

Opiekun osób z NTM

Magdalena Kowalewska

Choroba – jedno z najbardziej przykrych doświadczeń w życiu, niezmiennie często, niestety, okazuje się być na tyle poważna, że pozbawia chorego możliwości samodzielnego funkcjonowania. Doświadcza go cierpieniem, czyni bezradnym, sfrustrowanym, zdanym wyłącznie na innych. Chory wymaga wtedy trwałej, troskliwej, mądrej opieki, by żyć z chorobą godnie, bez poczucia winy i rezygnacji. Opieką i pomocą mogą służyć mu zarówno nieformalni, bezpośredni opiekunowie – członkowie najbliższej rodziny, jak i profesjonalnie przeszkolone osoby. Opieka sprawowana nad osobą chorą obciąża opiekuna fizycznie i emocjonalnie. Musi on być przygotowany na te zmiany, by nie przysporzyć dodatkowych cierpień zarówno choremu, jak i sobie.

Bardzo ważna dla opiekuna jest dobra kondycja fizyczna i systematyczne ćwiczenia pomagające w jej utrzymaniu. Opieka nad chorym wymaga bowiem niemałej siły fizycznej. Chorego bardzo często trzeba przenieść, pomóc się podźwignąć podczas częstych zmian pieluch czy wymiany wkładów chłonnych oraz służyć mu oparciem – to ogromny wysiłek. Trzeba również liczyć się z tym, iż istnieje groźba wielu schorzeń, na które narażony jest opiekun. Najczęstszymi są: nadwyrężenia kręgosłupa spowodowane pracą w pozycji pochylonej, przeciążenia układu mięśniowo – kostnego, bóle rąk, a także różne zakażenia. Najbardziej jednak groźne są depresje. W pracy opiekuna nie ma spektakularnych efektów, jest ciężka i żmudna, podobnie jak życie osoby chorej i niesamodzielną. Osoby dotknięte NTM muszą się pogodzić z wkraczaniem opiekunów w ich sferę intymną, co czasem odczuwają jako bardzo brutalną ingerencję w sprawy traktowane przez nich jako najintymniejsze – muszą się uniewrażliwić na częstą zmianę środków absorpcyjnych, obciążanie, mycie, a nawet na przykry zapach moczu i kału. Podobnie opiekunowie muszą zwalczyć w sobie niechęć do przekraczania sfery intymnej innej osoby i uniewrażliwić się na widok wyniszczającego, zanieczyszczającego się człowieka.

Opieka nad chorym wymaga więc od opiekuna ogromnej cierpliwości, wyrozumiałości i empatii, a zarazem ciągle wystawia na próbę ową cierpliwość i łagodność. Opiekun musi nauczyć się hamować swoje negatywne emocje w sytuacjach

stresujących i co najważniejsze – nie przenosić swojego zdenerwowania ani na chorego, ani na pozostałych bliskich. Musi umieć wczuć się w sytuację pacjenta, zrozumieć cierpienie duchowe człowieka zamkniętego we własnym ciele. Brak motywacji, zmęczenie i trudności w radzeniu sobie z emocjami swoimi i podopiecznego mogą sprawić, że opieka nad bliskim stanie się brzemieniem trudnym do udźwignięcia. Nie można dopuścić do utraty wiary w sens opieki.

Decyzja o podjęciu opieki nad chorym, szczególnie chorym cierpiącym na NTM jest więc decyzją zawsze trudną do podjęcia, wymagającą długich przemyśleń i rozważań. Jednym z rozwiązań (niestety związanych z wysokimi kosztami) jest zlecenie opieki profesjonalnemu opiekunowi. Czasem choremu łatwiej jest opanować przed obcą osobą poczucie wstydu niż całkowicie zaufać członkom rodziny. Jeśli jednak, na sprawowanie opieki decydują się członkowie rodziny same szczere chęci, miłość i dobra wola nie wystarczą, by zapewnić chorej osobie należytą opiekę. Ważne jest, by opiekun był fizycznie i psychicznie przygotowany do pełnienia opieki oraz by poznał i pamiętał o kilku podstawowych zasadach, kiedy będzie się zajmował chorym z NTM. Niestety w Polsce wciąż jeszcze bardzo trudno o taką pomoc dla opiekunów, choć dzięki staraniom wielu Stowarzyszeń działających na rzecz osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych, jakość opieki długoterminowej uległa poprawie. *Rozdawane są broszury i ulotki, prowadzone indywidualne rozmowy z opiekunami, podczas których mogą oni uczyć się jak sprawować nad chorym kompleksową opiekę, jak troskliwie dbać o niego, ale też o siebie* – mówi Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Chorych Długotrwale Unieruchomionych „Niebieski Parasol” i zarazem Konsultant Krajowy w Dziedzinie Pielęgniarstwa Przewlekle Chorych i Niepełnosprawnych, Elżbieta Szwałkiewicz.

Bardzo powoli jednak wzrasta świadomość społeczeństwa o zawodzie opiekuna. Zazwyczaj kojarzony jest jedynie z „brudną robotą”,

niewymagającą od jej wykonawcy szczególnych umiejętności i wiedzy. Dzieje się tak, ponieważ w celu zminimalizowania kosztów



opieki nad chorym, rodzina decyduje się na zatrudnienie osoby niewykwalifikowanej, nieprzygotowanej do pełnienia roli opiekuna, ale za to zadowolającej się minimalnym wynagrodzeniem. Jest to najgorsze rozwiązanie problemu opieki nad chorym z NTM i paradoksalnie generuje jeszcze większe problemy. Dlatego też, tak ważne są działania wszelkich stowarzyszeń, mające na celu zmiany społecznego wizerunku opiekuna. Opiekun chorych niezdolnych do samodzielnego funkcjonowania powinien cieszyć się uznaniem i szacunkiem społeczeństwa. Osoba wybierająca taką pracę powinna mieć zagwarantowaną możliwość systematycznego pogłębiania swoich umiejętności i kompetencji, powinna również ze względu na ogromne obciążenie emocjonalne mieć zapewnioną pomoc psychologa oraz oczywiście godziwe wynagrodzenie. Od 2007 roku funkcjonuje nowy zawód opiekun – opiekun medyczny, który jest medycznym zawodem pomocniczym.

Bycie opiekunem jest zadaniem bardzo ciężkim, wymaga poświęcenia choremu prawie całej swojej uwagi i siły, ale trzeba pamiętać, by nie oddać siebie choremu całkowicie. Nie można zrezygnować z własnych dążeń i pragnień na rzecz chorego. Tylko wtedy opieka na chorym będzie odpowiednia i będzie dawała satysfakcję, jeśli będzie troskliwa, czuła, ale i mądra.