



CICHY BOHATER

Rola opiekuna
w procesie
leczenia
pacjentów
onkologicznych



Choroba onkologiczna 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

Psychoonkolog i wykładowca Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Zakładzie Profilaktyki Onkologicznej. Pracuje w Szpitalu Onkologicznym Magodent w Warszawie. 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 jest tylko chorobą pacjenta

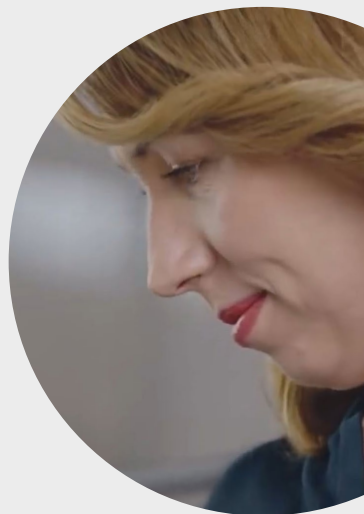
Trudności przeżywa z nim całe jego najbliższe otoczenie. Opiekunowie doświadczają podobnych obaw i lęków oraz poczucia zagubienia i niejednokrotnie zmagają się z ciągle obecnym poczuciem bezradności. Osoby towarzyszące pacjentowi również potrzebują wsparcia w budowaniu mechanizmów ochronnych przed oddziaływaniem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

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.

*Dopóki mąż był bardziej samodzielny, wszystko było w porządku. Dzieliśmy się obowiązkami w taki sposób, aby w miarę możliwości fizycznych mógł zachować swoją autonomię. Teraz często zdarza się tak, że mąż zaczyna odmawiać wsparcia, bo ma już po prostu dość bycia zależnym, a ja staram się respektować jego decyzje. Opieka nie polega na wmuszaniu pomocy, a proponowaniu rozwiązań i wstępowaniu się w potrzeby osoby bliskiej. Mamy to szczęście, że możemy się ze sobą komunikować, co znacznie ułatwia moje zadanie – opowiada **Pani Katarzyna Werońska**, żona pacjenta onkologicznego.*



Celem nadrzędnym opieki jest zapewnienie choremu takich warunków bytowych, aby mógł zachować poczucie godności w maksymalnym możliwym stopniu. Nigdy nie powinien się też czuć w żadnym stopniu ubezwłasnowolniony.

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
- To niemożliwe, że jesteś chory na raka
– przecież tak ładnie wyglądasz
- Weź się w garść
- Poradzisz sobie ze wszystkim
Kto jak nie Ty? Zawsze byłeś silny
- Nie martw się, to tylko włosy, odrosną

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 zastaniamy 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 onkologiczną. 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 przejdziesz 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. Wywraca życie pacjenta oraz jego bliskich do góry nogami, stawiając przed nimi bardzo trudne zadania. Rola opiekuna wiąże się właściwie zawsze z bardzo dużym obciążeniem fizycznym i emocjonalnym. Opiekunowie są często zmuszeni skrócić lub nawet całkowicie zrezygnować z wykonywanej zawodowo pracy. Wielokrotnie rezygnują również z własnych potrzeb, pasji czy przyjemności. Ma to oczywiście niekorzystny wpływ 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 bardzo 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, który jest cichym bohaterem pacjenta, też potrzebuje pomocy i odciążenia z 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.

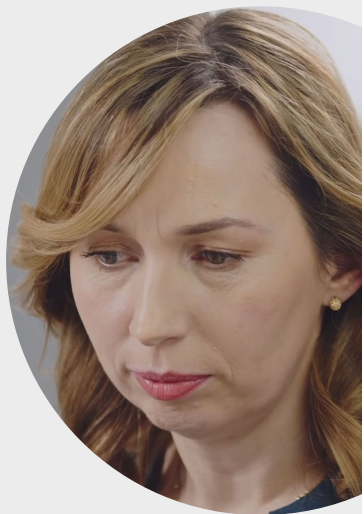
Dzięki temu budujesz w sobie poczucie skuteczności. A świadomość, że dałeś radę dziś, daje Ci poczucie, że dasz radę również jutro.



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

**TO, CO NAJWAŻNIEJSZE,
TO NIGDY PRZENIGDY
NIE NALEŻY SIĘ PODDAWAĆ.**

Trzeba czerpać garściami to, co najlepsze z każdego dnia, nawet jeśli tylko jedna chwila wywołała uśmiech na naszej twarzy, to warto. Pozytywna energia udziela się pacjentowi, a jego wdzięczność opiekunowi.



Co również ważne, nie wolno bać się prosić o pomoc. Ja z czasem się tego nauczyłam i nie żałuję, bo dziś wiem, że samodzielnie nie da się i nie wolno próbować za wszelką cenę radzić sobie z tak wielkim obciążeniem – **radzi Pani Katarzyna Werońska.**

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 osiągnąć profesjonalnej porady, warto zwrócić się do specjalisty z danej dziedziny, np. psychoonkologa.

- **Korzystaj z różnych form wsparcia pielęgnacji pacjenta i wzmacniania 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 22.

- **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>.



Pamiętaj! Masz prawo być zmęczony i nie miej poczucia winy, kiedy odpoczywasz. A odpoczywać powinieneś w taki sposób, który naprawdę daje ci wytchnienie. Masz ochotę spać – to śpij.

Masz ochotę pójść do kina, na kawę lub usiąść wygodnie w fotelu z dobrą lekturą w ręku – zrób to.

Jeżeli jest Ci ciężko, czujesz się zmęczony, bezradny, wystraszony lub zły – nie skrywaj tego przed całym światem. **Nazywaj głośno swoje emocje, rozmawiaj z przyjaciółmi, znajomymi, zawsze możesz skorzystać ze wsparcia psychoonkologa**, 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 „życzliwych” obserwatorów. Nikt nie ma prawa Cię oceniać. Bardzo ważna jest umiejętność stawiania granic innym i nieuleganie wpływom. Nie zapominaj o tym, że potrzebujesz naładować 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.**

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.zywniemedyczne.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.

Nie mogę narzekać na pomoc płynącą z zewnątrz, ale wielu osobom brakuje wytrwałości. W pierwszych tygodniach po otrzymaniu diagnozy, ludzi wokół pojawia się nagle mnóstwo, ale z czasem krąg się zawęża. Dobrze, że mamy rodzinę i kilkoro przyjaciół, którzy mimo znacznej dzielącej nas odległości, nigdy nie odmawiają nam pomocy. Bez nich to wszystko byłoby niemożliwe – podkreśla Pani Katarzyna Werońska.



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.

Ćwiczenie

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 psychoonkologiem. Terapeuci tej specjalności są przygotowani, aby pomagać efektywnie zarówno chorym, jak i ich bliskim. Stały kontakt z grupami pacjenckimi 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!

ZNACZENIE DIETY PACJENTA W PRZEBIEGU CHOROBY ONKOLOGICZNEJ NA CO OPIEKUN MOŻE ZWRÓCIĆ UWAGĘ?

Rozmowa mgr Adrianny Sobol
z dietetykiem, mgr inż. Ewą Ceborską-Scheiterbauer.



Fot. Lidia Popiel, Zdjęcie z książki „Siła życia. Podać dalej...”

Jak choroba wpływa na odżywianie się i spożywanie posiłków przez pacjentów?

Pacjenci onkologiczni są szczególnie narażeni na zmiany związane z przyjmowaniem pokarmów. **Pierwszym powodem jest stres będący wynikiem samej diagnozy.** Towarzyszy jej często silne napięcie, strach, niepewność. To wszystko sprawia, że nowo diagnozowani pacjenci mogą mieć problem z przyjmowaniem odpowiedniej ilości pokarmów i jak sami mówią „nie są w stanie zmusić się do jedzenia”, „mają zaciśnięte gardło” itd. W związku z tym już na tym etapie mogą się pojawić u nich problemy z dostarczeniem organizmowi takich ilości składników odżywczych jakich potrzebuje.

Drugim powodem jest sama istota choroby, która w wielu przypadkach może zwiększać podstawową przemianę materii, czyli zapotrzebowanie na energię (kalorie) o 10-20% w porównaniu do zapotrzebowania sprzed okresu choroby. Zaleca się też zwiększenie podaży białka – nawet dwukrotnie w porównaniu do zapotrzebowania osób zdrowych. Może również, w zależności od rodzaju nowotworu i jego umiejscowienia, powodować trudności w gryzieniu, żuciu, połknięciu czy wywoływać dyskomfort związany z trawieniem. Niektórzy pacjenci, bojąc się tych problemów, ograniczają ilość przyjmowanych pokarmów, inni obawiając się zachłyśnięcia, odmawiają przyjmowania płynów. Niestety to wszystko ma swoje zdrowotne konsekwencje.

No i wreszcie trzecia sprawa: samo leczenie może przyczyniać się do wystąpienia przeróżnych dolegliwości, takich jak: uczucie pełności, metaliczny posmak w ustach, zmniejszone wydzielanie śliny (suchość w ustach), mdłości i wymioty, ale także biegunki lub zaparcia.

Efektom wszystkich tych dolegliwości nakładających się na siebie może być to, że pacjenci – pomimo zwiększonych potrzeb żywieniowych – finalnie spożywają mniej, a tym samym zaczynają tracić na masie ciała, co jest jedną z oznak pogarszania się stanu odżywienia, a w konsekwencji może prowadzić do niedożywienia.

Warto tutaj wspomnieć, że problem niedożywienia wśród pacjentów onkologicznych jest dość powszechny – według różnych danych dotyczy 30-85% chorych.

Przyczyny problemów z odżywianiem u pacjentów chorych przewlekle:

Stres

związany z diagnozą, silne napięcie, strach, niepewność, mające wpływ na spadek apetytu.

Dolegliwości

ze strony przewodu pokarmowego, będące efektem stosowanej terapii – uczucie pełności, metaliczny posmak w ustach, mdłości, wymioty, biegunki, zaparcia.

Rezygnacja z posiłków

w obawie przed dyskomfortem związanym z jedzeniem, bólem.

Zabiegi operacyjne

i związane z nimi dolegliwości – np. ból w okolicach gardła, dolegliwości związane z resekcją danego organu.

Spadek apetytu

a co za tym idzie, mniejsze spożycie pokarmów pomimo zwiększonego zapotrzebowania na składniki odżywcze.

Jaką rolę pełni prawidłowe odżywienie pacjenta w przebiegu leczenia onkologicznego?

Stan odżywienia pacjenta onkologicznego jest bardzo ważny dla całego procesu terapeutycznego i powinien być monitorowany już od momentu rozpoznania choroby oraz na każdym z etapów prowadzonego leczenia, w okresie rekonwalescencji i po zakończeniu terapii. **Odpowiedni stan odżywienia może przyczynić się do łagodniejszego przechodzenia poszczególnych etapów leczenia onkologicznego.** U takich pacjentów zazwyczaj obserwuje się też mniej dolegliwości związanych z prowadzoną terapią, co korzystnie wpływa na ich jakość życia.

Niedożywienie może natomiast wpływać negatywnie na proces leczenia onkologicznego. Dlatego w przypadku osób, które nie są w stanie dostarczyć sobie odpowiedniej ilości niezbędnych składników odżywczych, spożywając tylko zwykłe, tradycyjne produkty, warto jak najwcześniej podjąć działania zapobiegawcze, polegające na odpowiedniej modyfikacji diety. Warto też skonsultować z lekarzem możliwość uzupełnienia codziennego jadłospisu o dostępne w aptece doustne preparaty odżywcze, które w małej objętości dostarczają skondensowanej ilości energii, białka i pozostałych składników odżywczych. Jest to szczególnie ważne ze względu na fakt, iż u pacjenta onkologicznego w wyniku procesu chorobowego najczęściej zwiększa się zapotrzebowanie na białko i energię.

Jakie są objawy niedożywienia organizmu?

Do objawów niedożywienia zaliczamy przede wszystkim:

- niezamierzony spadek masy ciała (powyżej 10% masy ciała niezależnie od czasu lub powyżej 5% w ciągu ostatnich 3 miesięcy) lub
- spadek beztłuszczowej masy ciała (poniżej 15 kg/m² u kobiet i poniżej 17 kg/m² u mężczyzn), a co za tym idzie spadek siły mięśniowej, który nie zawsze objawia się jako utrata kilogramów.

Badanie pozwalające na oszacowanie ilości wspomnianej beztłuszczowej masy ciała można wykonać za pomocą urządzenia do pomiaru składu ciała tzw. metodą bioimpedancji elektrycznej (BIA) – metoda ta jest nieinwazyjna, wyniki uzyskuje się szybko, a pomiary dają możliwość

monitorowania zmian w składzie ciała pacjenta (m.in. zawartości tkanki tłuszczowej i tkanki mięśniowej) w danym czasie. Pomiaru takiego dokonać można w gabinecie dietetyka, który również dokona odczytu i interpretacji uzyskanych wyników.

Ocenę stanu odżywienia pacjenta umożliwiają również badania biochemiczne, które może zlecić lekarz.

Ubytek mięśni jest bardzo niekorzystny, ponieważ zmniejsza sprawność fizyczną pacjenta i ogranicza jego ruchomość. W wyniku niedożywienia pacjent staje się słabszy, co jest powiązane z takimi objawami jak: senność, apatia, czasem rozdrażnienie. **Niedożyczenie skutkuje również osłabieniem układu odpornościowego, wzrostem częstości infekcji, słabszym gojeniem się ran.**

Warto także zwrócić uwagę na odzież chorego - czy nie stała się luźniejsza, czy nie trzeba zapinać paska o oczko bliżej, można to zaobserwować szczególnie w momencie zmian pór roku i wymiany garderoby np. z letniej na zimową. Może to być bowiem dobrym wskaźnikiem pewnych, zachodzących w organizmie, niekorzystnych zmian.

Jakie symptomy mogą świadczyć o pojawieniu się ryzyka niedożywienia?

- Utrata apetytu
- Zaburzenia smaku
- Jadłowstręt (niechęć do jedzenia)
- Zaburzenia powonienia
- Trudności w przyjmowaniu pokarmów
- Uczucie szybkiego nasycenia
- Zmniejszenie ilości i częstotliwości spożywanych pokarmów
- Mdłości, wymioty
- Biegunki, zaparcia

Wszystkie wymienione objawy bardzo często prowadzą do niezamierzonej utraty masy ciała.



Czy stan odżywienia pacjenta w momencie diagnozy ma wpływ na przebieg leczenia?

Zdecydowanie TAK! Zły stan odżywienia w momencie wykrycia nowotworu, może przyczynić się do ograniczenia możliwości terapeutycznych – im bardziej osłabiony na skutek nieprawidłowego stanu odżywienia organizm, tym większe ryzyko gorszej tolerancji stosowanej terapii, co może przyczynić się do konieczności np. zmniejszenia dawki lub częstotliwości chemioterapii czy odłożenia w czasie zabiegu operacyjnego.

Dlatego niezwykle ważnym aspektem jest odpowiedni stan odżywienia pacjenta jeszcze przed rozpoczęciem terapii (chemioterapia, radioterapia, zabieg chirurgiczny). Zwraca się na to szczególną uwagę w przypadku operacji chirurgicznych. Coraz powszechniejsza staje się tzw. prehabilitacja, czyli przygotowanie pacjenta do zabiegu operacyjnego polegające na np. zmianie nawyków żywieniowych w celu poprawy stanu odżywienia pacjenta. Ważne są tutaj również inne elementy stylu życia jak eliminacja nałogów (głównie palenia tytoniu), eliminacja spożycia alkoholu czy odpowiednio dobrane ćwiczenia, których celem jest poprawa wydolności organizmu. Zauważono bowiem, że im lepszy stan ogólny organizmu pacjenta tym np. mniejsze ryzyko wystąpienia ewentualnych powikłań pooperacyjnych.

Jak sobie radzić z brakiem apetytu u pacjenta w czasie leczenia?

Brak apetytu to olbrzymi problem, z którym zmagają się wielu pacjentów. Jednak jest kilka sposobów, które mogą pomóc w tej sytuacji:

- **Posiłki powinny być mniejsze, ale częstsze** – dzięki temu pacjent nie musi na raz zjeść dużych ilości i jest to dla niego prostsze w realizacji. Poza tym mniejsze posiłki są łatwiejsze do strawienia.
- Dania powinny być **dopasowane do wydolności przewodu pokarmowego** danego pacjenta. W niektórych przypadkach korzystne może okazać się np. wykluczenie z diety tych produktów, które co prawda posiadają

wysoką wartość odżywczą, jednak ich spożycie może się wiązać z wystąpieniem dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego. Przykładem mogą być tutaj warzywa strączkowe, które dostarczają znacznych ilości białka, jednak ich spożycie może przyczynić się do wzdęć i bólów brzucha. W takim przypadku negatywne skutki ich zbyt częstego spożywania przewyższają korzyści płynące z włączenia ich do diety. W zdecydowanej większości przypadków, zastosowanie znajduje tzw. dieta łatwostrawna, która wyklucza produkty długo zalegające w żołądku, wzdymające i powodujące dyskomfort trawienny. Skupia się natomiast na włączeniu do jadłospisu dań gotowanych, duszonych, z dodatkiem niedużej ilości tłuszczu roślinnego (np. oleju rzepakowego czy oliwy z oliwek), działających oszczędzająco na błonę śluzową jelita.

- Ważna jest również **odpowiednia konsystencja dań**. Osobie, która ma trudności z połykaniem (tzw. dysfagia) należy podawać dania w postaci rozdrobnionej, czyli np. zamiast tradycyjnego kawałka mięsa, ziemniaków i surówki - zupę krem z dodatkiem zmiksowanego mięsa i drobnej kaszy.
- Warto zadbać **o stronę wizualną podawanych pacjentowi dań** – powinny wyglądać apetycznie i być dostosowane do preferencji pacjenta, ale przede wszystkim być zgodne z zasadami zdrowego żywienia.
- Bardzo **ważne jest, aby jedzenie nie stało się przykrym obowiązkiem**. Choć regularne spożywanie właściwie skomponowanych, zdrowych posiłków przez pacjenta onkologicznego jest bardzo ważne, to jednak nie zawsze chory jest w stanie zjeść to, co zostanie przygotowane przez opiekuna. Warto w takich sytuacjach pamiętać, że wywieranie presji, szczególnie emocjonalnej, niestety może przynieść odwrotny efekt. Dlatego też warto z chorym rozmawiać o tym, w jaki sposób to żywienie powinno wyglądać, aby nie budziło u niego negatywnych skojarzeń.
- **Aktywność fizyczna na świeżym powietrzu** może poprawiać apetyt, a także wspomagać pracę przewodu pokarmowego, przeciwdziałać osłabieniu i zapobiegać tworzeniu się obrzęków. Dlatego też zawsze, gdy jest to dla pacjenta możliwe, warto wybrać się na spacer, marsz z kijkami (tzw. nordic walking) lub wybrać inną możliwą formę ruchu. Rodzaj, czas trwania i poziom aktywności fizycznej powinien być dopasowany indywidualnie do sprawności chorego, lokalizacji nowotworu i ewentualnych innych schorzeń towarzyszących.

Dlaczego podkreśla się rolę białka w diecie osób chorych na nowotwór?

Wiele mówi się o witaminach czy składnikach mineralnych, które pacjenci często na własną rękę, bez konsultacji z lekarzem, przyjmują w formie suplementów diety. Z kolei wciąż niewystarczająco dużo uwagi poświęca się białku, które stanowi główny składnik strukturalny i funkcjonalny każdej komórki organizmu. Wchodzi w skład tkanek, np.: mięśni, skóry, narządów wewnętrznych, a także enzymów, hormonów, komórek odpornościowych oraz szeregu związków odpowiedzialnych za regulację przebiegu wielu procesów zachodzących w organizmie.

Co więcej, w przypadku osoby chorej na nowotwór zapotrzebowanie na białko jest najczęściej znacznie większe niż u osoby zdrowej (niekiedy nawet dwukrotnie). **Odpowiednia podaż białka pomaga choremu zmniejszyć utratę masy mięśniowej, zapewnia prawidłowe funkcjonowanie układu odpornościowego, zwiększa zdolność gojenia ran pooperacyjnych i pomaga w odbudowie komórek i tkanek.** Białka krwi pełnią funkcję transportową – są również nośnikiem większości leków stosowanych w chemioterapii.



Jaką rolę może odegrać opiekun w obliczu problemów żywieniowych pacjenta? Jaki może mieć wpływ?

Opiekun ma niezwykle ważne, ale też trudne zadanie. Bardzo często osoba chora nie jest w stanie samodzielnie iść do sklepu po zakupy i przygotować sobie zdrowego i pełnowartościowego posiłku. Dlatego tak ważna jest pomoc bliskich w tym zakresie.

Warto pamiętać, że prawidłowe żywienie chorego to integralny element procesu terapeutycznego i rekonwalescencji.

Przygotowywanie posiłków przez opiekuna ma również znaczenie w kontekście psychologicznym. Po pierwsze, opiekun, który nie ma wpływu na większość spraw związanych z procesem leczenia, dzięki zaangażowaniu się w poszukiwanie rzetelnej wiedzy na temat tego, jak powinna wyglądać dieta chorego, jakie wybierać produkty oraz jak przygotować na ich bazie dania, które nie tylko sprawiają choremu przyjemność, ale przede wszystkim wspierają jego organizm, może zyskać poczucie, że właśnie w ten sposób aktywnie włącza się w proces terapii i opieki nad pacjentem. Po drugie, wspólne spożywanie posiłków może być formą okazania wsparcia i stać się dla pacjenta ogromnym wzmocnieniem, bo jedzenie pełni nie tylko rolę odżywczą, ale także społeczną. **Przy stole się jednoczymy i zbliżamy do siebie, a właśnie ta bliskość często jest pacjentowi bardzo potrzebna.**



Warto też, aby opiekun obserwował swojego bliskiego pod kątem wszelkich niepokojących zmian w sposobie odżywiania się. Czy nie zaczął on zjadać coraz mniej, czy nie odmawia spożywania posiłków, czy nie zgłasza, że jedzenie nastęrcza mu trudności. Tego typu objawy zawsze należy zgłaszać lekarzowi, ponieważ może on zdecydować, że w trosce o dobry stan odżywienia **i aby uchronić chorego przed ryzykiem rozwoju niedożywienia, warto dietę uzupełnić o produkty żywienia medycznego**, o których wspominałam wcześniej. Może być ono wsparciem zarówno dla pacjenta w realizacji zapotrzebowania na składniki odżywcze, a także dla opiekuna, który czuje się odpowiedzialny za odpowiednie odżywianie chorej osoby bliskiej. Warto pamiętać, że produkty tego typu można przyjmować samodzielnie np. w ramach II śniadania, ale też łączyć z produktami tradycyjnymi (np. owocami) tworząc smoothie, czy stosować jako dodatek do porannej owsianki zamiast mleka czy jogurtu.





Czym jest żywienie medyczne?

Żywienie medyczne to specjalny sposób żywienia osób chorych, którego celem jest wspomaganie leczenia oraz utrzymanie właściwego stanu odżywienia pacjenta. Ten rodzaj żywienia potrzebny jest osobom, które ze względu na chorobę, nie mogą dostarczyć organizmowi odpowiedniej ilości energii, białka, składników mineralnych i witamin wraz z tradycyjnym pokarmem. **Zastosowanie tego typu żywienia, np. pod postacią doustnych preparatów odżywczych ma na celu w niewielkiej objętości dostarczyć choremu dodatkową porcję wszystkich tych składników odżywczych.** Preparaty dedykowane pacjentom z chorobami onkologicznymi to najczęściej produkty o wysokiej zawartości białka.

Wielkim wsparciem w codziennym życiu, szczególnie teraz, kiedy mąż stracił apetyt, jest dla nas żywienie medyczne, które pozwala zapobiegać niedoborom i wspomaga regenerację w okresach, kiedy mąż nie chce jeść w sposób tradycyjny, a ja nie mam prawa go do tego zmuszać – **mówi z własnego doświadczenia opieki nad pacjentem onkologicznym, Pani Katarzyna Werońska.**



Preparaty te mają kilka unikatowych cech:

- **Są skoncentrowanym źródłem energii, białka i innych składników odżywczych w małej objętości.** Jest to szczególnie ważne dla pacjentów onkologicznych w przypadku zmniejszonego apetytu.
- **Są wygodne do stosowania** – najczęściej jest to forma płynna. Nie wymagają skomplikowanych czynności kulinarnych, gdyż są to gotowe preparaty odżywcze, które można wypić samodzielnie lub dowolnie mieszać z tradycyjną żywnością (np. w formie koktajli). Można je również schładzać lub delikatnie podgrzewać.
- **Są dostosowane do potrzeb żywieniowych pacjenta** – zarówno pod kątem zawartości poszczególnych składników odżywczych, jak również, z uwagi na szeroki ich asortyment, mogą być dopasowane do preferencji smakowych chorego. Są pakowane w atmosferze jałowej i sterylizowane metodą UHT.

Preparaty do żywienia medycznego powinny być stosowane pod nadzorem lekarza.

Kiedy pacjent może lub powinien skorzystać z konsultacji z dietetykiem?

Każdy pacjent od samego początku powinien być objęty opieką dietetyka. Zaleca się korzystanie z poradnictwa dietetycznego na wszystkich etapach leczenia onkologicznego (od momentu rozpoznania choroby, poprzez okres aktywnego leczenia, a następnie w okresie rekonwalescencji i również po wyleczeniu). Dietetyk dzięki temu jest w stanie na bieżąco dostosowywać dietę chorego do jego aktualnych potrzeb, które w trakcie procesu leczenia mogą ulegać zmianom. Przykładem tutaj może być sytuacja, w której pacjent zaczyna zgłaszać dolegliwości np. ze strony przewodu pokarmowego, będące efektem stosowanej terapii. Rolą dietetyka w takiej sytuacji jest zaplanowanie codziennej diety pacjenta tak, aby łagodziła dolegliwości (np. działała oszczędzająco na przewód pokarmowy) i pokrywała zapotrzebowanie na energię i wszystkie niezbędne dla niego składniki odżywcze, a tym samym wpływała na poprawę stanu odżywienia pacjenta.

Dietetyk może również, korzystając z odpowiednich urzędzeń, dokonywać analizy składu ciała chorego (zawartości tkanki tłuszczowej i tkanki mięśniowej) i monitorować zmiany, jakie następują w tym zakresie np. obniżenie ilości masy mięśniowej, a zwiększenie ilości tkanki tłuszczowej przy zachowaniu tej samej masy ciała.

Pacjenci bardzo często na własną rękę poszukują rozwiązań, które mogłyby im pomóc w walce z chorobą. **W mediach jest bardzo wiele różnych zaleceń dietetycznych – często wzajemnie się wykluczających. Doświadczony dietetyk jest w stanie pomóc uporządkować tę wiedzę tak, aby pacjent sam sobie nie zaszkodził**, stosując np. różne nieracjonalne „modne” diety, zioła czy innego rodzaju alternatywne rozwiązania „polecane” dla pacjentów onkologicznych, ale nie poparte dowodami naukowymi. Dietetyk może też wskazać rzetelne źródła informacji.

mgr inż. Ewa Ceborska-Scheiterbauer

dietetyk specjalizujący się m.in. w postępowaniu dietetycznym w chorobach onkologicznych. Członkini Polskiego Towarzystwa Dietetyki oraz Polskiego Stowarzyszenia Dietetyków, nauczyciel akademicki w Wyższej Szkole Inżynierii i Zdrowia, autorka książek dietetycznych. Absolwentka Szkoły Głównej Gospodarstwa Wiejskiego na Wydziale Nauk o Żywieniu Człowieka i Konsumpcji na specjalizacji dietetyka. Od 2006 roku prowadzi poradnię dietetyczną Food & Diet.

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



Kontakt

biuro@fundacjanutricia.pl

www.zywieniemedyczne.pl

