

Onkologinių pacientų sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtys

Eglė Urbutienė

Mykolo Romerio universitetas, Psichologijos institutas
egurbutiene@stud.mruni.eu

Rūta Pukinskaitė

Mykolo Romerio universitetas, Psichologijos institutas
rmpukinskaite@mruni.eu

Santrauka. 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 onkologinės ligos remisija, sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtis. Tyrimui pasirinkta kokybinė tyrimo strategija. Tyrime dalyvavo septyni sutuoktiniai. Duomenys rinkti pusiau struktūruotu interviu, o analizuoti indukcinės teminės analizės metodu. Analizė atskleidė, kad baimė dėl ligos atsinaujinimo – tai tarpasmeninis išgyvenimas, 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 sumažinti padeda planavimas ir kontrolė, religingumas, vengimas, baimės pažinimas. Siekiant padėti sumažinti sutuoktinių baimę, psichologinėse intervencijose turėtų būti skiriama dėmesio baimės išreiškimui saugioje erdvėje bei mokymuisi priimti ir toleruoti nežinomybę.

Pagrindiniai žodžiai: onkologinė liga, ligos atsinaujinimo baimė, sutuoktiniai.

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

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.

Received: 17/03/2022. Accepted: 24/05/2022.

Copyright © 2021 Eglė Urbutienė, Rūta Pukinskaitė. Published by Vilnius University Press. This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution Licence \(CC BY\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Nors onkologinė liga yra viena iš dažniausių mirties priežasčių pasaulyje, spartėjant medicinos pažangai, didėja pasveikusių žmonių skaičius ir ilgėja onkologinių pacientų gyvenimo trukmė. Kasmet onkologinėmis ligomis Lietuvoje susergera apie 17–18 tūkst. žmonių, maždaug pusė – išgydomi nuo vėžio, t. y. pasiekia onkologinės ligos remisiją. Šiuo metu Lietuvoje yra daugiau kaip 100 tūkst. onkologinių pacientų, kuriems dabar remisija (Nacionalinis vėžio registras, 2015). Psychosocialinės onkologijos moksle ir praktikoje pasaulyje vis daugiau dėmesio skiriama būtent šiai tikslinei grupei – onkologinę ligą įveikusiems žmonėms, keliamas klausimas – ką reiškia gyventi su ligos patirtimi (Van der Spek et al., 2013). Onkologinė liga nėra tik vieno žmogaus liga, ji paveikia ir šalia esančius artimuosius, kartais – net stipriau nei patį pacientą. Vis didėjantis onkologinės ligos poveikis nemažai visuomenės daliai pabrėžia tyrimų, kuriuose dėmesys skiriamas artimųjų išgyvenimams bei poreikiams, svarbą ir aktualumą (Simonelli et al., 2017).

Pacientų sutuoktiniai – viena iš pažeidžiamiausių artimųjų grupių (Girgis & Lambert, 2009). Sutuoktiniais tenka ne tik fiziškai pasirūpinti pacientu, šeima, buitimi, bet ir emociškai palaikyti sutuoktinį. Buvimas šalia sergančio žmogaus kančios, grėsmė netekti savo sutuoktinio, pokyčiai poros ar šeimos santykiuose gali būti traumuojantys ir sukelti trumpalaikes ar ilgalaikes neigiamas pasekmes: pablogėjusią gyvenimo kokybę, distresą, nuovargį, nerimo, depresijos, potrauminio streso sutrikimo simptomus (De Padova et al., 2021; Mitchell et al., 2013).

Vienas iš dažniausių emocinių sunkumų ir nepatenkintų poreikių, kuriuos patiria pacientų, baigusių gydymą, sutuoktiniai – tai baimė, kad artimojo liga gali atsinaujinti (Simonelli et al., 2017; Smith et al., 2021). Ligos atsinaujinimo baimė apibrėžiama kaip „baimė, nerimas ar susirūpinimas, kad vėžys atsinaujins ar progresuos“ (Lebel et al., 2016, p. 3265). Naujausios sisteminės analizės duomenimis, ligos atsinaujinimo baimę išgyvena maždaug 50 % artimųjų (Smith et al., 2021). Tyrimai rodo, jog artimųjų baimė dėl ligos atsinaujinimo gali būti net didesnė už pacientų (Simard et al., 2013; Braun et al., 2021), tačiau jie sulaukia mažiau pagalbos iš artimos aplinkos ir specialistų (Van de Wal et al., 2017).

Nors pastaraisiais metais onkologinės ligos atsinaujinimo baimės tema nagrinėjama vis dažniau, daugiausia atliekami pačių onkologinių pacientų tyrimai. Sritis, kuri sulaukė mažai tyrėjų dėmesio – tai onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patyrimas iš artimųjų perspektyvos – kaip jie patiria onkologinės ligos atsinaujinimo baimę, koks yra gilesnis baimės turinys, kaip ši baimė veikia jų kasdienį gyvenimą, kaip jie su ja gyvena ir tvarkosi, kas jiems padeda šią baimę sumažinti.

Šio tyrimo tikslas – atskleisti pacientų, kuriems dabar onkologinės ligos remisija, sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtis. Tyrime keliami klausimai: Kaip sutuoktiniai išgyvena ligos atsinaujinimo baimę? Kas sutuoktiniais padeda ligos atsinaujinimo baimę sumažinti? Siekiant atskleisti kompleksiską ir mažai tyrinėtą sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo fenomeną, pasirinkta kokybinė tyrimo strategija. Išsamus sutuoktinių patirties tyrimas gali praplėsti jau turimas žinias apie ligos atsinaujinimo baimę ir padėti kurti baimei mažinti skirtas psichologines intervencijas artimiesiems.

Metodika

Tyrimo dalyviai. Pasirinkta nedidelė tyrimo dalyvių grupė – septyni onkologinių pacientų sutuoktiniai (4 moterys ir 3 vyrai). Taikytas tikslinės atrankos metodas, remiantis šiais tyrimo dalyvių homogeniškumo kriterijais: 1. Tai sutuoktiniai / partneriai paciento, kuriam dabar onkologinės 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 stiprus išgyvenimai, žmogus bus labai pažeidžiamas ir kalbėjimas apie ligos patirtį bus itin traumuojantis. Pasirinktas trumpalaikės 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 – pačių tyrimo dalyvių noras atvirai pasidalyti savo patirtimi, susijusia su ligos atsinaujinimo baime. Kitų homogeniškumo 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 pačių 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 erdvės ir laisvės tyrimo dalyvių išgyvenimams, išylančioms temoms. Tyrėjas pokalbyje eina paskui tyrimo dalyvį, priima nežinančiojo, 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, pamačius kvietimą pasidalyti patirtimi apie ligos atsinaujinimo baimę“. Toliau buvo užduodami klausimai, siekiantys atskleisti išsamų dalyvių patyrimą: „Kada patiriate ligos atsinaujinimo baimę?“, „Kas būtų baisiausia, jei liga atsinaujintų?“, „Kaip išbūstate su baimė? Kas ją padeda sumažinti?“ 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. Jų trukmė nuo 50 iki 120 min. Interviu su dalyviais atliko viena iš šio straipsnio autorių, dirbanti onkologijos srityje. Tyrėja neturėjo jokių ankstesnių santykių su tyrimo dalyviais. Pokalbiai vyko VŠĮ „Onkopsichologijos centras“ patalpose. Prieš pokalbius kiekvienas dalyvis pasirašė informuoto sutikimo formą. Atlikti interviu garso įrašai. Kadangi atvirų pokalbių metu gali iškilti skausmingų išgyvenimų, prireikus tyrimo dalyviai buvo nukreipiami nepamokamai psichologinei pagalbai „Onkopsichologijos centre“. Interviu garso įrašai buvo transkribuojami.

Duomenų analizė. Duomenų analizei pasirinkta indukcinė teminė analizė, nes sutuoktinių onkologinės ligos atsinaujinimo baimės patirtys – mažai tyrinėtas fenomenas. Šis metodas leidžia atskleisti bendruosius patyrimo bruožus, iš turimos medžiagos išskirti bei aprašyti pagrindines temas, struktūruoti medžiagą pasitelkiant aiškiai aprašytus analizės žingsnius. Iš ankstesnių tyrimų ir klinikinės 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 analizės procesas vyko remiantis Braun ir Clarke (2013) nurodytais teminės analizės žingsniais, temos buvo „iškeliamos“ iš pačių duomenų.

Inducinė teminė analizė gali būti taikoma remiantis įvairiomis teorinėmis paradigmos ir užimant skirtingas epistemologines pozicijas, tad atveria laisvę tyrėjui pasirinkti, kokio požiūrio laikytis atliekant tyrimą. Savo darbe tyrėja laikėsi asmeniškai ir profesiskai artimos fenomenologinės epistemologinės pozicijos, kuri pabrėžia, kad tiriant žmogaus patyrimą vienintelė objektyvi tiesa neįmanoma, nes yra daugybė jos versijų. Šis požiūris leidžia priartėti prie subjektyvaus, unikalaus tyrimo dalyvio patyrimo. Tyrimo dalyvis laikomas savo patyrimo ekspertu. Tyrėjui leidžiama nenaudoti tikslų pradinių hipotezių, kurias reikėtų patvirtinti tyrimo metu, tad atsiveria galimybė pažvelgti į tiriamą patirtį iš ją turinčio, išgyvenančio žmogaus perspektyvos.

Siekiant užtikrinti tyrimo patikimumą ir rezultatų, interpretacijų skaidrumą, duomenų analizės metu tyrėja dalyvavo individualiose ir grupinėse kokybinių tyrimų supervizijose.

Tyrimo rezultatai

Tyrimo radiniai atskleidžia, kad pacientų, kuriems dabar remisija, sutuoktiniai išgyvena baimę, jog liga gali sugrįžti. Duomenų analizės metu išskirtos penkios temos, kurios apibūdina sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtis: 1. „Ar čia ne vėžys“? – priminimai apie ligą pabudina 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 sumažinti jaučiamą baimę.

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

Ši tema apibūdina grėsmę keliančias situacijas, įvykius, kuriuose tyrimo dalyviai išgyvena ligos atsinaujinimo baimę. Tyrimo dalyviams sutuoktinio jaučiami fiziniai simptomai asocijuojasi su atsinaujinančia 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 sutuoktiniais yra tiesioginis susidūrimas su ligos atsinaujinimo baime. Tyrimo rezultatų laukimas paskatina mintis apie blogiausius galimus scenarijus – ligos sugrįžimą, mirtį. Irena, važiavusi su vyru į pasitikrinimus, pasakoja, kad laikas prieš tyrimus, rezultatų laukimas yra kupinas įtampos ir nerimo, kurį išgyvena kūniškai. 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 prisiminė situaciją, kai mintis apie ligos sugrįžimą sukėlė gydytojos paskirtas neplanuotas vizitas po reguliaraus pasitikrinimo: „*Šeštadienio vakarą jam atsiunčia žinutę, kad paskirtas vizitas pas hematologę. Niekada taip nebūdavo. Mes pravarėm visus scenarijus per vieną dieną. Tai yra baisu. Tu jau pereini į kitą režimą. Budėjimo, įsitempimo.*“

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 sergančiųjų 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 susitapatinimo su tomis mirtimis, kurios ištiko panašiu metu, kai sutuoktinis išgirdo onkologinės 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, kaltės jausmai: „*Aš tokią patirtį išgyvenau antrą kartą, mano tėtis mirė nuo vėžio. Aš tiek jo bijojau. Per laidotuves aš negalėjau prie karsto stovėti. Aš jaučiau kaltę, 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 baime lieka vieni, norėdami 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 ambivalentiškai jausmai: iš vienos pusės, neramu, kad liga grįžta, iš kitos pusės, stengiasi save nuraminti, nesibaiminti dėl nežinomos ateities: „*Nerimą jaučiau, nes jis pradėjo nerimaut. Nereikia stengtis labai pergyventi j priekį, nes tu nežinai, kas bus toliau. Bet vis tiek krebžda. Sunku atsiribot nuo tų minčių, o kaip galėtų būt...“* 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 nedaro 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 grėsmingai. Marija sako, jog išgyvendama nerimą dėl vyro ligos sugrįžimo stebi jam kylančią 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 prikalsi.“*

Keletas sutuoktinių teigė, kad santykiuose su pacientu savo išgyvenamą baimę stengiasi slėpti, jos nesureikšminti, o pirmenybę teikia paciento emocinei savijautai. Savieji išgy-

venimai 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 nesi 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, nerimaujančiam dėl ligos sugrįžimo. Būnant intensyvių, neprognozuojamų 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 baimė dėl ligos sugrįžimo, pakartotiniai tyrimai nerimui sumažinti kelia ne tik baimę, bet ir pyktį. Į vyrą nukreiptas pyktis kyla iš nesaugumo jausmo nekontroliuojamoje situacijoje. Viena vertus, negali nuspėti ligos eigos, kita vertus, nepavyksta nuslopinti savo nerimo vyro baimės 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 kardu – gyvenimas nežinomybėje ir jaučiant mirties grėsmę

Sutuoktiniams ligos atsinaujinimas asocijuojasi su mirtimi, grėsme netekti mylimo žmogaus. Tai jie nurodo kaip skausmingiausią išgyvenimą patiriant ligos atsinaujinimo baimę. Susidurdami su rizika netekti sutuoktinio, jiems reikšmingo santykio, tyrimo dalyviai išgyvena nesaugumo, nežinomybės ir kontrolės praradimo jausmus.

Sutuoktiniai sakė, kad baisiausia ligai atsinaujinus būtų netekti savo vyro ar žmonos. Sutuoktinio mirtis asocijuojasi su psichologine krize, savojo tapatumo dalies praradimu. Netenkama emocinio ryšio, kuriame jautiesi svarbus, mylimas: „*Man atrodo, kad išgyvenčiau begalinę krizę. <...> Kaip asmenybės. Tai būtų baisu. <...> Aš negaliu įsivaizduot gyvenimo be jo*“ (Irena). Sutuoktinio ligos atsinaujinimo ir mirties grėsmė priartina prie vienatvės išgyvenimo. Marija prisimena ankstyvą savo tėčio mirtį ir mamos našlės 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 mažamečius vaikus, jaudinosi, kad baisiausia būtų matyti vaikų patiriamą kančią mamos ar tėčio mirties akivaizdoje. Noras apsaugoti savo vaiką nuo netekties skausmo kelia įtampą, liūdesį, bejėgiškumą, suprantant, jog kito apsaugoti nuo skausmingų patirčių negali. Vieno iš tėvų netektį vaikystėje jie priima kaip vaiko laimės griūtį, visaverčio gyvenimo pilnoje šeimoje 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, tačiau liga priimama kaip besitęsiantis, grėsmingas, dabartyje vykstantis įvykis. Nenuspėjama ligos eiga kelia nesaugumo jausmą. Marija sako, jog ligos atsinaujinimo rizika skatina išlikti budriems ir trukdo grįžti 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 kontrolės praradimo jausmus. Sutuoktinio buvimas nuolatinėje 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 sąlyginis laukimas ligos, gyvenimas laukiant nervina.*“

Keletas tyrimo dalyvių išreiškė sustiprėjusį nesaugumo jausmą dėl savo pačių 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 vaikštom labai siaura linija, kiekvienas vaikštom*“ (Irena).

Nors interviu metu tyrimo dalyviai atvirai kalbėjo jautria galimos sutuoktinio mirties tema, tačiau neverbalinė kalba (atsidusimai, ilgesnės pauzės, kalbėjimas „tu“ asmeniu, šypsena) atskleidė didžiules pastangas kontroliuoti kylančius jausmus, slopinti ašaras, 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 artimųjų sveikata, skirti sau laiko, skatina džiaugtis šia diena, vertinti gyvenimą, susitelkti į pozityvius dalykus tarpusavio santykiuose.

Ligos atsinaujinimo grėsmės sukeltas gyvenimo ribotumo, laikinumo suvokimas pabudina gyvybinį variklį ir skatina branginti gyvenimą: „*Gyvenimas labai trumpas ir mes turim kuo daugiau gražių akimirklų. 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 nenuspėjama: „*Mes niekas nežinom, kiek atmatuota. Pasauly 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 nulėmė pozityvius pokyčius santykiuje su vyru, didesnę kito priėmimą be išankstinių lūkesčių: „*Mažiau reikalaujam vienas iš kito. <...> Jau neturiu lūkesčių, ką jisai turėtų padaryti, bet jis to nenori. Laikinas tas gyvenimas.*“

Keletas dalyvių sakė, kad ligos atsinaujinimo grėsmė 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 sveikatint. Ir vyrui sakau, kad reikia pykčio nelaikyt, 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, padedančius sumažinti ligos atsinaujinimo baimę.

Vienas iš būdų sumažinti jaučiamą įtampą – tai planavimas ir kontrolė grėsmės aki-vaizdoje. Anot Gintaro, situaciją kontroliuoti padeda žinios apie ligą, naujausius gydymo būdus. Saugumo suteikia veiksmų plano turėjimas, jeigu liga atsinaujintų: „Mes turim žinių ir apsidraudimų atvejams, „kas jeigu“.“ Kristina situacijos kontrolę jaučia susitelkusi į sveikatai palankų elgesį ir aktyviai įsitraukusi į sutuoktinio sveikatos priežiūros procesą, bendradarbiaudama su gydytojais: „Aš labai stengiuosi sveikatintis kartu su šeima. Stiprinti imunitetą. <...> Medikai nemėgsta daug šnekėt, turi pastoviai jų klausinėti. Turi dirbti. Tada gali pasakyt, 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 padrašinantis 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: įsitraukdami į aktyvaus sporto veiklas ir didindami darbų krūvį („Aš bandau pabėgti nuo nerimo. Labiau pradėdau 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 minčių apie ligos atsinaujinimą („Yra blokas, kad nevystau šitos minties, kad gali būti blogai. Toks atidėliojimas. Man taip lengviau, kitaip per sunku būtų“, Lina).

Apibendrintai – net pasibaigus onkologinės ligos gydymui ir pasiekus remisiją, sutuoktiniai išgyvena ligos atsinaujinimo baimę. Ligos sugrįžimas jiems asocijuojasi su mirtimi ir rizika netekti sutuoktinio. Neprognozuojama ligos eiga ir mirties grėsmė sukelia nesaugumo, nežinomybės dėl ateities, kontrolės praradimo jausmus. Ligos atsinaujinimo baimė apibūdinama kaip tarpasmeninis išgyvenimas, persiduodantis poroje. Ligos atsinaujinimo grėsmė ne tik sukelia neigiamas pasekmes, bet ir skatina branginti gyvenimą. Sutuoktinių taikomi įveikos būdai – planavimas ir kontrolė, religingumas, vengimas,

baimės pažinimas – padeda sumažinti jaučiamą įtampą ir jaustis saugiau gyvenant nežinomybėje ir gresiant ligos atsinaujinimui.

Rezultatų aptarimas

Šio tyrimo tikslas buvo atskleisti pacientų, kuriems dabar onkologinės ligos remisija, sutuoktinių baimės dėl ligos atsinaujinimo patirtis – kaip jie išgyvena baimę ir kaip su ja tvarkosi. Duomenų analizės metu išryškėjo penkios temos: „Ar čia ne vėžys“? – priminimai apie ligą budina baimę. Lyg užkratas – baimės išgyvenimas poroje. Po Damoklo kardu – gyvenimas nežinomybėje ir jaučiant mirties grėsmę. Baimė – jėga, skatinanti pozityvius pokyčius. Kontroliuoti, pabėgti ar pažinti? – pastangos sumažinti jaučiamą baimę.

Nors gydymas baigtas ir pasiekta ligos remisija, tačiau sutuoktiniai ligą priima kaip besitęsiantį, grėsmę keliantį įvykį. Paciento fiziniai simptomai sutuoktiniams dažniausiai sukelia mintis apie ligos sugrįžimą. Neprognozuojama ligos eiga sukelia sutuoktiniams nesaugumo jausmą ir skatina budrumą paciento fizinės savijautos atžvilgiu. Fardell ir kiti (2016) pažymi, kad klaidingai fiziniai simptomai gali būti vertinami dėl informacijos stokos. Jeigu pacientai ir jų sutuoktiniai neturi patikimos informacijos apie potencialius ligos atsinaujinimo ženklus, tai jie gali interpretuoti bet kokią fizinį simptomą kaip sugrįžtančios ligos požymį. Baimė taip pat sustiprėja prieš paciento vizitus pas gydytojus, laukiant tyrimų rezultatų ir išgyvenant, prisimenant mirusius nuo vėžio artimuosius. Labiausiai sutuoktinius paveikė tos netektys, kai jie iš arti galėjo matyti mirimo procesą. Šias netektis lydi bejėgiškumo mirties akivaizdoje, kaltės, kad negalėjo padėti mirštančiam žmogui, jausmai. Tyrimai, kuriuose dalyvavo pacientai ir jų artimieji, rodo, kad ankstesnės trauminės patirtys gali didinti asmens pažeidžiamumą ir sustiprinti mintis apie ligos sugrįžimą (Almeida et al., 2019; Fardell et al., 2016), tad svarbu atkreipti dėmesį į individualią žmogaus trauminę istoriją ir jos poveikį ligos atsinaujinimo baimės išgyvenimui.

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 maža tikimybe nuo jo pasveikti. Turimi įsitikinimai apie nenuspėjamą vėžio prigimtį, didelę atsinaujinimo riziką gali sustiprinti ligos atsinaujinimo baimę (Curran et al., 2020; Simonelli et al., 2017).

Baisiausia sutuoktiniams, kad, ligai atsinaujinus, kyla grėsmė 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 grėsmės išgyvenimai, slypintys 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 didesnės apimties tyrimų.

Sutuoktiniai, esant ligos atsinaujinimo grėsmei, 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 grėsmę 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 tyrėjos perspektyvos – buvimas tyrimo dalyvių patirties liudininke asmeniškai sukėlė neapibrėžtumą, nežinomybę, nesaugumo, kontrolės praradimo, laikinumo, mirtingumo jausmus, su kuriais išbūti buvo nelengva tiek pokalbių metu, tiek analizuojant medžiagą. Ši publikacija buvo rengiama prasidėjus karui Ukrainoje ir juntama grėsmė asmeniui bei artimųjų saugumui, situacijos nekontroliuojamumas kėlė asociacijas su tyrimo dalyvių 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 tyrėjos vaidmenį.

Analizė atskleidė, kad ligos atsinaujinimo baimė – tai tarpasmeninis, poros išgyvenimas. Ryšys 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 jų atvirai parodomas susirūpinimas dėl ligos atsinaujinimo pacientui kelia nerimą. Siekdami apsaugoti pacientą nuo neigiamų emocijų, nenorėdami būti našta, sutuoktiniai dažnai su savo baime 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 baime poroje (Perndorfer et al., 2018; Soriano et al., 2021).

Bendraudama su onkologinės ligos patirtį turinčiais žmonėmis ir jų artimaisiais, savo darbe dažniausiai girdėdavau apie negatyvias onkologinės ligos atsinaujinimo baimės pasekmes. Ji pokalbiuose būdavo pateikiama lyg paralyžiuojanti, 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 grėsmė 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 onkologinės ligos patirties. Vėžys gali sukelti

teigiamų psichologinių padarinių, kurie pasireiškia savęs suvokimo, požiūrio 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 nagrinėjančiuose 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 atsižvelgti į neigiamus baimės padarinius, bet ir pastebėti pozityvius procesus, turint onkologinės ligos patirties, galinčius palengvinti gyvenimą nežinomybėje ir ligai gresiant atsinaujinti.

Kalbėdami apie būdus, padedančius tvarkytis su baime, tyrimo dalyviai dažniausiai minėdavo ne vieną taikomą strategiją. Pasiruošimas blogiausiems scenarijams, jei liga sugrįžtų, 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 baimei sumažinti – tai pabėgti nuo baimės: išitraukti į aktyvaus sporto veiklas ir didinti darbų 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 baimės, 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 rezultatų 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 išvalgų, dirbant su onkologinių pacientų sutuoktiniais. Siekiant padėti sumažinti sutuoktinių baimę, psichologinėse intervencijose turėtų būti skiriama dėmesio baimės išreiškimui saugioje erdvėje, nežinomybės priėmimui ir tolerancijai. Ekspozicinės technikos, kurias naudojant pasitelkus vaizduotę taikomas sąlytis su baime, galėtų sumažinti grėsmingas mintis ir vaizdinius, susijusius su ligos atsinaujinimu. Baimės aptarimas ir pažinimas galėtų sumažinti nesaugumą ir sustiprinti kontrolės jausmą nežinomybės akivaizdoje.

Literatūra

- 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. *Psycho-oncology, 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 vėžio registras (2015). Paimta iš: https://www.nvi.lt/uploads/pdf/Vezio%20registas/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. *Psycho-Oncology, 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-2014-005434
- 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/kaa043

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