

**"Polska rodzina z cukrzycą"** to tytuł raportu zrealizowanego przez Beatę Stepanow prezesa Stowarzyszenia Edukacji Diabetologicznej, Fundację Zdrowie i Edukacja Ad Meritum, socjologa dr Tomasza Sobierajskiego, przy współpracy z dr Anną Majchrzak, diabetologiem. Patronat nad raportem objęło Polskie Towarzystwo Diabetologiczne oraz organizacje pacjentów: Polskie Stowarzyszenie Diabetyków oraz portal mojacukrzyca.org

Badaniem objęte zostały osoby chore na cukrzycę typu 1 i typu 2 oraz ich bliscy. Przy czym osoby z cukrzycą typu 1 były to osoby pełnoletnie, a ich bliskimi nie byli rodzice, lecz partnerzy, małżonkowie. Badanie ankietowe przeprowadzali edukatorzy do spraw diabetologii w całej Polsce. Celem badania było poznanie oraz zestawienie opinii i postaw osób z cukrzycą typu 1 i typu 2 z postawami i opiniami bliskich tychże osób w odniesieniu do medycznego i społecznego funkcjonowania z cukrzycą. Przeanalizowano 1360 ankiet, w tym 310 ankiet od osób z cukrzycą typu 1, tyle samo ich bliskich oraz 370 ankiet od osób z cukrzycą typu 2 i taką samą liczbę ankiet od osób bliskich.

|  |  |
| --- | --- |
|  | Cukrzyca jest chorobą społeczną - nie dotyka jedynie osób na nią chorujących, ale także ich rodziny, znajomych, współpracowników. Kilkanaście milionów Polaków ma z tą chorobą mniej lub bardziej bezpośredni kontakt. |

Raport **"Polska rodzina z cukrzycą"** po raz pierwszy w Polsce tak kompleksowo opisuje związki choroby z życiem rodziny. Identyfikuje te obszary życia rodzinnego, na które cukrzyca ma wpływ. Pokazuje też wyzwania, które wymagają zaangażowania zarówno środowiska medycznego, jak i decydentów organizujących życie społeczne.

*Największym wyzwaniem jest prowadzenie szerokiej, skutecznej edukacji i to, jak pokazują szczegółowe wyniki przeprowadzonego badania, dotyczącej całego społeczeństwa.* - podkreśla**prof. Leszek Czupryniak**, członek zarządu Polskiego Towarzystwa Diabetologicznego. - *Z powodu ograniczeń refundacyjnych lekarze nie mogą stosować nowoczesnych leków przeciwcukrzycowych, które nie tylko pozwoliłyby skutecznie kontrolować cukrzycę, ale również nie prowadziły do hipoglikemii i zmniejszały ryzyko zgonu z powodu chorób serca, na które bardzo często zapadają osoby z cukrzycą.*

**Dr Tomasz Sobierajski**, socjolog, dodaje: *Badanie pokazuje, że w rodzinach zbyt rzadko rozmawia się o cukrzycy, co ma szczególne znaczenie w sytuacji, gdy pacjent choruje również na depresję - częste powikłanie cukrzycy. Jak pokazują badania, osoby z cukrzycą, zwłaszcza typu 2, zbyt rzadko dokonują pomiarów poziomu glikemii, co ma na pewno znaczenie dla długoterminowego wyrównania cukrzycy.*

Doświadczenie kliniczne wskazuje, że chorzy zmagający się z chorobą w samotności, bez wsparcia rodziny czy osób bliskich, osiągają trudniej pożądane wyrównanie metaboliczne cukrzycy. Z kolei, jak zauważa **Beata Stepanow**: *Jeśli osoby z cukrzycą są wspierane przez bliskich, wspólnie podejmują się zmian nawyków żywieniowych, a aktywność fizyczna dostosowana jest do indywidualnych możliwości i potrzeb to jest szansa - aby osoba z cukrzycą w możliwie najmniejszym stopniu ponosiła jej konsekwencje, wówczas i leczenie farmakologiczne jest maksymalnie skuteczne, a ryzyko rozwoju powikłań zminimalizowane.*

**Wyniki badań osób chorych na cukrzycę typu 1 i ich bliskich**

Osoby chore na cukrzycę typu 1 potwierdziły, że mają wiele chorób współistniejących. Zgodnie z bliskimi (37%) wymienili choroby sercowo-naczyniowe. Choroby tarczycy wymieniło 52% osób z cukrzycą, a bliscy mieli świadomość występowania chorób tarczycy zaledwie w 29% przypadków. Odwrotnie zaś jest w przypadku depresji - chorzy mają mniejszą świadomość lub nie chcą się przyznać do występowania depresji (37%), za to większy odsetek bliskich (45%) widzi jej objawy lub wie, że została zdiagnozowana.

Co ciekawe, do depresji przyznaje się dokładnie tyle samo osób, co do chorób sercowo-naczyniowych, jednak depresja w cukrzycy jest tematem tabu - o współistnieniu tych dwóch chorób mówi się zbyt mało. Należy przerwać tą ciszę, zacząć głośno mówić o problemie depresji wśród osób chorych na cukrzycę, gdyż tylko wtedy można będzie wdrożyć niezbędne wsparcie.

Zatrważające jest to, że zaledwie 9% bliskich z cukrzycą typu 1 zdaje sobie sprawę ze znaczenia terapii behawioralnej, czyli roli zdrowego żywienia i aktywności fizycznej w życiu osób z cukrzycą i wpływu na skuteczność terapii oraz kontrolę choroby. Większą świadomość mają same osoby chore na cukrzycę - 23% - jednak wciąż to zdecydowanie zbyt niski odsetek osób, które zdawałyby sobie sprawę z własnej sprawczości i odpowiedzialności za kontrolę swojej choroby.

Warto przyjrzeć się danym dotyczącym pomiaru poziomu glukozy we krwi - czyli monitorowania poziomu glikemii. Osoby z cukrzycą przyznają, że pomijają pomiary glukozy, bo są zbyt zajęci, by pamiętać o ich wykonaniu (48%), aż 80% skarży się, że trudno im przestrzegać czasu pomiaru, aż 60% pomija badania z powodu bólu opuszków palców, a wszyscy zgodnie przyznają, że to badanie jest bardzo bolesne i nieprzyjemne, dlatego je pomijają. To ważny wniosek, gdyż monitorowanie poziomu glikemii jest kluczowe dla kontroli choroby, a dzisiejsza technika pozwala już monitorować glikemię przy pomocy urządzeń, które elektronicznie odczytują dane z sensora wszczepionego samodzielnie przez pacjenta w tkankę podskórną ramienia - bez bólu i konieczności pilnowania czasu pomiaru, a przede wszystkim bez konieczności nakłuwania. Jest to znaczne ułatwienie dla chorych. Niestety system skanowania glikemii nie jest refundowany w Polsce. Jedynie pacjenci z cukrzycą typu 1, którzy są leczeni za pomocą osobistej pompy insulinowej i cierpią na zaburzenia odczuwania hipoglikemii mogą korzystać z refundacji sensorów do ciągłego monitorowania glikemii, do ukończenia 26. roku życia. Aż 84% chorych potwierdza, że chciałoby korzystać z urządzenia do monitorowania, jeśli byłoby refundowane.

Chorzy i ich bliscy rozbieżnie oceniają jakość otrzymywanego wsparcia od bliskich - niespełna połowa chorych ocenia je jako raczej dobre, podczas gdy aż 84% bliskich ocenia poziom wsparcia jako raczej dobry. W przypadku chorych z cukrzycą typu 1 zbieżne są oceny wsparcia we wspólnym przygotowywaniu posiłków.

Dramatycznie wygląda podejście do aktywności fizycznej u chorych z cukrzycą typu 1 - 76% nie uprawia żadnej aktywności ani nawet podstawowej aktywności zgodnie z zaleceniami 3x w tygodniu po 30 minut. Tylko 11% chorych przyznaje, że wspólnie z bliskimi organizują aktywność fizyczną, a 13% deklaruje, że samodzielnie organizuje sobie aktywność fizyczną w zakresie zalecanym. Jednocześnie 3/4 chorych przyznaje, że nie ma zwierzęcia domowego, być może posiadanie psa motywowałoby ich do częstszej aktywności ruchowej.

Wyniki badań pokazują, że bliscy osób chorych na cukrzycę nie uczestniczą w wizytach u lekarza POZ i diabetologa oraz bardzo rzadko uczestniczą w wizytach u innych specjalistów. Dzieje się tak, bo być może, osoby z cukrzycą nie chcą, by bliscy uczestniczyli z nimi w tych wizytach, albo dlatego, że bliscy nie widzą takiej potrzeby.

Uderzające są odpowiedzi na pytanie o rozmowy o cukrzycy między osobami z cukrzycą typu 1 a bliskimi - 2/3 bliskich przyznaje, że cukrzyca nie jest tematem ich rozmów! Choroba, która ma wpływ na styl życia, wybory dotyczące żywienia i aktywności fizycznej, która obarczona jest ryzykiem powikłań zdrowotnych, nie pojawia się w rozmowie. Zastanawiający jest tego powód - czy wynika to ze zbyt niskiej świadomości choroby i roli osoby bliskiej, czy z postawy chorych z cukrzycą typu 1, którzy mają poczucie, że radzą sobie z chorobą, ustalają leczenie z lekarzem i nie chcą na co dzień rozmawiać o chorobie. A może osoby z cukrzycą nie chcą być pod ciągłą oceną swoich bliskich.

Osoby z cukrzycą typu 1 i ich bliscy najbardziej ufają informacjom przekazywanym przez lekarza diabetologa i pielęgniarkę, wiedzy zawartej w broszurach edukacyjnych, jak również innych chorych i wiedzy z Internetu. Zastanawiające, że stosunkowo niskim zaufaniem darzą organizacje pozarządowe, lekarzy POZ i media tradycyjne. *Badanie pokazuje jasno, że największą skuteczność w edukacji odnosić będzie zespół: lekarz diabetolog i edukator do spraw diabetologii. Dlatego niezwykle istotne jest, aby pojawił się model wizyty edukacyjnej finansowany z budżetu państwa* - postuluje **Beata Stepanow** - prezes Stowarzyszenia Edukacji Diabetologicznej.

*W Internecie warto zadbać o rzetelne informacje i aktywne grupy wsparcia, a to rola dla organizacji pozarządowych* - dodaje **Elżbieta Brzozowska** z Fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum.

Zatrważający jest poziom wiedzy na temat norm poziomu glukozy we krwi dla osoby zdrowej. Niemalże wszyscy (95%) badani z cukrzycą typu 1 zadeklarowali, że wiedzą, jaki jest prawidłowy poziom glukozy we krwi na czczo dla osoby zdrowej. Tylko 5% przyznało się, że nie ma takiej wiedzy. Jednakże z grupy, która zadeklarowała znajomość normy, tylko 13% podało właściwy wynik! Z kolei 2/3 bliskich zadeklarowało znajomość prawidłowego wskazania dla zdrowych, ale prawidłowo podało poziom glukozy zaledwie 20% respondentów!

Zarówno osoby z cukrzycą typu 1 jak i ich bliscy zgodnie twierdzą, że edukacja nt. cukrzycy powinna obejmować całe społeczeństwo.

93% osób z cukrzycą typu 1 znacznie obciążona jest wydatkami, jakie generuje ich choroba, wydają z jej powodu między 200 a 600 zł miesięcznie.

Dziewięć na dziesięć (90%) badanych osób z cukrzycą deklaruje, że przeprowadzono z nimi warsztaty na temat udzielania pierwszej pomocy w sytuacji wystąpienia hipoglikemii i hiperglikemii. Co dziesiąta osoba z cukrzycą (10%) twierdzi, że nie miała takiego szkolenia. Trzy czwarte (73%) badanych bliskich osób z cukrzycą typu 1 zadeklarowało, że uczestniczyło w warsztatach na temat udzielania pierwszej pomocy w sytuacji wystąpienia hipoglikemii i hiperglikemii. Jednak co czwarta (27%) twierdzi, że nie miała takiego szkolenia.

Interesujące są wyniki dotyczące wpływu cukrzycy na życie osoby bliskiej chorego z cukrzycą typu 1. Dziewięciu na dziesięciu bliskich przyznaje, że cukrzyca ma wpływ na ich życie, ale tyle samo z nich uważa, że choroba nie ogranicza ich życia. Co trzeci bliski przyznaje, że choroba wywołuje u niego lęk i poczucie odpowiedzialności. Podobna liczba bliskich twierdzi, że cukrzyca jest powodem konfliktów, a u blisko połowy wywołuje poczucie winy. Dobra wiadomość jest taka, że choroba zmobilizowała ponad połowę badanych do prowadzenia zdrowszego stylu życia.

**Wyniki badań wśród osób z cukrzycą typu 2 i ich bliskich**

16% bliskich z cukrzycą typu 2 nie potrafi prawidłowo określić typu cukrzycy, na którą choruje członek ich rodziny.

Wśród osób chorych z cukrzycą typu 2 dominującymi chorobami współistniejącymi są nadciśnienie tętnicze (61% badanych ma ten problem) oraz choroby sercowo-naczyniowe (44%), ich bliscy są tego świadomi. Trzecim pod względem częstotliwości problemem zdrowotnym chorych na cukrzycę typu 2 jest depresja, która dotyczy aż 25% chorych. Co zastanawiające, więcej bliskich (35%) twierdzi, że chory ma depresję niż samych pacjentów z cukrzycą typu 2. Kolejnym schorzeniem współistniejącym są choroby tarczycy i dotyczą 15% chorych.

*Przy tak wysokim odsetku pacjentów z chorobami układu krążenia ważne byłoby zapewnienie pacjentom dostępu do nowoczesnych leków, które nie tylko obniżają poziom glikemii, ale zmniejszają ryzyko incydentów sercowo-naczyniowych. Niestety, leki te są nadal w Polsce nierefundowane* - podkreśla **dr Anna Majchrzak**, diabetolog.

Najczęstszą, zaleconą osobom z cukrzycą typu 2 metodą leczenia, są tabletki przeciwcukrzycowe na receptę (97%), które biorą niemalże wszystkie osoby z cukrzycą. Dziewięć na dziesięć osób z cukrzycą (87%) sięga po "inne leki", ale tylko co druga !!! (46%) stosuje terapię behawioralną, czyli przestrzeganie zasad zdrowego odżywiania połączonych z aktywnością fizyczną. Co ciekawe, zaledwie 10% ich bliskich ma świadomość roli terapii behawioralnej. Tylko cztery na dziesięć osób z cukrzycą (40%) stosuje równocześnie tabletki przeciwcukrzycowe i terapię behawioralną.

Korzystanie z glukometru deklaruje 94% chorych z cukrzycą typu 2, ale potwierdza to 74% ich bliskich - czy zatem osoby z cukrzycą rzadziej dokonują pomiaru poziomu glukozy, czy ich bliscy tego nie wiedzą?

Pacjenci przyznają, że nie są zbyt sumienni, jeśli chodzi o badanie poziomu glikemii - z glukometru korzystają najczęściej raz dziennie na czczo (43%) i potwierdzają to ich bliscy, tylko co piąta osoba sprawdza poziom cukru przynajmniej 2 razy w ciągu dnia, i taki sam odsetek co najmniej 4 razy w ciągu dnia.

Spójrzmy, jaki jest stosunek osób z cukrzycą i ich bliskich do badania poziomu glukozy we krwi. Co trzecia osoba z cukrzycą i jego bliski przyznaje, że pomiar poziomu glukozy we krwi sprawia mu problemy, co piąta twierdzi, że jest zbyt zajęta, by pamiętać o pomiarach. Tylko 14% chorych twierdzi, że pomija badanie, bo trudno im przestrzegać czasu pomiaru, ale przeczą temu ich bliscy - bo wg 59% z nich ich bliscy nie przestrzegają czasu pomiaru. Tyko 12% chorych skarży się na ból opuszków palców, ale wg 3/4 bliskich to jest kluczowa przyczyna pomijania badania. Niemal nikt z chorych nie przyznał się, że kłucie opuszka palców jest bolesne i nieprzyjemnie i dlatego pomijają badanie poziomu glukozy, przeczą temu bliscy - 76% z nich twierdzi, że to jest to głównym powodem pomijania badania. Ponad połowa chorych z cukrzycą typu 2 chętnie korzystałaby z urządzenia do codziennych pomiarów poziomu glukozy we krwi bez konieczności nakłuwania.

*Celem regularnej samokontroli jest obserwacja i interpretacja odnotowanych wyników, dzięki czemu pacjent może wprowadzać korekty w diecie, aktywności fizycznej i dawkowaniu leków, w tym insuliny. Prowadzenie samokontroli jest metodą aktywnego zaangażowania pacjenta w terapię.* - podkreśla autorka części medycznej raportu **dr Anna Majchrzak**.

Większość osób z cukrzycą typu 2 bardzo dobrze i dobrze ocenia wsparcie bliskich - i jest to spójne z oceną ich bliskich.

Co trzeci twierdzi, że samodzielnie przygotowuje sobie posiłki, potwierdzają to ich bliscy, taki sam odsetek przygotowuje zdrowe posiłki wspólnie z bliskimi, niestety co piąta osoba z cukrzycą i bliski ignoruje zalecenie stosowania zasad zdrowego odżywiania.

Dramatycznie wygląda aktywność fizyczna chorych z cukrzycą typu 2 - odpowiedzi osób z cukrzycą i bliskich są tu spójne. 46% nie prowadzi żadnej aktywności fizycznej! Tylko co 5 osoba z cukrzycą organizuje aktywność fizyczną min.3 razy w tygodniu przez 30 min. 16% samodzielnie regularnie organizuje sobie aktywność fizyczną. Znakomita większość chorych (86%) nie posiada zwierzęcia domowego. Posiadanie czworonoga mogłoby pozytywnie wpłynąć na podniesienie poziomu aktywności fizycznej oraz na nastrój osób dotkniętych cukrzycą typu 2.

Większość osób z cukrzycą typu 2 odwiedza pielęgniarkę diabetologiczną i diabetologa wspólnie z osobą bliską, połowa chorych potrzebuje też towarzystwa osoby bliskiej podczas wizyt u lekarza POZ i u innych specjalistów.

Co trzecia osoba z cukrzycą przyznaje, że bardzo często rozmawia o cukrzycy z bliską osobą, jednak w ponad 40% zarówno osoby z cukrzycą, jak i ich bliscy potwierdzają, że choroba jest rzadkim tematem ich wspólnych rozmów.

*Życie z cukrzycą typu 2 jest często zaskoczeniem i powodem znaczących zmian w życiu. Osoba z cukrzycą może być zagrożona śpiączką cukrzycową i licznymi chorobami towarzyszącymi, dlatego tak wysoki odsetek rodzin, w których nie porusza się tematu choroby jest niepokojący i powinien stać się celem działań edukacyjnych* - mówi prof. **Leszek Czupryniak**, diabetolog.

Zupełnie inaczej, niż w przypadku osób z cukrzycą typu 1 wygląda rozkład zaufania do źródeł informacji. U osób z cukrzycą typu 2 i ich bliskich największymi autorytetami są: lekarze POZ, lekarze diabetolodzy i pielęgniarki. Pacjenci i ich bliscy doceniają też informacje przekazywane przez organizacje pacjentów, innych chorych i znajdujące się w materiałach edukacyjnych. Internet, prasa i telewizja nie cieszą się takim zaufaniem, jak powyższe źródła informacji.

Co trzecia (31%) z badanych osób z cukrzycą typu 2 zadeklarowała, że wie, jaki jest prawidłowy poziom glukozy we krwi dla osoby zdrowej. Niestety, z tej grupy tylko co piąta potrafiła podać prawidłowe wskazanie. W efekcie tylko 7% z ogółu wszystkich badanych osób z cukrzycą potrafiło podać prawidłowy poziom glukozy we krwi. Większość osób z cukrzycą (69%) przyznała, że nie zna tej wartości.

Jeszcze gorzej jest z wiedzą osób bliskich, które trzykrotnie częściej niż osoby z cukrzycą deklarowały, że wiedzą jaki jest poziom glukozy we krwi na czczo dla osoby zdrowej (91% osoby bliskie vs. 31% osoby z cukrzycą). Tylko 6% bliskich osób z cukrzycą przyznało, że nie zna tego wskazania. Niestety, z tej licznej grupy deklarujących, że ma tę wiedzę, ani jedna osoba nie podała poprawnej wartości!

*Powyższe wyniki mówią jedno, już czas bić na alarm! Jest to zadziwiające, że osoby chore na cukrzycę nie mają punktu odniesienia, jak dalece ich poziom glukozy odbiega od normy. Z kolei bliscy, którzy powinni zdawać sobie sprawę, że są w grupie ryzyka wystąpienia cukrzycy, odczuwając również jakim wyzwaniem jest cukrzyca w rodzinie, nie mają podstawowej wiedzy* - ubolewa edukatorka, **Beata Stepanow**.

Większość badanych potwierdza, że całe społeczeństwo powinno być edukowane w obszarze cukrzycy.

Ponad 60% osób z cukrzycą twierdzi, a bliscy to potwierdzają, że cukrzyca generuje wydatki pomiędzy 200 a 600 złotych miesięcznie, co trzeci chory przyznaje, że wydaje poniżej 200 zł miesięcznie w związku z cukrzycą.

*Zatrważająca jest informacja, że 86% osób z cukrzycą i 85% bliskich nigdy nie zostało przeszkolonych z udzielania pierwszej pomocy, a przecież w przypadku hipoglikemii istnieje konieczność natychmiastowej pomocy, co więcej osoby z cukrzycą zagrożone są częstszymi epizodami sercowo-naczyniowymi (zawały, udary) - więc prawdopodobieństwo konieczności udzielenia pierwszej pomocy osobie z cukrzycą typu 2 jest wyższe niż w przypadku osoby zdrowej.* - mówi**Ewa Matusiak** z Fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum.

Co piąty bliski twierdzi, że choroba bliskiej osoby wywołuje u nich lęk, co trzeciego bliskiego cukrzyca typu 2 zmobilizowała do prowadzenia zdrowszego stylu życia, u 44% bliskich choroba wywołuje poczucie odpowiedzialności, a połowę nauczyła doceniać to, co mają.

*Badanie* ***"Polska rodzina z cukrzycą"*** *po raz pierwszy tak dobitnie, spośród badań zrealizowanych dotąd w Polsce, pokazało bardzo silną korelację pomiędzy wsparciem rodziny a przestrzeganiem zaleceń związanych z leczeniem cukrzycy.* - podkreśla**dr Tomasz Sobierajski**, socjolog - *Przedstawione wyniki badań ukazują jak ważne dla funkcjonowania medycznego i społecznego dla osób z cukrzycą są ich osoby bliskie, które stoją poza nawiasem systemu opieki zdrowotnej, a "współdzielenie" choroby przypłacają nierzadko depresją czy poczuciem winy - objęcie pomocą psychologiczną osób bliskich, które "chorują" razem z osobami z cukrzycą powinno być rozwiązaniem systemowym, realizowanym przy współudziale organizacji pozarządowych.*

Badanie **"Polska rodzina z cukrzycą"** jest kopalnią wiedzy i powinno być drogowskazem w kształtowaniu coraz bardziej efektywnego systemu opieki nad osobami z cukrzycą typu 1 i 2.

[**POBIERZ PEŁNY RAPORT (PDF) - kliknij tutaj**](http://www.mojacukrzyca.org/download/download.php?id=598)



Żródło: <http://mojacukrzyca.org.pl>