

"Dbając o siebie, dbasz o bliską Ci osobę"

Jak zadbać o wsparcie dla Opiekuna?

Na podstawie zapisu wypowiedzi psychoonkolog Mileny Dzienisiewicz z Europejskiego Centrum Zdrowia w Otwocku podczas webinarium inauguracyjnego Forum dla Opiekunów osób zajmujących się bliskimi z rakiem jelita grubego.¹

Diagnoza choroby nowotworowej jest sytuacją kryzysową. Choroba nowotworowa jako kryzys, nie jest stanem krótkotrwałym, wręcz przeciwnie, w tym kryzysie musimy często funkcjonować przez długi czas choroby osoby nam bliskiej. To są czasem tygodnie, miesiące, a nierzadko są to i lata. I będąc osobą wspierającą, ważne jest, by właśnie w tym długotrwałym kryzysie, zadbać również o siebie.

W trakcie długotrwałej opieki nad osobą chorą na nowotwór Opiekunowie przestają zaspokajać swoje potrzeby, zaniedbują swoje zdrowie, przestają zajmować się tym, co do tej pory było dla nich ważne, co daje im radość i co daje im poczucie satysfakcji. Całe swoje działanie i funkcjonowanie skupiają wyłącznie wokół osoby, która choruje.

Jeżeli przez dłuższy czas nie zaspokajamy swoich potrzeb, nie troszczymy się o siebie, nie odpoczywamy, nie dbamy o swoje zdrowie, to w pewnym momencie może to mieć swoje poważne konsekwencje. Możemy doświadczyć na przykład zespołu stresu Opiekuna.

Ważne jest to, że kiedy chcemy komuś pomagać, kiedy chcemy komuś towarzyszyć, to potrzebujemy w pierwszej kolejności zadbać o siebie. Bardzo wyraźnie mówi nam o tym, chociażby instrukcja bezpieczeństwa w samolocie. Najpierw zakładamy maskę tlenową sobie, a dopiero potem pomagamy drugiej osobie. Mechanizm ten działa podobnie, gdy stajemy się Opiekunem, osobą towarzyszącą choremu. Potrzebujemy zadbać najpierw o siebie, aby mieć zasób sił, by móc dbać o bliską nam osobę. Jak zatem w ogóle zadbać o siebie? Co możemy jako Opiekunowie zrobić?

- ❖ Pierwszą rzeczą, o której należy pamiętać to zaspokajanie własnych potrzeb. Osoby wspierające chorych, które przestawały dostrzegać swoje potrzeby, skupiają się wyłącznie na potrzebach osób chorujących. Prowadziło to w pewnym momencie do zmęczenia i ogromnej frustracji. Jeśli przez dłuższy czas nie zaspokajamy naszych potrzeb, to frustracja narasta. A jak narasta frustracja, to jest nam coraz trudniej towarzyszyć i coraz trudniej pomagać.
 - Warto stworzyć sobie listę swoich potrzeb. Usiąść z kartką, i długopisem, i zastanowić się co jest dla nas ważne, co jest istotne, i dokonać hierarchizacji takiej listy. Ułożyć je od najważniejszych dla nas, do tych, które są mniej ważne. Kiedy rzeczywiście okaże się, że potrzebujemy zrezygnować z zaspokojenia jakiejś swojej potrzeby, żeby zająć się bliską nam osobą, to zaczynamy od dołu tej listy, czyli potrzeb, które są najmniej ważne, a nie od góry, czyli tych najważniejszych. I dopiero stopniowo wspinamy się po tej drabince potrzeb.
- ❖ Druga rzecz dotyczy tego, żeby Opiekunowie nie rezygnowali z zabawy, z przyjemności, które dają radość. Naprawdę bardzo ważne, żeby tych radości sobie dostarczać, bo kiedy dostarczamy sobie radości, to mamy więcej energii. Mamy większe zasoby, żeby móc pomagać. Opiekunowie mają prawo zrobić coś, co daje im radość - wyjść do kina, na kawę, spotkać się z kimś, zaangażować się w taką aktywność, która po prostu sprawi im frajdę. Dzięki temu będzie więcej energii i więcej zasobów do towarzyszenia.

¹ Opracowanie: Iga Rawicka & Anna Janiurek

- ❖ Kolejną bardzo ważną rzeczą w byciu Opiekunem jest to, żeby zadbać o wsparcie dla siebie, a o tym Opiekunowie bardzo często zapominają. A Oni również potrzebują wsparcia. Czują, że już nie dają rady, bo są zbyt zmęczeni. Pojawia się np. złość, z którą źle się czują. Pojawia się poczucie bezradności, które też jest bardzo nieprzyjemnym odczuciem. Dlatego ważne, żeby to wsparcie było rzeczywiście wsparciem dla nich samych. Część, korzystać może z pomocy psychoonkologa, dowiadując się, jak mają lepiej zadbać o swój dobrostan. Inni mogą szukać alternatywnych systemów wsparcia bliskich lub innych opiekunów, tworząc grupy wsparcia.
- ❖ Następną istotną kwestią dla Opiekunów jest posiadanie przestrzeni do wyrażania emocji by móc szczerze mówić o tym, co czują. Opiekunowie bardzo często mają z tym problem, bo nie chcą martwić, ani obciążać chorego. Jeżeli pojawiają się obawy przed rozmowami na te tematy z samym chorym, warto zapewnić sobie przestrzeń, w której można powiedzieć, że jest nam źle, że jest nam smutno, że się boimy. Ważne, żeby mieć przestrzeń do rozmawiania o tych uczuciach, do wyrażania ich, do dzielenia się nimi.
 - Osoby chore powinny nauczyć się rozmawiać z osobą wspierającą o trudnych emocjach. Żeby jedna osoba przed drugą nie próbowała grać, jak doskonale sobie radzi, że wcale nie jest jej smutno i źle. Warto by Opiekunowie i chorzy nauczyli się na temat tych trudnych emocji ze sobą rozmawiać. Otwarta i szczerą komunikacją jest tu bardzo potrzebna, by się nie domyślać, żeby nie próbować czytać w myślach osoby, którą się wspiera i nie zgadywać, czego ona potrzebuje? Ta otwarta i szczerą komunikacją, ma na celu nie tylko nauczenie się wyrażania własnych uczuć i emocji, ale też tego, żeby nie dopuszczać do nieporozumień, aby nie pojawiała się frustracja i żeby można było dowiedzieć się, czego tak naprawdę chory potrzebuje.
- ❖ Bardzo istotnym aspektem bycia Opiekunem jest zadbanie również o swoje zdrowie. Organizm może być na tyle osłabiony ciągłym napięciem, długotrwałym stresem, brakiem odpoczynku, że potrafią przyplątać się różne choroby, infekcje. Ta troska o własne zdrowie jest ogromnie ważna. Toteż Opiekunowie wskazują, że w pewnym momencie zaczynają częściej chorować, że coraz częściej zdarzają się przeziębienia. Układ immunologiczny jest osłabiony i podatność na różnego rodzaju choroby jest coraz większa. Dbajmy o swoje zdrowie, chodźmy na badania profilaktyczne, chodźmy na swoje badania kontrolne, bierzmy leki. Jeżeli pojawiają się niepokojące objawy, zgłaszajmy się z nimi do lekarza.
- ❖ Ważną rzeczą jest, by w proces wsparcia chorego zaangażować więcej osób. Ta jedna osoba, na której głowie jest cała opieka, na której barkach jest dawanie wsparcia każdego rodzaju, czy to wsparcia emocjonalnego, czy zadaniowego w jakichś codziennych czynnościach, to często zbyt duże obciążenie. Pewnie przez jakiś czas ta jedna osoba będzie w stanie wykonywać te obowiązki, ale w końcu poziom zmęczenia będzie już tak duży, że po prostu nie da rady. Dlatego angażowanie kolejnych osób do opieki, do wspierania jest naprawdę bardzo ważne. Czasem nie chcemy, żeby inne osoby pomagały w najbardziej intymnych sytuacjach, typu higiena, czy bycie w domu, to należy zaangażować innych, na przykład, do zrobienia zakupów lub innych potrzebnych zadań nie związanych bezpośrednio z opieką nad chorym. Ale ważne, żeby zapraszać i angażować więcej osób w pomaganiu. Skoro angażujemy kolejne osoby do pomagania, to warto nauczyć się prosić o pomoc.

- ❖ **Proszenie o pomoc, nie jest niczym złym.** Pomoc jest nam potrzebna. Doceniamy, gdy ktoś prosi o pomoc, ale sami mamy z tym problem. Będąc osobą wspierającą, będąc Opiekunem nie jesteśmy w stanie sprostać każdemu oczekiwaniu, czy każdemu rodzajowi wsparcia. Znajdą się osoby, które np. będą fantastycznie wspierały w zakresie zadaniowym: zrobią zakupy, pomogą w organizacji dnia, itd., ale nie będą sobie radziły ze wsparciem np. emocjonalnym. Ważne by jednak ciężar opieki rozłożyć na więcej osób, włączając w to najbliższą rodzinę.
- ❖ Czasami są takie domy, takie rodziny, takie systemy, w których, kiedy pojawia się diagnoza choroby nowotworowej, to jest to absolutnie jedyny temat wokół, którego toczy się życie. Nie ma już tematów, które były wcześniej, nie ma rozmów o czymkolwiek innym. Każda rozmowa sprowadza się do tego, żeby rozmawiać o chorobie. Warto jednak wprowadzić strefę wolną od raka. Nie chodzi o to, że mamy nie mówić o raku, że mamy robić z tego raka tabu, ale chodzi o to, żeby, jeżeli ten dom jest przeładowany rozmowami o raku, żeby stworzyć w nim przestrzeń albo czas, w którym po prostu rozmawiamy o czymś innym. Możemy np.: od godziny 20-tej przekierować nasze myśli na inne tematy niż choroba nowotworowa. I możemy rozmawiać o czymś innym. I w drugą stronę, jeżeli w domu nie ma przestrzeni do tego, żeby rozmawiać o chorobie, to możemy stworzyć przestrzeń, czas, w którym o niej będziemy rozmawiać. Jeżeli decydujemy się na stworzenie takiej przestrzeni, to też jest istotne, żeby każda ze stron, która będzie brała udział w takiej rozmowie, miała możliwość podzielenia się tym, co czuje, tym co myśli o sytuacji związanej z chorobą, żeby był dialog, żeby o tym ze sobą rozmawiać.

**TROSZCZĄC SIĘ I DBAJĄC O SIEBIE, DBAJĄC O SWOJE POTRZEBY,
TAK NAPRAWDĘ ZAPEWNIAMY SOBIE ZASOBY, ABY MÓC DALEJ
TOWARZYSZYĆ BLISKIEJ NAM OSOBIE.**