

Rozwiązanie, które ratuje nam życie, ale trudno nam o nim mówić. Żywnienie dojelitowe w pytaniach pacjentów i ich opiekunów

Są tematy, o których niełatwo nam mówić. Mogą dotyczyć m.in. procedur medycznych, które w społeczeństwie stanowią pewne tabu. Jednym z takich tematów jest żywnienie dojelitowe. Dlaczego rozmowa o nim może być trudna? Jesteśmy istotami społecznymi, a jednym z głównych elementów spotkań jest... jedzenie. Ostatni, wyjątkowy czas jeszcze mocniej pokazuje nam, jak ogromną rolę w naszym życiu pełni wspólne spędzanie czasu przy kawie czy obiedzie. Osoby żywione dojelitowo tej tęsknoty za wspólnymi chwilami przy posiłku doświadczają nie tylko w sytuacji pandemii, ale niekiedy przez całe swoje życie. I chociaż część z nich może dodatkowo jeść tradycyjne posiłki, to jednak właśnie żywnienie medyczne, podawane bezpośrednio do żołądka lub jelita, stanowi podstawę ich diety.

Lekarze podkreślają, że chociaż dla niektórych osób ten temat może być trudny, nie warto zwlekać z decyzją o wdrożeniu leczenia żywieniowego. Pacjenci często obawiają się stygmatyzacji i obniżenia jakości życia. Niekiedy pojawia się lęk („czy ze mną jest już tak źle, że nie mogę normalnie jeść?”), który wpływa na silną motywację, żeby starać się jeść, byleby tylko nie być żywionym „przez rurkę”. Tymczasem żywnienie dojelitowe wprowadza się właśnie po to, by poprawić stan zdrowia i jakość życia chorego, wspierając jednocześnie opiekuna w codziennych obowiązkach.

Dlatego otwarta rozmowa i rozwianie wszelkich wątpliwości są kluczowe. Na te skrycie nurtujące pacjentów i ich opiekunów (ale także całkiem podstawowe) pytania, odpowiadają eksperci kampanii edukacyjnej „Żywnienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” prowadzonej przez Fundację Nutricia – chirurg, pielęgniarka i psycholog.

W jakich sytuacjach potrzebne jest żywnienie dojelitowe?

dr n. med. Paweł Kabata, chirurg-onkolog, zajmujący się także pacjentami żywionymi dojelitowo: Żywnienie dojelitowe poprzez specjalny dostęp bezpośrednio do żołądka lub jelita przeznaczone jest dla pacjentów, którzy z różnych przyczyn nie mogą odżywiać się doustnie lub tego typu żywnienie nie jest wystarczające, czyli nie pokrywa zapotrzebowania organizmu na energię i składniki odżywcze.

W zdecydowanej większości z żywienia dojelitowego korzystają pacjenci neurologiczni, w tym osoby, które przeszły udar mózgu oraz pacjenci onkologiczni. Tą metodą żywieni są zarówno dorośli, jak i dzieci, osoby w szpitalach, w domach, także te aktywne zawodowo.

Musimy zdawać sobie sprawę z tego, że lekarz decyduje o włączeniu żywienia dojelitowego wtedy, kiedy jest ono naprawdę niezbędne. Oznacza to przeważnie, że nie ma innego sposobu na prawidłowe odżywienie organizmu lub inne metody są nieefektywne. Mówiąc wprost – żywnienie dojelitowe zwykle nie jest opcją, a koniecznością. Dlatego tak ważne jest, żeby pacjenci i ich bliscy nie zwlekali z podjęciem decyzji, ponieważ każdy kolejny dzień zwiększa niedobory białkowo-energetyczne, tym samym ryzyko niedożywienia, a co za tym idzie – komplikacji w leczeniu.

ORGANIZATOR:



PARTNERZY:



Czy po wypisaniu ze szpitala, gdzie rozpoczęto żywienie dojelitowe, można je kontynuować w domu?

dr n. med. Paweł Kabata: *Jeśli pacjent wymaga długotrwałego żywienia przez specjalny dostęp, procedura żywienia dojelitowego powinna być kontynuowana w domu pacjenta po wypisaniu go ze szpitala. Żywienie dojelitowe w warunkach domowych jest w Polsce od ponad 10 lat finansowane ze środków NFZ, co oznacza, że pacjent nie ponosi kosztów z nim związanych. Opieka żywieniowa jest kompleksowa i obejmuje zarówno stałe konsultacje zespołu lekarsko-pielęgniarskiego, jak i sprzęt, specjalistyczne diety czy badania laboratoryjne.*

Niekiedy na rozpoczęcie procedury w domu trzeba chwilę poczekać – czas ten jest różny w zależności od województwa. Aktualny status podawany jest na stronach NFZ.

Czy mimo założonego PEGa będę mógł nadal pracować? Jak powiedzieć o tym współpracownikom?

Adrianna Sobol, psychoonkolog z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego: *Pacjenci żywieni dojelitowo, o ile stan zdrowia na to pozwala, mogą być aktywni zawodowo. Przebywanie poza domem, w środowisku pracy, pozytywnie wpływa na samopoczucie pacjenta. Rozmowa z pracodawcą czy współpracownikami na temat rozpoczęcia żywienia dojelitowego powinna być zainicjowana przez samego chorego. Ważne, by podzielić się tą informacją bez poczucia presji i zewnętrznego przymusu. Szczera rozmowa pozwoli wyjaśnić, dlaczego np. pacjent czasem musi wyjść ze spotkania i nie zawsze jest w pełni dyspozycyjny.*

Wdrożenie żywienia dojelitowego często związane jest także z niepewnością ze strony opiekunów. Jakie są najczęstsze obawy tych osób?

Honorata Kołodziejczyk, pielęgniarka z poradni żywieniowej Nutrimed: *To zupełnie naturalne, że opiekun chorego, który ma rozpocząć żywienie dojelitowe, przeżywa pewien niepokój związany z nową sytuacją. Czy da radę przyswoić wszystkie potrzebne informacje? Jak poradzi sobie w kwestiach praktycznych? Chcę uspokoić wszystkich opiekunów chorych zakwalifikowanych do leczenia żywieniowego w domu. Każdy z nich przejdzie szkolenie, które odbywa się w domu chorego i jest prowadzone przez pielęgniarkę. Podczas szkolenia przekazywana jest praktyczna wiedza na temat posługiwania się sprzętem do żywienia dojelitowego, podaży oraz zasad przechowywania diet i sprzętu. Podpowiadamy też jak reagować w określonych sytuacjach. To czas, gdy opiekun może zapytać o wszystkie niepokojące go kwestie i rozwiązać wątpliwości związane z żywieniem dojelitowym. Większość poradni żywieniowych, które świadczą opiekę nad pacjentem żywionym dojelitowo w domu, umożliwia całodobowy kontakt telefoniczny, na wypadek potrzeby nagłej konsultacji. Pacjent i jego opiekun nie są pozostawieni bez wsparcia.*

Czy moje dziecko będzie w stanie „normalnie” funkcjonować po włączeniu żywienia dojelitowego?

Honorata Kołodziejczyk, pielęgniarka z poradni żywieniowej Nutrimed: *Zdarza się, że rodzice postrzegają rozpoczęcie żywienia dojelitowego u ich dziecka jako coś niosącego ze sobą ograniczenia. Jeśli mówimy o pacjencie niewymagającym leżenia, rodzice obawiają się, że założenie PEG’a wymusi zmniejszenie dotychczasowej aktywności dziecka. Żywienie dojelitowe nie jest ograniczeniem, a jego rozpoczęcie i prowadzenie nie oznacza, że syn czy córka nie będzie mógł np. bawić się z innymi dziećmi czy wyjeżdżać poza miejsce zamieszkania. Istotne jest jednak, aby w takich sytuacjach zachować określone środki ostrożności.*

ORGANIZATOR:



PARTNERZY:



Poza rozmową z lekarzem czy pielęgniarką, z którymi rodzic może się skonsultować, warto też porozmawiać z innymi rodzinami, które podobne decyzje mają już za sobą lub poszukać ich historii w internecie. Również organizacje pacjentów, zrzeszające osoby w podobnej sytuacji, służą wsparciem i praktyczną wiedzą.

FN/ZD/01/04/2020

ORGANIZATOR:



PARTNERZY:

