip lengviau, kitaip per sunku būtų“, Lina).

Apibendrintai – net pasibaigus onkologine#s ligos gydymui ir pasiekus remisiją, sutuoktiniai is#gyvena ligos atsinaujinimo baimę. Ligos sugrįz#imas jiems asocijuojasi su mirtimi ir rizika netekti sutuoktinio. Neprognozuojama ligos eiga ir mirties gre#sme# sukelia nesaugumo, nez#inomybe#s de#l ateities, kontrole#s praradimo jausmus. Ligos atsinaujinimo baime# apibūdinama kaip tarpasmeninis is#gyvenimas, persiduodantis poroje. Ligos atsi- naujinimo gre#sme# ne tik sukelia neigiamas pasekmes, bet ir skatina branginti gyvenimą. Sutuoktiniu# taikomi įveikos būdai – planavimas ir kontrole#, religingumas, vengimas, baime#s paz#inimas – padeda sumaz#inti jauc#iamą įtampą ir jaustis saugiau gyvenant nez#i- nomybe#je ir gresiant ligos atsinaujinimui.

Rezultatų aptarimas

Šio tyrimo tikslas buvo atskleisti pacientu#, kuriems dabar onkologine#s ligos remisija, sutuoktiniu# baime#s de#l ligos atsinaujinimo patirtis – kaip jie is#gyvena baimę ir kaip su ja tvarkosi. Duomenu# analize#s metu is#rys#ke#jo penkios temos: „Ar c#ia ne ve#z#ys“? – priminimai apie ligą budina baimę. Lyg uz#kratas – baime#s is#gyvenimas poroje. Po Damoklo kardu – gyvenimas nez#inomybe#je ir jauc#iant mirties gre#smę. Baime# – je#ga, skatinanti pozityvius pokyc#ius. Kontroliuoti, pabe#gti ar paz#inti? – pastangos sumaz#inti jauc#iamą baimę.

Nors gydymas baigtas ir pasiekta ligos remisija, tac#iau sutuoktiniai ligą priima kaip besitęsiantį, gre#smę keliantį įvykį. Paciento fiziniai simptomai sutuoktiniams daz#niausiai sukelia mintis apie ligos sugrįz#imą. Neprognozuojama ligos eiga sukelia sutuoktiniams nesaugumo jausmą ir skatina budrumą paciento fizine#s savijautos atz#vilgiu. Fardell ir kiti (2016) paz#ymi, kad klaidingai fiziniai simptomai gali būti vertinami de#l informacijos stokos. Jeigu pacientai ir ju# sutuoktiniai neturi patikimos informacijos apie potencialius ligos atsinaujinimo z#enklus, tai jie gali interpretuoti bet koki fizinį simptomą kaip su- grįz#tanc#ios ligos poz#ymį. Baime# taip pat sustipre#ja pries# paciento vizitus pas gydytojus, laukiant tyrimu# rezultatu# ir is#gyvenant, prisimenant mirusius nuo ve#z#io artimuosius. Labiausiai sutuoktinius paveike# tos netektys, kai jie is# arti gale#jo matyti mirimo procesą. Šias netektis lydi beje#gis#kumo mirties akivaizdoje, kalte#s, kad negale#jo pade#ti mirs#tan- c#iam z#mogui, jausmai. Tyrimai, kuriuose dalyvavo pacientai ir ju# artimieji, rodo, kad ankstesne#s traumine#s patirtys gali didinti asmens paz#eidz#iamumą ir sustiprinti mintis apie ligos sugrįz#imą (Almeida et al., 2019; Fardell et al., 2016), tad svarbu atkreipti de#- mesį į individualią z#mogaus trauminę istoriją ir jos poveikį ligos atsinaujinimo baime#s is#gyvenimui.

Ligos atsinaujinimas sutuoktiniams asocijuojasi su mirties nuosprendžiu, ribotomis gydymo galimybėmis, staigia ir greita mirtimi. Šias asociacijas kelia iš gydytojų ar interneto gauta neigiama informacija apie nepalankias ligos prognozes, didelę atsinaujinimo riziką, taip pat pažįstamų pacientų nesėkmingo gydymosi istorijos. Įsitikinimai, kad vėžys yra kaip mirties nuosprendis, gali būti susiję su neprognozuojama ligos eiga ir visuomenėje vyraujančiomis nuostatomis dėl vėžio. Robb ir kitų (2014) tyrimas atskleidė, kad sveikiems žmonėms, niekada neturėjusiems onkologinės ligos patirties, vėžys asocijuojasi su trauma, baime, mirtimi, taip pat mažiau tikimybe nuo jo pasveikti. Turimi įsitikinimai apie nenusėjamą vėžio prigimtį, didelę atsinaujinimo riziką gali sustiprinti ligos atsinaujinimo baimę (Curran et al., 2020; Simonelli et al., 2017).

Baisiausia sutuoktiniams, kad, ligai atsinaujinus, kyla greičio netekti mylimo žmogaus. Sutuoktinio netektis priimama kaip psichologinė krizė, svarbios savojo tapatumo dalies praradimas, bendros ateities vizijos griūtis. Nors mirties laikas ir ligos eiga nėra žinomi, sutuoktiniai gali išgyventi svarbias netektis santykiuose ar ateities planų žlugimą. Šie radiniai sutampa su tyrimų duomenimis, kurie rodo, jog sutuoktiniai, net ir pacientui esant gyvam, gali išgyventi praradimus tarpusavio santykiuose, pavyzdžiui, ilgėtis ankstesnio gyvenimo prieš ligą, sielvartauti dėl ateities, kurioje nebegalės būti kartu (Coelho et al., 2020). Tačiau ankstesnių ligos atsinaujinimo baimės tyrimų kontekste mirties, netekties greičio išgyvenimai, slėpintis už sutuoktinių ligos atsinaujinimo baimės, nebuvo analizuojami, tad šiame tyrime atskleistas gilesnis baimės turinys yra reikšmingas ir svarbus. Galima daryti prielaidą, kad sutuoktiniai, kuriems ligos atsinaujinimas siejasi su artimo žmogaus mirtimi, išgyvens didesnę ligos atsinaujinimo baimę. Tačiau, norint šią prielaidą patvirtinti, reikia didesnių apimties tyrimų.

Sutuoktiniai, esant ligos atsinaujinimo greičiui, patiria sustiprėjusius nesaugumo ir nežinomybės jausmus. Nesaugumo jausmas gali būti susijęs su baime netekti sutuoktinio ir likti vienam, susidūrimu su gyvenimo laikinumu ir savo paties mirtingumu. Ankstesni tyrimai rodo, kad individo saugumo jausmui greičiau kelia neprognozuojama vėžio priegimtis, negalėjimas kontroliuoti ligos eigos ir pasekmių, taip pat vėžio sąsajos su mirtimi (Shilling et al., 2017; Strauss et al., 2019). Besitęsiantis nesaugumo jausmas gali sukelti perdėtą budrumą išoriniams dirgikliams, susijusiems su vėžiu (Brosschot et al., 2018) ir taip sustiprinti ligos atsinaujinimo baimę. Žvelgiant iš tyrimų perspektyvos – buvimas tyrimo dalyviu patirties liudininke asmenims kai sukelia neapibrėžtumą, nežinomybę, nesaugumą, kontrolės praradimą, laikinumą, mirtingumo jausmus, su kuriais būti buvo nelengva tiek pokalbių metu, tiek analizuojant medžiagą. Ši publikacija buvo rengiama prasidėjus karui Ukrainoje ir juntama greičio asmeniniam bei artimųjų saugumui, situacijos nekontroliuojamumas kelia asociacijas su tyrimo dalyviu išgyvenamu nesaugumo ir nežinomybės jausmu onkologinės ligos kontekste,

sustiprino empatijos jausmą su tyrimo dalyviais. Galimybė aptarti kylančius jausmus supervizijose padėjo „suskliausti“ savo asmeninę patirtį ir atlikti tyrimo vaidmenį.

Analizė atskleidė, kad ligos atsinaujinimo baimė – tai tarpasmeninis, poros išgyvenimas. Rysys tarp sutuoktinio ir paciento baimės dėl ligos atsinaujinimo yra dvikryptis. Matydami, kad pacientai nerimauja dėl ligos sugrįžimo, sutuoktiniai irgi pradeda bijoti. Taip pat pastebi, kad juos atvirai parodomas susirūpinimas dėl ligos atsinaujinimo pacientui kelia nerimą. Siekdami apsaugoti pacientą nuo neigiamų emocijų, nenorėdami būti našta, sutuoktiniai dažnai su savo baimė lieka vieni. Taip pat jie nuvertina savo išgyvenimų svarbą, teikdami pirmenybę paciento emocinei būsenai. Tačiau tyrimai rodo, kad su vėžiu susijusių rūpesčių slėpimas, neigimas slopina savęs atskleidimą ir yra susijęs su didesne ligos atsinaujinimo baimė poroje (Perndorfer et al., 2018; Soriano et al., 2021).

Bendraudama su onkologine ligos patirtį turinčiais žmonėmis ir jų artimaisiais, savo darbe dažniausiai girčiau apie neigiamas onkologine ligos atsinaujinimo baimės pasekmes. Ji pokalbiuose būdavo pateikiama lyg paralyzuojanti, atimanti iš žmogaus gyvenimo energiją, trukdanti visavertiškai įsitraukti į gyvenimą baigusis gydymui. Tačiau reikšmingas šio tyrimo atradimas – kad ligos atsinaujinimo baimė gali veikti ir kaip pozityvi jėga. Ligos atsinaujinimo greičiai padeda labiau rūpintis savo ir artimųjų sveikata, skatina džiaugtis šia diena, vertinti turimą gyvenimą, susitelkti į pozityvius dalykus tarpusavio santykiuose su sutuoktiniu. Tyrimo dalyvių išsakomi pozityvūs pokyčiai gali sietis su potrauminio augimo išgyvenimais įgijus onkologine ligos patirties. Vėžys gali sukelti teigiamų psichologinių padarinių, kurie pasireiškia savęs suvokimo, pozicijos į pasaulį ir tarpasmeninių santykių pokyčiais ne tik sergančiam individui, bet ir jo artimiesiems (Cormio et al., 2014; Mosher et al., 2017). Iki šiol ligos atsinaujinimo baimę nagrinėjant celiuose tyrimuose dėmesys buvo skiriamas tik neigiamoms baimės pasekmėms paciento ir jo artimųjų gyvenime, tačiau pozityvus baimės poveikis nebuvo aptiriamas. Atliktas tyrimas atskleidžia, kad svarbu ne tik atsivelti į neigiamus baimės padarinius, bet ir pastebėti pozityvius procesus, turint onkologine ligos patirties, galinčius palengvinti gyvenimą nežinomybėje ir ligai gresiant atsinaujinti.

Kalbėdami apie būdus, padedantius tvarkytis su baimė, tyrimo dalyviai dažniausiai minėjo ne vieną taikomą strategiją. Pasiruošimas blogiausiems scenarijams, jei liga sugrįžtu, dėmesys sveikatai palankiam elgesiui, aktyvus dalyvavimas paciento sveikatos priežiūros procese suteikia sutuoktiniams saugumo ir kontrolės jausmus. Tačiau tyrimai atskleidžia kitą aktyvumo pusę. Thewes ir kiti (2016) nustatė, kad didelę ligos atsinaujinimo baimę išgyvenantys pacientai dar labiau nerimauja, jeigu jiems nepavyksta padaryti to, kas suplanuota. Dar vienas būdas baimėi sumazinti – tai pabėgti nuo baimės: įsitraukti į aktyvaus sporto veiklas ir didinti darbu krūvį, pasitelkti juoką ir ironiją, vengti minčių apie ligos atsinaujinimą. Nors

tyrimai rodo, kad vengimas (pavyzdžiui, nukreipiant dėmesį į malonias veiklas) gali duoti trumpalaikį efektą baimei sumažinti (Thewes et al., 2016), ilgalaikėje perspektyvoje vengimą naudoja aukšto lygio ligos atsinaujinimo baimę jaučiantys pacientai ir jų artimieji (Custers et al., 2016).

Šis tyrimas atskleidė onkologinių pacientų, kuriems dabar remisija, sutuoktinių baimę, kad liga gali atsinaujinti, patirtis. Ligos atsinaujinimo baimė – tai tarpasmeninis išgyvenimas, kai nerimas poroje persiduoda vienam nuo kito. Sutuoktiniams ligos atsinaujinimas asocijuojasi su grėsme netekti mylimo žmogaus. Gyvendami ligai gresiant atsinaujinti jie patiria ne tik nesaugumo, nežinomybės dėl ateities ir kontrolės praradimo jausmus, bet ir labiau brangina gyvenimą. Dėl mažos tyrimo dalyvių imties tyrimo rezultatus negalima pritaikyti didesnei pacientų sutuoktinių populiacijai. Būtų svarbu ateities tyrimuose dėmesį skirti ligos atsinaujinimo baimės patirčių palyginimui tarp skirtingų grupių (moterų ir vyrų, jaunesnio ir vyresnio amžiaus). Duomenų analizė atskleidė praktinių įžvalgų, dirbant su onkologinių pacientų sutuoktiniais. Siekiant padėti sumažinti sutuoktinių baimę, psichologinėse intervencijose turėtų būti skiriama dėmesio baimės išreikšimui saugioje erdveje, nežinomybės priežinimui ir tolerancijai. Ekspozicine technika, kurias naudojant pasitelkus vaizduotę taikomas sąlytis su baimę, galėtų sumažinti grėsmingas mintis ir vaizdinius, susijusius su ligos atsinaujinimu. Baimės aptarimas ir pažinimas galėtų sumažinti nesaugumą ir sustiprinti kontrolės jausmą nežinomybės akivaizdoje.

References

- Almeida, S. N., Elliott, R., Silva, E. R., & Sales, C. M. D. (2019). Fear of cancer recurrence: A qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review*, 68, 13–24. doi:10.1016/j.cpr.2018.12.001
- Braun, S. E., Aslanzadeh, F. J., Thacker, L., & Loughan, A. R. (2021). Examining fear of cancer recurrence in primary brain tumor patients and their caregivers using the actor-partner interdependence model. *Psychooncology*, 30(7), 1120–1128. doi:10.1002/pon.5659
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Sage Publications.
- Brosschot, J. F., Verkuil, B., & Thayer, J. F. (2018). Generalized unsafety theory of stress: Unsafe environments and conditions, and the default stress response. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(3), 464–491. doi:10.3390/ijerph15030464
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family caregivers' anticipatory grief: A conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703. doi:10.1177/1049732319873330
- Cormio, C., Romito, F., Viscanti, G., Turaccio, M., Lorusso, V., & Mattioli, V. (2014). Psychological well-being and posttraumatic growth in caregivers of cancer patients. *Front. Psychol.*, 5, 1–8. doi:10.3389/fpsyg.2014.01342

- Custers, J. A. E., Gielissen, M. F. M., Janssen, S. H. V., de Wilt, J. H. V., & Prins, J. B. (2016). Fear of cancer recurrence in colorectal cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24, 555–562. doi:10.1007/s00520-015-2808-4
- Curran, L., Sharpe, L., MacCann, C., & Butow, P. (2020). Testing a model of fear of cancer recurrence or progression: The central role of intrusions, death anxiety and threat appraisal. *Journal of Behavioral Medicine*, 43(2), 225–236. doi:10.1007/s10865-019-00129-x
- De Padova, S., Grassi, L., Vaghegini, A., Belvederi Murri, M., Folesani, F., Rossi, L., ..., De Giorgi, U. (2021). Post-traumatic stress symptoms in long-term disease-free cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Medicine*, 10(12), 3974–3985. doi:10.1002/cam4.3961
- Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A., Girgis, A., & Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: A theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 663–673. doi:10.1007/s11764-015-0512-5
- Girgis A., & Lambert, S. D. (2009). Caregivers of cancer survivors: The state of the field. *Cancer Forum*, 33, 167–171.
- Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., ..., Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: Definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Support Care Cancer*, 24(8), 3265–3268. doi:10.1007/s00520-016-3272-5
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncology*, 14(8), 721–732. doi:10.1016/S1470-2045(13)70244-4
- Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O’Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A., & Champion, V. L. (2017). Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: A qualitative analysis. *Psychol Health*, 32(1), 94–109. doi:10.1080/08870446.2016.1247839
- Nacionalinis ve#z#io registras (2015). Paimta is#: https://www.nvi.lt/uploads/pdf/Vezio%20registras/Knygele%202015_nvi.lt.xlsx
- Perndorfer, C., Soriano, E. C., Siegel, S. D., & Laurenceau, J.-P. (2019). Everyday protective buffering predicts intimacy and fear of cancer recurrence in couples coping with early-stage breast cancer. *PsychoOncology*, 28(2), 317–323. doi:10.1002/pon.4942
- Robb, K. A., Simon, A. E., Miles, A., & Wardle, J. (2014). Public perceptions of cancer: A qualitative study of the balance of positive and negative beliefs. *BMJ Open*, 4, Article e005434. doi:10.1136/bmjopen-2014-00543
- Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty: A qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *Journal of Cancer Survivorship*, 11, 590–603. doi:10.1007/s11764-017-0628-x
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 300–322. doi:10.1007/s11764-013-0272-z
- Simonelli, L. E., Siegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: A theoretical review and its relevance for clinical presentation

- and management. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1444–1454. doi: 10.1002/pon.4168
- Smith, A., Wu, V. S., Lambert, S., Lamarche, J., Lebel, S., Leske, S., & Girgis, A. (2021). A systematic mixed studies review of fear of cancer recurrence in families and caregivers of adults diagnosed with cancer. *Journal of Cancer Survivorship*. doi: 10.1007/s11764-021-01109-4
- Soriano, E. C., Otto, A. K., LoSavio, S. T., Perndorfer, C., Siegel, S. D., & Laurenceau, J. P. (2021). Fear of cancer recurrence and inhibited disclosure: Testing the Social-Cognitive Processing Model in couples coping with breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 55(3), 192–202. doi:10.1093/abm/kaaa043
- Strauss, S., Kitt-Lewis, E. A., & Amory, M. (2019). “I don’t feel like I have any control of my life at all . . . Everything overwhelms me: Everything”: Analyzing caregiver uncertainty and control through stance marking. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1794–1809. doi:10.1177/1049732319840283
- Thewes, B., Lebel, S., Leclair, C. S., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24(5), 2269–2276. doi: 10.1007/s00520-015-3025-x
- Van der Spek, N., Vos, J., van Uden-Kraan, C. F., Breitbart, W., & Tollenaar, R. A. E. M. (2013). Meaning making in cancer survivors: A focus group study. *PloS ONE*, 8(9), Article e76089. doi:10.1371/journal.pone.0076089
- van de Wal, M., Langenberg, S., Gielissen, M., Thewes, B., Van Oort, I., & Prins, J. (2017). Fear of cancer recurrence: A significant concern among partners of prostate cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2079–2085. doi:10.1002/pon.4423