



CICHY BOHATER

Rola opiekuna
w procesie
leczenia
pacjentów
neurologicznych



Choroba neurologiczna, taka jak udar mózgu, choroba Parkinsona czy choroba Alzheimera, wpływa nie tylko na pacjenta, ale też na jego najbliższe otoczenie.

Kiedy wszyscy dookoła starają się zadbać o dobrostan fizyczny i psychiczny osoby chorej, potrzeby samych opiekunów schodzą na dalszy plan. Oczywiście, takie podejście jest jak najbardziej uzasadnione w sytuacji, gdy ukochana osoba potrzebuje naszej pomocy i nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować, natomiast, tak jak w każdej innej dziedzinie życia, konieczna jest równowaga. Zadbanie o swoje siły, stan fizyczny i emocjonalny jest równie ważne, jak opieka nad przewlekle chorym pacjentem. Ta część poradnika dedykowana jest właśnie tym, którzy w dopełnianiu swoich codziennych obowiązków opiekuńczych chcą być dobrym wsparciem, nie tracąc siebie.

Adrianna Sobol

Psycholog i wykładowca Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Pracowała z pacjentami na oddziale kliniki nerwic w Instytucie Psychiatrii i Neurologii oraz na oddziale psychogeriatricznej Szpitala Tworowskiego. Jest członkiem Zarządu Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, psychoterapeutką i założycielką Centrum Wsparcia Psychologicznego Ineo. Stworzyła platformę szkoleniową online „Zdrowie zaczyna się w głowie”. Autorka licznych publikacji z dziedziny psychoonkologii i psychologii zdrowia. Współautorka książki „Oswoić raka. Inspirujące historie i przewodnik po emocjach” (ZNAK, 2020). Występuje jako ekspertka w programach telewizyjnych, współtworzy akcje i kampanie społeczne. Prowadzi liczne szkolenia i warsztaty z zakresu psychologii i rozwoju osobistego.



Choroba nigdy nie dotyczy tylko pacjenta

Trudności przeżywa z nim całe jego najbliższe otoczenie. Opiekunowie doświadczają podobnych obaw i lęków oraz poczucia zagubienia i niejednokrotnie zmagają się z ciągle obecnym poczuciem bezradności. Osoby towarzyszące pacjentowi również potrzebują wsparcia w budowaniu mechanizmów ochronnych przed oddziaływaniem choroby osoby bliskiej na ich psychikę i jednoczesnego wzmocnienia ich motywacji.

Opiekun stoi u boku chorego przez cały okres jego zmagania z chorobą. Służy wsparciem psychicznym, pomaga w codziennych obowiązkach domowych, również w realizowaniu zaleceń medycznych. Czasem musi pomagać w wykonywaniu podstawowych czynności, takich jak poruszanie się czy jedzenie. Niejednokrotnie rezygnuje ze swojej pracy, dotychczasowego sposobu spędzania wolnego czasu czy przyjemności.

W przebiegu chorób neurologicznych opiekun pacjenta napotyka wiele dodatkowych wyzwań bezpośrednio utrudniających organizację czasu w życiu codziennym. Ten rodzaj opieki ze względu na konsekwencje choroby występujące u pacjenta, jest szczególnie trudny i czasochłonny. Niekiedy wymagający nawet opieki całodobowej. Problemy z połykaniem, problemy poznawcze uniemożliwiające pozostawianie chorego samego choć na chwilę w obawie o jego zdrowie i życie czy częściowa lub pełna niesprawność ruchowa, która wymaga stałej asysty – to niektóre czynniki znacznie ograniczające możliwości opiekuna w zakresie skupienia się na własnym życiu prywatnym i zawodowym. Opiekun przejmuje też część obowiązków, do których nie był przygotowany, jak pomoc w rehabilitacji, podawanie leków, karmienie, codzienna toaleta.

Pierwszą reakcją wynikającą z dobroci serca i chęci pełnego oddania się wyższej konieczności jest wyzbycie się własnych potrzeb i zamknięcie się na dostępne rozwiązania, mogące ułatwić codzienne funkcjonowanie. **W tak trudnych okolicznościach trzeba dać sobie pomoc, a tę pomoc można czerpać z różnorodnych źródeł.** Rodzina, przyjaciele, personel medyczny czy też dedykowane pacjentom

neurologicznym stowarzyszenia i fundacje. Przytłoczenie dodatkowymi obowiązkami bardzo często sprawia, że opiekun zapomina o tym, że na wiele trudności jest jakiś sposób. Należy tylko aktywnie poszukiwać rozwiązań (także przy wsparciu bliskich, którzy mogą się zająć „poszukiwaniem”) i wdrażać je jak najszybciej w codzienną rutynę dla dobra nie tylko własnego, ale także pacjenta, dla którego widok wyczerpanego opiekuna może być niezwykle bolesny i wywoływać poczucie winy.

Autonomia pacjenta

Rola opiekuna najczęściej rozkłada się na dwa światy: domowy i szpitalny. W placówce medycznej większość podstawowych funkcji pomocowych wypełnia opieka medyczna. W szpitalu priorytetowym zadaniem opiekuna jest pomoc w kontaktach pacjenta z personelem medycznym. Opiekun pomaga nie tylko w spełnianiu podstawowych potrzeb chorego. Musi brać również pod uwagę pomoc w realizowaniu jego przyzwyczajzeń. **Chory oczekuje normalności, dlatego w miarę możliwości warto pozwolić mu wykonywać czynności, które dotychczas leżały w jego gestii.** Opiekun powinien również starać się zapewnić choremu odpowiedni poziom aktywności fizycznej, oczywiście na tyle, na ile pozwala na to jego ogólny stan zdrowia.

Jak rozmawiać z pacjentem?

Dla osoby ciężko chorej szczególne znaczenie ma codzienna rozmowa z najbliższymi mu ludźmi. Warto się do takiej rozmowy przygotować. Opiekun powinien być szczery i nie powinien udawać przed chorym, że jest mu łatwo. Trzeba też pamiętać, że w zdecydowanej większości sytuacji powtarzanie słów w rodzaju „wszystko będzie dobrze” przynosi efekt odwrotny niż chcielibyśmy osiągnąć. Ważne jest, aby umieć wspólnie z chorym pomilczeć. Cisza nie powinna krępować. Czasami nieprzerwany potok słów może męczyć lub nawet irytować pacjenta. **Bywa, że chwila milczenia lepiej wyraża emocje niż rozmowa. Często sam dotyk czy uśmiech potrafi wyrazić więcej niż dziesiątki słów.**



Czego NIE NALEŻY mówić choremu:

- **Wszystko będzie dobrze**
- **Myśl pozytywnie**
- **Wiem, co czujesz**
- **Weź się w garść**
- **Poradzisz sobie ze wszystkim
Kto jak nie Ty? Zawsze byłeś silny**

Zawsze należy unikać pustych frazesów. Stosowanie tego typu zwrotów wobec chorego nie tylko zakłóca relację z nim, ale również odbiera jej walor autentyczności. W końcu obie strony wiedzą, że to nic nieznaczące stwierdzenia, słowa bez pokrycia, którymi zasłaniamy się, by nie musieć mierzyć się z dramatem chorego. Jednocześnie należy pamiętać, że taka postawa i takie słowa odbierają choremu przestrzeń na wyrażenie obaw i strachów. Możliwość głośnego nazwania swoich lęków jest w stanie przynieść pacjentowi ulgę, w przeciwieństwie do zapewnienia, że wszystko będzie dobrze. Bo skąd możemy wiedzieć, że będzie?

Nawet w najtrudniejszych sytuacjach należy używać zdań, które mogą coś znaczyć i mogą dać prawdziwą nadzieję. A jeśli nie wiemy, jak się zachować i co powiedzieć, warto jest się do tego szczerze przyznać. Dobrze jest też rozmawiać o normalnych sprawach, tak jak przed chorobą. **Życie nie powinno koncentrować się tylko na chorobie, a pacjent wcale nie potrzebuje wielkich słów czy zapewnień, że wszystko będzie dobrze. To czego potrzebuje najbardziej to świadomość, że ktoś jest obok, że w chorobie nie jest sam.**

Co WARTO pacjentowi mówić:

- **Jestem obok,**
przejdziemy
przez to razem.
- **To dla mnie
też nowa,
trudna sytuacja.**
Jeśli robię coś nie
tak, to daj mi znać.
Powiedz wprost,
czego potrzebujesz.
- Pamiętaj,
że zawsze
możesz ze mną
**porozmawiać
albo wspólnie
pomilczeć.**
- **Zróbmy
coś razem.**
Pójdźmy do kina,
teatru, sklepu,
restauracji,
na spacer.

Zdobądź potrzebną wiedzę

Zbuduj wiedzę na temat choroby, ale także na temat emocji, jakie przeżywa pacjent borykający się z chorobą neurologiczną. A są to różne emocje i reakcje na stres i nową sytuację. Jeżeli zdobędziesz tę wiedzę, a jednocześnie będziesz miał zrozumienie dla lęku/złości i innych stanów bliskiej Ci osoby, tym łatwiej przejdziecie przez chorobę bez szwanku dla relacji Waszej i innych członków rodziny. Pamiętaj, żeby korzystać z wiarygodnych źródeł wiedzy. Jeżeli szukasz dodatkowych informacji na stronach internetowych, zwróć uwagę, czy autorzy powołują się na artykuły naukowe. O jakość swoich materiałów szczególnie

dbają organizacje pacjentów i pozarządowe. Spróbuj w pierwszej kolejności właśnie tam szukać wiedzy i wskazówek. Warto też skorzystać z materiałów edukacyjnych opublikowanych na www.zywieniemedyczne.pl.

Potrzeby opiekuna

Diagnoza ma głęboki wpływ na całe życie nie tylko osoby chorej, ale także jej najbliższych. Stawia przed nimi nowe, trudne zadania. Rola opiekuna wiąże się właściwie zawsze z bardzo dużym obciążeniem fizycznym i emocjonalnym. Opiekunowie są często zmuszeni ograniczyć lub nawet całkowicie zrezygnować z wykonywanej zawodowo pracy. Wielokrotnie rezygnują również z własnych potrzeb, pasji czy przyjemności. Wpływa to nie tylko na sytuację materialną całej rodziny, ale przede wszystkim na stan psychiczny opiekuna. Towarzyszące mu, często nieuzasadnione, poczucie winy sprawia, że opiekun nie daje sobie przestrzeni na odpoczynek czy zadbanie o siebie. Takich trudnych decyzji i przeżyć opiekun doznaje wiele.

Opiekun często bierze na siebie bardzo dużo obowiązków. W jednym momencie staje się koordynatorem opieki medycznej pacjenta, wchodzi w rolę pielęgniarki czy psychologa. Ta chęć wejścia w wiele ról i odgrywania każdej z nich w najlepszy możliwy sposób sprawia, że codzienne obowiązki zaczynają zabierać opiekunowi coraz więcej czasu. Otoczenie z oczywistych względów jest tak skupione na sytuacji pacjenta, że nie zauważa, że opiekun, cichy bohater pacjenta, też potrzebuje pomocy i odciążenia od obowiązków. Właśnie dlatego tak **ważne jest, aby opiekun nauczył się nazywać swoje potrzeby, dzielić się obowiązkami, prosić o pomoc i ją przyjmować. Dobra organizacja pomaga zaoszczędzić czas, który opiekun może wykorzystać na własne potrzeby.**

Zaplanuj szczegółowo każdy kolejny dzień. Rozpisuj czynności, które chcesz podjąć. Zrealizowane zadanie wykreślaj z listy.

Dzięki temu budujesz w sobie poczucie skuteczności. A świadomość, że dałeś radę dziś, daje Ci poczucie, że dasz radę również jutro.



.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

*Jest to z pewnością zadanie trudne. Mam za sobą wiele chwil bezsilności, ale jest to naturalne, kiedy patrzy się na cierpienie bliskiej osoby, jednocześnie nie mogąc w żaden sposób jej pomóc. Praca fizyczna jest do opanowania. Zdecydowanie gorzej jest się po prostu pogodzić z trudnymi okolicznościami i zacząć żyć normalnie – w ten sposób opisuje swoje przeżycia związane z opieką nad ciocią – pacjentką neurologiczną – **Pani Janina Strojek.***



Opiekunie, zadbaj o siebie!

Jeśli jesteś opiekunem, pamiętaj, że bez zadbania o siebie nie będziesz w stanie pomóc drugiej osobie. Twój organizm jest teraz narażony na znacznie większy wysiłek, zarówno psychiczny, jak i fizyczny. Właśnie dlatego oprócz zdrowej diety i aktywności fizycznej sprawiającej Ci przyjemność i dającej odprężenie, powinieneś pamiętać także o czynnikach mogących wpłynąć pozytywnie na Twój dobrostan psychiczny. Oto kilka rad, których wprowadzenie do codziennego grafiku może odmienić jakość Twojego życia w okolicznościach, w których się znalazłeś:

- **Znajdź czas dla siebie.**

Daj sobie prawo do odpoczynku i drobnych przyjemności, ale najpierw je zdefiniuj. Skorzystaj z ćwiczenia ze strony 10.

- **Deleguj zadania.**

Nie obciążaj siebie wszystkim, ale zaangażuj do pomocy innych członków rodziny. Nawet jeśli to Ty jesteś osobą, na której barkach spoczywa odpowiedzialność za pacjenta, nie bój się prosić o pomoc. Często otoczenie boi się zapytać, czy nie potrzebujesz pomocy w obawie wywołania u Ciebie poczucia bezradności. Masz prawo, a nawet obowiązek, do odpoczynku, a Twoje otoczenie powinno to uszanować.

- **Bądź szczerzy.**

Nie udawaj, że jest Ci łatwo, kiedy tak nie jest.

- **Daj sobie prawo do słabości.**

Sytuacja choroby jest obciążająca również dla Ciebie. Masz prawo do szukania wsparcia w radzeniu sobie z własnymi emocjami. Chcąc zasięgnąć profesjonalnej porady, warto zwrócić się do specjalisty z danej dziedziny, np. psychologa.

- **Korzystaj z różnych form wsparcia pielęgnacji pacjenta i wzmocnienia jego zdrowia,**

np. z opieki pielęgniarki środowiskowej czy długoterminowej, domów dziennego pobytu, jak i świadczeń, które mogą być realizowane w domu pacjenta. Wiele z nich zostało opisanych w Karcie Praw Opiekuna. Innym przykładem wsparcia jest korzystanie z żywienia medycznego. Więcej na ten temat można przeczytać na stronie 24.

- **Mów o swoich emocjach.**

Nie chowaj swoich uczuć do kieszeni. Mów otwarcie o tym, co przeżywasz i co jest dla Ciebie trudne.

- **Nie wyręczaj pacjenta we wszystkim.**

Chory oczekuje normalności, dlatego jeśli nie ma przeciwwskazań zdrowotnych, pozwól mu wykonywać dotychczasowe obowiązki.

- **Nie koncentruj się tylko na chorobie.**

Podczas kontaktu z chorym staraj się zachowywać tak jak zwykle. Poruszaj tematy, które do tej pory zawsze wspólnie omawialiście, pytaj o radę w istotnych dla Ciebie kwestiach. Staraj się utrzymać chorego na bieżąco ze sprawami natury społecznej. Pomóż mu nawiązać regularny kontakt z ważnymi dla niego osobami.

- **Stawiaj granice.**

Jeśli nie możesz lub nie chcesz czegoś zrobić, otwarcie o tym powiedz.

Karta Praw Opiekuna

Zapoznaj się z Kartą Praw Opiekuna, która została opracowana przez prof. dr hab. Dorotę Karkowską, radcę prawnego, eksperta Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Karta zawiera informacje o przysługujących opiekunom prawach związanych z opieką nad osobami chorymi. Znajdziesz ją tutaj:

<https://zywieniemedyczne.pl/o-kampanii/karta-praw-opiekuna>.



*Najczęściej relaksowałam się, kiedy przyjeżdżały wnuki, dzieci. Spotkania z rodziną, czy możliwość wyjścia gdzieś, np. do kina, w czasie, gdy ktoś inny zostawał przy cioci, dodawały mi sił. Codziennie staraliśmy się też wyjść z mężem na krótki spacer. Dwa razy w ciągu pięciu lat udało się nam wyjechać wspólnie do sanatorium. To był ten czas, który pozwolił nam się zregenerować – opowiada o swoich sposobach na odpoczynek **Pani Janina.***



Jeżeli jest Ci ciężko, czujesz się zmęczony, bezradny, wystraszony czy zły – nie skrywaj tego przed całym światem. **Nazywaj głośno swoje emocje, rozmawiaj z przyjaciółmi, znajomymi, zawsze możesz skorzystać ze wsparcia psychologa,** który jest gotowy do pomocy nie tylko dla osób chorujących – ale także dla towarzyszących w chorobie jak Ty. Pamiętaj, że nie jesteś samowystarczalny, dlatego dziel się swoimi emocjami.

Zachęcam do odwagi, do rozmowy i nieuciekania od trudnych tematów. Czasem możesz czuć, że nie wiesz, jak się zachować lub co powiedzieć. Jeśli nie wiesz – to właśnie to powiedz. **Nie musisz znać rozwiązania każdego problemu, nie musisz zawsze wiedzieć jak pocieszyć, poprawić nastrój, dać nadzieję. Nie musisz.** Ale nie zapominaj, że sama obecność jest rzeczą najważniejszą. Można milczeć i po prostu być. Można potrzymać kogoś za rękę – a sam dotyk leczy nasze emocje, obniża lęk, daje nadzieję. **Bądź uważny na siebie, nie zapominaj o sobie!**

Nie zwracaj uwagi na komentarze „zycziwych” obserwatorów. Nikt nie ma prawa Cię oceniać.

Bardzo ważna jest umiejętność stawiania granic innym i nieuleganie wpływowi. Nie zapominaj o tym, że potrzebujesz natładować baterie i utrzymać poziom hormonów, w tym endorfin, na dobrym poziomie i zrób to w taki sposób, w jaki umiesz najlepiej. **Stwórz miejsce na odpoczynek i chwile przyjemności.**

Ćwiczenie

Stwórz listę 10 przyjemności – kilka drobnych, codziennych

(np. 10 minut na ulubioną kawę)
i kilka wymagających poświęcenia
na nie więcej czasu (np. wyjście
do kina, wizyta u rodziny). Staraj się
każdego dnia pozwolić sobie choćby
na 1 przyjemność z listy codziennych
oraz zaplanować raz w tygodniu
coś większego tylko dla siebie!



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

#POWIEDZJAK

Obejrzyj spot **#PowiedzJak**, w którym opiekunowie i ich bliscy rozmawiają o tym, jakim wyzwaniem była szczerza rozmowa o wzajemnych potrzebach: www.zywieniemedyczne.pl/o-kampanii/powiedzjak

Podział obowiązków!

Pamiętaj o racjonalnym podziale obowiązków. Przejmując pełną kontrolę nad codziennym życiem i funkcjonowaniem pacjenta, łatwo zatracić się w poczuciu samotności i pełnej odpowiedzialności. Opiekunowie spędzający najwięcej czasu z pacjentem często boją się przyjąć ofertę pomocy od kogoś innego w obawie przed niedopełnieniem przez tę osobę wypracowanych dotychczas nawyków, do których chory został przyzwyczajony. W konsekwencji, opiekun staje się przykładową „Zosią Samosią”, która nie potrafi, nawet w momencie silnego wyczerpania, dopuścić do opieki kogoś innego. Często ta postawa pojawia się także w wyniku chęci odciążenia innych członków rodziny, ale niestety długofalowo może mieć to efekt odwrotny do zamierzonego, wpływając wręcz destrukcyjnie na relacje pomiędzy bliskimi.

Na początku sił do walki i pomocy masz za trzech. Stres także robi swoje i mobilizuje do działania, ale jednocześnie dość szybko ten sam stres wypala z energii oraz powoduje burzę hormonalną, co wpływa na nieprawidłowe funkcjonowanie całego organizmu. Dlatego tak **ważne jest, aby od samego początku ułożyć plan, a pomoc rozłożyć na różne osoby.**

Kiedy opiekowaliśmy się mamą te dodatkowe obowiązki niekiedy stawały się zbyt obciążające, aby pogodzić je z życiem zawodowym i rodzinnym, ale udało się. Cała rodzina była wówczas zaangażowana w ten proces.

*Dzieci chętnie pomagaty w wolnych chwilach, gdy musiałam gdzieś wyjść albo po prostu odpocząć. Staraliśmy się dzielić poszczególnymi zadaniami i tak też było w przypadku cioci. Dalsi krewni niestety pozostawali zdystansowani wobec problemu, a sama ich obecność od czasu do czasu mogłaby znacznie pomóc. Im większa liczba osób, tym łatwiejsza i mniej obciążająca jest opieka – opowiada **Pani Janina.***



Zwołaj naradę rodzinną!

Wspólnie zastanówcie się, w jakim obszarze każdy może coś zrobić dla pacjenta. O ile to możliwe, opieka nad chorym powinna być rozłożona na co najmniej kilka osób. Wszystkie działania powinny być precyzyjnie określone i zaplanowane w tygodniowym kalendarzu z podziałem na osoby za nie odpowiedzialne.

Ważne, żeby spotkanie zostało podsumowane pisemnie, by każdy mógł się z nim zapoznać i potwierdzić ustalenia. Pozwoli to usystematyzować cały proces opieki. Jeżeli masz taką możliwość, przekaz każdemu z członków narady kopię podsumowania, by mógł w dowolnym momencie sprawdzić, jakie są jego zadania.

Otwórz się na profesjonalne wsparcie!

Opiekun osoby przewlekle chorej nie jest sam. W zależności od statusu formalnego ma prawo do różnych form wsparcia merytorycznego, psychologicznego i finansowego. Opiekun nie powinien wzbierać się przed spotkaniem z psychologiem. Terapeuci tej specjalności są przygotowani, aby pomagać efektywnie zarówno chorym, jak i ich bliskim. Stały kontakt z grupami pacjentskimi jest tak samo terapeutyczny i kojący dla chorego, jak i dla opiekuna.

Nie wiesz, gdzie szukać informacji o organizacjach pacjentów? Wejdź na stronę www.zywieniemedyczne.pl. Wśród partnerów kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” znajdziesz wiele fundacji i stowarzyszeń, które otaczają opieką zarówno pacjentów, jak i ich bliskich.

Pamiętaj, bądź dobrym wsparciem, nigdy nie tracąc siebie!
Jak to osiągnąć?

Pani Janina Strojek, mająca za sobą dwukrotne doświadczenie opieki nad bliskimi chorymi neurologicznie, postanowiła podzielić się kilkoma wskazówkami przydatnymi dla opiekunów pacjentów chorych przewlekle:

Na pewno powiedziałabym im, żeby nie zamykali się na pomoc z zewnątrz. Wręcz przeciwnie, aby sami ją egzekwowali, nauczyli się mówić głośno o swoich potrzebach. Myślenie, że dzielenie obowiązków z innymi członkami rodziny to nadmierne ich wykorzystywanie, jest błędne. Nie powinno się chcieć robić wszystkiego samodzielnie, choć wiem, że tak postępuje na początku większość opiekunów. Osoby, które chcą im pomagać powinny być w tym konsekwentne, a na pewno osiągną zamierzony rezultat, tak jak moje dzieci, a wtedy wszystkim będzie choć odrobinę łatwiej.



ZNACZENIE DIETY PACJENTA W PRZEBIEGU CHORÓB NEUROLOGICZNYCH NA CO OPIEKUN MOŻE ZWRÓCIĆ UWAGĘ?



Choroby neurologiczne są efektem zaburzeń funkcjonowania układu nerwowego. Możemy wyróżnić zarówno choroby o przebiegu ostrym np. udar mózgu, uraz mózgu lub rdzenia kręgowego, jak i choroby przewlekłe między innymi takie jak: stwardnienie rozsiane, stwardnienie zanikowe boczne, choroba Parkinsona czy choroba Alzheimera. Właśnie choroby neurologiczne o charakterze postępującym charakteryzują się różną dynamiką rozwoju, zmiany mogą wystąpić spontanicznie, u różnych chorych w różnym czasie. Odpowiedni sposób żywienia z jednej strony odgrywa rolę prewencyjną, z drugiej wspomagającą proces leczenia. W zależności od jednostki chorobowej można zaobserwować zróżnicowane problemy żywieniowe, które wpływają na stan odżywienia chorych. Dominującymi problemami są: ryzyko niedożywienia lub niedożywienie, sarkopenia (utrata siły i masy mięśniowej), zaburzenia połykania, a także odwodnienie. Zapobieganie, a przede wszystkim wczesne rozpoznanie tych zaburzeń pozwoli na poprawę jakości życia chorych. Należy podkreślić, że opiekun odgrywa w tym zakresie szczególną rolę, poprzez obserwację chorego i zgłaszanie zmian w zakresie zachowań podczas spożywania posiłku, zmian w masie ciała czy obniżonego apetytu, a następnie poprzez zaangażowanie w proces terapeutyczny.

Z ryzykiem niedożywienia lub niedożywieniem boryka się nawet 62% pacjentów po udarze mózgu, 70% po ciężkim urazie głowy, do 60% w przypadku choroby Parkinsona, a występowanie demencji zwiększa ryzyko niedożywienia o 10% w populacji osób starszych. W efekcie złego stanu odżywienia szanse pacjentów na skuteczną terapię czy rehabilitację istotnie maleją.

Rozmowa mgr Adrianny Sobol z dr n. o zdr. Magdaleną Milewską z Zakładu Dietetyki Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Jakie są czynniki ryzyka niedożywienia?

Głównym czynnikiem ryzyka rozwoju niedożywienia i jednocześnie znacząco utrudniającym właściwie żywienie pacjenta w przypadku wielu chorób neurologicznych, szczególnie udaru mózgu, jest dysfagia, czyli zaburzenia połykania, które występują u 64 do 78% chorych w tej grupie.

Również **sam przebieg choroby i związane z nią zmiany w metabolizmie mogą powodować zwiększone zapotrzebowanie kaloryczne i białkowe**, którego zaspokojenie poprzez tradycyjną dietę może być bardzo trudne lub wręcz niemożliwe.

Poza zaburzeniami połykania u naszych bliskich chorych można zauważyć **ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu**, w tym także trudności w samodzielnym spożywaniu pokarmów (np. niedowład strony dominującej lub trudności w przyjęciu pozycji siedzącej).

Pogorszenie stanu psychicznego (w tym depresja) związane z chorobą należy do kolejnych czynników istotnie obniżających apetyt chorego. **Także trudności w komunikacji** z chorym spowodowane zaburzoną mową mogą wpływać na współpracę z opiekunem, między innymi w kwestii żywienia (np. brak lub zmniejszona możliwość wyrażenia wprost ewentualnych problemów, dyskomfortu podczas spożywania posiłku, czy po prostu podzielenia się swoimi preferencjami smakowymi).

Niedobory składników pokarmowych u chorych z chorobami neurologicznymi mogą się pojawić, m.in. na skutek:

- przebiegu choroby i związanych z nią zmian w metabolizmie – np. zwiększonego zapotrzebowania kalorycznego i białkowego;
- trudności w przyjmowaniu zwykłych pokarmów, wynikające z problemów z gryzieniem, przełykaniem (dysfagia);
- upośledzenia sprawności fizycznej – niedowład, porażenia, drżenia rąk, które utrudniają bądź uniemożliwiają pacjentowi samodzielne jedzenie;
- obniżonego apetytu spowodowanego złym stanem psychicznym, np. depresją;
- zaburzeń świadomości i funkcji poznawczych;
- nieodpowiedniej higieny jamy ustnej, chorób przyzębia.

Dlaczego tak ważne jest zapobieganie niedożywieniu w przypadku pacjentów z chorobami neurologicznymi?

Odpowiednia podaż niezbędnych składników odżywczych jest integralnym elementem terapii. Zbyt mała ilość pokarmu w stosunku do zapotrzebowania żywieniowego może prowadzić do rozwoju niedożywienia, które niesie ze sobą szereg potencjalnych negatywnych konsekwencji zdrowotnych np.:

- większe ryzyko wystąpienia odleżyn oraz zapalenia płuc,
- obniżenie jakości życia,
- dłuższy czas hospitalizacji, częstsze rehospitalizacje, niekiedy także większa liczba pobytów w oddziałach intensywnej opieki medycznej,
- mniejsza skuteczność rehabilitacji (m.in. ze względu na utratę masy i siły mięśniowej),
- u niedożywionych pacjentów spada również aktywność życiowa oraz zwiększa się zależność od innych osób, dlatego tak ważna jest szybka interwencja.

Chciałabym skoncentrować się w sposób szczególny na udarze mózgu ponieważ w tej chorobie bardzo liczy się czas – nie tylko w kontekście wdrożenia leczenia, ale także rozpoczęcia rehabilitacji czy odpowiedniego żywienia. **Profilaktykę niedożywienia należy rozpocząć jak najwcześniej od momentu wystąpienia udaru.** Okres do 7 dni po incydencie udarowym uważany jest za stan ostry, związany z podwyższonym zapotrzebowaniem na energię i białko. Odpowiednie odżywienie organizmu pod kątem energetyczno-białkowym jest również bardzo istotne w fazie przewlekłej oraz okresie rehabilitacji, gdy pacjent przeważnie przebywa już w domu, a żywieniem zajmuje się opiekun. Niedożywienie będące skutkiem niewystarczającej podaży energii i białka względem zapotrzebowania znacząco wpływa na opóźnienie procesu zdrowienia i regeneracji mózgu po udarze.

Warto podkreślić, że białko wchodzi w skład wszystkich komórek w naszym organizmie, a jego niedobór nie tylko wiąże się z niedożywieniem, ale także obniżeniem odporności, zaś niska odporność to większe ryzyko wystąpienia infekcji, np. układu moczowego czy oddechowego. Zły stan odżywienia wiąże się także z wydłużeniem procesu gojenia istniejących ran, a także rozwojem odleżyn – problem ten w szczególności dotyczy osoby choćby częściowo unieruchomione. Ponadto nieuwzględnienie zwiększonych potrzeb białkowo-energetycznych skutkuje utratą

beztłuszczowej masy ciała, a co za tym idzie, zmniejszeniem masy i siły mięśniowej (sarkopenia). Uważa się, iż obecność sarkopenii negatywnie wpływa na wyniki leczenia, zwiększa ilość powikłań po zabiegach chirurgicznych, ogranicza, już i tak obniżoną na skutek choroby podstawowej, samodzielność chorego.

Zdarza się, że opiekun nie zwraca uwagi na kwestie żywieniowe, bo jego bliski chory ma nadmierną masę ciała. Warto więc podkreślić, że **osoby z nadwagą i otyłością również mogą być niedożywione**.

Mimo, że otyłość stanowi jeden z czynników ryzyka rozwoju wielu chorób, w tym także udaru mózgu, to bez wątpienia ani zaawansowany wiek, ani okres hospitalizacji czy też czas rehabilitacji nie są dobrymi momentami na podejmowanie próby redukcji masy ciała. Rozwój, w wyniku niedoborów energii i składników odżywczych, wspomnianej już sarkopenii, znacząco utrudnia rehabilitację i powrót do sprawności, rzutuje także na rehabilitację procesu połykania.

Jak rozpoznać ryzyko niedożywienia w warunkach domowych?

Jednym z podstawowych wskaźników ryzyka niedożywienia są zmiany w masie ciała. Jeśli jej utrata w ciągu ostatnich 6 miesięcy wyniosła powyżej 5% względem wyjściowej masy ciała lub powyżej 10% w okresie dłuższym niż pół roku i dodatkowo występuje obniżony apetyt, spożywanie połowy porcji posiłków, można już mówić o niedożywieniu.

Warto uważnie obserwować pacjenta i sposób jego odżywiania się, bowiem zarówno nieplanowany spadek masy ciała, jak i zmiany w ilości spożywanych posiłków mogą pozwolić na wczesne wykrycie ryzyka rozwoju niedożywienia. W jaki sposób obliczyć utratę masy ciała?

$$\% \text{ utrata masy ciała} = \frac{(\text{Zwyczajowa masa ciała [kg]} - \text{Aktualna masa ciała [kg]}) \times 100}{\text{Zwyczajowa masa ciała [kg]}}$$

Dodatkowo możemy ocenić wartość wskaźnika masy ciała – BMI [kg/m²]. Jeśli u osoby do 70 roku życia wartość BMI jest poniżej 20 kg/m², a u osoby w wieku 70 lat i starszej wskaźnik BMI jest poniżej 22 kg/m² także jest to sytuacja alarmująca, która w połączeniu z ograniczeniami w ilości spożywanych posiłków pozwala na zdiagnozowanie niedożywienia.

Zatem opiekun w bardzo prosty sposób, monitorując masę ciała, a także wielkość spożywanych porcji czy ilość posiłków może uchwycić moment alarmujący, mogący świadczyć o zaburzeniach w stanie odżywienia i zwrócić się o pomoc w tej sprawie do specjalisty.

Nie zawsze jednak mamy możliwość porównania obecnej masy ciała z tą sprzed np. udaru mózgu. Co ważne, zdarza się, że ryzyko niedożywienia może pojawić się u osób, które nie straciły na wadze – niedobory mogą bowiem dotyczyć konkretnych składników odżywczych. Warto więc zadać sobie następujące pytania:

- Czy apetyt chorego pogorszył się?
- Czy nasz bliski zjada mniejsze porcje niż w zeszłym tygodniu/miesiącu?
- Czy rytm wypróżnień jest prawidłowy? Czy pacjent nie ma zaparć/biegunek?
- Czy chory wypija zaleconą ilość płynów?
- Czy występują problemy z żuciem, gryzieniem, przełykaniem?
- Czy pacjent ma depresję, obniżony nastrój?
- Czy pacjent ma kłopot z utrzymaniem sztućców lub kubka?
- Czy nasz bliski pamięta o spożywaniu regularnych posiłków?
- Czy chory odmawia spożywania posiłków?

Wystąpienie któregokolwiek z powyższych czynników powinno wzbudzić czujność Opiekuna, gdyż np. obniżony nastrój może wiązać się z niechęcią do jedzenia, a tym samym przyjmowania niewystarczającej ilości pokarmów. Trudności w posługiwaniu się sztućcami czy utrudnione gryzienie, żucie i połykanie mogą się przyczynić do znaczącego wydłużenia czasu posiłku i znów zjadania zbyt małej ilości poszczególnych dań. Z kolei zaburzenie rytmu wypróżnień może się wiązać z dyskomfortem w obrębie jamy brzusznej przekładającym się na pogorszenie apetytu.

Jak rozpoznać zaburzenia połykania?

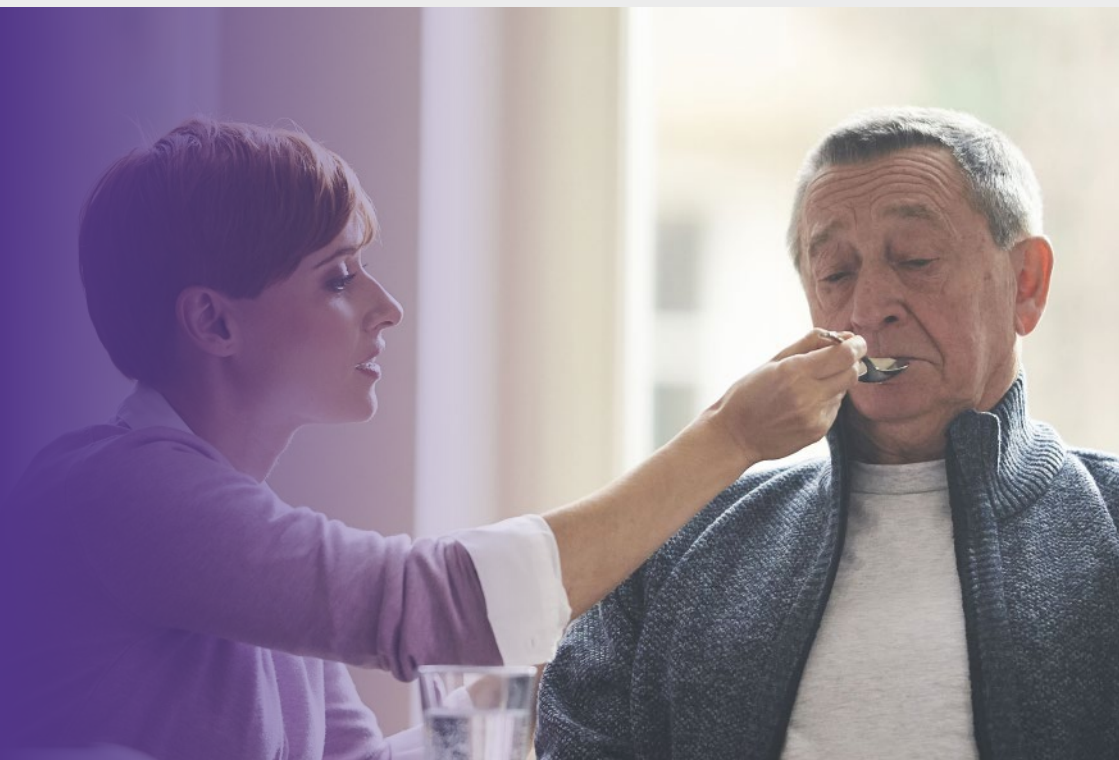
Badania w kierunku występowania zaburzeń połykania powinny być przeprowadzone u wszystkich pacjentów, u których takie ryzyko występuje w wyniku choroby. **Opiekun pełni niezwykle ważną rolę w procesie terapeutycznym, ponieważ spędza z chorym najwięcej czasu, dzięki czemu może przekazać personelowi medycznemu istotne informacje.** Opiekun powinien obserwować chorego podczas posiłków. Dobrym rozwiązaniem jest prowadzenie dzienniczka bieżącego spożycia żywności i napojów, a także objawów, które występują podczas i po posiłkach. To nie tylko ułatwi lekarzowi diagnozę, ale również wspólne znalezienie skutecznych rozwiązań.

Objawy świadczące o zaburzeniach połykania

- Wyciekanie pokarmu z ust
- Zaleganie/przetrzymywanie pokarmu w jamie ustnej i na języku
- Problem z połknięciem, kilkukrotne próby
- Zachłyśnięcie
- Odchrząkiwanie
- Kaszel w trakcie i po posiłku
- Uczucie zalegania „czegoś” w gardle
- Zmiana głosu po wypiciu płynów na tzw. mokry, gulgoczący
- Wydłużenie czasu trwania posiłku
- Ból przy połykaniu
- Problem z połykaniem tabletek

Dla wielu chorych kłopot z kontrolą połykania jest stresujący i chorzy ograniczają posiłki lub rezygnują z nich. Ponadto czas spożywania posiłku znacząco się wydłuża. W przypadku dysfagii o lekkim lub umiarkowanym nasileniu stosuje się metody adaptacyjne polegające na wyborze bezpiecznej dla chorego konsystencji produktów stałych, płynów i oczywiście różne ćwiczenia oraz manewry ułatwiające połykanie, a przede wszystkim poprawiające bezpieczeństwo połykania. Pamiętajmy, że dysfagię można i należy leczyć we współpracy z wyspecjalizowanym w tym zakresie logopedą oraz lekarzem laryngologiem.

Odrębnym problemem są trudności z połknięciem tabletek. Wówczas formę przyjmowanych leków należy skonsultować z lekarzem i farmaceutą, nie można bez konsultacji rozdrabniać wszystkich leków i podawać z jedzeniem lub płynami.



Jak postępować w przypadku dysfagii?

Kluczowa jest bezpieczna konsystencja diety, która zawsze musi być zaproponowana przez lekarza we współpracy z logopedą po przeprowadzeniu szczegółowych badań. Następnie dietetyk opracowuje plan postępowania dietetycznego w ramach zalecanej konsystencji z wyłączeniem produktów ryzykownych tj. np. produktów z włóknami, o małych kulistych kształtach, sypkich, suchych, o ostrych krawędziach. Potrawy powinny być zazwyczaj o gładkiej, spójnej i jednolitej teksturze

np. kremy o różnym stopniu zagęszczenia, koktajle smoothie, puree. Płyn nie powinien oddzielać się od potrawy. Dobrze sprawdza się blendowanie i przecieranie przygotowanych potraw. Warto podkreślić, że posiłki o zmienionej konsystencji mogą nie dostarczać wszystkich niezbędnych składników, dlatego warto skonsultować dietę chorego z dietetykiem.

Istotnym elementem jest dostosowanie konsystencji płynów. W tym celu warto skonsultować z lekarzem użycie specjalistycznego preparatu zagęszczającego na bazie gumy ksantanowej, który stwarza możliwość uzyskania płynu o konsystencji nektaru, płynnego miodu i puddingu.

Takie działania mają szczególne znaczenie dla chorego, ponieważ wypijanie zalecanej ilości płynów ok. 1,5 – 2 l (przy braku innych przeciwwskazań), pozwala utrzymać prawidłowy stan nawodnienia organizmu. Potrawy lub napoje przygotowane z użyciem preparatu na bazie gumy ksantanowej są bezpieczniejsze dla pacjenta, ponieważ nie rozwarstwiają się w kontakcie ze śliną. Ponadto preparaty te nie zmieniają wyglądu, smaku i zapachu potrawy. Warto pamiętać, że moment, w którym nasze zmysły odbierają bodźce świadczące o zbliżającym się posiłku (tzw. faza preoralna), odgrywają znaczącą rolę w odczuwaniu apetytu. Także estetyczne podanie potrawy i jej ładny zapach zachęcają do jej spróbowania i zjedzenia.

Kiedy żywienie doustne z różnych przyczyn, leżących po stronie zarówno pacjenta, jak i opiekuna, jest niewystarczające i chory traci na wadze, wówczas należy skonsultować z lekarzem zastosowanie wsparcia żywieniowego preparatami odżywczymi i stosować je jako uzupełnienie diety. Przy ciężkiej dysfagii wprowadzane jest żywienie dojelitowe, a wybór diety zależy od aktualnych potrzeb chorego.

Należy również pamiętać, że chory w trakcie spożywania posiłku czy karmienia powinien być w pozycji całkowicie siedzącej, nie powinien odchyłać głowy do tyłu. Warto stworzyć spokojną atmosferę i podawać jednakowe objętości potraw lub płynów, które najlepiej toleruje chory (np. nie zachłystuje się). Zdarza się, że pomimo braku kaszlu podczas posiłku u chorego zostanie zdiagnozowane zachłystowe zapalenie płuc, wówczas może to być sygnałem, że dochodzi do zjawiska tzw. cichej aspiracji (pokarm lub płyn dostają się do dróg oddechowych, a pacjent nie ma obronnego odruchu, jakim jest kaszel). Taka sytuacja wymaga pełnej diagnostyki i zmiany w dotychczasowym sposobie żywienia.

Jakie są jeszcze inne problemy chorych neurologicznych, które mogą stanowić wyzwanie dla Opiekunów?

Zdarza się, że przyczyną niechęci do posiłków mogą być zaburzenia smaku i węchu, które mogą być efektem zarówno samej choroby jak i przyjmowanych leków. Chory z demencją nie będzie w stanie nam tego zakomunikować. Zatem warto ocenić czy posiłki są smaczne, warto do wybranych potraw dodać zmielony cynamon, kardamon lub inne ulubione przyprawy czy sok klarowny z cytryny, które wzmacniają smak.

Kolejnym problemem są zaparcia. Wśród przyczyn wymienia się brak odpowiedniej ilości błonnika w diecie, zbyt małą ilość wypijanych płynów, wpływ choroby i przyjmowanych leków (np. w chorobie Parkinsona). Warto skonsultować dietę chorego z dietetykiem, który dobierze produkty będące źródłem błonnika pokarmowego, a także podpowie ile podawać płynów i które napoje wybierać. Odwodnienie to częsty i jednocześnie trudny do zdiagnozowania problem. Zwłaszcza osoby starsze mają znacząco obniżone odczuwanie pragnienia. Do innych przyczyn zaliczamy przyjmowane leki, biegunkę, wymioty, wysoką temperaturę otoczenia, cukrzycę typu 2. Już niewielka utrata wody z organizmu wiąże się między innymi z uczuciem sennaści, zaburzeniami koncentracji, osłabieniem, suchą skórą warg, bólem głowy, małą ilością śliny. Zmniejsza się częstość oddawanego moczu, a jego barwa zwykle jest ciemniejsza. Osoby odwodnione są też narażone na częste infekcje układu moczowego. Warto podkreślić, że odwodnienie może być przyczyną hospitalizacji chorego. Jedynym sposobem na uniknięcie odwodnienia jest kontrolowanie przyjmowanych przez podopiecznych płynów. Ma to kluczowe znaczenie także w przypadku stosowania w diecie większej ilości błonnika.

Problem z trzymaniem sztućców czy kubka można rozwiązać poprzez dobranie sztućców z grubszymi uchwytami lub zapinanymi wokół ręki oraz kubkami z obustronnymi uchwytami. Do pojenia pomocne mogą być kubki z ustnikiem lub wycięciem na nos, aby ułatwić picie płynów bez odchyłania głowy do tyłu.

Jeśli pacjent odmawia posiłków, zjada mniej niż całą porcję, wypija mniej niż 1,5 l płynów w ciągu dnia, ma zaparcia oraz nie wykazuje ochoty na jedzenie, istnieje uzasadniona obawa rozwoju niedożywienia, a przynajmniej jego ryzyka i konieczności konsultacji z lekarzem, który może zalecić włączenie wsparcia żywieniowego w postaci doustnych diet medycznych (przy dobrej tolerancji konsystencji nektaru).

Warto zwrócić się o pomoc do dietetyka, który pomoże zaplanować codzienny jadłospis, również z wykorzystaniem zaleczonego żywienia medycznego. **Jeśli pacjent jest w stanie bezpiecznie połykać gęstsze konsystencje, można po konsultacji z wykwalifikowanym dietetykiem połączyć preparaty żywienia medycznego ze specjalnie przygotowanymi potrawami np. zupami w postaci kremu, puree.** Także obniżony nastrój, niechęć do rozmowy, samotność są sygnałami, których nie powinniśmy lekceważyć.

Jakie są zadania opiekuna w opiece żywieniowej nad pacjentem z chorobą neurologiczną?

- Obserwacja chorego podczas spożywania posiłków,
- zadbanie o pozycję siedzącą nawet 30 min po posiłku,
- sprawdzanie poprawności konsystencji podawanych płynów i potraw,
- dbanie o poprawność wykonywanych manewrów podczas połykania,
- prowadzenie dziennika spożycia produktów i wypijanych płynów,
- ocena apetytu chorego,
- pomiar masy ciała raz na 7 dni,
- higiena jamy ustnej po każdym posiłku,
- profilaktyka odleżyn (np. specjalny materac, częste zmiany pozycji chorego, odpowiedni stan odżywienia).





Czym jest żywienie medyczne?

Żywienie medyczne to specjalistyczne preparaty, które są skoncentrowanym źródłem składników energetycznych i budulcowych (białka, tłuszczów i węglowodanów), witamin i składników mineralnych.

Niektóre z nich zawierają też zwiększoną, w porównaniu ze standardowymi preparatami, ilość składników funkcjonalnych tj. arginina, cynk – istotnych w procesie gojenia ran, czy kwasy omega 3, cholina oraz witaminy z grupy B, które są niezbędne w funkcjonowaniu układu nerwowego.

Posiłki domowe nie zawsze są właściwie zbilansowane pod względem istotnych składników energetycznych i odżywczych. W dodatku często liczne wykluczenia produktów z powodu choroby podstawowej lub współistniejących powodują, że trudno jest przygotować urozmaicone, atrakcyjne posiłki. Poza tym chory może odmawiać spożywania posiłków, np. w obawie przed zachłyśnięciem lub po prostu mieć obniżony apetyt. Te czynniki mogą wpływać na obniżenie ilości przyjmowanego pokarmu, a tym samym prowadzić do braku pokrycia zapotrzebowania na energię, białko i inne kluczowe składniki odżywcze. Wówczas taki chory wymaga wsparcia żywieniowego, a z pomocą mogą przyjść wspomniane wcześniej **doustne preparaty odżywcze jako forma uzupełnienia diety doustnej**.

Jeżeli, z różnych przyczyn, żywienie drogą doustną jest niemożliwe lub jest niewystarczające, a także w przypadku zaawansowanej dysfagii, w której przełykanie pokarmów może prowadzić do powikłań, rozważa się wdrożenie żywienia dojelitowego przez specjalny dostęp.

Ta metoda żywienia może być także prowadzona w domu pod opieką specjalizujących się w tym obszarze poradni żywieniowych.

Z żywieniem na początku radziłam sobie sama. Musiałam gotować, przecierać i odpowiednio dobierać składniki odżywcze po to, aby zapewnić zbilansowaną dietę. Gdy ciocia zachorowała, zupełnym przypadkiem, dowiedziałam się od sąsiadki o możliwości zastosowania żywienia medycznego i po rekomendacji lekarskiej zdecydowałam się z niej skorzystać. W przypadku cioci konieczne było żywienie dojelitowe przez specjalny dostęp (gastrostomię) bezpośrednio do żołądka.

*Cieszę się, że było to możliwe w domu. W tym procesie pomagały nam regularne wizyty lekarza i pielęgniarki. Żywienie medyczne dało nam poczucie, że pod względem dietetycznym ciocia otrzymuje to, co dla jej organizmu najlepsze i że taka metoda żywienia jest dla niej bezpieczna – dodaje **Pani Janina Strojek**.*

dr n. o zdr. Magdalena Milewska

dietetyk kliniczny specjalizujący się w postępowaniu dietetycznym w chorobach neurologicznych, onkologicznych, a także w zaburzeniach połykania. Adiunkt w Zakładzie Dietetyki Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Członek Polskiego Towarzystwa Żywności Dojelitowego, Pozajelitowego i Metabolizmu POLSPEN oraz European Society of Swallowing Disorders. Absolwentka studiów podyplomowych w zakresie zaburzeń połykania na Universitat Autònoma de Barcelona. Współautorka książki „Instrumentalne metody badania zaburzeń połykania”, a także autorka wielu publikacji naukowych i programów edukacyjnych.

**Więcej informacji na temat żywienia medycznego
można znaleźć na www.zywieniemedyczne.pl**



Kontakt

biuro@fundacjanutricia.pl

www.zywieniemedyczne.pl

