Rozdział IV
Dieta ketogenna w praktyce

Początek prowadzenia diety jest wyzwaniem dla każdego. Pojawiają się pytania, wątpliwości, przepełnia nas nadzieja, a jednocześnie towarzyszy nam stres. Po szkoleniu u dietetyka, które rodzice muszą przejść przed włączeniem diety, przychodzi w końcu pierwszy dzień. Zostajemy sam na sam z dietą i z naszym dzieckiem, dla którego ten początek też będzie wyzwaniem.

Ważne, aby niektóre aspekty przygotowań do wprowadzania diety rozpocząć już wcześniej. Musimy przygotować siebie, dziecko, rodzinę, a także dom lub mieszkanie.

Każda zmiana w życiu, każda nowa sytuacja powoduje mniejszy lub większy stres. Tak samo będzie z wprowadzeniem diety ketogennej jako kolejnego sposobu leczenia naszego dziecka. Większość rodziców, którzy decydują się na rozpoczęcie tej terapii, zastanawia się, czy sprosta, czy nie jest to za trudne. Boi się, czy nie popełni błędów, które mogą okazać się niebezpieczne dla dziecka. Wielu z nich ma już za sobą nieudane terapie, rozczarowania, trudne decyzje dotyczące wprowadzania nowych leków. Nierzadko spędzili całe tygodnie w szpitalach, czekając na rozpoznanie choroby lub rezultaty kolejnego pomysłu na leczenie.

Dieta może jawić się jako nadzieja, ale również jako ogromne wyzwanie. Rzeczywiście jest wyzwaniem, na początku nawet dużym, ale z czasem, kiedy poznajemy coraz lepiej jej zasady i wypracowujemy własne patenty na dietę, staje się coraz łatwiejsza. Oswajamy się z nią i zaczyna być już tylko kolejną, wymagającą terapią naszego dziecka.

Jak to zwykle bywa, początki są trudne. Mam nadzieję, że zawarte tu rady sprawią, iż ten okres stanie się choć trochę łatwiejszy. Przedstawione pomysły to tylko przykłady, chociaż sprawdzone w praktyce. Można skorzystać z nich w zaproponowanej formie lub potraktować jako inspirację – punkt wyjścia do wypracowania własnych rozwiązań.

Przed rozpoczęciem diety ketogennej

Czas oczekiwania na wprowadzenie diety warto wykorzystać jak najefektywniej po to, aby ułatwić sobie znacznie pierwsze dni, kiedy staniemy oko w oko z rzeczywistością ketogenną. Dieta stanowi wyzwanie również dla chorego. Trzeba wziąć pod uwagę, że wiąże się z całkowitą zmianą sposobu żywienia, trybu życia i funkcjonowania. Organizm chorego musi przystosować się do nowego odżywiania, zmienić metabolizm, zaakceptować zmiany. Dla dziecka początek leczenia dietą ketogenną jest

ogromnym wysiłkiem, dlatego trzeba w tym czasie okazać mu szczególną cierpliwość, miłość i troskliwość.

Cały posiłek musi być zjedzony

> Wyrób u dziecka nawyk zostawiania pustego talerzyka.

Wprowadzanie diety ketogennej jako całkowitej zmiany żywienia będzie dla dziecka bardzo trudne. Musi przyzwyczaić się do jedzenia posiłków o określonej konsystencji, dużej zawartości tłuszczu i małej objętości. Pory posiłków zaczną wyznaczać rytm dnia dziecka, a także nasz – rodziców i opiekunów. W zależności od zaleceń dietetyka i lekarza będą to 3 lub 4 posiłki dziennie. Każdy trzeba zjeść w całości. Nawet najmniejsza cząsteczka, kropelka oleju ma znaczenie i może wpływać na stan ketozy w organizmie dziecka, dlatego tak ważne jest, aby jeszcze przed wprowadzaniem diety przyzwyczaić je do tego, że z talerza znika wszystko. Przed rozpoczęciem diety ketogennej należy zacząć podawać posiłki w takiej ilości, aby dziecko zjadało je w całości. Kandydat do leczenia dietą ketogenną musi przyzwyczaić się, że talerzyk czy miseczka pozostają puste. Oczywiście nie oznacza to, że wmuszamy dziecku posiłek, tylko podajemy taką ilość, która da nam gwarancję, że maluch zje ją w całości. Nawyk zjadania wszystkiego bardzo przyda się, gdy rozpoczniemy stosowanie diety.

Zmiana nawyków żywieniowych

> Przed wprowadzeniem diety ketogennej wyeliminuj przekąski: słodycze, chipsy, owoce.

Zanim wprowadzimy dietę, warto powoli ograniczać słodycze i różnego rodzaju przekąski, do których dziecko jest przyzwyczajone. Podjadanie paluszków, chipsów czy nawet zdrowych owoców w trakcie diety ketogennej będzie zabronione. Warto zatem stopniowo oswajać dziecko z nową sytuacją.

Każdy maluch ma swoje przyzwyczajenia kulinarne oraz nawyki żywieniowe, które mu wpoiliśmy. Niektóre dzieci nie chcą jeść zup kremów, jogurtów czy sałatek, natomiast lubią bułki z serem, frytki czy kotlety w panierce. Podczas szkolenia z dietetykiem wszystko to zostanie przeanalizowane. Niezmiernie istotne jest, aby jak najwcześniej prześledzić to, co dziecko je na co dzień i przed włączeniem diety zacząć powoli

wycofywać posiłki najmniej ketogenne, a wprowadzać te, których forma i konsystencja mają największy potencjał do stania się ketogennymi, np. sałatki, zupy kremy czy jogurty z owocami.

Ważne, aby cała rodzina jeszcze przed wprowadzeniem diety zaczęła myśleć zgodnie z jej kategoriami. My, dorośli, powinniśmy (nawet jeśli nie lubimy) przyzwyczaić się do jedzenia zup, sałatek itp. Obserwując nasz sposób jedzenia, syn lub córka również przekona się do jedzenia innych niż dotychczas posiłków.

Przyzwyczaj dziecko do jedzenia posiłków o stałych, określonych porach.

Jeśli dotąd dziecko nie miało stałych pór posiłków, warto zacząć przyzwyczajać je, że będzie jadło 3 lub 4 razy dziennie o stałych porach, bez podjadania między posiłkami.

Zamiast soczków i napojów – woda.

Większość dzieci jest przyzwyczajona do picia soczków w kartonikach, różnego rodzaju napojów, wód smakowych. Przed wprowadzeniem diety ketogennej warto zacząć je eliminować – przyzwyczajać dziecko do picia zwykłej wody. Niektóre maluchy niechętnie piją wodę, ale podana w butelce z obrazkiem superbohatera lub ulubionej postaci z bajki smakuje znacznie lepiej.

Postawmy na produkty naturalne.

Z codziennego żywienia dziecka muszą powoli znikać produkty przetworzone, gotowe i bardzo wygodne w podawaniu: wszelkiego typu produkty słoiczkowe, serki, kaszki itp. Jako rodzice czy opiekunowie musimy przyzwyczaić się do przyrządzania posiłków z produktów nieprzetworzonych, jak najbardziej naturalnych. Jeszcze przed włączeniem diety ketogennej warto poznać rynek produktów, które będą najprzydatniejsze w czasie jej stosowania.

Nowa jakość posiłków

Mniej jedzenia, więcej zabawy z dzieckiem.

W naszej kulturze wiele aspektów życia wiąże się z jedzeniem. Jedząc określone dania, celebrujemy ważne wydarzenia. Wspólne posiłki przy stole jednoczą rodzinę i pozwalają na spędzenie czasu razem – bywa, że stanowią jedyną chwilę w ciągu dnia, kiedy wszyscy zbierają się w jednym miejscu. Jedzeniem wyrażamy miłość i oddanie. Można zaryzykować stwierdzenie, że nasze życie toczy się wokół stołu.

Kiedy dziecko będzie na diecie ketogennej, nie można nagradzać go słodyczami. Musimy zastąpić je innymi formami, które z jedzeniem się nie kojarzą, np. wspólną zabawą lub czytaniem książeczki, oglądaniem bajki. Jeszcze przed wprowadzeniem diety powinniśmy zastanowić się, jak zorganizować życie rodziny, aby najważniejsze momenty bycia razem przestawić ze wspólnego spożywania posiłków na inne formy spędzania czasu. Od chwili wprowadzenia diety ketogennej jedzenie stanie się dla wielu osób tylko sposobem odżywiania. Przed jej rozpoczęciem istotne jest, abyśmy spędzali z dzieckiem więcej czasu, bawiąc się, robiąc rzeczy, które są dla niego przyjemne i odciągają jego uwagę od jedzenia.

Wyeliminuj czynniki stresogenne, czyli chowaj jedzenie w szafkach.

W trakcie diety ketogennej dziecko staje się bardziej wyczulone na jedzenie spoza swojego jadłospisu. Z moich obserwacji wynika, że wyostrza się również jego węch. Zaczyna dostrzegać wszystko, co dla niego niedozwolone, nawet okruszki jedzenia pozostawione przez nas na stole po posiłku, dlatego należy tak przeorganizować kuchnię, aby w zasięgu wzroku dziecka nie było żadnych produktów, które mogłyby wzbudzać chęć zjedzenia, zwłaszcza słodyczy, ciasteczek, paluszków czy nawet owoców.

Przemyśl nową strategię podawania posiłków.

Zmiana sposobu podawania posiłków może z czasem okazać się bardzo pomocna w terapii dietą ketogenną u dziecka. Może zaoszczędzić wielu stresów. Podawanie posiłku przez rozstawianie na stole naczyń z poszczególnymi potrawami, tak aby każdy mógł skomponować danie na swoim talerzu, nie sprawdzi się podczas leczenia dietą. Lepiej przestawić się na nakładanie posiłków bezpośrednio na talerze i podawanie każdemu własnej porcji.

Może się zdarzyć, że dziecko będzie źle znosiło wspólny posiłek, podczas którego nie wolno mu jeść tego samego, co je reszta rodziny. Warto rozważyć wtedy karmienie dziecka lub podanie mu posiłku jako pierwszemu i umożliwienie zabawy po zjedzeniu, w czasie gdy pozostali

będą jeszcze przy stole. Inną możliwością jest przygotowywanie posiłków ketogennych jak najbardziej podobnych do tych, które je reszta rodziny (albo odwrotnie).

Przygotujmy się wspólnie z dzieckiem

Wprowadź dziecko w dietę ketogenną.

Dzieci lubią być informowane o tym, co się wydarzy. Kiedy idziesz do lekarza, tłumaczysz córce lub synowi, co zrobi doktor, jak będzie wyglądać badanie. Wszystko po to, aby złagodzić stres związany z nieznanym. Tak samo jest z dietą. Warto dziecku wytłumaczyć, że zaczynacie jeść teraz magiczne jedzenie, które pomoże mu wrócić do zdrowia. Starsze dzieci mogą być ciekawe, co robisz przy komputerze, jak wyliczasz posiłek. Pozwól dziecku zobaczyć program do wyliczania posiłków, może również od czasu do czasu odważyć jakiś produkt na wadze. Takie działania zaspokoją ciekawość, pozwolą poznać i zrozumieć nową rzeczywistość.

Przygotuj otoczenie na wprowadzanie diety ketogennej u twojego dziecka.

Przed zmianą sposobu odżywiania warto uprzedzić rodzinę (babcie, dziadków, ciocie, wujków, rodzeństwo) i znajomych, nauczycieli dziecka, rehabilitantów, że rozpoczynacie dietę ketogenną. Trzeba wyjaśnić, na czym polega zmiana i jak należy się zachowywać, aby nie zaszkodzić dziecku. Informacja, że podanie jakiegokolwiek produktu, który nie jest ujęty w menu na dany dzień, może odbić się na zdrowiu dziecka, osłabić stan ketozy i spowodować napad padaczkowy, działa na wyobraźnię każdego. Na końcu książki znajduje się ulotka wyjaśniająca, czym jest dieta. Można ją wyciąć, powielić i rozdawać, aby każdy mógł sam zapoznać się z jej zasadami.

Porozmawiaj z dzieckiem o diecie ketogennej.

Każde dziecko chce się czuć wyjątkowe: ważne, kochane, doceniane. Dzieci na diecie ketogennej to wielcy bohaterowie. Mówmy im o tym i doceniajmy ich wysiłek. Nie tylko my poświęcamy się, ważąc, przeliczając, kreując posiłki ketogenne, ale nasze dzieci również. Rozmawiajmy z dziećmi o diecie, o tym, że jest ona wyjątkowa, magiczna i może zdziałać cuda. Powtarzajmy im, że są wspaniałe, że je podziwiamy i jesteśmy z nich

bardzo dumni. Mój synek w efekcie takich rozmów potrafił w przedszkolu odmówić cukierka, mówiąc: „Jestem na magicznej diecie i nie jem cukierków!". Miał wtedy 4 lata.

Kilka pomocnych praktyk

Karm dziecko w atmosferze spokoju.

Wielu pacjentów na diecie ketogennej to dzieci niepełnosprawne, które podczas jedzenia potrzebują pomocy. Kiedy podajemy posiłek, wyczuwają nasze emocje. Może się zdarzyć, że jakieś danie nie będzie smakowało dziecku i odmówi jedzenia. Opiekun, który taki posiłek przygotował, wyliczył i odważył, może odczuwać frustrację i złość. Dziecko to wyczuje i tym bardziej będzie odmawiać. Warto wówczas na chwilę wyjść z pomieszczenia, uspokoić się i znaleźć rozwiązanie. Jeśli sytuacja będzie się powtarzać, przyda się alternatywny posiłek ketogenny, przygotowany wcześniej i przechowywany w lodówce w postaci zamrożonej lub schłodzonej.

Naucz się omijać reklamy słodyczy i jedzenia w telewizji.

W telewizji jest wiele reklam słodyczy i innych pokarmów niedozwolonych podczas stosowania diety ketogennej. Warto zwrócić na to uwagę i w chwili rozpoczęcia reklam zmienić program telewizyjny. Ograniczymy w ten sposób stres dziecka związany z zakazem objadania się słodyczami prezentowanymi w reklamach.

Potrawy jednogarnkowe – sposób na niejadka.

Jeśli dziecko przed wprowadzeniem diety było typowym niejadkiem, możemy spodziewać się, że także na diecie nim pozostanie. W takiej sytuacji sprawdzają się dania jednogarnkowe, np. zupy. Jeśli dziecko nie zje wszystkiego, to i tak mamy pewność, że dostało posiłek w odpowiedniej proporcji ketogennej. To już spory komfort dla rodzica.

Staraj się, aby posiłki były kreatywne.

Dieta ketogenna wymaga od każdego prowadzącego zarówno przygotowywania kreatywnych posiłków, jak i pobudzenia wyobraźni podczas

ich podawania i przystrajania. Ważne jest, aby posiłki miały dla maluchów atrakcyjny wygląd, np. placuszki przybierały kształt serca, sałatka była podana na talerzyku z wizerunkiem ulubionego bohatera. Krojenie owoców i warzyw na małe kawałeczki daje złudzenie, że jest ich więcej. Podzielona na ćwiartki jedna, wyliczona do posiłku malina może zaspokoić potrzebę zjedzenia wielu owoców.

Uwaga, węglowodany!

Pamiętaj, że w diecie ketogennej liczy się każdy gram węglowodanów.

Zasadą diety ketogennej jest m.in. drastyczne ograniczenie węglowodanów. Znajdują się one nie tylko w jedzeniu, lecz także w lekarstwach i innych produktach, np. pastach do zębów. Zawsze należy wybierać te leki, które nie zawierają węglowodanów: syropy na kaszel bez cukru, czopki przeciwgorączkowe zamiast klasycznych syropów. Pasty do zębów bez węglowodanów znajdziemy w sklepach z produktami ekologicznymi.

Słodziki zamiast cukru.

Większość dzieci przed wprowadzeniem diety jada słodycze lub słodkie potrawy. Konieczność wyeliminowania węglowodanów sprawia, że rzadziej odczuwają słodki smak. Cukier można jednak zastąpić słodzikami, np. stewią bezwęglowodanową lub erytrytolem – słodzikiem, który nie jest trawiony przez organizm człowieka.

Uwaga na węglowodany ukryte.

Trzeba pamiętać, że niektóre „bezcukrowe" substancje zawarte w różnych produktach – np. mannitol, ksylitol, maltitol, izomalt, sorbitol, dekstryna, maltodekstryna, laktoza, fruktoza, skrobia – mogą zamieniać się w organizmie w glukozę, zatem muszą być wliczone w dietetyczny posiłek. Warto również zwrócić uwagę na kosmetyki, które zawierają te substancje, np. kremy z gliceryną czy balsamy do ciała.

Pamiętajmy, że stosowanie diety ketogennej wymaga zwracania uwagi na najmniejszą porcję węglowodanów. Każdy dodatkowy gram czy nawet pół grama produktów zawierających węglowodany może zaburzyć proces utrzymywania ketozy.

Dajmy sobie trochę czasu

Na początku przygotowywanie posiłków, wyliczanie czy układanie dziennego jadłospisu zgodnie z gustem dziecka jest bardzo czasochłonne. Trzeba nastawić się na spędzanie kilku godzin dziennie przy komputerze, aby zaplanować poszczególne potrawy ketogenne. Podczas szkolenia przygotowujemy wspólnie z dietetykiem „zestaw startowy", około 20-30 posiłków. Dopiero jednak w praktyce okaże się, czy trafiliśmy w gust dziecka i czy będzie chciało jeść to, co w naszej opinii jest dla niego dobre. Wyliczone na początku posiłki warto zapisywać w zeszycie, tworząc własną ketogenną książkę kucharską.

Jeśli posiłki zaplanował dietetyk w szpitalu, sytuacja na początku jest trochę łatwiejsza. Niestety w tym przypadku również można nie sprostać upodobaniom dziecka i okaże się, że trzeba pomyśleć o nowym menu.

W pierwszych dniach prowadzenia diety ketogennej trochę czasu zajmie nam eksperymentowanie z odważaniem produktów. W teoretycznych wyliczeniach wszystko będzie nam się zgadzało pod względem ilości węglowodanów, białek i tłuszczów oraz liczby kalorii, natomiast na wadze okaże się, że 10 g jakiegoś produktu to ilość tak mikroskopijna, iż całe danie jest niemożliwe do wykonania. Nie zrażajmy się tym. Po jakimś czasie będziemy już wiedzieć, jak wygląda gram danego produktu.

W początkowym okresie czas spędzony na zakupach również może się wydłużyć. Musimy bowiem porównać wartości odżywcze tych samych produktów, ale różnych marek, np. biały serek zależnie od producenta może różnić się pod względem zawartości węglowodanów czy białka na poziomie 1 g, a to dla naszych potrzeb jest bardzo istotne. Musimy znaleźć produkty, które są najwłaściwsze do prawidłowego prowadzenia diety i jednocześnie odpowiadają nam pod względem ceny i jakości.

Nauczmy się myśleć zawartościami węglowodanów, białek i tłuszczów

Umiejętność myślenia o produktach w kategoriach zawartości w nich węglowodanów, białek i tłuszczów jest bardzo przydatna. Przed rozpoczęciem diety warto zaopatrzyć się w książkę „Wartość odżywcza wybranych produktów spożywczych i typowych potraw", autorstwa Hanny

Kunachowicz, Ireny Nadolnej, Krystyny Iwanow oraz Beaty Przygody. Umieszczono w niej tabele z produktami i ich wartościami odżywczymi, z których dowiemy się, ile dany produkt ma węglowodanów, białka i tłuszczu. Ta wiedza stanie się dla nas niezbędna podczas komponowania posiłków. W okresie przygotowawczym i na początku prowadzenia diety polecam tę książkę jako lekturę obowiązkową.

Oczywiście dostępne są również inne źródła wiedzy na temat wartości odżywczych produktów – zarówno w księgarniach, jak i w Internecie znajdziemy wiele opracowań. Należy jednak być bardzo ostrożnym wobec wszelkich tego rodzaju publikacji. Okazuje się, że rozmaite opracowania różnią się dość znacząco przy podawaniu poszczególnych wartości, podczas gdy dla nas znaczenie ma każdy gram. Bez znajomości źródła i potwierdzenia wiarygodności publikacji lepiej z niej zrezygnować i wybrać pozycję, która stanowi opracowanie naukowe poparte rzetelnymi badaniami laboratoryjnymi.

Własna książka kucharska

Każde dziecko ma swoje ulubione posiłki, które przez jakiś czas mogłoby jeść na okrągło. W którymś momencie mogą się one znudzić, ale po pewnym czasie znowu staną się tymi najlepszymi. Warto już raz wyliczone i sprawdzone przepisy notować w specjalnym zeszycie – można go potem zabrać w podróż, na wakacje i nie przejmować się koniecznością ponownych obliczeń.

Przygotowywanie posiłków na zapas

Każdy posiłek ketogenny powinien być wyliczony i przygotowany indywidualnie. Aby jednak oszczędzić czas, możemy przygotować kilka takich samych potraw, w takich samych proporcjach i przechowywać je w lodówce lub zamrozić. Można też wekować. W takim przypadku przydadzą się małe słoiczki i niewielkie silikonowe pojemniczki. Można w nich mrozić żywność, a także odgrzewać w kuchence mikrofalowej.

Posiłki do przedszkola, szkoły, na wynos

Kiedy dziecko jest na diecie, pojawia się problem, jak zapewnić mu jedzenie poza domem. W szkole lub przedszkolu trzeba poinformować personel, że córka lub synek jest w trakcie specjalistycznego leczenia dietetycznego i nie może jeść nic poza tym, co przyniesie z domu. W takiej

sytuacji najlepiej sprawdzają się sałatki z majonezami lub zupy ketogenne dla dzieci niepotrafiących gryźć.

Jeśli zdecydujemy, że dziecko będzie jadło swój ketogenny posiłek razem z innymi, przyda się termos obiadowy, który trzyma ciepło przez 4 godz. Wtedy całą potrawę przygotowujemy wieczorem lub rano, przed wyjściem do szkoły podgrzewamy i przekładamy do termosu. W takim przypadku najlepiej sprawdzają się zupy ketogenne.

Jeśli personel kuchni w przedszkolu lub szkole podejmie się wydawania dziecku posiłków, to można przygotować danie bardziej zaawansowane, np. składające się z dwóch części łączonych na talerzyku, typu spaghetti. Wtedy składniki umieszczamy w oddzielnych pojemnikach, a na kartce piszemy dokładną instrukcję. Do spaghetti ketogennego, które składa się z pasków cukinii i sosu, załączamy informację: „Cukinię wyjąć z pojemniczka nr 1, przełożyć na talerzyk i podgrzać w kuchence mikrofalowej. Sos w pojemniczku nr 2 podgrzać w kuchence mikrofalowej i dopiero wtedy polać nim cukinię. Każda kropla oleju w sosie jest ważna!".

Podobną procedurę przygotowywania posiłków na wynos możemy zastosować, kiedy idziemy do znajomych, na rehabilitację, do restauracji czy jedziemy na wycieczkę.

Co warto zawsze mieć w spiżarni

Dieta ketogenna opiera się na tłuszczach, dlatego dobrze zawsze mieć w domu produkty, które są bazą diety: oleje rafinowane i nierafinowane, masło, masło klarowane do smażenia, tłustą śmietanę, jaja, orzechy, mąkę kokosową.

Warto pamiętać, że mrożone owoce i warzywa zawierają mniej węglowodanów niż świeże. W lecie, kiedy owoce i warzywa są najtańsze i najlepsze, można zamrozić truskawki, jagody, maliny, wiśnie. Przydadzą się w zimie, np. do przygotowania ketogennych koktajli.

Uroczystości

Spotkania z rodziną i znajomymi są wyzwaniem dla rodziców dzieci na diecie ketogennej. Niektórzy rezygnują z nich całkowicie, inni maksymalnie ograniczają. Każdy ma swoją strategię. Są jednak sposoby, aby nie powstrzymywać się od życia towarzyskiego, jeśli tego nie chcemy.

Dobra komunikacja to podstawa

Dieta ketogenna jak na razie jest mało znanym sposobem leczenia. Niewiele osób o niej słyszało. Kiedy dziecko rozpoczyna dietę, rodzice stają się ambasadorami tej specjalistycznej terapii. Musimy przygotować się do tego, że ze strony rodziny i znajomych będą padały pytania, które w pewnych momentach mogą stawać się irytujące. Nie zrażajmy się. Ludzie są po prostu ciekawi, a niektórzy z natury „wszystko wiedzą" i będą dawać „dobre rady".

Najlepszym rozwiązaniem jest proste opisanie, czym jest dieta. Wyjaśnienie, co dziecko może jeść, a czego nie. Warto również stanowczo zaznaczyć, że nie można dziecku podawać niczego, co nie jest wliczone w posiłek, bo to może zaburzyć proces leczenia i pogorszyć jego stan zdrowia.

Na uroczystości trzeba zabrać dla dziecka przygotowany wcześniej posiłek albo nawet dwa, w zależności od czasu, jaki planujemy spędzić z rodziną czy znajomymi.

Urodziny na diecie ketogennej

Większość dzieci uwielbia urodziny. Zdmuchiwanie świeczek na torcie dostarcza dużo emocji. Dzieci na diecie ketogennej nie powinny być pozbawione tej radości. Na urodziny możemy przygotować np. specjalny minitort w postaci serniczka przygotowanego według przepisu ketogennego i wbić w niego świeczkę. Taki minitorcik dziecko może zjeść w całości.

Możemy również przygotować tort z kwiatów. Oczywiście nie jest on przeznaczony do jedzenia, tylko do wąchania, ale skomponowany z różnych rodzajów kwiatów dostarcza wiele wrażeń wizualnych oraz zapachowych. Można zamówić go w kwiaciarni albo przygotować własnoręcznie w domu. Jeśli zdecydujemy się na to drugie rozwiązanie, to potrzebne nam będą: gąbka florystyczna, drucik i wybrane rodzaje roślin. Gąbkę przycinamy w dowolny kształt, np. serca, koła, potem wbijamy w nią różne rodzaje kwiatów, tak aby utworzyły odpowiedni wzór. Kwiatowy tort możemy zaplanować wcześniej, inspirując się różnymi kompozycjami florystycznymi. Aby kwiaty lepiej się prezentowały, owijamy je cienkim drucikiem. Gąbkę należy podlewać, aby „tort" zachował świeżość jak najdłużej. Świeczki wbijamy między kwiaty.

Wąchanie i rozpoznawanie kwiatów to wspaniała urodzinowa zabawa dla wszystkich, a zdmuchiwanie świeczek na takim torcie jest naprawdę niepowtarzalnym przeżyciem.

Przyjęcie urodzinowe warto tak zaplanować, aby odbyło się w porze, kiedy dziecko spożywa swój posiłek. Wspólne siedzenie przy stole będzie wielką przyjemnością dla dziecka i zaproszonych gości.

Dla małego jubilata możemy przygotować potrawy, które najbardziej przypominają urodzinowe menu, np. muffiny. Gości możemy poczęstować pizzą, a dla dziecka zrobić jej dietetyczną wersję. Dla ciekawych smaku ketogennych potraw można przyrządzić czekoladki przyrządzone według zasad diety ketogennej lub chipsy z jarmużu.

Święta na diecie ketogennej

Boże Narodzenie czy Wielkanoc to czas szczególny dla każdego. Wiele dzieci z pewnością zajmie się bardziej prezentami niż jedzeniem, ale warto również pomyśleć o świątecznym menu dla dziecka na diecie ketogennej. W rozdziale z przepisami znajduje się kilka propozycji ketogennych potraw na świąteczny stół. Ważne, aby były smaczne, atrakcyjnie wyglądały i by dziecko nie próbowało niczego spoza własnego menu.

Kiedy dziecko zachoruje

Niestety zdarza się, że nasze pociechy skarżą się na katar, przeziębienie czy inne sezonowe dolegliwości, w tym spowodowane przez wirusy żołądkowe. Możemy leczyć dzieci ogólnie dostępnymi lekami, które nie zawierają cukru ani substancji słodzących, typu mannitol czy sorbitol.

- W przypadku wystąpienia temperatury podajemy czopki przeciwgorączkowe.
- Na ból gardła dobrze sprawdza się Tantum Verde w sprayu.
- Na kaszel odpowiednie będą syropy niezawierające cukru.
- Aby przeciwdziałać zaparciom, można podać olej parafinowy lub czopki glicerynowe.
- Podczas biegunek możemy bezpiecznie zastosować probiotyki.

Wakacje z dietą ketogenną

Lato i wakacje to czas, na który wszyscy czekamy. Nie należy sobie ich odmawiać. Każdy z nas potrzebuje odpoczynku, beztroskiego leniuchowania i obcowania z naturą. Kiedy leczymy dziecko dietą ketogenną, wyjazdy wakacyjne mogą wydawać się zbyt trudne – pojawia się wtedy myśl o rezygnacji z urlopu poza domem. Nie róbmy tego – podróżowanie z dzieckiem na diecie jest możliwe. Odpowiednie przygotowanie podróży, zorganizowanie i zaplanowanie miejsca, gdzie chcemy spędzić urlop, to połowa sukcesu. Na czas wakacyjnego odpoczynku wybierajmy kwatery z dostępem do kuchni.

Przed wyjazdem należy zgromadzić kilka niezbędnych rzeczy, takich jak:

- Przenośna lodówka samochodowa.
- Waga na baterię z zapasowym kompletem baterii.
- Własna książka kucharska z zapisanymi przepisami na potrawy ketogenne lub laptop albo tablet z kalkulatorem.
- Małe garnuszki, mała patelnia, sztućce, ulubione talerzyki i kubeczki dziecka.
- Pojemniczki plastikowe, termos obiadowy.
- Chusteczki nawilżone, ściereczki i odplamiacz do ubrań.
- Oleje używane do gotowania i produkty, których kupienie może być kłopotliwe w małych miejscowościach (np. awokado, otręby pszenne, mąka kokosowa itp.).

Posiłki na podróż możemy przygotować w dwóch wersjach: sałatki albo zupy. Zupa przechowywana w termosie utrzyma ciepło do 3-4 godz. Posiłki możemy przyrządzać w kuchni i przechowywać w lodówce. Aby ułatwić sobie zadanie i trochę odpocząć od gotowania podczas wakacji, wybierajmy jak najmniej skomplikowane potrawy i zarazem najbardziej lubiane przez dzieci. Możemy również wcześniej, przed wyjazdem przygotować kilka słoiczków ulubionych potraw, zawekować i zabrać ze sobą.

Zakupy spożywcze produktów do przygotowywania posiłków ketogennych mogą w małych miejscowościach czy na wsi być problematyczne. Warto więc wziąć ze sobą produkty typu oleje, oliwa z oliwek, otręby, masło klarowane itp.

Pamiętajmy, że dzieci na diecie ketogennej mają bardzo wyczulony węch. Przechadzanie się głównymi traktami turystycznymi, gdzie jest mnóstwo sprzedawców lodów, popcornu, lizaków i waty cukrowej, może być dla osoby na diecie wielkim trudem, powodem dyskomfortu i irytacji. Aby tego uniknąć, na wakacyjne spacery wybierajmy miejsca bardziej oddalone, spokojne, gdzie nie będzie tylu stoisk z jedzeniem i kuszących zapachów. Bawmy się i cieszmy wolnym czasem, słońcem, świeżym powietrzem oraz bliskością z rodziną i przyjaciółmi.

> Na wakacje najlepiej wybierać miejsca, gdzie będziemy mieć dostęp do kuchni, w której spokojnie przygotujemy dietetyczne posiłki odpowiednie dla dziecka na diecie ketogennej.

Rozdział VI
Emocje i dieta ketogenna

Dieta ketogenna wymaga ogromnego zaangażowania, konsekwencji, determinacji, motywacji i uwagi. Nie ma co się oszukiwać, w czasie leczenia tą metodą zarówno chory, jak i opiekun odpowiedzialny za prowadzenie diety przeżywają różnego rodzaju trudne stany emocjonalne, frustracje, kłopoty, zwątpienia. Zmęczenie, stres i monotonia mogą wydawać się czasami nie do zniesienia. Rygor i ograniczenia, które wprowadza dieta ketogenna, mogą zniechęcać. Są to normalne stany, które należy akceptować, ale nie pozwolić im długo mieć nad nami kontroli. W trudnych momentach ważne jest przypomnienie sobie nadrzędnego celu podejmowanych wysiłków – walczymy o zdrowie naszego dziecka.

Podczas leczenia dietą ketogenną jako dorośli, opiekunowie chorych dzieci musimy również pamiętać o sobie. Nasz stan emocjonalny i zdrowie zarówno fizyczne, jak i psychiczne są bardzo ważne. Kiedy czujemy, że jest nam trudno i sami nie poradzimy sobie z ogarniającym nas smutkiem, przygnębieniem czy frustracją, warto poszukać pomocy, wsparcia profesjonalistów: psychologów, psychiatrów czy coachów zdrowia. Zdrowie naszych dzieci zależy w dużej mierze od naszego samopoczucia, dlatego należy dbać o siebie.

O to, jak radzić sobie psychicznie z różnymi trudnościami, które mogą pojawić się w czasie leczenia dietą ketogenną, zapytałam Agnieszkę Gładysz z Centrum CBT w Warszawie.

Rozmowa z Agnieszką Gładysz

Agnieszka Gładysz – psycholog. Ukończyła 4-letni kurs terapii behawioralno-poznawczej. Doświadczenie zawodowe zdobyła, pracując w ośrodkach zajmujących się wspieraniem rodzin z problemem alkoholowym i innymi uzależnieniami. W Centrum CBT, w Poradni dla Dzieci i Młodzieży zajmuje się diagnostyką psychologiczną dzieci, młodzieży, a także dorosłych. Prowadzi psychoterapię indywidualną dzieci, młodzieży i dorosłych cierpiących na zaburzenia lękowe, emocjonalne, nastroju, zaburzenia adaptacyjne oraz terapię nieprawidłowo rozwijającej się osobowości i uzależnień. Wspiera również rodziców borykających się z różnymi problemami wychowawczymi.

► *Zajmuje się Pani pracą z rodzicami i dziećmi w nurcie psychologii poznawczo-behawioralnej. Czym różni się to podejście od innych nurtów psychologii?*

Na podstawie wyników badań można powiedzieć, że terapia poznawczo-behawioralna jest bardzo skuteczna. Sprawdza się w leczeniu wielu zaburzeń: depresyjnych, lękowych, adaptacyjnych, osobowości, odżywiania i innych. Poza tym jej procedury są stosowane zarówno w terapii dzieci, jak i młodzieży czy dorosłych. Podkreślę tutaj skuteczność metod behawioralnych opartych na procesach uczenia się u dzieci do 12. roku życia, u których stopień rozwoju poznawczego nie pozwala na wdrożenie innych metod terapeutycznych.

► *Na czym polega ta terapia?*

Terapia poznawczo-behawioralna zakłada, że nasze myślenie wpływa zdecydowanie na nasze zachowanie i emocje. A zatem uświadomienie sobie własnych przekonań (zwłaszcza tych dysfunkcyjnych, które powodują dyskomfort i przyczyniają się często do naszego cierpienia w konkretnych aspektach życia) uruchamia proces rozumienia swoich emocji i zachowań. Wprowadzenie zmiany na poziomie poznawczym – w zakresie dysfunkcyjnych przekonań – wpływa zatem na zmianę naszych zachowań i emocji. Tym samym poprawia jakość naszego życia.

Na sposób myślenia duży wpływ mają nasze doświadczenia, zwłaszcza te najwcześniejsze i często trudne. To w najmłodszych latach kształtują się przekonania dotyczące nas samych, innych ludzi i świata, które towarzyszą nam przez całe życie. Czasami jednak nie pozwalają na realną ocenę otaczającej nas rzeczywistości, zniekształcają ją, wywołują różnego rodzaju objawy i negatywne emocje. Stąd też terapia behawioralno-poznawcza skupia się na bieżących problemach i jest mocno osadzona na tym, co tu i teraz. Bieżące trudne sytuacje w życiu danej osoby są analizowane pod kątem uaktywniających się myśli i ich wpływu na zachowanie i uczucia. Rozwiązanie problemu lub bardziej realistyczna ocena zdarzeń trudnych dla pacjenta prowadzą do złagodzenia objawów. Poza tym jest to terapia mocno skoncentrowana na pacjencie przez motywowanie go do czynnego uczestnictwa w procesie. Relacja pacjent–terapeuta opiera się na współpracy. Co najważniejsze – metoda ta jest terapią krótkoterminową. Oznacza to, że pozytywną zmianę na poziomie poznawczym, behawioralnym i emocjonalnym można zauważyć w krótkim czasie (od kilku do kilkunastu sesji), przy czym należy podkreślić, że jest to uzależnione od samego pacjenta, specyfiki jego zaburzenia, motywacji i uwarunkowań osobistych. Stosowane techniki czy strategie terapeutyczne wprowadzane przez terapeutę pacjent często wykorzystuje w codziennym życiu, co zapobiega nawrotom zaburzeń.

► *Istnieją terapie długo- i krótkoterminowe. Wspomniała Pani, że nurt behawioralno-poznawczy preferuje to drugie podejście – terapię krótkoterminową, która ma rozwiązać dany problem. Czy to się sprawdza?*

Z moich doświadczeń wynika, że jak najbardziej. Bazowanie na bieżących problemach pacjenta pozwala w krótkim czasie zmienić jego postrzeganie rzeczywistości. Przede wszystkim jednak umożliwia zmianę dysfunkcyjnych przekonań (sposobu myślenia) na bardziej realne i niezaburzające funkcjonowania. Pacjenci zaczynają realnie oceniać sytuacje, których doświadczają, a które do tej pory były dla nich trudne. Zmiana na poziomie myślenia pociąga za sobą zmianę na poziomie zachowań i emocji.

Krótkoterminowość terapii behawioralno-poznawczej wynika również z tego, że pacjent musi wiele wysiłku wkładać w sam proces terapeutyczny i jest w dużej części za niego odpowiedzialny. Praca nie ogranicza się do rozmowy podczas sesji z terapeutą. Pacjent aktywnie pracuje także między sesjami. Otrzymuje zadania od terapeuty, co powoduje, że staje się odpowiedzialny za własny proces zmian, a uzyskiwane efekty wzmacniają w nim poczucie siły i sprawczości. To również przyczynia się do zdrowienia.

► *Przychodzą do Pani rodzice i dzieci z różnymi problemami. Jakiego rodzaju problemów jest najwięcej?*

Nie da się jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie, ponieważ problemy bywają bardzo zróżnicowane. Oczywiście jako terapeuta próbuję je rozpoznać i określić specyfikę trudności. To niezbędne w zaplanowaniu dalszej pracy terapeutycznej. Każdy pacjent wnosi jednak własne doświadczenia, a co się z tym wiąże – własny sposób postrzegania rzeczywistości i reagowania na nią przez określone zachowania i emocje.

► *Z czym muszą radzić sobie dzieci, a z czym ich rodzice?*

W przypadku dzieci czy młodzieży trzeba uświadomić sobie, że ich trudności i przeżywane problemy w ogromnym stopniu wpływają na rodziców (i *vice versa*), ponieważ ich życie jest osadzone w rodzinie i w dużej mierze od niej uzależnione. Dzieci borykają się z lękiem, a w ostatnim czasie coraz częściej z depresją. Część z nich nie radzi sobie ze złością i odczuwa przykre konsekwencje własnych zachowań ze strony najbliższych. Często są to: odrzucenie, ciągła krytyka, brak zrozumienia. Powodują one u dzieci spadek samooceny, trudności w radzeniu sobie z uczuciami, następnie zaś prowadzą do wycofania i poczucia osamotnienia. Aby to wszystko zmienić, koncentruję się zarówno na pracy z dzieckiem, jak i z całą rodziną. To od sposobu reagowania, postaw i uczuć najbliższych osób w dużej mierze zależy, jak dziecko będzie radzić sobie z problemami (choć nie jest to jedyny czynnik).

Rodzice często doświadczają bezradności, lęku. Zdarza się, że nie rozumieją zachowań własnego dziecka i z obawy przed porażką wycofują się. Aby poradzić sobie i pomóc dziecku, muszą wiedzieć, co tak naprawdę przeżywa ich pociecha. Zrozumienie sposobu postrzegania sytuacji przez

dziecko, a tym samym jego zachowań i emocji, często pozwala wyjść z błędnego koła poczucia winy.

Kolejnym ważnym krokiem jest wprowadzenie zmian w sposobie reagowania na różne zachowania dziecka. Częstym błędem rodziców, których dziecko ma lęki społeczne, jest ograniczanie sytuacji związanych z takimi odczuciami, np. kontaktów z rówieśnikami. Takie zachowanie daje rodzicom poczucie, że dziecko nie cierpi: nie wychodzi na plac zabaw, ciągle siedzi w domu, nie odczuwa lęku, a więc jest szczęśliwe. Lęk jednak stopniowo narasta, a wraz z nim poczucie bycia innym, gorszym. Tymczasem jedynym skutecznym sposobem osłabienia tych uczuć jest wchodzenie w sytuacje, które powodują lęk. W tym przypadku zmiana zachowań rodziców osłabia lęki dziecka.

► *Pani pacjentami są również dzieci niepełnosprawne i ich rodzice. Co jest największym problemem w przypadku tych rodzin?*

Wśród moich pacjentów niepełnosprawnych są przede wszystkim dzieci z rozpoznaną chorobą przewlekłą. Jak sama nazwa wskazuje, jest ona długotrwała i często poważna. Wiąże się z mobilizacją całej rodziny i najbliższego otoczenia na wiele miesięcy czy lat, a czasami do końca życia.

Rozpoznanie choroby przewlekłej jest wstrząsem dla każdej rodziny, uderzającym w całe jej dotychczasowe życie. Z jednej strony dziecko, które konfrontuje się z własnym lękiem, niepokojem i silnym napięciem. Z drugiej strony rodzice, którzy przeżywają lęk, często złość, poczucie bezradności i winy. Każdy z członków rodziny musi wejść w nową dla siebie rolę, która wiąże się z nowymi obowiązkami, zadaniami i ograniczeniami. Często, zwłaszcza na początku choroby, rodzina przechodzi kryzys. Pojawiające się trudne uczucia i nowe role wywołują silną frustrację, są przyczyną wielu konfliktów i nieporozumień. Taka rodzina potrzebuje wsparcia i pomocy.

► *Jak Pani pracuje z rodziną w tym czasie?*

Na początku ważne jest, aby zarówno dziecko, jak i rodzice nauczyli się mówić o swoich uczuciach. Często w trudnej sytuacji pozostajemy sami ze sobą, z własnymi myślami, które prowadzą do negatywnych emocji. Uwolnienie tych uczuć nierzadko przynosi ulgę.

Matka jednego z moich pacjentów z chorobą przewlekłą nie potrafiła poradzić sobie ze złością wobec niego i innych domowników. Po takich wybuchach miała poczucie winy, płakała, dręczyła się, że jest złą matką. Po kilku spotkaniach uświadomiła sobie, że jej złość maskuje tylko ogromny lęk o syna i jego przyszłość. Odczuła ulgę.

Uświadamianie sobie własnych myśli i uczuć, a przede wszystkim dzielenie się nimi (nie tylko z terapeutą, lecz zwłaszcza z członkami rodziny) pozwala na stopniowe wyjście z kryzysu. Poza tym ułatwia podjęcie

konstruktywnych starań, żeby poradzić sobie z bieżącym problemem. W tak trudnej sytuacji, jak przewlekła choroba dziecka, ważne jest, aby członkowie rodziny i samo dziecko znaleźli własną przestrzeń do rozwoju, do realizacji siebie, swoich potrzeb, pragnień, marzeń.

► *Padaczka jest chorobą przewlekłą, która obciąża zarówno osobę chorą, jak i całą rodzinę. Po pierwszych napadach i ustaleniu rozpoznania rodzice są w szoku, przestraszeni, zdezorientowani. Pojawia się wiele emocji. Jak je uporządkować, aby w miarę normalnie funkcjonować? Jak poradzić sobie z rozpoznaniem choroby przewlekłej?*

Rozpoznanie choroby przewlekłej, jak już wcześniej wspomniałam, jest trudną informacją dla wszystkich najbliższych. Każdy człowiek w tej sytuacji przeżywa bardzo negatywne emocje. Konfrontuje się z własnym lękiem, niepokojem, złością, gniewem, bezradnością i często poczuciem winy. Ważne, aby przyznać się przed samym sobą, co się przeżywa, uświadomić sobie własne uczucia. Starać się rozmawiać o tym z bliskimi osobami.

Często ludzie boją się prosić o wsparcie, które w takiej sytuacji jest im niezwykle potrzebne. Poza tym bywa, że małżonkowie w przypadku przewlekłej choroby dziecka oddalają się od siebie. Czasami rozmowa o uczuciach związanych z chorobą pozwala im na odbudowanie relacji, zacieśnia wspólne więzi. Bardzo pomocne zarówno dla dziecka, jak i rodziców są grupy wsparcia. Dzięki nim rodzice otrzymują praktyczne informacje na temat codziennego radzenia sobie z chorobą, uzyskują także wsparcie emocjonalne. Czują się mniej osamotnieni, ich uczucia nabierają znaczenia.

► *Blisko 30% chorych cierpi na lekooporne postacie padaczki. Rodziców dzieci z takim rozpoznaniem często ogarnia bezsilność i zmęczenie. Niektórzy załamują się, popadają w uzależnienia albo uciekają w pracę. Czasem rodzice zatracają się w chorobie dziecka, zapominając o sobie. Z jednej strony to zrozumiałe, z drugiej – jeśli my, rodzice, będziemy słabi, nie pomożemy naszym dzieciom. Co zrobić w takiej sytuacji?*

Rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi, w tym z epilepsją, są narażeni na ciągły stres. Odczuwają lęk i niepokój o zdrowie swoich pociech – jednych mobilizuje to do walki, poszukiwania nowych terapii czy rozwiązań, innych skłania do ucieczki w pracę, alkohol, narkotyki, gry itd. Są również tacy, którzy z obawy o dziecko poświęcają całych siebie, trwają przy nim, próbując zaspokoić każdą jego potrzebę. Wszystkie te zachowania są charakterystyczne dla lęku. Przewlekły lęk i niepokój objawia się zmęczeniem, silnym napięciem wewnętrznym, bólami głowy, brzucha, nudnościami, zawrotami głowy itp. W ostateczności może doprowadzić do depresji, zaburzeń lękowych, uzależnień. Istotnie obniża jakość życia i nie pozwala na normalne funkcjonowanie. Strategie uciecz-

kowe (np. uzależnienia) powodują, że rodzic traci kontakt z dzieckiem. Tym samym pozbawia je niezwykle ważnego poczucia bezpieczeństwa, które już przecież zachwiała choroba. Z kolei poświęcanie się dziecku, bezustanne trwanie przy nim, zaspokajanie każdej potrzeby powoduje, że staje się ono zależne i pozbawione decyzyjności.

Ważne jest, żeby w sytuacji ciągłego, długotrwałego niepokoju osłabić go w taki sposób, by nie zaburzał funkcjonowania w rodzinie. Dzięki temu dziecko poczuje się bezpieczniej i będzie mogło pomimo choroby zaspokajać swoje potrzeby, czyli starać się żyć normalnie w tej trudnej sytuacji.

Aby osłabić lęk, każde z rodziców powinno skoncentrować się na tych czynnościach, które pozwalają mu obniżyć napięcie. Każdy, nawet jeśli dawno czegoś nie robił, pamięta takie chwile z przeszłości, które go cieszyły, odprężały, sprawiały przyjemność. Te pozornie banalne sprawy – książka, muzyka, spacer, jazda na rowerze – mogą wydawać się stratą czasu. W przypadku bardzo silnego lęku warto odświeżyć stare lub poznać nowe sposoby jego osłabienia. Trzeba skupić się trochę na sobie i swoich potrzebach – znalezienie miejsca na własny rozwój gwarantuje poczucie siły i zadowolenia.

► *Jakiś czas temu uczestniczyłam w Stanach Zjednoczonych w konferencji na temat padaczek skierowanej do rodziców. Mówiono tam wiele o dbaniu o siebie, swój stan psychiczny i fizyczny, pielęgnowaniu relacji mężem czy partnerem, utrzymywaniu kontaktów towarzyskich. Jako mama chłopca z padaczką, wychowana w kulcie matki Polki całkowicie oddanej dziecku, byłam zdziwiona: Mam dbać o siebie? Mogę? Wolno mi zostawić syna i wyjechać na weekend? Może jednak coś w tym jest...*

To kontynuacja tego, co powiedziałam wcześniej. Zaspokajanie swoich potrzeb, pragnień czy marzeń jest możliwe w tej trudnej sytuacji. Każdy jednak musi dać sobie na to przyzwolenie – pomimo własnych, często dysfunkcyjnych, przekonań. Wiele razy słyszałam od matek chorych dzieci: „Jeśli opuszczę swoje dziecko, to jestem złą matką", „Jeśli spotkam się ze znajomymi, to jestem złą matką", „Jeśli będę myśleć o własnych przyjemnościach, to jestem egoistką i zawiodę swoje dziecko". Przekonania i zasady tego typu, które rodzice sami sobie narzucają, blokują ich potrzeby. Brak zaspokojenia własnych potrzeb wywołuje z kolei frustrację, a co za tym idzie – złość. Trudno być wtedy zadowolonym i silnym. W tym wypadku sprawdza się stwierdzenie, że szczęśliwa matka to szczęśliwe dziecko. I odwrotnie: jeśli rodzice są ciągle pełni lęku, niepokoju i złości z powodu zaistniałej sytuacji, to dziecko będzie odbierać te emocje i odczuwać lęk, który osłabi jego poczucie bezpieczeństwa.

Ważne, by najpierw przyjąć, a potem odkryć, że świat poza chorobą dziecka istnieje. Zajmowanie się sobą daje dziecku sygnał, że można żyć normalnie i realizować własne potrzeby, pragnienia, marzenia. Zadowo-

lenie i radość dają więcej siły do zmagań z chorobą dziecka i codziennymi przeciwnościami czy obowiązkami.

► *Wiele matek oddaje się całkowicie choremu dziecku, zapominając o sobie, partnerze, okazując mniej uwagi pozostałym dzieciom. Jak znaleźć równowagę w tej sytuacji?*

Takie postępowanie w bliższej lub dalszej przyszłości na pewno wywoła kryzys w rodzinie. Partner będzie się czuł nieważny i odstawiony na boczny tor. Zdrowe dziecko będzie myślało o sobie jako kimś gorszym i niekochanym. Konsekwencje mogą być dramatyczne – odejście partnera, uzależnienia, zaburzenia emocjonalne u dziecka zdrowego itd. Stąd tak dużo uwagi poświęca się obecnie pielęgnowaniu więzi w całej rodzinie, dbaniu o relacje w związku partnerskim czy małżeńskim, angażowaniu się obojga rodziców w obowiązki związane z chorobą dziecka i zaspokajaniu własnych potrzeb.

Angażowanie się każdego z rodziców w chorobę dziecka pozwala znaleźć miejsce na własne potrzeby, wzmacnia więzi małżeńskie, umożliwia także zajęcie się pozostałymi dziećmi. Czasami jednak jest to niemożliwe, bo matka samotnie wychowuje dzieci lub ojciec rezygnuje z włączenia się w opiekę nad chorym dzieckiem. Ważne jest wtedy pielęgnowanie relacji z innymi ludźmi – znajomymi, dalszą rodziną, przyjaciółmi.

Podczas choroby dziecka rodzice muszą często rezygnować z niektórych marzeń czy swoich potrzeb. Warto wtedy dostosować je do aktualnego stanu. Jeśli nie mogę pojechać na Karaiby, to może spędzę ten czas na Mazurach, bo przecież kocham podróże. Również rytualizowanie pewnych przyjemnych codziennych czynności (np. czytanie prasy, książek, słuchanie muzyki, ćwiczenia fizyczne, smaczne jedzenie) powoduje wzrost zadowolenia. Przede wszystkim jednak trzeba sobie pozwolić na te małe przyjemności.

► *Ostatnio coraz częściej stosuje się dietę ketogenną w terapii padaczki opornej na leki. Wielu rodziców zastanawia się, czy podjąć takie leczenie. Słyszą od lekarzy, że to bardzo trudne, i boją się, że mimo starań nie będzie efektów. Jedni budują nadzieję, inni – czarne scenariusze. Co zrobić w tym przypadku?*

Dieta ketogenna, o czym świadczą wyniki badań, może wyeliminować lub zmniejszyć liczbę napadów padaczki, zwłaszcza u dzieci, u których terapia farmakologiczna nie przynosi efektów. Jest to jednak dieta bardzo restrykcyjna, wymagająca dużego poświęcenia zarówno ze strony dziecka, jak i rodziców. Wiąże się z wieloma trudnościami, z którymi będzie się zmagać cała rodzina.

Rodzice, którzy wahają się przed podjęciem decyzji, powinni uzyskać jak najwięcej informacji o diecie. Muszą mieć świadomość, jakie problemy i dylematy mogą pojawić się w czasie jej stosowania. Niewiedza rodzi

wątpliwości, lęk i wygórowane oczekiwania. Jeżeli dysponujemy wiarygodnymi informacjami i możemy (przynajmniej częściowo) przewidzieć konsekwencje naszej decyzji, łatwiej nam ją podjąć.

W praktyce terapeutycznej często mam do czynienia z pacjentami, którzy stoją przed jakimś dylematem – muszą podjąć decyzję, ale nie potrafią. Wtedy proszę ich o zrobienie listy zalet i negatywnych konsekwencji, które wiążą się z daną decyzją. Taka lista zysków i strat powinna dotyczyć samego pacjenta i jego postrzegania sytuacji. Umożliwia mu racjonalne określenie tego, z czym będzie musiał się zmierzyć. Dzięki temu pacjent może poukładać sobie pewne informacje i uświadomić własne lęki, co w wielu sytuacjach pozwala zdystansować się do problemu i ułatwia proces decyzyjny.

► *Z badań wynika, że dieta ketogenna może ograniczyć lub wyeliminować napady u połowy osób podejmujących to leczenie. Nie zawsze jednak jest ono skuteczne czy zadowalające. Czy na początku warto wyznaczać sobie wielki cel? (Przecież jeśli go nie osiągniemy, będziemy zdruzgotani). Może małe cele wystarczą?*

Postawienie sobie celu jest bardzo ważne, bo to on porządkuje nasze działania i motywuje do ich podejmowania. Z kolei elementami, które można modyfikować, dostosowywać do obecnej sytuacji, są sposoby, jakimi będziemy go osiągać. Sposób realizacji celu może zmienić się następująco: na początku matka decyduje się, że to ona będzie przygotowywać posiłki dla dziecka. Po pewnym czasie okazuje się jednak, że jest przeciążona nadmierną odpowiedzialnością za realizację tego zadania. Sytuacja wymusza zmianę drogi dochodzenia do celu – np. ojciec również angażuje się w przygotowywanie posiłków.

W trakcie diety możemy mieć do czynienia z jednej strony z trudnymi zachowaniami i uczuciami dziecka (niechęć do jedzenia, złość, podjadanie), z drugiej – z własnymi negatywnymi emocjami (zmęczenie, złość, bezradność, zniechęcenie). To wszystko powoduje, że trudno jest realizować założony cel. Konfrontowanie się z trudnościami i szukanie ich rozwiązania, czyli dostosowywanie sposobów działania do aktualnej sytuacji, pozwala na stopniową realizację zadań, które przybliżają nas do osiągnięcia celu. Nie należy zrażać się trudnościami, które na pewno się pojawią. Określenie celu, a przede wszystkim zadań, przez które będziemy mogli go osiągnąć, porządkuje rzeczywistość i ułatwia rozwiązywanie bieżących problemów.

► *Załóżmy, że zdecydowaliśmy się na dietę ketogenną. Musimy wszystkim wyjaśnić, czym jest dieta. Z mojego doświadczenia wynika, że na początku najbardziej frustrująca jest walka z rodziną. Jak wytłumaczyć bliskim, że nie można pozwolić dziecku na podjadanie, żaden dodatkowy kęs czy łyk?*

Człowiek ma wpływ na swoje myślenie, a tym samym może kontrolować swoje zachowania i emocje. Może też próbować oddziaływać na innych, efekty jednak nie muszą być dla niego zadowalające. Myślę, że warto sobie to uświadomić. Jednocześnie, tak jak pani mówi, trzeba wytłumaczyć osobom z najbliższego otoczenia dziecka, na czym polega dieta ketogenna i z czym się wiąże, czego nie wolno dziecku jeść i że każde odstępstwo powoduje spadek jej efektywności.

► *W czasie leczenia dietą pojawiają się różne emocje. Zdarza się, że mamy dosyć gotowania, odważania, wyliczania. Zaczyna brakować motywacji, zwłaszcza gdy nie widzimy nadzwyczajnych efektów. Ten stan może wystąpić po kilku latach prowadzenia diety. Czy są jakieś narzędzia, które pozwalają się zmotywować, odnaleźć w sobie siłę i chęć do jej kontynuowania?*

Ten stan w pewnym stopniu odpowiada wypaleniu zawodowemu i może się pojawić, kiedy człowiek jest narażony na ciągły stres wynikający z zadań, które przed nim stoją. Prowadzenie diety wiąże się z wieloma trudnymi sytuacjami, które wymagają mobilizacji całego organizmu: codzienne przygotowywanie posiłków według ściśle określonych zasad i proporcji; czas poświęcany na zaplanowanie diety; częsty opór chorego dziecka i jego negatywne uczucia z tym związane; motywowanie go do diety; stres wynikający ze świadomości, że ta dieta ma pomóc mojemu dziecku, a z czasem być może gwarantować jego zdrowie. Pojawia się zwątpienie, bo efekty nie są takie, jak oczekujemy (brak nagrody za ciężką pracę). To wszystko osłabia rodzica, obniża jego motywację, nastrój. Musi on borykać się ze zmęczeniem, poczuciem bezradności. Przez to zapomina o sobie samym, o własnych potrzebach.

Warto wtedy zwrócić uwagę na siebie, na to, co się ze mną dzieje, na własne myśli, uczucia. Często pomocne są osoby bliskie (przyjaciel, partner), z którymi można porozmawiać, od których można otrzymać wsparcie. Jeśli nie ma takich osób, warto skorzystać z wizyty u psychologa czy wziąć udział w spotkaniach grupy wsparcia. To pomaga odreagować trudne uczucia, podzielić się obawami, wątpliwościami i przemyśleniami.

Poza tym warto pomyśleć o swoich potrzebach, pragnieniach. Jak wspominałam – sprawianie sobie małych przyjemności (spacer, wyjście do kina, bieganie) pozwala zdystansować się wobec trudnych bieżących sytuacji i daje siłę.

Aby zmotywować się do działania, pomocne jest także koncentrowanie się na pozytywnych efektach naszej pracy. Kiedy człowiek czuje się zmęczony, przygnębiony nadmiarem obowiązków, często nie dostrzega tych pozytywnych doświadczeń. To one i odniesienie się do pierwotnego celu, jaki sobie postawiliśmy, mogą pomóc nabrać sił i motywacji.

Dieta ketogenna jest dość monotonna. Często może brakować pomysłów na przygotowanie posiłków dla dziecka, więc z czasem się je

powtarza, a to z kolei wpływa negatywnie zarówno na dziecko, jak i na rodziców. Może warto urozmaicić dietę? Spotkanie z dietetykiem może być w tej sytuacji niezbędne. Im więcej monotonii, tym większe poczucie znudzenia i zniechęcenia.

► *Często wydaje się matkom, że wiedzą, co jest najlepsze dla dziecka. Czasem ich poglądy dotyczące jego wychowania czy leczenia różnią się od przekonań męża lub partnera. Pojawia się konflikt, różnica zdań. Tak bywa również w trakcie prowadzenia diety. Może się zdarzyć, że weźmiemy za nią całą odpowiedzialność, nie dopuszczając nikogo do tego zadania. To nie jest chyba najlepsza strategia?*

Konflikty w związku partnerskim czy małżeńskim są czymś normalnym. Dzięki temu związek rozwija się i staje silniejszy, choć sam konflikt nie jest niczym przyjemnym. Kiedy dziecko jest chore, konflikty mogą się nasilać ze względu na trudne uczucia, jakie towarzyszą każdemu członkowi rodziny. Ważne, by pielęgnować relację, rozmawiać o swoich uczuciach, wątpliwościach, potrzebach, oczekiwaniach. Dzięki temu partner staje się dla nas oparciem i *vice versa*, a wsparcie w tych okolicznościach jest bezcenne.

Często matki biorą na siebie całkowitą odpowiedzialność za dietę. Tym samym ponoszą konsekwencje emocjonalne wszystkich trudnych sytuacji z nią związanych. Są zmęczone, zniechęcone, złe, nierzadko przygnębione. Rozłożenie tej odpowiedzialności na innych członków rodziny (partner, mąż, dalsza rodzina) pozwala znaleźć miejsce na realizację własnych potrzeb i pragnień oraz przestrzeń do rozwoju. To z kolei gwarantuje lepsze samopoczucie i siłę do walki z przeciwnościami. Poza tym wzmacniają się więzi w rodzinie, gdyż każdy staje się pełnoprawnym uczestnikiem tej sytuacji, a nie tylko obserwatorem, przez co łatwiej zrozumieć uczucia innych osób.

► *Często nie chcemy obciążać najbliższych własnymi problemami, co wtedy możemy zrobić?*

Spotkanie z psychologiem, który nie jest uwikłany w naszą osobistą sytuację, może przynieść oczekiwaną od dłuższego czasu pomoc i ulgę. Nierzadko jest to również sposób na nabranie dystansu i spojrzenie na nasz problem z innej strony. Takie odkrywanie innych możliwości w sytuacji, która jest postrzegana jako bez wyjścia, daje motywację do walki i mierzenia się z codziennymi trudnościami.

► *Dieta ketogenna jest również wyzwaniem dla dziecka. Musi ono zmienić swój sposób odżywiania i dotychczasowe nawyki. Poza tym widzi, że pozostali jedzą coś innego. Dzieci reagują na dietę bardzo różnie – niektóre stawiają opór, nie chcą jeść, plują, płaczą przy jedzeniu. Jak sobie z tym poradzić?*

Dziecko chorujące na padaczkę i inne choroby przewlekłe jest w bardzo trudnej sytuacji – w dość krótkim czasie musi stać się osobą rozumiejącą swoją chorobę, odpowiedzialną, wiedzieć, co jest dla niego dobre, a co mu szkodzi. Musi nauczyć się wielu nowych umiejętności: obserwowania swojego ciała, znaczenia poszczególnych objawów. Powinno przewidywać konsekwencje własnych zachowań, jeść to, co może, a nie to, na co ma ochotę. Przede wszystkim zaś musi radzić sobie z własnym lękiem, złością, osamotnieniem, bezradnością. To bardzo dużo jak na tak małego człowieka. Dzieci chore potrzebują wsparcia i zrozumienia ze strony rodziców i innych osób dorosłych.

Dzieci często reagują na dietę ketogenną silnym oporem, nie chcą jeść, płaczą, złoszczą się. Taka reakcja na monotonną, nie zawsze smaczną, rygorystyczną dietę jest czymś prawidłowym, zwłaszcza że dziecko na co dzień widzi inne jedzenie u swoich kolegów albo w reklamach, czasami ma też dostęp do różnych smakołyków. Warto się zastanowić, jak mu pomóc, by zmotywować je do diety.

Wspomniane zachowania dla rodziców są trudne, często wzbudzają złość i zniechęcenie. Powinni jednak postarać się zrozumieć uczucia dziecka, a tym samym jego zachowanie. Bliskość, zrozumienie, wsparcie i akceptacja są dla niego bardzo ważne w tym momencie.

Dzieci (zwłaszcza te starsze, które już rozumieją swoją chorobę i wiedzą, co się z nią wiąże) podobnie jak dorośli potrzebują informacji i wiedzy, aby poczuć się bezpieczniej. Stąd też warto rozmawiać z nimi o samej diecie, o tym, jak będzie wyglądać, co trudnego może się zdarzyć (przewidywanie trudności) i co można wtedy zrobić. W konfrontacji z chorobą dziecko musi odbudować swoje poczucie bezpieczeństwa, aby móc w miarę prawidłowo się rozwijać i zaspokajać swoje potrzeby, pragnienia, realizować marzenia, czyli starać się normalnie żyć.

Nieskuteczne w motywowaniu dziecka są kary, krytyka czy krzyk. Takie działania mogą obrócić się przeciwko rodzicom. Dziecko nasili negatywne reakcje, ponieważ otrzymuje od rodziców wzmacniającą zachowanie uwagę (chociaż jest to uwaga negatywna, „zła"). W tym wypadku najlepszy jest brak uwagi, gdyż często wygasza niepożądane zachowanie. W praktyce jednak dziecko zazwyczaj dostaje od rodziców sygnał, kiedy źle się zachowa czy popełni błąd. Tymczasem należy mu pokazać, że wychwytujemy i zauważamy te dobre zachowania. Wtedy dziecko wie, jak ma postąpić.

Zgodnie z zasadami terapii behawioralnej bardzo ważnym czynnikiem zmiany zachowań niepożądanych na pożądane jest wzmacnianie tych drugich, dlatego zaleca się dostrzeganie pozytywnych zachowań i ich nagradzanie np. pochwałą, zwróceniem uwagi. U dzieci skuteczne jest wprowadzenie techniki żetonowej. Polega ona na wzmacnianiu pożądanych zachowań przez ich nagradzanie np. żetonami, punktami czy symbolami, które dziecko może następnie wymienić na wcześniej

ustalone nagrody. Nie powinny być one wielkie – ważne, aby dziecko otrzymało informację, które zachowania są pożądane. Wzmocnienie ich przez nagrodę w wielu przypadkach wygasza niepożądane reakcje.

Techniki behawioralne, np. metodę żetonową, stosuje się również w przypadku dzieci niepełnosprawnych – autystycznych, z zespołem Downa czy upośledzeniem umysłowym.

► *Zdarzają się jednak sytuacje, gdy rodzice nie mają kontroli nad zachowaniem i emocjami dziecka, np. kiedy dziecko idzie do szkoły i tylko ono jest tam na diecie, może czuć się z tym źle. Niektóre dzieci oszukują i podjadają, choć wiedzą, że im nie wolno. Jak budować w dziecku odpowiedzialność, wewnętrzną motywację i poczucie dumy ze stosowania diety?*

Są to sytuacje, z którymi rodzice często będą mieć do czynienia. Dieta wymaga wielu poświęceń ze strony dziecka. Musi się ono nauczyć kontrolować swoje zachowanie, nie ulegać przyjemnościom, być odpowiedzialne za dietę nawet wtedy, kiedy nie ma mamy czy taty, którzy będą o tym pamiętać. Powinno nauczyć się mówić „nie", chociaż może się to wiązać z brakiem zrozumienia, odrzuceniem ze strony rówieśników. Dziecko narażone jest codziennie na wiele pokus, którym czasami może ulegać – dlatego tak ważne jest wczucie się w jego położenie.

Umiejętne motywowanie dziecka, aby mogło przeciwstawić się tym pokusom, i pomaganie mu w wypracowaniu wewnętrznej motywacji jest trudne i wymaga czasu. Niezwykle pomocne okazują się odpowiednio dawkowane pochwały, konstruktywna krytyka czy pozytywne komunikaty. To one pomagają w kształtowaniu wewnętrznej motywacji dziecka.

Często dorośli uważają, że dzieci automatycznie rozwiną motywację wewnętrzną pod wpływem ostrej krytyki, nadmiernej kontroli czy kar. To jednak mylne przekonanie. Wzmocni się jedynie motywacja zewnętrzna, która nigdy nie jest skutecznym regulatorem zachowania dziecka. Stąd tak ważne jest, w jaki sposób rozmawiamy z dzieckiem i co mu mówimy.

Na początku warto się zastanowić, jakie jest nasze dziecko: jakie ma mocne i słabe strony, jak reaguje na frustrację, czy unika tego, co sprawia mu trudności, czy lubi nowości, a może często odczuwa lęk. To ułatwi nam podejmowanie decyzji co do stawianych przed nim wymagań i pozwoli na adekwatne dostosowanie oczekiwań wobec niego.

Na pewno należy unikać straszenia („Jeśli tego nie zjesz, nie będziesz zdrowy"), oceniania i kar („Jeśli tego nie zjesz, nie oglądasz dzisiaj bajki") czy też porównywania do innych dzieci. To wyzwala jedynie złość u dziecka i wpływa negatywnie na jego samoocenę.

Cenne są pochwały, ale konstruktywne, adekwatne do sytuacji. Zbyt częste ich stosowanie powoduje, że dziecko wybiera te zachowania, które podobają się rodzicom. Unika robienia tego, co jest dla nich obojętne. W konsekwencji może rezygnować z aktywności, która jest dla

niego ważna. Będzie zaspokajało oczekiwania rodziców, nie zważając na własne potrzeby czy pragnienia, a to z kolei nie wpłynie pozytywnie na jego rozwój. Poza tym zbyt często stosowana pochwała traci znaczenie i nie przynosi oczekiwanych rezultatów.

Znacznie skuteczniejsze okazuje się stosowanie pozytywnych komunikatów. Jest to jasne stwierdzenie, jak zachowanie dziecka wpływa na rodzica, np. „Bardzo się cieszę, że zjadłeś dzisiaj cały obiad. Jestem bardzo szczęśliwa", „Byłam pod wrażeniem, kiedy odmówiłeś czekolady". Te komunikaty nie oceniają dziecka, lecz wyrażają stosunek rodzica do jego konkretnego zachowania. Muszą być jednak uczciwe, wiarygodne i przekazywać prawdziwe emocje – wtedy możemy liczyć, że przyniosą efekty.

► *Dziękuję za rozmowę.*

Rozdział X
Dieta ketogenna na świecie

Zainteresowanie leczeniem dietą ketogenną na świecie jest ogromne. W Stanach Zjednoczonych wiele ośrodków medycznych i badawczych prowadzi badania nad jej leczniczymi właściwościami. Powstaje coraz więcej placówek zajmujących się leczeniem tą metodą zarówno dzieci, jak i dorosłych. Wiele organizacji propaguje wiedzę, organizuje konferencje specjalistyczne oraz spotkania profesjonalistów i rodziców dzieci leczonych dietą ketogenną. Czołową organizacją jest The Charlie Foundation for Ketogenic Therapies. To dzięki jej założycielowi, Jimowi Abrahamsowi, dieta ketogenna stała się bardziej znana, a co za tym idzie – zainteresowanie jej medycznymi właściwościami stale rośnie. W każdym niemal kraju świata są już lekarze, dla których leczenie dietą ketogenną jest standardem. Wielu rodziców tworzy fora internetowe, na których wymienia się doświadczeniami.

Najbardziej znaną specjalistką w zakresie diety ketogennej jest Beth Zupec-Kania, która poświęciła tej metodzie swoje życie zawodowe. Od ponad 25 lat zajmuje się jej rozwijaniem w Stanach Zjednoczonych i na świecie.

Rozmowa z Beth Zupec-Kanią

Beth Zupec-Kania jest amerykańską certyfikowaną dietetyczką specjalizującą się w promowaniu bezpiecznego i skutecznego stosowania terapii dietą ketogenną w leczeniu padaczki i innych schorzeń neurologicznych oraz niektórych nowotworów. Jest autorką wielu publikacji na temat diety ketogennej oraz twórczynią KetoDietCalculator – programu komputerowego dostępnego on-line, ułatwiającego wyliczanie proporcji posiłków ketogennych. Jest również ekspertką amerykańskiej fundacji The Charlie Foundation for Ketogenic Therapies w Stanach Zjednoczonych. Prowadzi szkolenia z zakresu stosowania diety ketogennej dla dietetyków i lekarzy. Do tej pory przeprowadziła na całym świecie szkolenia w ponad 150 centrach medycznych i szpitalach zajmujących się leczeniem padaczki.

► *Od jak dawna zajmuje się Pani dietą ketogenną?*

Pracuję wyłącznie nad terapiami ketogennymi od 1991 roku, czyli już 25 lat.

► *Co jest najistotniejsze w stosowaniu diety ketogennej z punktu widzenia dietetyka, a co z punktu widzenia rodziców dziecka?*

Najważniejsze jest, aby rodzinie chorego zapewniono kompleksową edukację dotyczącą terapii różnorodnymi dietami ketogennymi, a także by wspólnie z zespołem dietetyków dokonano wyboru diety optymalnej dla dziecka, w późniejszym zaś okresie (o ile jest to konieczne) – dla pacjenta dorosłego. Przykładem może być sytuacja, w której dorosłemu nie udaje się ściśle stosować do zaleceń klasycznej diety ketogennej i pilnować odpowiedniej wagi jej składników, lecz będzie on w stanie sprostać zaleceniom bardziej liberalnej wersji tej diety, jaką jest zmodyfikowana dieta ketogenna z niskim indeksem glikemicznym lub zmodyfikowana dieta Atkinsa.

► *Do tej pory sądzono, że dieta ketogenna i zmodyfikowana dieta Atkinsa są skuteczne w terapii padaczki lekoopornej u dzieci, lecz mali pacjenci dorastają i stają się dorosłymi, którzy muszą kontynuować swój plan żywieniowy zgodnie z dietą. Czy istnieje jakiś sprawdzony model stosowany w przypadku dorosłych pacjentów?*

Wiele dzieci, u których odnotowano poprawę stanu zdrowia po terapii dietą ketogenną, może powrócić do zwykłego odżywiania po 2-3 latach z jednoczesnym utrzymaniem kontroli nad występowaniem napadów padaczkowych. U Charliego Abrahamsa, u którego trzech lekarzy rozpoznało zespół Lennoxa-Gastauta, po 5 latach stosowania diety napady zanikły całkowicie. Pacjent nie stosuje diety od 18 lat i przez cały ten okres nie miał napadów. Istotne jest, aby decyzje dotyczące diety podejmować nie tylko na podstawie wieku chorego, lecz także konkretnego rozpoznania.

Kolejnym przykładem jest zespół niedoboru transportera glukozy (*GLUT-1 deficiency syndrome* – GLUT-1 DS) – zaburzenie, w przypadku którego zaleca się stosowanie klasycznej diety ketogennej aż do okresu nastoletniości, a potem przejście na mniej restrykcyjną, zmodyfikowaną dietę ketogenną (powinna być ona utrzymywana do końca życia).

Z kolei dzieci cierpiące na zespół Dravet także doskonale reagują na dietę ketogenną i mogą czerpać korzyści ze stosowania zmodyfikowanej diety w okresie nastoletniości, później zaś jako osoby dorosłe.

► *Czy w Stanach Zjednoczonych istnieją centra diety ketogennej dla dorosłych?*

Tak, znam przynajmniej sześć takich ośrodków i słyszałam, że powstają kolejne.

► *Na świecie rozważa się stosowanie diety ketogennej w leczeniu nowotworów, autyzmu, choroby Alzheimera. Czy w tych przypadkach zasady wprowadzania i stosowania diety są takie same jak przy leczeniu padaczki opornej na leki?*

Stosowanie diety zależy od wielu czynników, ale apetyt i zdolność do przyjmowania pokarmów są podstawowymi wskaźnikami. Jeśli pa-

cjent jest karmiony za pomocą sondy żołądkowej, zdecydowanie łatwiej jest prowadzić u niego restrykcyjną dietę. Pacjentom chorującym na nowotwór mózgu i poszukującym najskuteczniejszej metody ograniczenia jego wzrostu także zaleca się stosowanie diety restrykcyjnej. W przypadku innych schorzeń, takich jak autyzm, choroba Alzheimera i Parkinsona, standardowo włącza się na początku zmodyfikowaną dietę ketogenną, aby ustalić poziom jej tolerancji przez pacjenta przed wprowadzeniem diet bardziej restrykcyjnych.

► *Ilu pacjentów leczy się dietą ketogenną w Stanach Zjednoczonych?*

Nie znam dokładnej liczby, mogę jednak potwierdzić, że w ciągu minionego roku The Charlie Foundation for Ketogenic Therapies przekazała zainteresowanym ponad 1000 egzemplarzy przewodnika „Ketogenic diet. Parents guide"* – kompendium wiedzy na temat klasycznej diety ketogennej. Opracowaliśmy także przewodnik na temat zmodyfikowanej diety ketogennej – „Modified ketogenic diet therapy"**, który został rozprowadzony w podobnym nakładzie.

► *Czy wie Pani, ilu dietetyków i lekarzy stosuje dietę ketogenną w leczeniu chorych w Stanach Zjednoczonych?*

Na naszej stronie internetowej charliefoundation.org znajduje się pełna lista ośrodków na terenie Stanów Zjednoczonych. W tej chwili zarejestrowanych jest tam 96 placówek rozsianych po całym kraju, w których stosuje się programy diety ketogennej. Większość z nich prowadzi leczenie dzieci, jest jednak też wiele centrów leczenia dorosłych.

► *Stosowanie diety ketogennej w Polsce wciąż jest bardzo ograniczone. Tylko garstka lekarzy i dietetyków leczy padaczkę tą metodą. Brakuje wyspecjalizowanej placówki medycznej, centrum referencyjnego leczenia padaczki zajmującego się wprowadzaniem diety ketogennej do programu terapii padaczki i innych schorzeń neurologicznych. Jak według Pani powinno być zorganizowane takie centrum? Z jakich specjalistów powinien składać się kompletny zespół niosący pomoc dzieciom stosującym dietę ketogenną i ich rodzicom?*

Przede wszystkim w takiej grupie powinien znajdować się neurolog lub epileptolog, który jest całkowicie przekonany co do skuteczności tej diety i deklaruje wolę nadzorowania terapii. Zalecana jest także obecność pediatry, który będzie sprawował opiekę medyczną nad pacjentem – jest

---

* https://www.charliefoundation.org/store-home/media-videos-books/item/1015-parent-s-guide-booklet

** https://www.charliefoundation.org/store-home/media-videos-books/item/1017-modified-ketogenic-booklet

to szczególnie istotne w przypadku wystąpienia działań niepożądanych diety. Niezbędnym członkiem zespołu jest dietetyk przeszkolony w zakresie terapii ketogennych, a także dietetyk wspierający, który zastąpi głównego dietetyka w przypadku absencji. Dodatkowo konieczna jest obecność pielęgniarki wyspecjalizowanej w opiece nad dzieckiem lub osobą chorującą na padaczkę, która będzie spędzała więcej czasu z pacjentami podczas terapii w klinice lub będzie w stanie utrzymywać bieżący kontakt telefoniczny z pacjentami, odpowiadając na ich telefony. W Stanach Zjednoczonych najczęściej to właśnie pielęgniarka pełni funkcję koordynatora programu diety ketogennej.

► *W Polsce wciąż tylko nieliczni lekarze dostrzegają zalety diety ketogennej w leczeniu padaczki. Wielu wyraża sceptyczny stosunek do tej formy terapii. W jaki sposób można przekonać polskich lekarzy, że należy wprowadzić dietę ketogenną do programu leczenia chorych?*

W 2008 roku opublikowano dwa dokumenty potwierdzające skuteczność stosowania diety ketogennej – raport specjalny „Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group"* i artykuł „The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomised controlled trial"**. Od momentu ich publikacji stosowanie diety ketogennej niezwykle się rozpowszechniło. Dodatkowo na mocy tych publikacji Krajowy Związek Centrów Epilepsji [The National Association of Epilepsy Centers (NAEC)] w Stanach Zjednoczonych nakłada obowiązek, aby terapie dietami ketogennymi były prowadzone wyłącznie w centrach gwarantujących spójne programy leczenia padaczki (*Comprehensive Epilepsy Programs*). Centra zajmujące się spójnym i całościowym leczeniem padaczki (*Comprehensive Epilepsy Centers*) to ośrodki stosujące wszystkie dostępne i potwierdzone medycznie terapie padaczki.

► *Dziękuję za rozmowę.*

---

* E.H. Kossoff, B.A. Zupec-Kania, P.E. Amark i wsp.: Optimal clinical management of children receiving the ketogenic diet: recommendations of the International Ketogenic Diet Study Group. Epilepsia 2008, Special Report; 1-14.

** E.G. Neal, H. Chaffe, R.H. Schwartz i wsp.: The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomised controlled trial. The Lancet Neurology 2008; 7: 500-506.