



FUNDACJA  
NIE WIEDAĆ PO MNIE



# Rodzina jako wsparcie

Psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz ich rodzin

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego



Mazowiecki Szpital Wojewódzki  
im. św. Jana Pawła II w Siedlcach Sp. z o.o.



takescare

25<sup>lat</sup> Mazowsze

Tytuł: Rodzina jako wsparcie

Autor: Agnieszka Wałęcka

Nadzór merytoryczny: Joanna Kamer

Korekta: Urszula Szybowicz

Korekta składu: Kamila Olejnik

Skład i opracowanie graficzne: Marcin Czaja

Zdjęcia: źródło - baza zdjęć iSTOCK

ISBN: 978-83-67802-68-0

**COPYRIGHT © 2023 Fundacja Nie Widać Po Mnie**

ul. Ku Rzece 9/60

03-194 Warszawa

**Przygotowanie merytoryczne i graficzne materiałów:**

FUNDACJA NIE WIDAĆ PO MNIE

ul. Ku Rzece 9/60

03-194 Warszawa

w ramach projektu: Psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz ich rodzin -

„Nie widać, a jest — tu cukier!”

**Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego**

Wszelkie prawa zastrzeżone zgodnie z Ustawą o Prawie Autorskim i Prawach Pokrewnych z dnia 4 lutego 1994 roku (Dz.U.94 Nr 24 poz. 83, sprost.: Dz.U.94 Nr 43 poz.170).

Warszawa 2023



Cukrzyca typu 1 to stan, gdy trzustka chorego przestaje wytwarzać insulinę. Wywołuje to konieczność jej uzupełnienia i intensywnego wysiłku ze strony pacjenta. Jest to najczęściej występująca choroba przewlekła wieku dziecięcego, która wymaga ogromnego wsparcia i zaangażowania nie tylko pacjenta, ale też jego najbliższych.

Rodzina kształtuje wzory zachowania i standardy obowiązujące w sytuacji choroby. To ona **stanowi podstawowe środowisko dla osoby chorej**. Badania dowodzą, że jej zakres nie ulega ograniczeniu, a opieka nad cukrzykiem jest jednym z elementarnych przejawów jej realizacji.

Choroba wymaga wykonywania czynności pielęgnacyjno-leczniczych w środowisku domowym przez pacjentów lub ich najbliższych. Nie muszą one obciążać rodziny. Zależec to będzie w głównej mierze od charakteru tych działań oraz od stopnia samodzielności chorego. Mimo to rodzina powinna włączać się w proces terapeutyczny poprzez nadzorowanie ich wykonywania. Gdy zabiegi pielęgnacyjno-lecznicze wymagają zaangażowania, najbliżsi muszą podjąć dodatkowe obowiązki, które się z tym wiążą.



Rodzina w przypadku wystąpienia choroby:

- tworzy fizyczną przestrzeń i warunki odpowiednie dla chorego;
- stawia pierwszą diagnozę, kontroluje przebieg choroby, obserwuje objawy, wykonuje proste czynności pielęgnacyjno-lecznicze, nadzoruje zachowanie pacjenta;
- realizuje zalecenia specjalistów: diabetologa, psychologa, dietetyka;
- jest łącznikiem między chorym a światem zewnętrznym;
- daje wsparcie socjalne i emocjonalne.

Skutki choroby są odczuwalne przez każdego domownika. Rodzina cierpi emocjonalnie z powodu życia z chorym krewnym i opieki nad nim podczas momentów osłabienia. Ból psychiczny często wynika z poczucia bezradności i braku kontroli. Istnieje wiele różnych odczuwanych emocji m.in. *poczucie winy, złość, zmartwienie, zdenerwowanie, frustracja, zakłopotanie, rozpacz, strata*. Każda z nich wpływa na wszystkich członków.

**Niskie wsparcie rodziny w leczeniu cukrzycy może wiązać się z niewystarczającym przestrzeganiem zaleceń przez młodzież i gorszymi wynikami zdrowotnymi. Dlatego tak ważne jest jej wsparcie w każdym aspekcie życia.**





## WSPARCIE W ŻYWIENIU

Cukrzyca pociąga za sobą konieczność zmiany sposobu odżywiania. Jest to dodatkowe obciążenie dla rodziny – trzeba przygotowywać posiłki oddzielnie dla osoby chorej, albo uwzględnić w ogólnym jadłospisie domowników wymogi specjalnego odżywiania cukrzyka. Dodatkowo wiąże się to często z koniecznością zakupu odpowiednich produktów i związanymi z tym kosztami (pieniądze i czas).





## Jak udzielić wsparcia w żywieniu i aktywności fizycznej?

- **Zmiany stylu życia łatwiej stają się nawykami, jeśli dokonacie ich razem.** Postępuj zgodnie z tym samym planem zdrowego żywienia i ćwiczeń co chory; to także dobre dla twojego zdrowia. Wspieraj w dokonywaniu dobrych wyborów i wspólnie przygotowujcie zdrowe, zbilansowane posiłki.
- **Modeluj odpowiednie zachowania.** Duża część interwencji w przypadku każdej choroby przewlekłej obejmuje korektę stylu życia. Odpowiedni sen, punktualne spożywanie posiłków i regularne ćwiczenia są równie ważne dla poprawy stanu zdrowia, jak leki i inne interwencje. Nieletnim pacjentom może być trudno wprowadzić niezbędne zmiany stylu życia. Problemy na tym polu mogą się pogłębiać, jeśli jest on jedyną osobą w rodzinie, od której oczekuje się takich modyfikacji. Dlatego jego najbliżsi również powinni zacząć je wdrażać.
- Towarzysz cukrzykowi podczas spaceru, wykonuj wraz z nim ćwiczenia fizyczne, rozpoczynaj spożywanie posiłków o stałych porach, dbaj o higienę snu zgodnie z zaleceniami. **Posiadanie kogoś przy sobie, gdy rozpoczynasz zmianę, znacznie ułatwia tę podróż i zwiększa szansę na sukces.**
- **Niech to będzie wysiłek zespołowy.** Diagnoza cukrzycy to szansa dla wszystkich domowników na wyrobienie zdrowych nawyków. Zachęć więc najbliższych do stosowania pożywnych posiłków, rzucenia palenia i pozostania aktywnym.





## WSPARCIE W FARMAKOLOGII

Farmakoterapia we współczesnej medycynie jest podstawą leczenia. Od niej w przeważającym stopniu zależy powodzenie terapii. W cukrzycy nie można wrócić w pełni do zdrowia, a leki pełnią rolę zapobiegającą rozwijaniu się procesu chorobowego. Służą podtrzymywaniu funkcji życiowych. Bez nich niemożliwe byłoby funkcjonowanie, a często i życie. Przyjmowanie farmaceutyków jest wykonywane przez samych chorych. Niekiedy jednak wiek lub choroba powodują, że czynność ta powinna być nadzorowana. Lekarze wskazują niewłaściwe ich przyjmowanie na jedną z przyczyn pogorszeń stanu zdrowia. Zwracają uwagę, że chorzy często zapominają o zażyciu leków, nie pamiętają czy je zażyli, przyjmując ponownie taką samą dawkę. W takiej sytuacji nadzorowanie, najczęściej przez rodzinę, staje się koniecznością.

Oprócz leków chory wymaga często innych medykamentów lub artykułów sanitarnych, a czasami też specjalistycznego sprzętu. Wiąże się to z dodatkowymi obciążeniami dla rodziny, nie tylko finansowymi.

**Wiedz, że cukrzyca jest sprawą indywidualną.** Każda osoba chora jest inna i plan leczenia należy dostosować do jej indywidualnych potrzeb. Może się bardzo różnić od stanu innych znanych Ci cukrzyków.

Jeśli jesteś głównym opiekunem, możesz przypomnieć, aby chory na czas sprawdzał poziom cukru we krwi. Pomóż mu umawiać się na wizyty lekarskie i docierać do nich. Zaproponuj, że będziesz rejestrować objawy i pomóż mu porozmawiać o tym z lekarzem. Wspólnie zaplanujcie sposób postępowania w nagłych przypadkach lub powikłaniach związanych z cukrzycą.



## WSPARCIE EMOCJONALNE

Członkowie rodziny odczuwają nieraz negatywny wpływ choroby na relacje zarówno pomiędzy osobą bliską a pacjentem, jak i pomiędzy innymi członkami rodziny. **Złe stosunki między domownikami nie wróżą dobrze leczeniu chorób przewlekłych.** Tymczasem często są one efektem braku wiedzy na temat, jak się wspierać emocjonalnie. Najbliżsi mogą też zauważać negatywny wpływ choroby na stosunki rodzinne, co skutkuje kłótniami, napięciem i brakiem zrozumienia wzajemnych uczuć. W szczególności krewni mają trudności w radzeniu sobie z osobami, których przekonania, poglądy i zachowanie uległy zmianie w wyniku choroby.

Udowodniono, że zapewnienie dużego wsparcia w leczeniu sprzyja lepszemu stosowaniu się do zalecanego schematu terapii przez chorego, co poprawia efekty leczenia.





## Jak możesz wspierać emocjonalnie chorego?

- Dowiedz się o cukrzycy, dlaczego i kiedy należy badać poziom cukru we krwi, jak rozpoznawać wzloty i upadki oraz jak sobie z nimi radzić, jakie zmiany w stylu życia są potrzebne oraz gdzie zwrócić się po informacje i pomoc. Budowanie świadomości choroby w najbliższym otoczeniu, pokazanie, na czym polega leczenie, pomoże w akceptacji choroby. Dodatkowo odciąży trochę chorego. Im więcej osób będzie wiedziało o cukrzycy dziecka, tym będzie ono bezpieczniejsze.
- Zapytaj chorego jak możesz pomóc, a następnie go wysłuchaj. Może potrzebować przypomnień i pomocy, a jego potrzeby mogą zmieniać się z biegiem czasu.
- Daj choremu czas, aby mógł opanować cukrzycę – sprawdź poziom cukru we krwi, przygotuj zdrową żywność.
- Unikaj obwiniania. Wielu chorych ma nadwagę, ale to tylko jeden z kilku czynników. Poziom cukru we krwi może być trudny do kontrolowania nawet przy zdrowej diecie i regularnej aktywności fizycznej. Cukrzyca jest skomplikowana!





- Spodziewaj się wahań nastroju. Niestabilny poziom cukru we krwi może powodować roztrzęsienie, dezorientację, niepokój lub drażliwość. Lepsza, czyli systematyczna kontrola jego stężenia może pomóc uniknąć wzrostów i spadków. Nastrój może zmieniać się od radosnego, przez smutny, po drażliwy. Objawy te mogą po prostu wskazywać na cukrzycę. Jednak bądź czujny. Przekaż zespołowi medycznemu, jeśli przez większość dni chory czuje się smutny – może to być depresja. Zaoferuj wsparcie emocjonalne i zachęć ukochaną osobę do przyłączenia się do grupy wsparcia, jeśli uważasz, że to może pomóc.
- Bądź zachęcający. Powiedz, że wiesz, jak bardzo chory się stara. Przypomnij o sukcesach. Zaznacz, jak bardzo jesteś dumny z jego postępów.
- Zapewnij wsparcie – początkowa diagnoza może być trudna do zaakceptowania zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny. Ludzie często czują się bardzo bezradni w obliczu choroby. Jako członek rodziny powinieneś aktywnie zapewniać pacjentowi wsparcie przez cały czas. Powinno ono obejmować normalizację choroby i jej objawów, zachęcanie do wyrażania swoich uczuć i trudności oraz zaszczepianie nadziei na wyzdrowienie. Samo komunikowanie się, że jesteś z nim, często znacznie wpływa na ich reakcję na interwencję.
- Pomóż złagodzić stres. Zbyt duże napięcie i lęk mogą podnieść poziom cukru we krwi i utrudnić kontrolę cukrzycy. Jednak radzenie sobie z tym schorzeniem bywa stresujące. Zachęć ukochaną osobę do rozmowy o uczuciach i frustracjach. Spróbujcie razem takich rzeczy jak medytacja, spacer, prace w ogrodzie lub oglądanie zabawnego filmu.





- Zapewnij przestrzeganie zaleceń. Członkowie rodziny powinni wziąć na siebie odpowiedzialność za dopilnowanie, aby pacjent trzymał się wskazówek w procesie leczenia. Przyjmowanie leków, utrzymywanie kontroli i przestrzeganie sugerowanego stylu życia będzie miało znaczącą rolę w ogólnym postępie pacjenta. Często spotkać można zachowania oporowe ze strony młodych cukrzyków. Ponadto, w miarę jak stan pacjenta poprawia się w wyniku leczenia, wielu z nich nie poddaje się leczeniu kontrolnemu. Dlatego członkowie rodziny muszą zachować czujność i starać się unikać zakłóceń w terapii.
- Wiedz, kiedy się wycofać. Zwłaszcza kiedy chorym jest starszy nastolatek. Chociaż jesteś rodzicem/opiekunem czasem warto na chwilę odpuścić. Życie z cukrzyką to ciężka praca, a zachęta i wsparcie są lepsze niż niechciane rady lub, co gorsza, karcenie.
- Zadbaj o swoje zdrowie psychiczne. Specjaliści zajmują się trudnościami pacjenta przez określony czas, członkowie rodziny i opiekunowie żyją z nimi codziennie. Dlatego i oni potrzebują opieki! Szukaj pomocy, zanim dojdiesz do wypalenia zawodowego. Dbanie o zdrowie psychiczne jest dla Ciebie konieczne, także w celu zapewnienia jakości wsparcia i opieki, jaką jesteś zobowiązany zapewnić drugiej osobie.



## Piśmiennictwo

1. PMCID: [PMC9265144](#) NIHMS1818133 PMID: [35814866](#)
2. I. Taranowicz, Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym, Rodzina w czasach szybkich przemian, Roczniki Socjologii Rodziny, XIII, Poznań 2001
3. DOI: [10.1177/0141076812472616](#)



## O Fundacji Nie Widać Po Mnie

Fundacja Nie Widać Po Mnie zrodziła się z potrzeby przełamania tabu i głośnego mówienia o zdrowiu psychicznym Polaków i problemach takich jak depresja, uzależnienia, lęki i fobie. Wierzymy, że odpowiednia psychoedukacja i zwiększanie świadomości jest istotnym elementem profilaktyki zdrowotnej, która pozwoli w przyszłości zmniejszyć ryzyko zaburzeń psychicznych i zahamuje tendencję wzrostową zapadalności na tego typu choroby, których konsekwencje odczuwają pacjenci, rodzina i cały system opieki zdrowotnej.

Swoje działania dydaktyczne kierujemy do różnych grup wiekowych oraz zawodowych. Odkrywamy czynniki zwiększające prawdopodobieństwo zaburzeń, a także uczymy, jak to zagrożenie zmniejszać.

Szczególną troską otaczamy dzieci i młodzież. To grupa ludzi, która stoi przed wyzwaniami, z jakimi nie mierzyły się wcześniejsze pokolenia. Wirtualna rzeczywistość, deprecjonowanie życia „w realu”, samotność, rosnąca depresja, uzależnienia od substancji i czynności, cyberprzemoc — to tylko kilka z listy problemów, które piętrzą się dziś przed młodymi ludźmi. Ze zdwojoną siłą uderzają one w dzieci i nastolatków dotkniętych chorobami przewlekłymi, do których zalicza się właśnie cukrzyca typu I. Lęk przed stygmatyzacją, odrzuceniem i samotnością burzy ich poczucie własnej wartości i pewność siebie, zwiększa ryzyko depresji, fobii i zaburzeń odżywiania. Przez nasze programy staramy się pomóc młodym ludziom - zdrowym i walczącym chorobami - odnaleźć się w trudnej rzeczywistości XXI wieku.

W ramach projektów wsparcie przekazujemy także ich rodzicom, opiekunom i kadrze dydaktycznej. Postęp cyfrowy ostatnich dwóch dekad sprawił, że przepaść pokoleniowa jest większa niż kiedykolwiek wcześniej. To powoduje, że dorosłym jeszcze trudniej zrozumieć świat współczesnej młodzieży. Pomagamy w tym, tak aby w rodzinie łatwiej było znaleźć nić porozumienia.

Programy psychoedukacyjne realizowane dotychczas w ramach działalności statutowej **Fundacji Nie Widać Po Mnie** skierowane były także do osób starszych oraz do medyków. Ci ostatni w sposób szczególny zagrożeni są zaburzeniami typu depresja, uzależnienia, lęki, zespół stresu pourazowego czy wypalenie zawodowe. Wierzymy, że odczarowanie heroizmu w zawodach ochrony zdrowia pozwoli wielu medykom przełamać strach przed właściwą terapią, a to wpłynie na jakość usług i poprawi funkcjonowanie całego systemu.