

## Opiekunowie - ukryci pacjenci

### W Europejski Dzień Praw Pacjenta pamiętajmy też o nich!

Ukryci lub zapomniani, cisi, *niewidoczni pacjenci* – tak psychologowie nazywają osoby, które poświęcają często cały swój czas, życie zawodowe i towarzyskie, ale także swoje pasje i zainteresowania, by móc zająć się swoimi wymagającymi opieki bliskimi. Kim są? To Opiekunowie. Koncentrując się na niesieniu pomocy, często zapominają o sobie i o tym, że istnieje szereg możliwości wsparcia dedykowanych właśnie im.

18 kwietnia obchodzimy Europejski Dzień Praw Pacjenta. Warto tego dnia pamiętać o tych, którzy na co dzień wspierają chorych w powrocie do zdrowia. Choć nie zawsze o tym wiedzą, oni także mają swoje prawa.

Rozpoznanie choroby, szczególnie takiej, która będzie wymagała długotrwałego leczenia i czasochłonnej rekonwalescencji, to trudna sytuacja, która wiąże się z dużym obciążeniem nie tylko dla samego pacjenta, ale także dla jego bliskich. Opieka domowa często wymaga niemal całodobowego zaangażowania i nierzadko przeformułowania dotychczasowego trybu życia. Ponad 60% opiekunów staje przed koniecznością rezygnacji ze swoich planów i pasji, wielokrotnie jednak dotyczy to również pracy czy nauki i jest zmuszona do ograniczenia dotychczasowego życia towarzyskiego. Decyzja o byciu opiekunem wiąże się dla 49% z nich z ograniczeniem chwil, poświęcanych członkom rodziny innym, niż osoba chora<sup>1</sup>.

– *Opiekunowie często zapominają sami o sobie, o własnych potrzebach i problemach, w tym zdrowotnych. Ogromną rolę w dotarciu do nich ze wsparciem odgrywa na pierwszym miejscu uświadamianie im, że się o nich pamięta, że wcale nie są zapomniani. Pokazywanie w przestrzeni publicznej i inicjatywach społecznych, że Opiekunowie często także potrzebują pomocy, że sami również dotknięci są różnego rodzaju schorzeniami, pozwala im samym przypomnieć sobie bądź w ogóle uświadomić to, że sami również są pacjentami* – mówi Adrianna Sobol, psychoonkolog z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.

Inicjatywą wspierającą opiekunów jest Karta Praw Opiekuna, która powstała w ramach kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” Fundacji Nutricia. To unikatowy dokument, będący praktycznym narzędziem, wspierającym opiekunów w ich codziennych obowiązkach oraz przypominający o tym, że nie są zapomniani. To zbiór najważniejszych przepisów i praw opiekuna.

Karta pozwala opiekunom w zwięzłej formie zapoznać się z kluczowymi przepisami, jakie ich dotyczą: od prawnych definicji opieki, poprzez możliwości uzyskania wsparcia finansowego, aż po informacje

<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, ankieta internetowa CAWI. N=303. Wyniki badania opublikowane: <https://nutriciamedyczna.pl/biuro-prasowe/jak-po-diagnozie-zmienia-sie-codzienne-nosc-najblizszych-pacjenta>

ORGANIZATOR:



PARTNERZY:



dotyczące refundowanych procedur, które ułatwić mogą opiekę. Jedną z takich procedur jest finansowane ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) żywienie dojelitowe w warunkach domowych.

Żywienie dojelitowe to forma odżywiania pacjenta, polegająca na dostarczaniu specjalistycznej żywności medycznej bezpośrednio do żołądka lub jelita poprzez specjalnie wyłonioną w tym celu przetokę odżywczą. Stosuje się je u pacjentów, którzy z różnych powodów nie mogą odżywiać się drogą doustną lub u których podaż doustna pokarmu jest niewystarczająca, a jednocześnie osoby te nie wymagają już dalszej hospitalizacji. Świadczenie to obejmuje nie tylko dostarczanie diet i sprzętu medycznego do domu pacjenta, ale także regularne wizyty lekarsko – pielęgniarskie oraz możliwość stałego kontaktu telefonicznego z personelem medycznym w celu uzyskania porady. Pierwszym etapem włączenia pacjenta do programu żywienia dojelitowego w warunkach domowych jest z kolei przygotowanie opiekuna do stosowania takiego żywienia podczas szkolenia przeprowadzonego przez lekarza lub pielęgniarkę z Poradni Żywienia Domowego.

**Pełna treść Karty Praw Opiekuna oraz skrócona wersja do pobrania dostępne są na stronie: [zywieniemedyczne.pl/o-kampanii/karta-praw-opiekuna](http://zywieniemedyczne.pl/o-kampanii/karta-praw-opiekuna)**

\*\*\*

#### O kampanii „Żywnienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”

Kampania edukacyjna „Żywnienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” ma na celu budowanie świadomości na temat żywienia medycznego jako integralnego elementu opieki zdrowotnej oraz wsparcie pacjentów i ich opiekunów w procesie leczenia. Od pierwszej edycji zrealizowanej w 2016 działania obejmowały edukację na temat wsparcia żywieniowego w chorobie nowotworowej. W kolejnych latach kampania została poszerzona o aktywności dedykowane neurologii, a także dotyczące żywienia dojelitowego przez specjalny dostęp do przewodu pokarmowego (bezpośrednio do żołądka lub jelita) z uwzględnieniem różnych jednostek chorobowych, w których jest ono stosowane.

Inicjatywa została powołana w 2016 roku przez firmę Nutricia. **Od V edycji realizowana jest przez Fundację Nutricia.**

Kampanię od początku powstania wspiera wiele towarzystw naukowych i organizacji pacjentów.

[www.zywieniemedyczne.pl](http://www.zywieniemedyczne.pl)

#### O Fundacji Nutricia

Fundacja Nutricia została powołana w 1996 r. przez firmę Nutricia Polska Sp. z o.o. Od początku swojej działalności Fundacja podnosi świadomość na temat roli żywienia, początkowo angażując się m.in. w edukację

ORGANIZATOR:



PARTNERZY:



żywnościową w okresie 1000 pierwszych dni życia dziecka. Od 2019 r. misją Fundacji Nutricia jest edukacja o roli żywienia na różnych etapach życia człowieka. Swoje działania Fundacja kieruje do dzieci i rodziców, pacjentów oraz ich bliskich, przedstawicieli środowiska medycznego, instytucji publicznych i organizacji pozarządowych. Fundacja prowadzi ogólnopolskie programy edukacyjne, takie jak: „1000 pierwszych dni dla zdrowia” czy kampania „Żywność medyczna – Twoje posiłki w walce z chorobą”. Realizuje także ogólnopolski konkurs grantowy, umożliwiając naukowcom prowadzenie badań naukowych z zakresu żywienia człowieka.

[www.fundacjanutricia.pl](http://www.fundacjanutricia.pl)

FN/OP/01/04/2020

ORGANIZATOR:



PARTNERZY:

