

Kiedy choroba dotyka najbliższą osobę

Wyniki ogólnopolskiego badania „Opiekunowie osób chorych onkologicznie i neurologicznie”

Bliscy osoby przewlekle chorej często z dnia na dzień muszą wejść w nową rolę i zmierzyć się z nieznanymi dotąd problemami i emocjami. Strach, wątpliwości, smutek, poczucie bezradności – to najczęściej wymieniane uczucia, towarzyszące opiekunom w nowej sytuacji^{1,2}. Jakie wyzwania są dla nich najtrudniejsze? Jaka pomoc może okazać się dla nich najcenniejsze? Odpowiedzi na te i inne pytania udzielili opiekunowie osób chorych onkologicznie i neurologicznie podczas badania przeprowadzonego w ramach kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”.

Choroba przewlekła dotyka zarówno pacjenta jak i jego bliskich. Opiekunowie często stają przed koniecznością rezygnacji ze swoich planów i pasji (66% ankietowanych), a nawet z pracy lub nauki (11,9%). Decyzja o byciu opiekunem wiąże się również z ograniczeniem chwil, poświęcanych innym członkom rodziny (49%)¹.

Często w obliczu walki z chorobą, najbliżsi pacjenta skupiają się na jego potrzebach jednocześnie zapominając o swoich, co może mieć negatywny wpływ na jakość ich życia oraz kondycję psychofizyczną. *Opiekunowie są obciążeni nie tylko fizycznie, ale także emocjonalnie. Często nie radzą sobie z trudną sytuacją i własną bezradnością wobec cierpienia najbliższych. Do tego dochodzi strach o ich życie. Długotrwałe obciążenie może przekładać się nie tylko na sytuację zawodową, prywatną ale też na stan zdrowia samego opiekuna. To praca na cały etat, często wymagająca wsparcia systemowego, ekonomicznego, a także emocjonalnego. Istotne jest, aby oprócz zwrócenia uwagi na cierpienie pacjenta zobaczyć i docenić zaangażowanie oraz ciężką pracę, jaką wkładają opiekunowie – dodaje Adrianna Sobol, psychoonkolog.*

Opiekun potrzebny również Opiekunowi

Nie istnieje jedna, uniwersalna odpowiedź na pytanie, w jaki sposób przezwyciężyć trudności, które wynikają z opieki nad osobą chorą i sprawić, by stała się ona łatwiejsza. Każdy pacjent, jak i każdy opiekun, to inna historia i inne problemy kryjące się z nią. Wyniki badania „Opiekunowie osób chorych onkologicznie i neurologicznie”, wskazały jednak kilka rozwiązań, które mogą pomóc w sprawowaniu opieki. W badaniu wzięło udział ponad 300 bliskich osób pacjentów onkologicznych, po udarach mózgu oraz z chorobą Parkinsona i Alzheimer¹.

- **Wsparcie innych osób do pomocy przy chorych** – co drugi badany przyznał, że jest to kwestia, która znacząco podniosłaby komfort jego życia¹. Choroba jednego członka rodziny to tak naprawdę choroba całej rodziny, wymagająca pracy zespołowej i bardzo dobrej organizacji. Dlatego niezwykle istotne jest, żeby w opiekę nad pacjentem zaangażować jak największą

¹ Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” zrealizowane przez SW Research na zlecenie Nutricii Medycznej w dniach 23.02-05.03.2018; próba opiekunów reprezentatywna ze względu na wiek, płeć, wielkość miejscowości, n=303, ankieta internetowa CAWI.

² J.w. Pytanie skierowane do osób, dla których opieka nad chorym jest nowym doświadczeniem, n=178.

liczbę osób. Rozdzielenie zadań sprawi, że opiekun, który przejmie dużą część z nich, nie będzie czuł się osamotniony z nową rolą. Istotne jest również specjalistyczne wsparcie personelu medycznego, tj. lekarza i pielęgniarki - tę potrzebę wskazało 47,9% osób oraz wsparcie psychologiczne (33% badanych).

- **Lepszy dostęp do sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego** – aż 40,9% respondentów odpowiedziało, że dostęp do specjalistycznego sprzętu ułatwiłoby im realizację codziennych zadań. Ma to znaczący wpływ na proces rekonwalescencji i powrotu do sprawności. Brak widocznych efektów, mimo upływającego od rozpoczęcia leczenia czasu, może demotywować nie tylko pacjenta, ale również opiekuna, który poświęca wiele czasu i energii na opiekę nad osobą chorą. Informacji o tym, gdzie warto szukać pomocy, można znaleźć na stronach internetowych fundacji i stowarzyszeń pacjenckich.
- **Łatwiejszy dostęp do informacji i materiałów edukacyjnych** – co czwarta osoba przyznała, że edukacja i informacje dydaktyczne ułatwiłyby im wejście w nową rolę. Diagnoza o chorobie nierzadko z dnia na dzień wymusza przyjęcie nowych zadań związanych z opieką nad osobą chorą, dlatego tak ważne jest, aby opiekun w chwili potrzeby stawienia czoła nowym obowiązkom, miał dostęp do materiałów edukacyjnych, w których w jasny i przejrzysty sposób będą wypisane najważniejsze kwestie związane z pomocą pacjentowi.

Oręż w walce z chorobą

Jednym z częstych trudności, których doświadcza zarówno osoba chora, jak i jej opiekun, jest dbanie o prawidłowy stan odżywienia organizmu. Zachowanie odpowiedniego stanu odżywienia pacjenta jest podstawą w walce z chorobą, a często stanowi duże wyzwanie dla chorego i jego opiekuna. W przeprowadzonym badaniu co piąty ankietowany wymienił brak apetytu u chorego, jako najtrudniejszy aspekt związany z opieką. 15% osób wskazało, że sporą przeszkodą jest brak współpracy ze strony chorego podczas karmienia¹. *Te kwestie mogą wydawać się mniej istotne od innych problemów dnia codziennego Opiekunów. Należy jednak podkreślić, że nieodpowiednie odżywienie organizmu może znacznie wpłynąć na proces leczenia i szanse powrotu do zdrowia. Niedożywienie obniża odporność organizmu, a tym samym sprzyja zakażeniom, wydłuża czas rekonwalescencji i pogarsza rokowanie. Utrudniona jest też rehabilitacja, co ma kluczowe znaczenie u pacjentów neurologicznych, ponieważ zmniejsza się masa mięśniowa i pogarsza sprawność ruchowa. U pacjentów niedożywionych trudniej goją się rany, także te pooperacyjne. Warto również wspomnieć o ryzyku powstania odleżyn u pacjentów leżących i problemach ich pielęgnacji i leczenia w kontekście właściwego stanu odżywienia. I wreszcie, niewłaściwy stan odżywienia nie tylko pogarsza ogólne rokowanie, ale może również uniemożliwić skuteczne leczenie chorego. Może bowiem wykluczyć możliwość wykonania zabiegu operacyjnego, będącego formą terapii w wielu schorzeniach neurologicznych, m.in. w chorobie Parkinsona – dodaje dr n. med. Aleksandra Karbowniczek, neurolog.*

Eksperci podkreślają, że wsparcie żywieniowe powinno być integralną częścią terapii. Pierwszym krokiem jest przeprowadzenie u każdego pacjenta onkologicznego i neurologicznego oceny stanu odżywienia i zapotrzebowania na wszystkie niezbędne substancje odżywcze, a następnie (w razie potrzeby) dobranie odpowiedniej metody żywienia – drogą doustną ze wsparciem preparatów

odżywczych, dojelitową, a w razie konieczności pozajelitową. Korzyści ze stosowania żywienia medycznego widzą również Opiekunowie. Większość z nich (63%) zauważyło poprawę kondycji chorego, szczególnie w zakresie:

- powrotu sił i brak oznak szybkiego męczenia się (36,2%)
- lepszych efektów rehabilitacji (35,5%)
- witalności, powrotu chęci do życia, poprawy samopoczucia (33,3%)
- powrót apetytu (32,6%)
- zniknęły problemy z przyjmowaniem pokarmu i trawieniem (28,4%)
- większa współpraca ze strony chorego podczas karmienia (23,4%)³

Prawie $\frac{3}{4}$ Ankietowanych stwierdziło również, że wsparcie żywieniowe pozytywnie wpłynęło na ich sytuację jako Opiekuna⁴ – 57% badanych deklarowało, że zastosowanie żywienia medycznego dało im poczucie, że ich opieka i praca nad chorym ma sens. Co trzeci z nich zwrócił uwagę, że zyskał więcej czasu dla siebie, a 39% wskazało na nadzieję i optymizm na poprawę stanu zdrowia⁵.

Kampania jako odpowiedź na potrzeby Opiekunów

W odpowiedzi na potrzebę podnoszenia wiedzy społeczeństwa, pacjentów i ich opiekunów na temat roli żywienia medycznego, Nutricia Medyczna realizuje trzecią część kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”. W tym roku kampania została poszerzona o akcję „List do Opiekuna”, której celem było pochylenie się nad codziennymi problemami opiekunów i zainspirowanie społeczeństwa do docenienia i podziękowania za ich wsparcie w walce z chorobą. Efektem akcji jest niezwykła wystawa składająca się z listów autorstwa organizacji pacjenckich, prywatnych oraz znanych osób, m.in. Jerzego Stuhra, Edyty Geppert, Michała Figurskiego, Macieja Orłosa czy Roberta Janowskiego. Wystawa będzie zaprezentowana w dniach 3-12 października przy Domach Towarowych Wars i Sawa w Warszawie.

³ J.w. Pytanie skierowane do osób, u których stosowanie żywienia medycznego poprawiło kondycję chorego, n=145

⁴ J.w. Pytanie skierowane do osób, które stosowały żywienie medyczne, N=229

⁵ J.w. Pytanie skierowane do osób, które stosowały żywienie medyczne i wskazały jego pozytywny wpływ na ich sytuację jako opiekunów, N=166