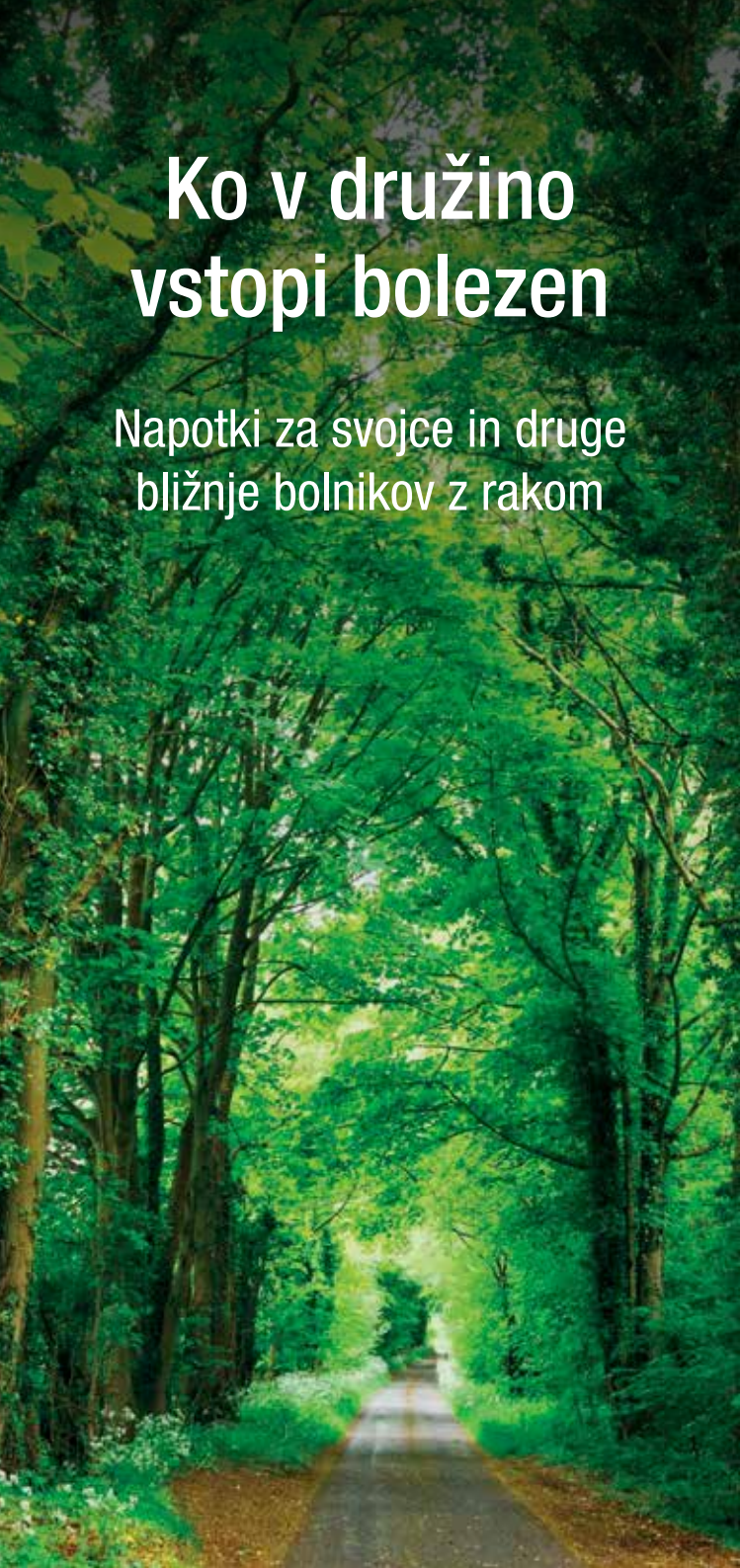


Ko v družino vstopi bolezen

Napotki za svojce in druge
bližnje bolnikov z rakom



Ko v družino vstopi bolezen

Bolezen ne poseže le v življenje posameznika, temveč njegove celotne ožje in širše družine. Že rodovi pred nami so to ubesedili v znanem slovenskem reku, da »imamo bolezen v hiši«. Človek, prej razpet med različne vloge kot oče/mati, mož/žena, otrok, sosed, prijatelj, zaposleni, sodelavec ipd., postane v prvi vrsti bolnik. Zdravljenje raka je pogosto dolgotrajno in izčrpavajoče. In ker se danes večina zdravljenja izvaja ambulantno, to pomeni, da so bolniki v domači oskrbi.

Ko v družino vstopi bolezen, je razumljivo, da skušajo svojci po najboljših močeh pomagati in bolnemu posvetiti čim več časa. Ob tem pa je pogosto velik izziv, kako to uskladiti z vsakodnevnimi obveznostmi, povezanimi s skrbjo za gospodinjstvo, otroke, ostarele starše, s službo. Velikokrat so bolniku v oporo partner, starši ali odrasel otrok. Kadar ni družinskih članov ali pa zaradi različnih razlogov ne zmorejo prevzeti vloge oskrbovalca, to vlogo prevzamejo tesni prijatelji, sodelavci, sosedje. Mreža pomoči in podpore je ključna za fizično in čustveno blagostanje obolelega z rakom.

Potrebe bolnika so lahko različne in niso ves čas enake – različne so tudi glede na obdobje spoprijemanja z boleznijo in zdravljenjem ter glede na telesno in psihično počutje. V začetnih obdobjih potrebujejo nekateri bolniki več informacij in pomoč pri komunikaciji z zdravstvenim osebjem, v drugih obdobjih pa praktično pomoč in pogosto »le« prisotnost nekoga in tiho razumevanje.

Pogovor o bolezni v družini

Pogovor o bolezni in doživljanju bolezni je velikokrat zelo težak, saj je povezan s številnimi obremenjujočimi čustvi in mislimi. Šok, strah, nemoč, jeza, brezup, vprašanja »zakaj« in »kaj zdaj« so pogosti spremljevalci ne le pri bolniku, pač pa tudi pri njegovih svojcih. Velikokrat se svojci in bolnik pogovarjajo o zdravljenju, ne pa tudi o tem, kako se počutijo, kaj doživljajo, kaj jim je težko, česa jih je strah ... Velikokrat zato, ker drug drugega ščitijo pred bolečimi čustvi. Vendar s tem stiske ne razrešijo, pač pa to vodi zgolj v stanje, da se vsakdo sam spoprijema z njo.

Pomembno je, da so svojci vzpodbudni in optimistični v pogovoru z bolnikom. Svojci so tisti, ki upajo tudi takrat, ko bolnik težko najde oprijemališče za upanje. Vendar je pretiran in nepristen optimizem lahko zelo moteč.

- Odkrit pogovor pomaga odkriti strahove, stiske, potrebe in želje drug drugega in omogoči, da se bolnik in bližnji tudi čustveno podprejo.
- Bolnik večinoma ne potrebuje številnih nasvetov. Potrebuje le možnost, da pove, kako je; da je slišan in razumljen. Potrebuje tiho in razumevajočo prisotnost.
- Bolnikovi občutki strahu, negotovosti, žalosti, jeze ipd. so normalen del spoprijemanja z boleznijo in ne pomenijo,

da ni močan, da se ne bori, da ni pozitiven.

- Kadar je obremenjujočih misli in čustev preveč, trajajo predolgo in pomembno vplivajo na vsakdanje funkcioniranje, je nujno, da tako bolnik kot svojci poiščejo strokovno pomoč.

Bolniku je lažje, če najde vir podpore v svojih. Vedno pa ni tako. Včasih so bili odnosi že pred boleznijo obremenjeni s konflikti in različnostjo. Nekateri odnosi pa ne zdržijo bremena bolezni in poti družinskih članov se razidejo. Pomembno je, da se v takih primerih bolnik osredotoči na osebe, ki ostanejo ob njem ali na novo vstopijo v njegovo življenje.

Pogovor in sodelovanje z zdravstvenim osebjem

Če se bolnik strinja, so lahko svojci pomembni sogovorniki tudi v odnosu z zdravstvenimi delavci; kar je še posebej pomembno, kadar svojci zaradi zahtevnosti bolezni ali stranskih učinkov zdravljenja prevzemajo večji del skrbi za bolnika. Skupni pogovor ponuja možnost, da preverijo in poenotijo razumevanje bolezni in zdravljenja. Pogovori so priložnost, da pridobijo informacije, znanje in veščine, ob katerih lažje skrbijo za svojega bližnjega.

Danes je na voljo veliko različnih virov informacij, ki lahko pomagajo pripraviti se na pogovor z zdravnikom. Med temi ima pomembno mesto tudi splet. Hkrati pa velja opozorilo, da je na spletu veliko nepreverjenih in nezanesljivih informacij, zato jih je potrebno smiselno presojsati.

- Pri načrtovanju pogovora z zdravnikom Vam bo v pomoč, da skupaj oblikujete in zapišete seznam vprašanj, skrbi in dilem.
- Ne oklevajte in ne sramujte se na pregledu pri zdravniku uporabiti zapisanih opornih točk.

Praktična skrb za bolnika

V različnih obdobjih bolezni in zdravljenja potrebujejo bolniki različne vrste in različen obseg pomoči. Pomembno je, da svojci najdejo pravo mero pomoči na način, da bolnik ohrani svojo aktivnost in samostojnost v tisti meri, ki jo zmore. Pri skrbi za bližnjega je nujno, da je pomoč realno usklajena z delovnimi in družinskimi obveznostmi.

- Bolezen postavi posameznika v situacijo, da se nauči prositi za pomoč. Sprejeti pomoč ni vedno lahko. Enako je tudi s svojci. Ni nujno, da bi vse obveznosti in skrbi nosili svojci sami.

- Nujno je, da si iskreno odgovorite, kaj zmorete in česa mogoče ne.
- Prav tako je smiselno, da tudi svojci svojim najbližjim povedo, kakšno obliko pomoči potrebujejo in katera je mogoče nepotrebna.
- Pomembno je, da ste pripravljeni opustiti stvari, ki jih lahko opravi nekdo drug, npr. pomoč pri kuhanju, pospravljanju, prevozu otrok.
- Če prosite za pomoč, ni nujno, da bo prošnja tudi uslišana, povedati za svoje potrebe pa pomeni, da je ta možnost večja.

Kako skrbeti tudi zase

Kaj v emocionalnem smislu pomeni biti oskrbovalec? Ob žalosti, šoku in strahovih ob skrbi za nekoga, ki ga imajo radi, svojci velikokrat navajajo občutek zadovoljstva, da so koristni, da lahko pomagajo. Nekateri povedo, da so se ob sicer boleči izkušnji bolezni dodatno zblížali. Lahko se ustvarijo novi odnosi in nova prijateljstva. Vendar je skrb za nekoga tudi zelo zahtevna, povezana z bolečimi čustvi in frustracijami, z žalostjo in žalovanjem. Odraža se lahko tako na telesnem kot na psihičnem stanju in rezultira v telesnih težavah, kot so kronična utrujenost in težave s spanjem. To se večkrat zgodi, če oskrbovalec ne dobi podpore, ki bi jo tudi sam potreboval oz. kadar ne poskrbi zase.

Skrb za bližnjega med in po zdravljenju raka ne pomeni le dan ali teden skrbi, pač pa velikokrat (v različni meri) več mesecev. Pomembno je, da svojci del skrbi namenijo tudi sebi, ohranjanju lastne psihofizične stabilnosti. Le če bodo dobro poskrbeli zase, bodo lahko poskrbeli tudi za svojega bližnjega. To je še posebej pomembno v luči raziskav, da so ob svojcih, ki so v globoki stiski, v globlji stiski tudi bolniki.

Nujno je, da svojci poskrbijo za svoje telesno in psihično blagostanje.

- Skušajte ohranjati svojo dnevno rutino.
- Ne zanemarite svojega zasebnega življenja. Razumljivo je, da bolezen in skrb za bolnika vplivata na način preživljanja prostega časa, vendar ne zanemarite popolnoma dotedanjih hobijev, socialnih odnosov ipd..
- Poskrbite za uravnoteženo in zdravo prehrano ter dovolj spanja in počitka.
- Poskrbite za telesno aktivnost. V najtežjih obdobjih, ko skrb za bolnika zaobseže večino Vašega razpoložljivega časa, je dragoceno lahko že to, da gredite npr. peš v trgovino.
- Vzemite si nekaj časa samo zase. Kadar skrb za bolnika zahteva veliko Vašega časa, so dobrodošli trenutki kot npr. telefonski pogovor s prijateljico ali pitje jutranje kave in branje časopisa. Vzemite si trenutke za poslušanje glasbe, sprostitvene tehnike, molitev ...

- ♦ Sledite svojim rednim zdravstvenim pregledom in bodite pozorni na svoje telesno zdravje.

Kadar svojec ne zmore skrbi za bolnika

Občutja preobremenjenosti in izčrpanosti so lahko pogosti spremljevalci daljšega obdobja oskrbovanja. Kadar so bili odnosi v preteklosti obremenjujoči, se marsikdo vpraša, »zakaj jaz«, in se lahko čuti »potisnjena« v vlogo oskrbovalca. Občutek nepripravljenosti ali nezmožnosti spoprijemati se z vsemi obremenitvami in zaznan pritisk s strani sorodnikov in zdravstvenega osebja lahko peljeta v občutek frustriranosti in brezizhodnosti.

- ♦ Pomembno je, da spoznate svoje meje in presodite, v kolikšnem obsegu zmorete prevzeti skrb za bolnega družinskega člana, in sicer preden te obremenitve postanejo problem.
- ♦ Ob številnih različnih pričakovanjih in razhajanjih je v načrtovanje nadaljnje oskrbe smiselno vključiti tudi zdravstvene delavce.

Kako pomagati oskrbovalcu bolne osebe

Če nekdo, ki vam je blizu, skrbi za bolnega, ga/jo vprašajte, kako je, kako se počuti. Lahko boste dobili odgovor, da ga/jo tega že dolgo ni nihče vprašal. Večinoma se namreč vprašanja naslavljajo na bolnika. Morda boste dobili odgovor, da to ni pomembno, da je le bolnik pomemben. Vendarle to ni res, kajti skrb za bolnega lahko zmore le nekdo, ki je tudi sam psihofizično stabilen. Lahko pa bo odgovor, da mu/ji presedajo vsi nasveti, kako mora skrbeti zase, iti ven, iti k telovadbi, medtem ko skrb za bolnika zahteva celodnevno prisotnost.

- ♦ Ne čakajte, da Vas oskrbovalec pokliče – pokličite ga Vi. Če ne bo mogel, ne bo dvignil slušalke.
- ♦ Povejte mu, da mislite nanj, in se ponudite, da boste npr. skuhali juho, odpeljali otroke, bili pri bolniku v času, ko bo npr. obiskal trgovino, če to potrebuje. Ali pa da boste ob njem in na voljo za pogovor, če in ko ga bo potreboval.

Skrb za bolnega lahko primerjamo s »kraljico športov« – z atletiko. Včasih je tek na 100 metrov – in je potrebno teči na vso moč. Včasih je bolj podobna maratonu – potrebno je teči počasneje, vztrajno, dolgo in biti ves čas pozoren na skrb zase. Včasih je med maratonom

potrebno pospešiti – pa tudi pravi čas ponovno zmanjšati tempo. Pomemben ni le cilj, ki včasih predstavlja ozdravitev, včasih ustavitev bolezni, včasih obvladovanje simptomov ob čim boljši kakovosti življenja, pač pa tudi POT do tega cilja.

Pripravila: mag. Andreja Cirila Škufca Smrdel, univ. dipl. psih.

Lektorirala: Mojca Vivod Zor, prof. slov. jez.

Izdajatelj in založnik: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Odgovorna urednica: Ana Žličar

Fotografija: www.pixabay.com

Zasnova in izvedba: www.design-demsar.si

Tisk: Present d.o.o.

Prva izdaja / Naklada 3000 izvodov / Ljubljana 2020
/ Izdajo omogočil FIHO

Pristopna izjava

Ime _____

Priimek _____

Datum rojstva _____

Poklic _____

Naslov _____

Poštna številka _____

Kraj _____

Telefon _____

E-naslov _____

Onkološki bolnik/ca: DA NE
(obkroži ustrezen odgovor)

Diagnoza _____ od leta _____

Podpis _____

Datum _____

Vaše osebne podatke v evidenci članstva bomo vodili samo za potrebe Društva v skladu z zakonom in s pravilnikom, ki urejata varovanje osebnih podatkov.



DRUŠTVO
ONKOLOŠKIH
BOLNIKOV
SLOVENIJE



prostovoljstvo.org