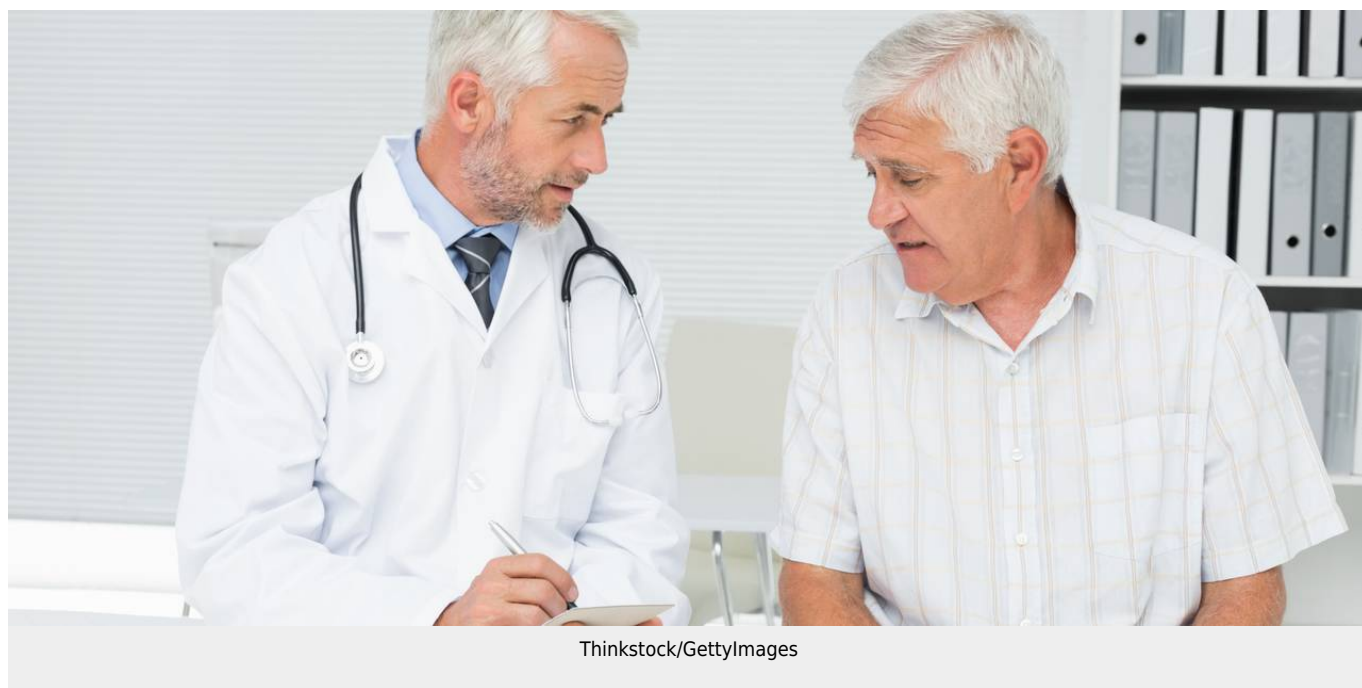




Medexpress, 2019-02-11 10:54

## Światowy Dzień Chorego: Poczucie godności jest równie ważne jak terapia



Thinkstock/GettyImages

**11 lutego na całym świecie obchodzony jest Światowy Dzień Chorego. Ustanowił go w 1992 roku Jan Paweł II w 11 rocznicę zamachu na Jego życie. Celem obchodów tego dnia jest zwrócenie uwagi na potrzeby i problemy osób chorych i zachęcanie do podejmowania wysiłków zmierzających do ulżenia cierpiącym w walce z chorobą.**

Podczas obchodów Światowego Dnia Chorego pacjenci zaapelowali, aby w procesie leczenia chorób, nie zapominać o człowieku i traktować pacjentów z szacunkiem i godnością. W ramach trwającego właśnie w Warszawie XIII Forum Organizacji Pacjentów przedstawiono raport „Godność w chorobie przewlekłej”, który przedstawia wyniki badań przeprowadzone przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej [IPPEZ] dotyczące poczucia godności pacjentów w chorobach przewlekłych.

Chorych będzie coraz więcej. Liczba osób z chorobami przewlekłymi rośnie z roku na rok. To trend światowy wynikający przede wszystkim z uwarunkowań demograficznych (starzejące się społeczeństwo) i niezdrowego stylu życia, które powodują, że coraz więcej osób choruje na choroby cywilizacyjne takie jak

nowotwory, choroby układu krążenia czy choroby metaboliczne. Systematycznie wzrasta też liczba osób z chorobami psychicznymi czy też autoimmunologicznymi. Bardzo ważną staje zatem dyskusja dotycząca jakości życia tych pacjentów i tego w jaki sposób powinniśmy traktować chorych i ich bliskich. Temu zagadnieniu w dużej mierze poświęcone są właśnie tegoroczne obchody Światowego Dnia Chorego organizowane przez IPPEZ.

Poczucie godności jest równie ważne jak terapia. Medycyna robi ogromny postęp jeśli chodzi o efekty leczenia. Coraz więcej chorób udaje się leczyć skutecznie, zmieniając status chorób śmiertelnych zmieniać na przewlekłe, z którymi pacjenci żyją wiele lat. „Niewątpliwie ratowanie życia jest głównym celem personelu medycznego. Musimy jednak pamiętać, że pacjentom w chorobie towarzyszy ogromny lęk. Dlatego nie wystarczy jedynie zaspokojenie medyczne pacjentów, którzy bardziej niż śmierci boją się utraty kontroli nad swoim ciałem i zależności od innych.” - mówi ks. dr Arkadiusz Nowak.

#### **NAJWAŻNIEJSZE WNIOSKI Z RAPORTU „GODNOŚĆ W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ”**

Opiekunowie, rodzina i przyjaciele najbardziej wspierają w chorobie. Znakomita większość badanych choruje na choroby przewlekłe, w których mamy do czynienia niejednokrotnie z szybką i nierzadko również terminalną utratą zdrowia. Badani podkreślali, że choroba ich „czasem zniewala”, „powoduje smutek i ograniczenia”, wpływa na zwiększenie „strachu o przyszłość”, „jest obciążeniem”, a bliscy w chorobie są „bezradni” i „choć dbają, to często nie rozumieją”.

Wyniki badania pokazują, że najlepiej w chorobie czujemy się z osobami najbliższymi i to od nich otrzymujemy najwięcej wsparcia. Niemal dwie trzecie (67%) badanych czuje, że otrzymuje takie wsparcie, a połowa (56%) zadeklarowała, że czuje także wsparcie ze strony przyjaciół.

Na drugim miejscu jest personel medyczny. Jednak tutaj już tylko co 4. pacjent uważa, że otrzymuje odpowiednie wsparcie w chorobie ze strony lekarzy i personelu medycznego. Najmniejsze wsparcie badani czują ze strony osób duchownych - co 3 osoba. Interesujące jest również to, że przy tym pytaniu, co 10. badany odmówił udzielenia odpowiedzi.

Fizjologii, utraty kontroli nad umysłem i uzależnienia od innych najbardziej się boją pacjenci. Chorym przewlekłe towarzyszy także z jednej szereg „powikłań” społecznych wynikających z dyskryminacji i bagatelizacji ich potrzeb, ale też wiele powikłań wynikających ze specyfiki samej choroby, w tym te natury fizjologicznej (np. nietrzymanie moczu, stomia), które są jednym z czynników mocno determinujących poczucie godności. „Zdrowo rozsądkowo przyjmuje się, że osoby chore najbardziej boją się śmierci, a pozostałe kwestie, związane z uzależnieniem od innych czy utraty kontroli nad ciałem i umysłem nie mają już dla nich takiego znaczenia. Wyniki przeprowadzonego badania zdają się przeczyć tej potocznej tezie.” - mówi socjolog dr Tomasz Sobierajski.

Tylko co 5. badana osoba (20%) nie boi się utraty nad podstawowymi funkcjami fizjologicznymi swojego ciała. Z kolei 2/3 (66%) badanych ma obawy, że ich choroba wpłynie na utratę przez nich kontroli nad zmysłowym postrzeganiem świata. To, czego - oprócz utraty nad ciałem i umysłem - najbardziej boją się badane osoby z chorobami przewlekłymi to uzależnienie od innych. 2 na 3 badanych (65%) boi się tego stanu, a co drugi (48%) boi się tego zdecydowanie.

To jeden z głównych wniosków jaki wynika z badania zrealizowanego przez IPPEZ. Co ciekawe podobne wnioski zostały zaprezentowane w wyniku sondażu przeprowadzonego w 2015 roku w USA w którym co 2. pacjent uznał nietrzymanie moczu i stolca, podłączenie do respiratora lub innego urządzenia podtrzymującego funkcje życiowe za gorsze od śmierci, a całkowite przykucie do łóżka, odżywianie pozajelitowe oraz bycie zdanym na pomoc innych osób tak samo negatywnie jak śmierć z powodu choroby.

Wiele badań wskazuje na to, że w chorobach przewlekłych – oprócz samego procesu leczenia - wielką rolę odgrywa możliwość normalnego, codziennego funkcjonowania na przykład przy pomocy wyrobów medycznych. Dostęp do nich - dostosowany indywidualnie do pacjenta a nie urzędowo reglamentowany do jednostki chorobowej - pozwala na zachowanie poczucia godności w codziennych, często intymnych sytuacjach związanych z poruszaniem się, czy fizjologią oraz godne funkcjonowanie w społecznym świecie podczas interakcji z innymi ludźmi.

Chorzy chcą normalnie żyć i chcą uczestniczyć w życiu społecznym. Jednym z ciekawych elementów, który wyłonił się podczas analizy wyników badań był także relatywnie wysoki poziom optymizmu, który prezentowali badani, obarczeni w znakomitej większości ciężką, przewlekłą chorobą. 7 na 10 (69%) badanych osób zadeklarowało, że nie zgadza się ze stwierdzeniem, że ich życie nie ma znaczenia.

Osoby z chorobami przewlekłymi i ich opiekunowie nie chcą być spychane na margines społeczeństwa. Jednak co 7. badany pacjent uważa, że poczucie godności w chorobie zostało utracone, a 18 % ma poczucie, że ludzie ich unikają z powodu choroby. Mimo to większość badanych wskazuje się dużą determinację w chorobie i chce być traktowana jako pełnoprawni członkowie społeczeństwa i systemu zdrowia, którzy pomimo choroby, mają jeszcze wiele do zaoferowania społeczeństwu.

#### ŚWIATOWY DZIEŃ CHOREGO (11.02)

Dzień ustanowił Jan Paweł II 13 maja 1992 r. w 11. rocznicę zamachu na Jego życie i dzień ten został ustalony na 11 lutego. Światowy Dzień Chorego zachęca do podejmowania wysiłków zmierzających do ulżenia cierpiącym w trudach walki z chorobą. Podkreśla również, że cierpienie jest rodzajem życiowej próby, z którą trudno jest sobie poradzić o własnych siłach. Nie wystarczy jedynie odpowiednia opieka medyczna, ale potrzebne jest szczere serce okazane przez drugiego człowieka. Bezinteresowna, pełna poświęceń i braterskiej miłości troska o osobę potrzebującą naszego zainteresowania jest nie tylko niezastąpioną formą terapii dla samego chorego, ale również okazją do odkrycia w nas samych cennych wartości humanistycznych i duchowych.

Światowy Dzień Chorego umożliwia również integrację środowiska organizacji działających dla dobra pacjentów. 11 lutego już od 2007 r. odbywa się, bowiem Forum Organizacji Pacjentów organizowane dla ponad 150 organizacji z całej Polski. Jest to największa tego typu konferencja skierowana do liderów pacjentów reprezentujących chorych w różnych obszarach terapeutycznych. Dzięki temu Forum jest skuteczną płaszczyzną wymiany doświadczeń pomiędzy organizacjami działającymi w różnych obszarach ochrony zdrowia oraz sprzyja dyskusji nad systemowymi rozwiązaniami służącymi poprawie jakości życia pacjentów.

#### OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ OPIEKUNA (12.02)

Rola opiekuna w procesie powrotu do zdrowia osoby chorej jest nieoceniona. Mimo to do tej pory w kalendarzach nie było dnia, który pozwoliłby na docenienie poświęcenia oraz wyrażenie wdzięczności tym osobom. Z inicjatywy 8 organizacji pacjentów został powołany Ogólnopolski Dzień Opiekuna, który po raz pierwszy będzie obchodzony w tym roku. Intencją inicjatorów powołania tego dnia jest zwrócenie uwagi na problemy i potrzeby opiekunów, a także podziękowanie im za ich wsparcie.

Data ustanowienia tego dnia została wybrana nieprzypadkowo. 12 lutego przypada dzień po obchodach Światowego Dnia Chorego, który zwraca uwagę na pacjentów i ich problemy w chorobie. Ustanowienie Ogólnopolskiego Dnia Opiekuna ma na celu podkreślenie wyjątkowej relacji, łączącej chorego z jego opiekunem i podkreślenie ogromnej roli opiekuna w procesie choroby i powrotu do zdrowia. To także apel o zwiększenie działań edukacyjnych oraz realnej pomocy, która może poprawić jakość życia i ułatwić sprawowanie opieki nad bliskimi chorymi.

Organizacje, które popisały wspólną deklarację dot. powołania tego dnia to Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Fundacja „OnkoCafe – Razem Lepiej”, Fundacja EuropaColon Polska, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja Onkologiczna Alivia oraz Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”.

---

[1] Sondaż przeprowadzony przez dr Emily Rubin z University of Pennsylvania (USA) w okresie od 1 stycznia 2015 r. do marca 2016 r. Objęto nimi 180 pacjentów w wieku co najmniej 60 lat chorującymi m.in. na zaawansowany nowotwór oraz niewydolność serca.

Źródło: Materiały prasowe