

Samotność opiekuna chorego w domu – potrzeba zmiany!

Pośród beneficjentów Fundacji Pomocy Lekarzom Seniorom działającej przy Okręgowej Izbie Lekarskiej w Gdańsku, mamy już od dwóch lat lekarza cierpiącego na postępującą chorobę – stwardnienie zanikowe boczne (SLA). Ten nasz kolega Zygmunt ma obecnie 75 lat. Studiował w Poznaniu, jest internistą i kardiologiem. Choroba rozpoczęła się u niego przed czterema laty. Aktualnie pan Zygmunt przebywa w domu pod troskliwą opieką żony (pedagoga z zawodu), nie opuszcza łóżka, nie mówi i pozostaje na oddechu kontrolowanym.

Kontakty z tą rodziną uświadomiły mi bardzo dobitnie, przed jakże trudnymi wyzwaniem stoją opiekunowie takich pacjentów i jak wysoce niezadowolający jest w tej sytuacji nasz system ochrony zdrowia i opieki społecznej. Czuję potrzebę podzielenia się tymi obserwacjami niejako „u źródła” w nadziei, że nie tylko przyczynią się one do wsparcia działalności naszej Fundacji, ale może podniosą świadomość o niedostatkach funkcjonowania systemu ochrony zdrowia i/lub opieki społecznej. Problem jest wysoce złożony, bo przedmiotem pomocy w tych okolicznościach musi być zarówno sam chory, jak i jego opiekun.

Rzadkość choroby czyni opiekunów mało widocznymi, stanowią oni mniej dostrzegalną grupę, pozostawioną z wieloma problemami samym sobie. Często słyszą słowa pełne podziwu, współczucia lub szczerze życzenia wytrwałości, ale tak naprawdę pozostają bardzo samotni. Trwają przy chorym 24 godziny na dobę, starając się stworzyć mu jak najlepsze warunki. Niestety choroba niszczy bliską osobę, ale jednocześnie też opiekunów. Jak mówi żona p. Zygmunta: *moja sytuacja zdrowotna zmusza mnie do zatrudniania kilku opiekunek, które pomagają mi otoczyć właściwą opieką męża przez całą dobę. To jest największy problem, którego doświadczam sprawując opiekę nad mężem – to, poszukiwanie i zdobycie opiekunki dla chorego z respiratorem, PEG-iem i cewnikiem, któremu trzeba co tydzień robić lewatywy i który wymaga ciągłej uwagi stanu urządzeń wspomagających jego życie. Nie jesteśmy żadną konkurencją na rynku pracy. NFZ nie dokłada nam ani jednej złotówki, co według mnie jest bardzo niespra-*

wiedliwe, gdyż zakłady opiekuńcze, oddziały szpitalne opiekujące się takimi chorymi otrzymują pomoc finansową. My opiekunowie takich samych chorych, opiekując się w domach, mamy do dyspozycji jedynie swoje emerytury.

Poważnym problemem są także kwalifikacje opiekunek. Niektóre z nich kończyły kursy przygotowujące do pracy przy chorym – niestety żadna nigdy nie odsysała chorego, nie znała zasad pracy respiratora. Każdej z osób zatrudnionych trzeba poświęcić kilka dni ucząc je samodzielnego bycia przy chorym na SLA, nauczyć odsysania i pielęgnacji. Należy postawić pytanie do jakiej pracy przygotowujemy opiekunki na kursach – przecież to one głównie trafiają do opieki w naszych domach. Czy praca ich ma ograniczać się jedynie do mycia podłogi i wycierania kurzu? Jak długo wytrzyma opiekun bez snu i choćby krótkiego odpoczynku? Pani Barbara mówi: *Ja znam odpowiedź na to pytanie, bez pomocy nie jesteśmy w stanie już po kilku dniach, żyjąc w ciągłym stresie, walcząc ciągle z nowymi objawami sugerującymi gorszy stan chorego i bez prawidłowego snu, nie jesteśmy w stanie długo pomagać, bo sami opadamy z fizycznych i psychicznych sił! Myślę, że wszyscy opiekunowie chorych na SLA wymagają więcej uwagi, a co za tym idzie pomocy ze strony państwa. Można dużo pomóc opiekunom, ale trzeba poznać życie opiekunów chorych w ich domach, trzeba też umieć słuchać, o czym mówią i na jakie trudności napotykają.*

Niestety opiekun napotyka też wiele barier biurokratycznych, które można łatwo usunąć. Chorzy z SLA objęci są zwykle opieką wentylacji łóżkowej, więc czyż nie byłoby logiczne, by lekarz odwiedzający raz w tygodniu chorego miał możliwość wypisać recepty dla opiekuna i chorego – byłoby to wielkim ułatwieniem, brak tylko stosownego przyzwolenia. W przychodniach pierwszeństwo w przyjęciu przez lekarza ma kilka grup społecznych. Wydaje się, że opiekunowie zasługują też w pełni na taki przywilej. Niezwykle ważne w ich trudnej sytuacji jest usankcjonowanie priorytetu dostępu do lekarzy specjalistów i lekarza pierwszego kontaktu. Dla pacjenta i dla opiekuna ogromne znaczenie ma dobra współpraca z lekarzem pierwszego kontaktu, którego zadaniem jest koordynowanie całości postępowania leczniczego i opiekuńczego.

Właściwe sprawowanie opieki nad takim chorym niesie ze sobą ogromny wzrost kosztów bezpośrednich (leki, materiały do pielęgnacji, płatna opieka i in.), jak i niektórych pośrednich (prąd, woda, środki komunikacji i in.), który niemal w całości spada na rodzinę. Pomoc państwa w tym względzie jest wysoce niedostateczna. Nie jest jej w stanie w tej skali zastąpić pomoc organizacji pozarządowych, takich jak nasza Fundacja. Tu naprawdę potrzebna jest dobra zmiana!

prof. Wiesław Makarewicz,
Fundacja Pomocy Lekarzom Seniorom

