

\*Małgorzata Matuszczyk, Michał Szczepański, Anna Wiernicka, Jarosław Kierkuś

## Żywnienie dzieci w opiece paliatywnej

### Nutrition in pediatric palliative care

Klinika Gastroenterologii, Hepatologii i Zaburzeń Odżywiania, Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa  
Kierownik Kliniki: prof. dr hab. med. Józef Ryżko

#### Słowa kluczowe

opieka paliatywna, choroby nieuleczalne, dzieci, żywienie, jakość życia

#### Key words

palliative care, terminally illness, children, nutrition, quality of life

#### Streszczenie

Terapia żywieniowa jest jednym z kluczowych elementów leczenia wielu schorzeń z zakresu pediatrii. Właściwy sposób żywienia, pozwalający pokryć aktualne zapotrzebowanie na energię i poszczególne składniki odżywcze, pozwala nie tylko na utrzymanie/poprawę stanu odżywienia i ogólnego stanu zdrowia dziecka, ale także na uzyskanie lepszych efektów terapii. Przy braku możliwości pokrycia potrzeb żywieniowych ze zwyczajowo spożywaną dietą często zalecane jest wzbogacanie diety w specjalistyczne preparaty żywieniowe lub włączenie żywienia dojelitowego/pozajelitowego. Niemniej jednak, w przypadku dzieci nieuleczalnie chorych podejmując decyzję o wdrożeniu terapii żywieniowej, prócz wyżej wspomnianych kwestii uwzględnić należy także aktualny stan i przewidywaną długość życia pacjenta, jak i troskę o jego samopoczucie i jakość życia oraz dążenie do łagodzenia bólu i cierpienia. W związku z tym decyzja o rozpoczęciu terapii żywieniowej nie zawsze jest łatwa i jednoznaczna, wymaga podejścia indywidualnego i każdorazowego przeanalizowania zarówno potencjalnych korzyści, ale także zagrożeń związanych z wdrożeniem takiego postępowania.

#### Summary

Nutrition therapy is one of the key part of treatment of many diseases in the pediatric care. Appropriate diet, that allows to cover current nutritional requirements not only allows to maintain/improve nutritional status and general health of the child but also to achieve better results of therapy. In the absence of the possibility to cover the nutritional needs with daily consumed meals is often recommended to enrich the diet in special nutritional supplements or implementation the enteral/parenteral nutrition. Nevertheless, additionally to the above-mentioned issues the introduction of nutritional treatment in terminally ill children requires also taking into account the current status and patient's life expectancy as well as the care of its well-being, quality of life and relieve the pain and suffering. Therefore, the decision to start with the nutritional therapy is not always easy and straightforward, requires an individual approach and analysis both the potential benefits and risks associated with implementing such kind of treatment.

#### Adres/address:

\*Małgorzata Matuszczyk  
Klinika Gastroenterologii, Hepatologii  
i Zaburzeń Odżywiania  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa  
tel. +48 (22) 815-73-84  
m.matuszczyk@czd.pl

#### WSTĘP

Podstawy opieki paliatywnej wywodzą się z filozofii opieki hospicyjnej, której głównym celem jest troska o osoby nieuleczalnie chore, umierające. Zgodnie z definicją WHO opieka paliatywna to całościowe, wszechstronne leczenie świadczone chorym na postępujące, odporne na terapię schorzenia (1). Podobnie jak w opiece hospicyjnej, podstawowym założeniem opieki paliatywnej jest świadomość, że ludzie umierają w różnym wieku, a terapia osób nieuleczalnie chorych powinna skupiać się przede wszystkim na łagodzeniu ich bólu i cierpienia (2).

W ostatnim czasie obserwowany jest znaczący postęp w zakresie medycyny paliatywnej, zarówno wśród osób dorosłych, jak i dzieci (3). Ideę tak rozumianej opieki wprowadziła do współczesnej medycyny Cicely Saunders, założycielka pierwszego w Europie stacjonarnego hospicjum dla dorosłych – Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie (1967). Przesłanie afirmujące życie, które z czasem stało się credo osób zajmujących się opieką paliatywną, zostało przez Saunders sformułowane w następujący sposób: „You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to

help you die peacefully, but also to live until you die". („Liczysz się, ponieważ jesteś tym, kim jesteś. Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko co w naszej mocy, nie tylko pomagając Ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci”) (2).

Pierwsze dane dotyczące domowej opieki paliatywnej wśród dzieci pochodzą z Ameryki Północnej, gdzie pionierką w tej dziedzinie była Ida Martison – pracownik naukowy Uniwersytetu Minnesota i pielęgniarka. Owocem jej pracy był rozwój w USA pierwszych domowych hospicjów dla dzieci. Doświadczenia tych ośrodków pokazały, że wśród nieuleczalnie chorych dzieci możliwe jest prowadzenie opieki hospicyjnej w warunkach domowych, niezależnie od ich wieku, sytuacji rodzinnej, rozpoznania czy statusu społeczno-ekonomicznego (4). W Europie zdecydowanie najdłuższą praktykę w tym zakresie ma Wielka Brytania – w latach 80. XX wieku powstawały w tym kraju pierwsze domowe hospicja dla dzieci, w Londynie (1986) oraz Bristolu (1987) (3). W Polsce od wielu lat funkcjonują ośrodki opiekujące się osobami dorosłymi. Pierwsze hospicjum dla dzieci powstało natomiast w roku 1994 w Warszawie, pod nazwą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (2, 4, 5). Pediatrią uznanym bezapelacyjnie za ojca i prekursora opieki paliatywnej w naszym kraju był Janusz Korczak, walczący o podstawowe prawa dziecka, w tym prawo do śmierci, do dnia dzisiejszego oraz do bycia tym, kim jest. Jego słowa: „W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć” najlepiej oddają istotę opieki paliatywnej w pediatrii – szacunek dla godności, autonomii i życia dziecka, jak również akceptacja śmierci jako naturalnego końca nieuleczalnej choroby (5).

Do najistotniejszych założeń opieki paliatywnej wśród dzieci należy dążenie do poprawy jakości życia poprzez leczenie objawów choroby (tj. problemy z oddychaniem, ból, zaburzenia neurologiczne, zmęczenie i inne), duchowe i psychologiczne wsparcie dziecka i jego najbliższych, a także ochrona przed tzw. uporczywą terapią oraz działaniami medycznymi, które mogą nasilać cierpienie, być źródłem dodatkowych dolegliwości czy przedłużać agonię chorego, a jednocześnie nie mogą przynieść wymiernych korzyści dla zdrowia (2, 6, 7).

W związku z powyższym, do jednych z istotniejszych zagadnień w opiece paliatywnej nad nieuleczalnie chorymi dziećmi należą kwestie związane z dietą i sposobem karmienia oraz zasadnością wdrażania, planowaniem i dobrem terapii żywieniowej (5).

## WSKAZANIA DO WDROŻENIA OPIEKI PALIATYWNEJ W PEDIATRII

American Academy of Pediatrics poparła ideę opieki paliatywnej, sugerując, że jej elementy należy wdrażać już w momencie postawienia diagnozy i kontynuować przez cały okres trwania choroby, nawet jeśli będzie ona trwała miesiącami czy latami (3, 5). Kluczowym celem terapii osób nieuleczalnie chorych przestaje być walka o wyzdrowienie (7); powinna skupiać się

ona głównie na zapewnieniu życia w godności oraz łagodzeniu cierpienia w sposób odpowiedni do wychowania, kultury oraz przynależności społecznej chorego (1, 3). Jednym z największych wyzwań w opiece paliatywnej jest uzyskanie równowagi między jakością a długością życia chorego (6).

Opieka paliatywna, definiowana jako całościowe podejście, uwzględniające zarówno fizyczne, społeczne, emocjonalne, jak i duchowe aspekty życia skierowana jest do dzieci dotkniętych tzw. schorzeniami ograniczającymi życie (ang. *life-limiting conditions*) (2, 5). Są to wszystkie przypadki, w których z reguły od początku brak jest uzasadnionej nadziei na wyzdrowienie, a konsekwencją choroby jest przedwczesna śmierć (2, 8). W pediatrii spektrum chorób wymagających otoczenia pacjenta opieką paliatywną jest znacznie szersze niż wśród osób dorosłych (8). W dużej mierze schorzenia te dotyczą układu nerwowego i często mogą mieć wieloletni przebieg (4). Prócz chorób nowotworowych w stadium nieuleczalnym do grupy tej zaliczane są postępujące choroby wrodzone, w których terapia ma wyłącznie charakter paliatywny (np. schorzenia neuro metaboliczne), abberacje chromosomalne i wady genetyczne, mukowiscydoza, choroby nerwowo-mięśniowe oraz poważne, nieodwracalne uszkodzenia neurologiczne (m.in. ciężką postacią MPDz oraz znaczne uszkodzenia mózgu powstałe na skutek urazów czy stanów zapalnych) (2).

Szczegółowy wykaz wskazań do wdrożenia opieki paliatywnej w pediatrii przedstawiono w tabeli 1.

**Tabela 1.** Stany chorobowe wymagające otoczenia dziecka opieką paliatywną (2, 3, 8).

<b>Sytuacje, w których wyzdrowienie jest możliwe, ale może się nie powieść</b>
Zaawansowane lub postępujące stadium raka ze złym rokowaniem Złożone lub ciężkie wrodzone lub nabyte wady serca Nieodwracalne uszkodzenia narządów
<b>Sytuacje wymagające długotrwałego, intensywnego leczenia, którego celem jest przedłużenie życia i utrzymanie jakości życia, ale przedwczesna śmierć jest prawdopodobna</b>
Zakażenie HIV Mukowiscydoza Ciężkie zaburzenia pracy przewodu pokarmowego lub wady rozwojowe, tj. wytrzewienie Ciężkie niedobory odporności Niewydolność nerek (dializa, transplantacja) Przewlekła lub ciężka niewydolność oddechowa Dystrofia mięśniowa
<b>Schorzenia postępujące, w których leczenie ma wyłącznie charakter paliatywny i może trwać przez długie lata</b>
Postępujące zaburzenia metaboliczne Niektóre zaburzenia wrodzone, tj. trisomia 13 oraz trisomia 18 Ciężka postać wrodzonej łamliwości kości Schorzenia neurodegeneracyjne
<b>Sytuacje obejmujące ciężkie, nieodwracalne uszkodzenia, zwiększające podatność na powikłania zdrowotne i prawdopodobieństwo śmierci</b>
Ciężka postać MPDz z nawracającymi infekcjami Skrajne wcześniactwo Ciężkie powikłania neurologiczne chorób infekcyjnych Uszkodzenia mózgu na tle niedotlenienia Uszkodzenia rdzenia kręgowego Holoprocencefalia oraz ciężkie wady rozwojowe mózgu

Szacuje się, że liczba dzieci, które objęto opieką hospicyjną, wzrosła w Polsce 5-krotnie w ciągu ostatniej dekady (2). Do najczęstszych przyczyn zgonów wśród dzieci otoczonych opieką paliatywną w naszym kraju należą: wady wrodzone, nowotwory, MPDz, abberacje chromosomalne, schorzenia nerwowo-mięśniowe, schorzenia metaboliczne oraz kardiomiopatie (3, 4).

## **ZNACZENIE ŻYWIENIA DZIECI W OPIECE PALIATYWNEJ**

Zaspakajanie głodu należy do podstawowych potrzeb człowieka. Jedzenie jest jednak ważne nie tylko ze względów odżywczych, ale również jako czynnik zapewniający właściwą jakość życia oraz źródło przyjemności, poczucia bezpieczeństwa i komfortu psychicznego (9) – pojmowane jest więc nie tylko jako źródło energii dla ciała, ale także „pokarm” dla ducha i umysłu (10). Jak powiedział Wolter: „Nic nie byłoby bardziej męczące niż jedzenie i picie, gdyby czynności te nie były tak samo przyjemne jak konieczne”. Niestety niezdolność do jedzenia i uczestnictwa w posiłkach czy wydarzeniach, których ważnym elementem jest spożywanie żywności, a także poczucie dyskomfortu podczas jedzenia to częste problemy wśród osób nieuleczalnie chorych (6). Trudności te mogą prowadzić do poczucia zagubienia, odrzucenia czy braku więzi z najbliższymi i w konsekwencji do depresji i pogłębiającego się spadku apetytu (7). Co więcej, wiadomym jest, że właściwe żywienie nie tylko poprawia rozwój psychofizyczny chorego dziecka, ale może także wpływać na poprawę tolerancji leczenia czy metabolizmu leków. Jest ważnym elementem terapii, pomagającym łagodzić objawy takie jak zmęczenie, depresja czy odrzucenie społeczne oraz zmniejszać ryzyko powikłań. W związku z powyższym nie ulega wątpliwości, że sposób żywienia ma ogromny wpływ na samopoczucie, stan zdrowia oraz szeroko pojmowaną jakość życia chorego (5, 8).

Niewystarczające w stosunku do potrzeb spożycie żywności może skutkować utratą masy ciała (8). Niedobór masy ciała zwiększa z kolei podatność na infekcje, zapadalność na choroby oraz śmiertelność. Osłabia także siłę mięśni oraz zmniejsza ogólną wydolność organizmu. Ponadto niedożywienie upośledza sprawność umysłową, nasila toksyczny wpływ leków na organizm oraz wydłuża okres rekonwalescencji (10). Spadek apetytu i związana z tym utrata masy ciała to częste problemy w opiece paliatywnej. Przyczyną utraty masy ciała może być wiele, w tym dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego, tj. nudności, wymioty czy biegunka i związane z nimi zaburzenia wchłaniania (7, 10), złe samopoczucie/depresja czy po prostu ograniczone możliwości w zakresie pobierania pokarmu. Chore dziecko może mieć trudności ze spożywaniem dużych objętościowo posiłków, dlatego wskazane jest zwiększanie gęstości energetycznej pokarmów, zarówno z wykorzystaniem metod naturalnych, jak i poprzez podawanie specjalistycznych preparatów wysokoenergetycznych (5). Często jednak, mimo

wdrożenia takiego postępowania, dochodzi do sytuacji, w której pacjent nie jest w stanie pokryć potrzeb żywieniowych drogą doustną (9). Wówczas może być konieczne włączenie żywienia poprzez sztuczny dostęp do przewodu pokarmowego (przez sondę lub gastrostomię) lub żywienia drogą parenteralną (8, 11, 12).

Zaleca się, aby terapię żywieniową rozpoczynać już w momencie postawienia diagnozy i kontynuować przez cały okres trwania choroby (13). U osób nieuleczalnie chorych ogólne założenia takiej terapii będą zmieniać się znacząco w zależności od rodzaju schorzenia i jego przebiegu – na wczesnych etapach chorób przewlekłych zasadniczym celem terapii żywieniowej, prócz utrzymania możliwie najlepszego stanu zdrowia, łagodzenia dyskomfortu związanego z uczuciem głodu i pragnienia oraz utrzymania jakości życia, będzie zapewnienie podaży żywności i płynów w ilości wystarczającej do poprawy/utrzymania właściwego stanu odżywienia oraz nawodnienia organizmu. Jednak na przestrzeni czasu wraz z postępowaniem choroby, nasilaniem się objawów i pogarszaniem stanu zdrowia opieką nad nieuleczalnie chorym dzieckiem będzie koncentrować się przede wszystkim na utrzymaniu dobrego samopoczucia poprzez łagodzenie dolegliwości oraz wsparcie psychologiczne (7, 11, 14, 15). Istotną jest świadomość, że istnieją sytuacje, w których terapia żywieniowa może nie tylko przedłużać życie dziecka, ale również jego cierpienie (7). Ponadto u osób nieuleczalnie chorych niedożywienie może być nie tylko wynikiem niewystarczającego spożycia żywności, ale także szeregu zmian metabolicznych (np. anoreksja-kacheksja w przebiegu chorób nowotworowych) (16-18) i w związku z tym samo włączenie leczenia żywieniowego może nie przynieść oczekiwanych rezultatów (10).

Niemniej jednak, do chwili obecnej nie opracowano jednoznacznych wytycznych odnośnie zasadności wdrażania, momentu rozpoczęcia oraz wyboru metody i przebiegu terapii żywieniowej wśród dzieci objętych opieką paliatywną. Kwestia ta nadal wzbudza wiele kontrowersji wśród specjalistów zajmujących się medycyną pediatryczną (9). Podkreśla się natomiast, że podejmując decyzję o rozpoczęciu terapii żywieniowej, należy przede wszystkim mieć na względzie troskę o jakość życia chorego dziecka i jego najbliższych (8). Ta z kolei pozostaje pod dużym wpływem metody karmienia – karmienie przez sondę nosowo-żołądkową może wzmagać niepokój i być mało komfortowe dla dziecka, wyłonienie gastrostomii lub jejunostomii może być z kolei postrzegane przez rodzinę chorego jako zbyt agresywna metoda terapii. Trzeba także pamiętać, że „jakość życia” to pojęcie wielowymiarowe, obejmujące różne aspekty, w tym fizjologiczne, emocjonalne czy społeczne i w związku z tym może być przez pacjenta i jego rodzinę postrzegana w różny sposób. Dlatego najważniejszym celem wsparcia żywieniowego jest zapewnienie choremu możliwie największej przyjemności ze spożywania posiłków przy jednoczesnym możliwie największym ograniczeniu

uczucia dyskomfortu związanego z jedzeniem (8). Niezwykle ważne jest zatem uwzględnienie indywidualnych potrzeb i życzeń każdego pacjenta, a także ścisłe porozumienie i szacunek zespołu leczącego dla decyzji i potrzeb rodziny chorego (11). Mimo dużego znaczenia dla stanu zdrowia dziecka i przebiegu choroby należy mieć świadomość, że pogodzenie interwencji żywieniowej z ideą łagodzenia objawów w opiece paliatywnej może być niezwykle trudne (13).

## POSTĘPOWANIE ŻYWIENIOWE U DZIECI OBJĘTYCH OPIEKĄ PALIATYWNĄ

Po przeanalizowaniu wyżej omówionych kwestii i podjęciu decyzji o rozpoczęciu terapii żywieniowej dobór metody i zaplanowanie przebiegu takiej terapii powinna poprzedzać ocena stanu odżywienia i sposobu żywienia dziecka. Ich celem jest przede wszystkim identyfikacja pacjentów narażonych na ryzyko niedożywienia/niedożywionych oraz ocena aktualnych

możliwości w zakresie pobierania pokarmu (13). Według wytycznych za jedyną naturalną metodę żywienia uznaje się żywienie drogą doustną (19). Tak długo dokańd nie ma medycznych przeciwwskazań, pacjentom zaleca się żywienie doustne w ilości wystarczającej do utrzymania/poprawy stanu odżywienia (13). Celem zminimalizowania ryzyka utraty masy ciała oraz pobudzania naprawy uszkodzonych komórek i tkanek często wskazana jest dieta wysokoenergetyczna i bogatobiałkowa. Jak już wspomniano wcześniej, różne czynniki mogą wpływać na spadek apetytu u nieuleczalnie chorych dzieci, różne mogą być też dolegliwości związane z jedzeniem. Istnieje jednak wiele skutecznych metod pomagających w rozwiązywaniu tych problemów (10, 13). Metody te podano w tabeli 2.

Niemniej jednak w opiece paliatywnej wielu pacjentów nie jest w stanie pokryć zapotrzebowania na energię i składniki odżywcze wyłącznie z codzienną dietą i będzie wymagało dodatkowego wsparcia żywieniowego.

**Tabela 2.** Metody mające na celu zwiększanie spożycia żywności i łagodzenie niepożądanych dolegliwości (10, 13).

Problemy	Metody rozwiązywania
Brak apetytu	<ul style="list-style-type: none"> <li>– oferowanie posiłków częstszych, ale mniejszych objętościowo</li> <li>– identyfikacja produktów lubianych i preferowanych przez chorego, podawanie tych produktów możliwie często</li> <li>– zapewnienie odpowiednio dobranych sztuczków lub naczyń, jeśli istnieje taka potrzeba</li> <li>– podawanie choremu jedzenia, kiedy jest głodny; zachowanie elastyczności w kwestii pór podawania posiłków</li> <li>– unikanie podawania płynów przed posiłkami</li> <li>– łagodzenie objawów, które mogą powodować u chorego dyskomfort i w związku z tym odwracać jego uwagę/zniechęcać do jedzenia</li> <li>– zapewnienie przyjaznej, cichej i spokojnej atmosfery podczas jedzenia</li> <li>– zachęcanie chorego do wspólnego jedzenia z innymi (wzmacnia to poczucie więzi i tym samym może zwiększać konsumpcję żywności)</li> <li>– podawanie środków pobudzających apetyt (np. octan megasterolu)</li> </ul>
Zmęczenie	<ul style="list-style-type: none"> <li>– pomoc przy spożywaniu posiłków</li> <li>– wykorzystanie produktów gotowych do spożycia</li> </ul>
Zmiana preferencji/ brak odczuwania smaku	<ul style="list-style-type: none"> <li>– unikanie podawania produktów/potrav, które wcześniej nie były często spożywane przez chorego</li> <li>– podawanie produktów/potrav o preferowanym smaku</li> <li>– jeśli pacjent skarży się, że jedzenie jest mdłe, próba podania produktów/potrav o bardziej wyraźnym smaku</li> <li>– łączenie różnych konsystencji i temperatur w obrębie danego posiłku</li> </ul>
Nudności	<ul style="list-style-type: none"> <li>– unikanie potraw o wyrazistym zapachu</li> <li>– zapewnienie dopływu świeżego powietrza</li> <li>– podawanie potraw zimnych lub o temperaturze pokojowej – gorące posiłki mają bardziej intensywny zapach</li> <li>– częstsze i mniejsze objętościowo posiłki</li> <li>– unikanie tłustych potraw, próba podania posiłków/płynów z dodatkiem imbiru</li> </ul>
Ból gardła	<ul style="list-style-type: none"> <li>– podawanie posiłków o odpowiedniej konsystencji (miękkich), najlepiej z dodatkiem sosu</li> <li>– unikanie potraw bardzo gorących, słonych, kwaśnych, ostrych i o konsystencji mogącej dodatkowo podrażniać gardło podczas połykania</li> <li>– podanie choremu kostki lodu do ssania</li> <li>– zimne jedzenie może koić dolegliwości</li> </ul>
Suche usta	<ul style="list-style-type: none"> <li>– podawanie zimnych płynów i posiłków o miękkiej konsystencji</li> <li>– rozważenie zastosowania sztucznej śliny</li> <li>– zachęcanie do ssania cukierków lub kostek lodu</li> <li>– podawanie wilgotnych i unikanie bardzo suchych pokarmów</li> </ul>
Biegunka	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zachęcanie do spożywania większych ilości płynów</li> <li>– regularne i mniejsze objętościowo posiłki</li> <li>– unikanie produktów nasilających objawy</li> <li>– próba podania leków przeciwbiegunkowych</li> </ul>
Zaparcia	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zachęcanie do spożywania większych ilości płynów</li> <li>– zachęcanie do wykonywania nieobciążających ćwiczeń</li> <li>– próba podania leków przeciw zaparciom</li> <li>– rozważenie zwiększenia podaży błonnika pokarmowego</li> </ul>
Szybkie uczucie sytości	<ul style="list-style-type: none"> <li>– rozważenie podania leków przyspieszających opróżnianie żołądka</li> <li>– częstsze i mniejsze objętościowo posiłki</li> <li>– podawanie pokarmów o wysokiej gęstości energetycznej</li> <li>– unikanie podawania płynów przed posiłkami</li> <li>– zapewnienie właściwej pozycji podczas jedzenia</li> <li>– unikanie leżenia po jedzeniu</li> </ul>

W takich sytuacjach można wdrożyć kilka metod wzbogacania diety, do których należą zwiększanie gęstości odżywczej posiłków z wykorzystaniem metod naturalnych oraz wzbogacanie diety w specjalistyczne preparaty do podaży doustnej, podawanie ich między posiłkami lub w zamian za posiłki (tab. 3). Takie preparaty wskazane są u chorych, którzy nie są w stanie spożyć wystarczającej ilości pożywienia drogą doustną lub u których stwierdza się zwiększone zapotrzebowanie na energię i składniki odżywcze. Trzeba jednak pamiętać, że ich przyjmowanie może powodować spadek apetytu i w konsekwencji ograniczać spożycie standardowych posiłków, w szczególności gdy preparaty podawane są bezpośrednio przed posiłkiem lub po nim. Ponadto ich wysoka osmolarność, szczególnie gdy kaloryczność przekracza 1,5 kcal/1 ml, może powodować różne dolegliwości, w tym biegunki, skurcze oraz bóle brzucha i w związku z tym wielu chorych nie będzie ich tolerować (13).

**Tabela 3.** Metody zwiększania gęstości odżywczej posiłków (13).

- dodatek mleka w proszku, mleka skondensowanego lub śmietany do produktów, tj. płatki czy desery
- dodatek mleka w proszku do zwykłego mleka krowiego i podawanie go do kawy/herbaty czy sosów
- dodatek pełnotłustego mleka, jogurtu, miodu oraz świeżych lub suszonych owoców do płatków śniadaniowych czy deserów
- dodatek tartego sera, mleka w proszku, masła, śmietany, majonezu oraz olejów roślinnych do produktów, tj. ziemniaki, warzywa, makaron, zupy oraz sosy
- dodatek preparatów będących dodatkowym źródłem energii lub białka do żywności i napojów
- podawanie specjalistycznych preparatów do podaży doustnej między posiłkami lub w zamian za posiłki

W sytuacjach gdy nie ma możliwości wystarczającego spożycia żywności drogą doustną, należy natomiast rozważyć zasadność włączenia żywienia enteralnego lub parenteralnego (13). Takie leczenie może nieść ze sobą wiele korzyści dla zdrowia pacjenta, wśród których wymienić należy: ograniczenie ryzyka niedożywienia/większa szansa na utrzymanie prawidłowej masy ciała, zmniejszenie ryzyka powikłań oraz poprawa jakości życia i ogólnego samopoczucia. Z drugiej strony wdrożenie tego rodzaju terapii zradza ryzyko wystąpienia dodatkowych problemów, w tym aspiracji treści pokarmowej (żywienie dojelitowe), infekcji (żywienie dożylnie), ograniczenia niezależności chorego, niepożądanych objawów ze strony przewodu pokarmowego, tj. biegunka, zaparcia, wymioty, bóle brzucha oraz sprzeczności z niektórymi przekonaniem religijnymi lub kulturowymi (9, 13). Ponadto taka metoda żywienia zmniejsza radość z jedzenia, co może mieć szczególne znaczenie wśród osób nieuleczalnie chorych (9). Z tych względów decyzja o zrezygnowaniu z takiej metody żywienia u nieuleczalnie chorych dzieci jest akceptowana pod względem etycznym, jeśli potencjalne korzyści nie przewyższają ryzyka powikłań i objawów niepożądanych. Nie podlega także dyskusji, że wdrożenie takiej metody terapii wymaga stałego monitorowania i modyfikowania, w zależności od przebiegu choroby i stanu zdrowia pacjenta (10).

Żywienie dojelitowe wskazane jest w sytuacji, gdy nie ma możliwości wystarczającego spożycia żywności drogą doustną, mimo zachowania prawidłowych funkcji przewodu pokarmowego (20-22). W opiece paliatywnej decyzję o rozpoczęciu takiej metody żywienia należy podjąć po dokonaniu analizy zarówno wszystkich ewentualnych korzyści, jak i zagrożeń dla zdrowia pacjenta (9), z uwzględnieniem przewidywanej długości życia (12).

Uważa się, że przytomne dziecko, które jest zdolne do samodzielnego wyrażania swoich potrzeb, również samodzielnie powinno podejmować decyzję o tym, czy chce jeść lub pić – dzieci, które umierają z powodu chorób nowotworowych, nie powinny być zmuszane do jedzenia i picia (15). Nie ma również dowodów na istnienie korzyści z wdrożenia u tych pacjentów żywienia dojelitowego – celem opieki powinno być zapewnienie możliwie najwyższego komfortu życia i tym samym unikanie inwazyjnych metod terapii (10, 23-27). W zależności od stanu pacjenta i oceny sytuacji w pediatryi istnieją jednak pewne odstępstwa od tej reguły. Na przykład u dzieci z nowotworami nosogardła można rozpocząć żywienie enteralne przez gastrostomię, pamiętając jednak, że taka terapia może wydłużać nie tylko życie pacjenta, ale również jego cierpienie. W związku z tym dopuszczalne jest odstępstwo od takiej metody leczenia, a decyzja powinna być podejmowana indywidualnie w porozumieniu z rodziną chorego. Podobnie wygląda sytuacja w przypadku dzieci z nowotworami mózgu, kiedy obserwuje się u nich dysfagię i/lub śpiączkę – dopuszczalne jest wówczas zarówno wdrożenie żywienia i pojenia przez sondę nosowo-żołądkową, jak również odstępstwo od tego rodzaju terapii. Ze względu na krótki okres przeżycia nie zaleca się natomiast u takich dzieci wyłaniania gastrostomii odżywczej (15, 24-29).

Zupełnie inaczej wygląda natomiast sytuacja w przypadku pacjentów z zaburzeniami połykania w przebiegu schorzeń neurologicznych, u których właściwie zaplanowana terapia żywieniowa pozwala funkcjonować nawet przez długie lata, z zachowaniem wysokiej jakości życia. Pacjenci ci bezwzględnie wymagają żywienia dojelitowego przez gastrostomię, a zaniechanie takiej metody terapii prowadzić będzie do wyniszczenia i śmierci głodowej (12, 30).

Żywienie pozajelitowe jest najmniej preferowaną metodą żywienia. Zarówno w połączeniu z żywieniem dojelitowym, jak i jako wyłączna metoda żywienia powinno być wdrażane wyłącznie w sytuacjach, gdy pacjent jest wyraźnie niedożywiony i/lub przewód pokarmowy nie funkcjonuje we właściwy sposób (8, 12, 15). Ze względu na wysokie ryzyko poważnych powikłań, tj. infekcje, zakrzepy żyłne, oraz hipo- i hiperglikemia czy posocznica (6, 13), zasadność wdrażania tej metody leczenia także wzbudza wiele kontrowersji (11) i wśród dzieci objętych opieką paliatywną w ostatnim etapie życia generalnie nie zaleca się żywienia parenteralnego (6). Jednak i tutaj istnieją sytuacje wyjątkowe, tj. powikłania chemioterapii (21, 31-33), skutkujące

uszkodzeniami przewodu pokarmowego, powikłania gastrostomii, które będą wymagały interwencji chirurgicznej czy następcza atonia jelit – w takich przypadkach okresowe żywienie parenteralne uznaje się za uzasadnione (6, 12). Dzieci, u których wcześniej prowadzone było wieloletnie żywienie parenteralne, nie należy żywić w ten sposób w ostatnim okresie życia. Dożylna nawadnianie umierających pacjentów również uznawane jest za bezpodstawne (12).

## PODSUMOWANIE

Terapia żywieniowa jest istotnym elementem leczenia w wielu schorzeniach z zakresu medycyny pediatrycznej. Niemniej jednak, wśród dzieci nieuleczalnie chorych zasadność wdrożenia takiej terapii wymaga nieco innego spojrzenia. W takich przypadkach uwzględnić należy nie tylko dążenie

do poprawy stanu odżywienia, efektów leczenia i w związku z tym przedłużenia życia chorego, ale także, a może przede wszystkim łagodzenie cierpienia i bólu, unikanie uporczywej terapii oraz troskę o samopoczucie, zdrowie psychiczne i potrzeby pacjenta i jego najbliższych. Dlatego też, mimo trwających od wielu lat dyskusji, odpowiedź na pytanie czy rozpoczęcie terapii żywieniowej u dzieci objętych opieką paliatywną jest dla nich szansą na dłuższe życie i uczestniczenie w życiu rodzinnym i społecznym, czy jedynie niepotrzebnym przedłużaniem ich cierpienia i agonii nadal pozostaje trudna do ustalenia. Decyzja o podjęciu takiego leczenia wymaga uwzględniania wielu czynników zależnych zarówno od pacjenta, jak i jego rodziny i w związku z tym wymaga podejścia indywidualnego i każdorazowego przeanalizowania danej sytuacji.

## PIŚMIENNICTWO

- Pelant D, McCaffrey T, Beckel J: Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program. *J Pediatr Nurs* 2012; 27: 394-401.
- Stolarska M: Pediatryczna opieka paliatywna. *Przeg Ped* 2010; 40(4): 201-203.
- Hubble RA, Ward-Smith P, Christenson K et al.: Implementation of a Palliative Care Team in a Pediatric Hospital. *J Pediatr Health Care* 2009; 23: 126-131.
- Carroll JM, Torkildson Ch, Winsness JC: Issues Related to Providing Quality Pediatric Palliative Care in the Community. *Pediatr Clin N Am* 2007; 54: 813-827.
- Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D: Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350(17): 1752-1762.
- Dangel T: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. *Pol Med Paliat* 2004; 3(4): 353-363.
- Dangel T: Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej. [W:] Opieka paliatywna nad dziećmi. Wyd. XIV, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2006.
- Yau Y: Artificial Hydration and Nutrition in Palliative Care. *HKSPM Newsletter* 2005; 2: 9.
- Thorpe J: Nutrition in palliative care. *Wound Essent* 2011; 6: 80-83.
- David M, Browning DM, Solomon MZ: The Initiative for Pediatric Palliative Care: An Interdisciplinary Educational Approach for Healthcare Professionals. *J Pediatr Nurs* 2005; 20(5): 326-334.
- Sourkes B, Frankel L, Brown M et al.: Food, Toys, and Love: Pediatric Palliative Care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2005; 35: 350-386.
- Joffe A, Anton N, Lequier L et al.: Nutritional support for critically ill children (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009; 2: CD005144. DOI: 10.1002/14651858.CD005144.pub2.
- Holmes S: Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Prim Health Care* 2011; 21(6): 32-38.
- Dangel T: Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy. *Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa* 2011: 1-132.
- Taylor RM, Preedy VR, Baker AJ: Nutritional support in critically ill children. *Clin Nutr* 2003; 22(4): 365-369.
- Bruera E: Anorexia, cachexia and nutrition. *BMJ* 1997; 8: 1219-1222.
- Ringwald-Smith K, Williams R, Mackert P: Comparison of energy equations with measured energy expenditure in obese adolescent patients with cancer. *J Am Diet Assoc* 1999; 99: 844-848.
- Harrison LE, Brennan MF: The role of total parenteral nutrition in the patient with cancer. *Curr Probl Surg* 1995; 32(10): 834-917.
- Santucci G, Mack JW: Common Gastrointestinal Symptoms in Pediatric Palliative Care: Nausea, Vomiting, Constipation, Anorexia, Cachexia. *Pediatr Clin N Am* 2007; 54: 673-689.
- ESPGHAN Committee on Nutrition: Braegger C, Decsi T, Dias JA et al.: Practical Approach to Paediatric Enteral Nutrition: A Comment by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *JPGN* 2010; 15(1): 110-122.
- Pertkiewicz M, Korta M, Książek J et al.: Standardy żywienia pozajelitowego i dojelitowego. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Spodaryk M: Podstawy leczenia żywieniowego u dzieci. Wyd. I, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2001.
- Wolfe J, Friebert S, Hilden J: Caring for children with advanced cancer. Integrating palliative care. *Pediatr Clin N Am* 2002; 49: 1043-1062.
- Bozzetti F: Home total parenteral nutrition in cancer patients. *Clin Nutr* 1995; 14 (suppl. 1): 36-40.
- de Rooy L, Aladangady N, Aidoo E: Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Hum Develop* 2012; 88: 73-77.
- Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS: Pediatric Palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Sem Onc Nurse* 2010; 26(4): 205-221.
- Friedrichsdorf SJ, Menke A, Brun S et al.: Status Quo of Palliative Care in Pediatric Oncology – A Nationwide Survey in Germany. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29: 156-164.
- Bauer J, Jürgens H, Frühwald MC: Important Aspects of Nutrition In Children with Cancer. *Adv Nutr* 2001; 2: 67-77.
- Beardsmore S, Fitzmaurice N: Palliative care in paediatric oncology. *Eur J Cancer* 2002; 38: 1900-1907.
- Nydegger A, Bines JE: Energy metabolism in infants with congenital heart disease. *Nutrition* 2006; 22: 697-704.
- Cohen-Gogo S, Marioni G, Laurent S et al.: End of life care in adolescents and young adults with cancer: Experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *Eur J Canc* 2010; 47: 2735-2741.
- Brinksma A, Huizinga G, Sulkers E et al.: Malnutrition in childhood cancer patients: A review on its prevalence and possible causes. *Crit Rev Oncol Hemat* 2012; 83: 249-275.
- Skolin I, Axelsson K, Ghannad P et al.: Nutrient Intake and Weight Development in Children During Chemotherapy for Malignant Disease. *Oral Oncology* 1997; 33(5): 364-368.

otrzymano/received: 20.12.2013  
zaakceptowano/accepted: 06.02.2014