

## Mądre wspieranie to także dbanie o siebie samego

### Rozmowa z psychoonkolog z Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, Adrianną Sobol

Choroba nowotworowa jest jedną z tych, które dotyczą nie tylko samego pacjenta. Tak naprawdę razem z nim „choruje” jego rodzina i najbliżsi – ich życie również zmienia się z dnia na dzień. Ponad 85% opiekunów pacjentów onkologicznych, biorących udział w badaniu przeprowadzonym w ramach kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, wcześniej nie było w podobnej roli<sup>1</sup>. O tym, jak wspierać chorego, ale jednocześnie nie zapominać o sobie, opowiada Adrianna Sobol z Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej.

1. **Mówi się, że w przypadku nowotworów choruje nie tylko sam pacjent, ale też jego najbliżsi. Z jakimi wyzwaniami mierzą się opiekunowie?**

**Adrianna Sobol, psychoonkolog:** Diagnoza o chorobie stawia zarówno przed chorym, jak i jego bliskimi, konieczność przyjęcia nowych ról – pacjenta i opiekuna. Muszą odnaleźć się w odmienionej sytuacji i stawić czoła nowej rzeczywistości i wyzwaniom, które dotyczą wielu sfer życia, w tym emocjonalnej, zawodowej i ekonomicznej. Choroba wymusza u opiekunów zmianę ich dotychczasowego trybu życia i pracy, z której czasami nawet całkowicie muszą zrezygnować. Bycie opiekunem niekiedy wymaga całodobowego zaangażowania, co znacząco wpływa na życie rodzinne, towarzyskie i relacje ze znajomymi. Znaczenie roli opiekuna i trudności, z którymi się zmagają niestety dość często są niezauważane i niedoceniane przez system oraz społeczeństwo, a czasami również przez innych członków rodziny.

2. **Jednym ze sposobów okazywania troski jest gotowanie. Rosół przygotowany przez mamę, gdy jako dzieci mieliśmy przeziębienie, do tej pory w wielu w nas wzbudza sentyment. Dlatego gotujemy, często wiele godzin dziennie, by dać choremu to, co najlepsze, a on i tak traci na wadze. Co wtedy?**

**A.S.:** Bliscy wkładają mnóstwo serca i zaangażowania w przygotowywanie dań dla chorego. Bardzo zależy im na tym, aby wysiłek, który wkładają w ugotowanie posiłku przełożył się na poprawę stanu pacjenta. Często mimo wielkich chęci i nadziei nie widać spodziewanego efektu. Rodzi się wtedy frustracja, złość i ogarniająca niemoc, z którą opiekunom bardzo trudno sobie poradzić. Jest to związane z ich poczuciem bezradności w obliczu leczenia onkologicznego i jego możliwych działań ubocznych. Taka sytuacja wymaga zarówno wsparcia emocjonalnego, jak i edukacji, by wyjaśnić, że ich najbliższy często potrzebuje uzupełnienia energii w postaci żywienia medycznego. Należy zaznaczyć, że wprowadzenie takiej opcji wspierania żywieniowego nie umniejsza roli zwykłej diety przygotowanej przez opiekuna, a jest wynikiem jego dodatkowego zaangażowania i bezcennej troski.

---

<sup>1</sup> Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” zrealizowane przez SW Research na zlecenie Nutricii Medycznej w dniach 23.02-05.03.2018; próba reprezentatywna ze względu na wiek, płeć, wielkość miejscowości, n=303, ankieta internetowa CAWI. W podanym wyniku wzięto pod uwagę tylko grupę opiekunów pacjentów onkologicznych n=115.

### 3. W jaki sposób wsparcie żywieniowe może pomóc opiekunom w opiece nad swoim bliskim?

**A.S.:** Opiekunowie, zajmujący się osobami chorymi niemal przez całą dobę, bardzo często zapominają o sobie i swoich potrzebach. Ulegają społecznym przekonaniom, że w opiece nad bliską im osobą ze wszystkim muszą poradzić sobie sami. Wydaje im się, że nie mogą korzystać z pomocy innych, czy różnego rodzaju udogodnień, bo zostanie to źle odebrane. Taki sposób myślenia jest oczywiście błędny i z reguły niekorzystnie przekłada się na ogólne samopoczucie opiekuna, a to wpływa na relację opiekun-pacjent.

Można to pokazać na przykładzie przygotowywania posiłków. Często myślimy, że domowy, własnoręcznie przygotowany posiłek jest najlepszy, ale jednak nie zawsze jest on wystarczający i nie dostarcza wszystkich potrzebnych chorej osobie składników. Nie powinniśmy wtedy myśleć, że coś zrobiliśmy nie tak. Czynniki, które wpływają na spadek wagi lub niechęć do jedzenia są niezależne od nas – pacjentowi zmieniło się poczucie smaku, nie jest w stanie zjeść większego posiłku, zapachy są dla niego zbyt intensywne. Nie należy się zatem bać korzystać ze wsparcia w postaci żywienia medycznego, które może wzbogacić dietę w potrzebne składniki odżywcze i dodać pacjentowi energii. Nie zapominajmy, że mądre wspieranie to także umiejętność zadbania o siebie i korzystania z różnych rozwiązań dostosowanych do potrzeb pacjenta.

### 4. Opiekun powinien myśleć także o sobie, ale pewnie większość z nich powie, że w obliczu sytuacji, w jakiej się znaleźli, jest to bardzo trudne, a może nawet niemożliwe. Są jednak też inne osoby w otoczeniu, które mogą zająć się właśnie opiekunem. W jaki sposób mogą go wesprzeć?

**A.S.:** Bycie opiekunem bliskiej osoby zmagającej się np. z chorobą nowotworową to jedno z najbardziej szlachetnych, a zarazem najtrudniejszych wyzwań w życiu człowieka. Rola opiekuna wymaga uznania, podkreślenia jak jest ważny, a także zwrócenia uwagi na jego potrzeby. Opiekun, aby mógł dobrze wykonywać swoje obowiązki potrzebuje docenienia i wsparcia. Czasami są to zwykłe sprawy – poświęcenie chwili czasu na zajęcie się chorym, by opiekun mógł się wyspać, odetchnąć chwilę, wypić w spokoju kawę. Często sprawdza się też zorganizowanie systemu opieki – jedna osoba staje się stałym opiekunem, ale inni dbają o to, by czasami opiekuna odciążyć, np. poprzez zrobienie zakupów, prania czy przyniesienie posiłku. Czynności przyziemne, ale to właśnie z nich składa się każdy „normalny” dzień i chociaż przekierowujemy uwagę na osobę chorą, to te obowiązki nie znikają i wciąż „ktoś” musi je wykonać.

Należy też zwrócić uwagę, że powiedzenie „dziękuję” niesie ze sobą niezwykłą moc! To proste słowo dla opiekunów jest bezcennym wyrazem docenienia, które przekłada się na motywację i energię do dalszego działania. Każdy z nas, zarówno pacjenci, jak i osoby zdrowe w ramach kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” mogą podziękować opiekunom za ich codzienną pracę, włączając się do akcji „List do Opiekuna”, o której informacje znajdują się na stronie [www.listdoopiekuna.pl](http://www.listdoopiekuna.pl).