

## Żywienie dojelitowe nie takie straszne jak je malują

**Czy to na pewno nie boli? Czy to na całe życie? Czy moje dziecko już nigdy nie będzie mogło zjeść normalnego posiłku? Czy będę mógł z tym pracować? To jedne z najczęstszych obaw, wyrażanych przez pacjentów i ich najbliższych przed podjęciem decyzji o rozpoczęciu żywienia dojelitowego (bezpośrednio do żołądka lub jelita). Czy rzeczywiście jest się czego bać?**

Każdy z nas chce żyć w miarę normalnie, jednak „normalność” dla każdego może oznaczać coś innego. Przykładem jest Aleksandra Kmiecik-Łazarz, której życie wróciło do „normalności” po podjęciu decyzji o rozpoczęciu żywienia dojelitowego u jej najmłodszej córki Hani.

*Zanim podjęliśmy decyzję o założeniu PEGa (czyli przezskórnej endoskopowej gastrostomii) przeszliśmy długą drogę. Karmienie Hani trwało od rana do wieczora. Jeden posiłek trwał od godziny do półtoej, a powinna była zjeść takich siedem, osiem w ciągu dnia. W którymś momencie już w ogóle nie chciała jeść – miała odruchy wymiotne. Wtedy pielęgniarki, które nam pomagały, zasugerowały żywienie dojelitowe. Pierwsze, o czym pomyślałam, to że to będzie dziura w brzuchu. Martwiłam się, czy Hanię to będzie bolało, czy będzie się tym interesowała. Jak z PEGiem kąpać, jak rehabilitować? A w tym momencie uważam, że to była jedna z najlepszych decyzji, jaką mogliśmy podjąć dla naszego dziecka, nie wspominając już o tym, że sami zyskaliśmy bardzo dużo czasu i szansę na w miarę normalne życie, nieskupione wokół ciągłego karmienia – mówi mama Hani.*

### Mit goni mit, a prawda zawsze jest gdzieś po środku

Niska świadomość na temat żywienia dojelitowego powoduje, że narastają wokół tego tematu mity. Pacjenci i rodzina często odkładają tę decyzję na później, bo wydaje im się, że póki „jakoś” dają sobie radę, to żywienie dojelitowe nie jest konieczne. „Dawanie sobie rady” to często długie godziny spędzane na próbie nakarmienia, a posiłki, które mimo naszego ogromnego wysiłku otrzymuje pacjent, nie zaspokajają dziennego zapotrzebowania na energię i składniki odżywcze.

*Wcześnie wprowadzone żywienie medyczne nie tylko poprawia samopoczucie pacjenta, zwiększa komfort rodziny, ale też ma realny wpływ na proces leczenia czy rehabilitacji. Dlatego powinno się podejmować decyzję o jego włączeniu nie wtedy, gdy pacjent jest już niedożywiony, ale gdy pojawia się samo ryzyko niedożywienia, np. z powodu zwiększonego w wyniku choroby zapotrzebowania na energię i składniki odżywcze, czy zauważalnego mniejszego spożycia pokarmów. W przypadku dzieci jest to szczególnie istotne, ponieważ brak odpowiedniego odżywienia organizmu negatywnie wpływa na ich rozwój, zarówno fizyczny, jak i intelektualny – wyjaśnia prof. dr hab. n. med. Janusz Książyk, Prezes Polskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego Dzieci.*

Jakie są najczęstsze obawy i pytania pacjentów i ich opiekunów?

- **Czy to decyzja na całe życie?**

Czas trwania leczenia żywieniowego jest uwarunkowany rozpoznaniem choroby podstawowej, stanem odżywienia chorego przed podjęciem leczenia oraz oceną efektów podjętej terapii. Podaż diety specjalnej do przewodu pokarmowego (np. przez PEG) jest konieczna wtedy, gdy dobrowolne spożywanie posiłków jest niemożliwe lub ograniczone. W przypadku całkowitego powrotu do spożywania posiłków drogą doustną żywienie dojelitowe może zostać zakończone.

- **Czy muszę zostać w szpitalu lub często do niego przyjeżdżać?**

Jeżeli stan zdrowia tego nie wymaga, pacjent nie musi być hospitalizowany. W takich sytuacjach żywienie dojelitowe stosuje się w warunkach domowych. W Polsce procedura ta jest refundowana. W przypadku niektórych poradni żywieniowych nie ma nawet konieczności odwiedzania szpitala – lekarz i pielęgniarka przyjeżdżają na konsultację do domu chorego. W innych poradniach wizytowanie chorego w domu zależy od tego, czy jest on w stanie samodzielnie dotrzeć do poradni. Sprzęt i diety również są dowożone do miejsca pobytu pacjenta. Po odpowiednim przeszkoleniu każdy jest w stanie samodzielnie podłączyć żywienie.

- **Czy żywienie dojelitowe jest wolne od powikłań?**

Nie. Jak każda procedura medyczna istnieje ryzyko powikłań tej metody. Najczęstsze, to zmiany miejscowe na skórze w okolicy „wejścia” gastrostomii i zakażenia tej okolicy. Odpowiednia pielęgnacja gastrostomii znacznie zmniejsza ryzyko takich powikłań. Możliwe są także zmiany miejscowe w śluzówce żołądka, ale wobec stałego postępu w doborze kształtu gastrostomii i przy zastosowaniu nowoczesnych materiałów do jej produkcji zdarzają się sporadycznie.

- **Czy z PEGiem mogę być aktywny fizycznie, chodzić do pracy?**

Nie każdy pacjent jest aktywny, jednak to nie żywienie stanowi ograniczenie, a sama choroba, jak w przypadku pacjentów ze stwardnieniem zanikowym bocznym, po udarze mózgu czy z niektórymi postaciami dziecięcego porażenia mózgowego. Diety i sprzęt do żywienia dojelitowego można ze sobą zabrać na wakacje – nie ma wymagań, że muszą być stosowane tylko w miejscu zamieszkania. Ważne tylko, by zadbać o odpowiednie warunki podaży, higienę i przechowywanie produktów diety w odpowiedni sposób. Po okresie ok. 6 tygodni od założenia PEGa i po jego odpowiednim zabezpieczeniu możliwe jest nawet korzystanie z basenu.

- **Żywienie dojelitowe to nie jest kroplówka**

Żywienie dojelitowe często jest mylone z kroplówkami, jak potocznie mówi się na żywienie pozajelitowe, które stosuje się dopiero wtedy, gdy inne metody odżywienia pacjenta nie są możliwe lub wystarczające. Żywienie dojelitowe zawiera wszystkie składniki dostępne w tradycyjnym pożywieniu i podawane jest do przewodu pokarmowego, nie układu krwionośnego.

Byłam największą przeciwniczką założenia PEGa. Teraz, gdy obserwuję, jak Hania się rozwinęła, zastanawiam się, dlaczego nie podjęłam tej decyzji wcześniej. Wiem już, że nie ma się czego bać. Wszystkiego można się nauczyć, a w razie potrzeby, pytań, wątpliwości, pod telefonem zawsze jest personel medyczny, z którym można się skonsultować –  **dodaje Aleksandra Kmiecik - Łazarz.**

### Od najmłodszych do najstarszych, od aktywnych po ciężko chorych

Żywienie dojelitowe to specjalistyczne żywienie (żywienie medyczne), dostarczane przez zgłębnik bezpośrednio do żołądka lub jelita, przeznaczone dla pacjentów:

- którzy nie mogą odżywiać się drogą tradycyjną, czyli doustną,
- borykających się z trudnościami w przełykaniu,
- z niedrożnością górnego odcinka przewodu pokarmowego,
- chorych nieprzytomnych.

Specjalistyczne diety do żywienia dojelitowego dostarczają wszystkich składników odżywczych (np. białko, energia, witaminy), niezbędnych dla funkcjonowania organizmu człowieka.

*Żywienie dojelitowe ma bardzo szerokie zastosowanie i nie ogranicza się do konkretnej jednostki chorobowej czy wieku – obejmujemy nim zarówno niemowlęta, dzieci, osoby młode, w średnim wieku czy starsze. Może być stosowane przez określony czas, a gdy jest to konieczne, nawet do końca życia. Z żywienia dojelitowego korzystają pacjenci aktywni, ale też ci leżący, wymagający stałej opieki. W swojej pracy mam styczność głównie z dziećmi i wiem, że zastosowany zgłębnik nie stanowi dla nich przeszkody w zabawie, poznawaniu otoczenia, a także kluczowej dla nich rehabilitacji. Wręcz ją wspiera, ponieważ prawidłowo odżywiony organizm lepiej się rozwija. W przypadku, gdy chory nie wymaga hospitalizacji, żywienie odbywa się w warunkach domowych. To, co warunkuje wybór tej metody, to brak możliwości zaspokojenia drogą doustną zapotrzebowania na energię i składniki odżywcze – tłumaczy prof. dr hab. n. med. Janusz Książyk.*

\*\*\*

### O kampanii:

Kampania edukacyjna „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, zainicjowana w 2016 roku przez Nutricię Medyczną, ma na celu budowanie świadomości na temat żywienia medycznego jako integralnego elementu opieki zdrowotnej. Pierwsza edycja była poświęcona pacjentom onkologicznym, a druga dodatkowo osobom doświadczającym chorób neurologicznych. Edukacja w obu obszarach terapeutycznych jest kontynuowana.

W drugiej połowie 2018 roku kampania została poszerzona o działania dotyczące żywienia dojelitowego (bezpośrednio do żołądka lub jelita) z uwzględnieniem różnych jednostek chorobowych, w których jest ono stosowane. Intencją zaplanowanych aktywności jest obalanie mitów na temat tej metody żywienia oraz szerzenie wiedzy o jej roli w procesie leczenia pacjentów, którzy nie mogą odżywiać się drogą doustną lub nie są w stanie pokryć poprzez tradycyjną dietę zapotrzebowania na energię i składniki odżywcze.

Działania związane z żywieniem dojelitowym wsparły towarzystwa naukowe i organizacje pacjentów: Polskie Towarzystwo Żywienia Klinicznego Dzieci, Polskie Towarzystwo Żywienia Klinicznego, Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu POLSPEN, Stowarzyszenie „Apetyt na Życie”, Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” oraz Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Pacjentów Leczonych Żywieniowo „Mogę Żyć”.

Na potrzeby edukacji w zakresie żywienia dojelitowego powstała strona internetowa [www.nutriciawdomu.pl](http://www.nutriciawdomu.pl), na której można znaleźć praktyczne informacje, odpowiedzi na najbardziej nurtujące pytania oraz historie pacjentów i ich opiekunów.