

Ogólnopolski raport

„Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie”

Jak po diagnozie zmienia się codzienność najbliższych pacjenta?

Choroba neurologiczna bądź onkologiczna diametralnie zmienia życie pacjenta i jego rodziny. Dotyka wszystkich sfer życia: społecznej, fizycznej i psychicznej. W obliczu tak dużego wyzwania, najbliżsi chorego z dnia na dzień muszą wejść w nową rolę i zmierzyć się z nieznanymi dotąd wyzwaniami. Z jakimi problemami mierzą się bliscy chorego? Czy i jak można im pomóc? Odpowiedzi na te pytania udzielili sami opiekunowie w badaniu zrealizowanym w ramach kampanii edukacyjnej Nutricii Medycznej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”.

Diagnoza zawsze jest szokiem – nie tylko dla pacjenta, ale również jego najbliższych. Burzy stabilną wizję świata i poczucie bezpieczeństwa. Z badania „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” wynika, że co trzecia osoba zaraz po wykryciu choroby u bliskiego odczuwała strach, a co czwarta zadawała sobie pytanie, czy podoła obowiązkom w nowej roli¹. *Pacjenci i ich bliscy wspominają moment diagnozy jako dzień, który wyrzucił do góry nogami ich dotąd dość spokojne życie, nie zostawiając przy tym instrukcji, jak sobie z tym poradzić i w jaki sposób przywrócić ład. Silne emocje, takie jak strach, lęk, smutek czy przygnębienie, występujące u osób, których bliski zmagają się z chorobą, są jak najbardziej zrozumiałe i wymagają emocjonalnego przepracowania. Pacjenci, którzy otrzymują diagnozę choroby przewlekłej bądź nieuleczalnej przeżywają tzw. żałobę po sobie zdrowym. Nic w ich życiu nie będzie wyglądało tak jak wcześniej i z tym wiąże się przede wszystkim lęk przed nieznanym, ale również konieczność konfrontacji z własną wyobraźnią, która czasem lubi wyolbrzymiać rzeczywistość. Taka żałoba dotyczy również bliskich biorących czynny udział w procesie leczenia – tłumaczy Adrianna Sobol, psychoonkolog z Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej.*

Jak wygląda codzienność Opiekuna?

O zdrowie chorego najczęściej dba najbliższa mu osoba: **córka/syn (31,7%), rodzic (19,1%), babcia/dziadek (16,5%)**¹. Ich styl życia nagle się zmienia – niejednokrotnie muszą ograniczyć pasje, życie towarzyskie, a nawet zrezygnować z pracy bądź nauki. Ich codziennością staje się opieka nad najbliższymi i czuwanie nad tysiącem spraw takich jak odpowiednie żywienie, komfort fizyczny czy wizyty u lekarza.

Wśród najtrudniejszych aspektów związanych z opieką nad bliskimi, osoby biorące udział w ogólnopolskim badaniu „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” wymienili:

- Ogólny brak współpracy - zachowanie na przekór, ignorowanie poleceń, buntowanie się itp. (26%)
- Brak siły fizycznej, niezdolność do udźwignięcia, przytrzymania chorego (26%)
- Brak apetytu u chorego (22%)

¹ 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

- Opór przed stosowaniem się do terapii/zaleceń lekarzy (21%)²

Bardzo dużym problemem jest również poczucie bezradności. *Odbiorcami całej gamy emocji, które pojawiają się u pacjenta wraz z diagnozą są najbliżsi, a oni z kolei czują się zagubieni i bezradni. Poczucie bezsilności, to jedna z najtrudniejszych emocji, jakie może odczuwać człowiek i niestety bardzo często towarzyszy opiekunom. Bezradność czy frustracja to emocje wynikające z wyczerpania fizycznego i emocjonalnego. Człowiek pragnący wypełniać dobrze swoje obowiązki w każdej przestrzeni życiowej potrzebuje czasu dla siebie, poczucia własnej skuteczności, a także odpoczynku. Opiekunowie bardzo często nie mają takiej możliwości, ponieważ choroba nadaje rytm ich życiu niemal równie mocno, jak życiu samego pacjenta – dodaje Adrianna Sobol.*

Realna pomoc w walce z chorobą

Nie ma uniwersalnej porady, jak przezwyciężyć codzienne trudności w opiece i sprawić, by stała się ona łatwiejsza i skuteczniejsza. Każdy pacjent i choroba to inna historia i inne problemy. Istnieje jednak kilka uniwersalnych praktyk, które mogą pomóc w sprawowaniu opieki. Jedną z nich jest wsparcie żywieniowe, czyli preparaty, które dostarczają pacjentowi najważniejszych składników odżywczych – co trzeci badany wskazał, że ta kwestia ułatwiłaby mu opiekę nad bliskim¹. Pomimo że przebieg i rokowania chorób onkologicznych i neurologicznych są bardzo różne, to pacjentów często łączy wspólny problem, jakim jest **niedożywienie**. Dotyczy ono nawet 62% osób po przebytym udarze mózgu, 80% osób cierpiących na chorobę Parkinsona, 62% pacjentów z chorobą Alzheimera oraz nawet do 90% chorych onkologicznie^{3,4,5,6,7,8}. Niedożywienie pacjentów niesie za sobą wiele poważnych konsekwencji. Brak odpowiedniego odżywiania organizmu prowadzi do jego wyniszczenia, zwiększa ryzyko wystąpienia powikłań, przedłuża czas hospitalizacji, opóźnia proces rekonwalescencji oraz obniża jakość życia. Ponadto pacjent, któremu brakuje odpowiednich składników odżywczych ma mniej sił do walki z chorobą, czego konsekwencją jest mniej efektywne leczenie i rehabilitacja.

Ponad 70% badanych, którzy wprowadzili żywienie medyczne, stwierdziło, że poprawiło to ich sytuację jako opiekunów⁹. Najczęściej wskazywali na wzrost poczucia, że ich opieka nad chorym ma sens (57%) oraz potwierdzali powrót nadziei i optymizmu na poprawę stanu chorego (39%).

² Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie”. Odpowiedzi wskazane przez największą liczbę respondentów (powyżej 20%).

³ Mosselman MJ et al. Malnutrition and Risk of Malnutrition in Patients With Stroke: Prevalence During Hospital Stay. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2013 Aug;45(4):194-204.

⁴ Fozia Khan et al. Assessment of Nutritional Status of Alzheimer Patients in Riyadh, Saudi Arabia. *IJHSR*. Year: 2015, Volume: 5, Issue: 10.

⁵ Gillette-Guyonnet S, Nourhashemi F, Andrieu S, de Glisezinski I, Ousset PJ, Riviere D, et al. Weight loss in Alzheimer disease. *Am J Clin Nutr* 2000;71:637S-42S.

⁶ White H, Pieper C, Schmader K. The association of weight change in Alzheimer's disease with severity of disease and mortality: a longitudinal analysis. *J Am Geriatr Soc* 1998;46:1223-7.

⁷ Gillette-Guyonnet S, Abellan Van Kan G, Alix E, Andrieu S, Belmin J, Berrut G, et al. IANA (International Academy on Nutrition and Aging) Expert Group: weight loss and Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging* 2007;11:38-48.

⁸ G. Nitenberg, B. Raynard: Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 34 (2000) 137-168

⁹ Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie”. Odpowiedzi wskazane przez osoby, które stosowały żywienie medyczne u chorego. N=229.

ŻYWIENIE MEDYCZNE WSPARCIEM DLA OPIEKUNA

Wyniki badania wśród opiekunów pacjentów
onkologicznych i neurologicznych

Ponad **70%** badanych



którzy wprowadzili żywienie medyczne, stwierdziło, że poprawiło to ich sytuację jako opiekunów, a najczęściej wymieniane aspekty to:



57%

wzrost poczucia,
że ich opieka nad
chorym ma sens



39%

nadzieja i optymizm
na poprawę stanu
chorego

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. Podane odpowiedzi wskazane przez osoby, które stosowały żywienie medyczne u chorego. N=229.

Życie chorego i jego najbliższych opiera się na podejmowaniu codziennego trudu walki z własnymi słabościami, warto dlatego sięgać do rozwiązań, które będą wspomagały proces efektywnego leczenia. Dieta szpitalna mojego męża ograniczała się do kleiku, jajka na twardo i zamrożonego serka topionego. W domu przygotowywałam dla niego posiłki i przynosiłam do szpitala. Nie wiedziałam wtedy o czymś takim jak żywienie medyczne. Gdybym miała tę wiedzę wcześniej, na pewno byłoby to dla mnie dużym ułatwieniem, pozwoliłoby zaoszczędzić czas. I być może przyspieszyło proces rekonwalescencji mojego męża – dodaje Anna Lewacka, której mąż przeszedł udar mózgu.