

# Postępowanie w zaburzeniach połykania u dzieci z ciężkim uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego

## *The management of dysphagia in children with severe damage of central nervous system*

Ewa Agata Filipiak<sup>1</sup>, Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>NZOZ Gajusz – Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej

<sup>2</sup>Pracownia Pediatricznej Opieki Paliatywnej Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii, I Katedra Pediatrii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

### Streszczenie

**Wstęp:** Dzieci z problemem neurologicznym stanowią w domowych hospicjach pediatrycznych ok. 70–80% chorych. Jednym z najczęstszych problemów klinicznych są w tej grupie zaburzenia połykania.

**Celem pracy** była retrospektywna analiza postępowania w zaburzeniach połykania u dzieci z ciężkim uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (OUN) pozostających pod opieką Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej (HDdDZŁ).

**Materiał i metody:** Dokonano retrospektywnej analizy historii chorób wszystkich pacjentów pozostających pod opieką HDdDZŁ w okresie od stycznia 2005 r. do kwietnia 2009 r. Materiał analizowano pod kątem: podstawowych cech metryczkowych, rozpoznania choroby podstawowej, obecności zaburzeń połykania, metod postępowania leczniczego i jego powikłań.

**Wyniki:** Analizie poddano historie chorób 107 pacjentów, wśród których 61 (57%) wymagało żywienia dojelitowego, 26 (24%) było żywionych przez zgłębnik dożołądkowy (25 dzieci) i dojelitowy (1 dziecko), natomiast 35 (33%) otrzymywało żywienie do stomii (gastrotomii, gastrojejunostomii lub jejunostomii).

**Wnioski:** Zaburzenia połykania są częstym problemem klinicznym u dzieci z ciężkim uszkodzeniem OUN, a objawy kliniczne w tej grupie pacjentów mogą być nietypowe, co przemawia za koniecznością ich wnikliwej analizy. Postępowaniem z wyboru w tej grupie pacjentów jest żywienie dojelitowe przez przezskórną endoskopową gastrostomię (*percutaneous endoscopic gastrostomy* – PEG), które jest metodą tanią, małoinwazyjną, obciążoną niewielką liczbą niegroźnych powikłań. Wiedza i doświadczenie personelu medycznego hospicjum, uważna analiza dokumentacji medycznej pacjenta i jego wnikliwa obserwacja, wybór odpowiednich metod diagnostycznych i właściwe postępowanie prowadzą do poprawy i stabilizacji stanu ogólnego i neurologicznego pacjentów z ciężkim uszkodzeniem OUN i zdecydowanie poprawiają jakość ich życia.

**Słowa kluczowe:** żywienie enteralne, dzieci, zaburzenia połykania, opieka paliatywna.

### Abstract

**Introduction:** Neurological problems concerns 70-80% of patients in pediatric home hospices. Dysphagia is the most common clinical problem in this group of children.

The aim of the study is a retrospective review of the management of dysphagia in children with severe damage of central nervous system treated in Home Hospice for Children of Lodz Region.

**Material and methods:** Our site conducted retrospective reviews of medical records to obtain data about all patients treated in Home Hospice for Children of Lodz Region in the period from 2005 to 2009. Data obtained from the review of medical records were as follows: sex, birth date, formal primary diagnosis, presence of dysphagia symptoms, management and adverse events.

**Results:** Medical records of 107 patients were analysed. Sixty one (57%) patients needed enteral nutrition: 26 (24%) patients were fed by nosogastral tube (25 patients) or nasojejunal tube (1 patient), 35 (33%) patients were fed by percutaneous endoscopic gastrostomy/percutaneous endoscopic jejunostomy.

**Conclusions:** Dysphagia is the most common clinical problem concerning children with severe damage of central nervous system and atypical clinical symptoms should be the reason of necessity for especially careful analysis. Enteral nutrition using PEG is management of choice in this group of patient, being cheap and safe method of treatment. Knowledge and experience of hospice team, careful review of patient's medical history, choice of adequate diagnostic methods and appropriate management causes improvement and stabilisation of health and neurological state of patient with severe damage of central nervous system and improves their quality of life.

**Key words:** enteral nutrition, children, dysphagia, palliative care.

Adres do korespondencji:

Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz, NZOZ Gajusz – Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, ul. Piotrkowska 17, 90-406 Łódź, tel./faks +48 42 631 00 41, e-mail: akorzeniewska@gajusz.org.pl

## WSTĘP

Opieka paliatywna nad dziećmi różni się zasadniczo od opieki nad osobami dorosłymi. Wynika to z faktu, że populację wieku rozwojowego cechują swoiste jednostki i zespoły chorobowe, diagnozowane począwszy od okresu okołoporodowego. W ostatnich latach do hospicjów domowych dla dzieci kieruje się coraz więcej pacjentów z ciężkim uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego (OUN). W 2007 r. w polskich hospicjach dzieci z chorobami układu nerwowego (wg Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10) stanowiły ok. 40% pacjentów [1]. Strukturę pacjentów hospicjów domowych wg rozpoznań w Polsce w 2007 r. przedstawiono w tabeli 1.

Należy jednak pamiętać, że ciężka patologia układu nerwowego jest istotnym elementem obrazu klinicznego wad wrodzonych, aberracji chromosomalnych, stanów rozpoczynających się w okresie okołoporodowym, a także chorób neurometabolicznych. Połowę pacjentów nowotworowych stanowią dzieci z guzami mózgu, zatem w rzeczywistości pacjenci z problemem neurologicznym stanowią w hospicjach domowych dla dzieci ok. 70–80% przypadków [2].

Problemy z przyjmowaniem pokarmów wynikające z zaburzenia motoryki górnego odcinka przewodu pokarmowego u dzieci z ciężkim uszkodzeniem OUN mogą wystąpić w każdym wieku. W okresie noworodkowym ujawniają się jako brak lub osłabienie odruchu ssania i/lub połykania u pacjentów z aberracjami chromosomalnymi, wrodzonymi malformacjami OUN i ciężkimi postaciami encefalopatii niedotlenieniowo-niedokrwiennej [3]. Ostro lub stopniowo narastające zaburzenia połykania mogą klinicznie ujawnić się na każdym etapie trwania choroby u pacjentów z chorobami metabolicznymi, encefalopatiami o różnej etiologii i mózgowym porażeniem dziecięcym. U dzieci z guzami OUN zaburzenia połykania mogą wystąpić w trak-

cie leczenia, ale na ogół pojawiają się wraz z narastaniem zaburzeń świadomości w okresie terminalnym [4].

Obok typowych objawów zaburzeń połykania, takich jak dławienie i krztuszenie się pokarmem, często występuje nietypowa manifestacja. Stwarza ona ryzyko skrytego postępu i wystąpienia powikłań zagrażających życiu. Do objawów mniej typowych, przy wystąpieniu których poszukuje się na ogół innych przyczyn niż zaburzenia połykania, należą: przewlekły kaszel, kaszel popoślukowy, bezdech, objawy obturacji dróg oddechowych, nadprodukcja wydzieliny w drogach oddechowych, ciężkie, nawracające i przewlekające się infekcje dolnych dróg oddechowych, często przebiegające z niewydolnością oddechową, konieczność zmiany konsystencji posiłków, ślinotok, utrata albo brak przyrostu masy ciała i wyniszczenie. Bardzo często przyczyną opóźnionej diagnozy są mylne informacje udzielane przez opiekunów chorego dziecka dotyczące zarówno ilości spożywanych pokarmów, czasu trwania karmienia, jak i występowania objawów typowych i nietypowych.

Powyższe spostrzeżenia przemawiają za koniecznością szczególnie wnikliwej obserwacji tej grupy pacjentów.

Celem pracy była retrospektywna analiza postępowania w zaburzeniach połykania u dzieci z ciężkim uszkodzeniem OUN pozostających pod opieką Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej (HDdDZŁ).

## MATERIAŁ I METODY

Dokonano retrospektywnej analizy historii chorób wszystkich pacjentów pozostających pod opieką HDdDZŁ od stycznia 2005 r. do kwietnia 2009 r. Materiał badawczy stanowiły historie chorób 107 pacjentów, które analizowano pod kątem: podstawowych cech metryczkowych, rozpoznania cho-

roby podstawowej, obecności zaburzeń połykania, metod postępowania leczniczego i jego powikłań.

Wyniki poddano analizie statystycznej. Obliczono średnie arytmetyczne i odchylenia standardowe. W obróbce matematycznej wyników wykorzystano program Statistica 9. Tabele sporządzono w oparciu o graficzne programy komputerowe.

## WYNIKI

Analizie poddano historie chorób 107 pacjentów (61 chłopców, 46 dziewcząt) w wieku od 1 miesiąca do 26 lat (średnia  $\pm$  SD,  $12,6 \pm 9,7$  roku). Strukturę pacjentów HDdDZŁ wg rozpoznań przedstawiono w tabeli 1.

Wśród 107 pacjentów objętych opieką HDdDZŁ 61 (57%) wymagało żywienia dojelitowego: 26 (24%) było żywionych przez zgłębnik dożołądkowy (25 dzieci) i dojelitowy (1 dziecko), natomiast 35 (33%) otrzymywało żywienie do stomii (gastrostomii, gastrojejunostomii lub jejunostomii).

Grupa pacjentów żywionych wyłącznie przez zgłębnik dożołądkowy/dojelitowy obejmowała 14 dziewcząt i 12 chłopców w wieku od 1. miesiąca do 16. roku życia ( $9,5 \pm 4,7$  roku). W tej grupie dominowały dzieci z guzami OUN i ciężkimi encefalopatiami, z powodu których większość dzieci zmarła przed założeniem stomii. Strukturę pacjentów HDdDZŁ żywionych przez sondę wg rozpoznań przedstawiono w tabeli 2.

Grupę pacjentów żywionych przez stomię stanowiło 13 dziewcząt i 22 chłopców w wieku od 6 miesięcy do 17. roku życia ( $11,8 \pm 5,7$  roku). Wśród pacjentów otrzymujących żywienie do stomii dominowały dzieci z encefalopatiami. Strukturę pacjentów HDdDZŁ żywionych przez stomię wg rozpoznań przedstawiono w tabeli 3.

U wszystkich pacjentów wymagających żywienia przez stomię zabieg jej wyłonienia stomii wykonano metodą endoskopową. Spośród pacjentów żywionych przez stomię 80% otrzymuje żywienie przez przezskórną endoskopową gastrostomię (*percutaneous endoscopic gastrostomy* – PEG), 17% przez J-PEG, a tylko u 1 pacjenta na początku okresu badanego założono jejunostomię.

Analiza występowania objawów ubocznych/powikłań po zabiegu założenia stomii wykazała, że są na ogół łagodne i związane z okresem okołozabiegowym. Najczęstszymi powikłaniami były odczyny zapalne wokół stomii, często z towarzyszącą ziarniną. W przypadku rozległych odczynów zapalnych, którym na ogół towarzyszyło pogorszenie stanu ogólnego i neurologicznego dziecka, stosowano leczenie systemowe, także w warunkach szpitalnych. Częstość powikłań gastrostomii u pacjentów HDdDZŁ przedstawiono w tabeli 4.

**Tabela 1.** Struktura pacjentów wg rozpoznań (ICD-10) leczonych w HDdDZŁ (2005–2009) oraz w hospicjach domowych w Polsce (2007)

Rozpoznanie	ICD-10	HDdDZŁ n = 107	Polska n = 656
nowotwory	C11–D34	23 (21%)	130 (20%)
choroby metaboliczne	E71–E88	14 (13%)	70 (11%)
choroby układu nerwowego	G05–G98	40 (37%)	251 (38%)
stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym	P21–P91	8 (7%)	29 (4%)
wrodzone wady rozwojowe, aberracje			
chromosomalne	Q00–Q99	17 (16%)	128 (20%)
inne		5 (6%)	48 (7%)

**Tabela 2.** Struktura pacjentów HDdDZŁ żywionych przez sondę wg rozpoznań

Rozpoznanie	Liczba pacjentów	[%]
encefalopatia	4	15
mózgowe porażenie dziecięce	2	8
<b>guzy OUN</b>	<b>10</b>	<b>38</b>
wady wrodzone OUN	2	8
aberracje chromosomalne	3	12
inne	5	19
razem	26	100

**Tabela 3.** Struktura pacjentów HDdDZŁ żywionych przez stomię wg rozpoznań

Rozpoznanie	Liczba pacjentów	[%]
encefalopatia	12	34
mózgowe porażenie dziecięce	8	23
choroby metaboliczne	11	31
guzy OUN	1	3
inne	3	9
razem	35	100

Do lipca 2008 r. pacjenci hospicjum z założoną gastrostomią żywieni byli pokarmem miksowanym. U dzieci z gastrojejunostomią zaistniała konieczność stosowania diet przemysłowych w powolnym wlewie dojelitowym za pomocą pompy do żywienia dojelitowego.

Od lipca 2008 r. większość pacjentów HDdDZŁ jest objętych opieką Poradni Żywienia Dojelitowego IP w Łodzi, która prowadzi finansowany przez NFZ

**Tabela 4.** Powikłania gastrostomii u pacjentów HDdDZŁ

Powikłanie	Liczba pacjentów	[%]
ziarnina	16	46
zaczerwienienie	10	28
duży odczyn zapalny	8	23
wyciek śluzowo-ropny	15	43
wyciek treści żołądkowej	4	11
odma podskórna	1	3
niedrożność	3	9
uszkodzenie zestawu	3	9

program żywienia dojelitowego w warunkach domowych. Dzieci nieobjęte programem (brak zgody rodziny, nietolerancja diety) są żywione pokarmem miksowanym.

## OMÓWIENIE

Obserwowane przez autorów pracy objawy kliniczne zaburzeń połykania są zgodne z wymienionymi we wstępie pracy. U większości pacjentów wywiad jest dość typowy: nawracające infekcje dróg oddechowych, postępujące wyniszczenie, nadprodukcja wydzieliny w drzewie oskrzelowym i wielokrotne hospitalizacje. Z doświadczenia autorów wynika, że w przypadku ostro narastających objawów pod postacią krztuszenia i dławienia się pokarmem rozpoznanie ustalane jest szybko i łatwiej uzyskać zgodę rodziców na zaprzestanie karmienia doustnego i wdrożenie dożołądkowej podaży pokarmu. Przy powoli narastających zaburzeniach motoryki górnego odcinka przewodu pokarmowego, szczególnie przy dominacji objawów ze strony układu oddechowego, diagnoza stawiana jest na ogół z opóźnieniem i zdecydowanie trudniej o zrozumienie i akceptację opiekunów co do zaleconej zmiany drogi karmienia. Prowadzi to do wielu niekorzystnych następstw, takich jak: wyniszczenie, odwodnienie, zaburzenia metaboliczne, przewlekła antybiotykoterapia, grzybice układowe, zła kontrola padaczki, wielokrotne, przedłużające się hospitalizacje oraz ponoszenie przez rodzinę niepotrzebnych kosztów leków, sprzętu, pobytu z dzieckiem w szpitalu. Brak zrozumienia i zgody ze strony rodziny na zalecane postępowanie w przypadku rozpoznania zaburzeń połykania może wynikać z braku akceptacji postępu choroby (a takim objawem pogarszania stanu dziecka jest konieczność zaprzestania karmienia doustnego i włączenia dojelitowej podaży pokarmu), trudności w zrozumieniu zależności między nietypowymi objawami a zaburzeniami połykania, braku właściwej, pełnej i zrozumiałej informacji medycznej lub udzielania

sprzecznych informacji przez personel medyczny oraz strachu przed żywieniem dojelitowym.

Przyjęty w HDdDZŁ model postępowania – polegający m.in. na pełnej i zrozumiałej dla rodziny informacji o patomechanizmie zarówno zaburzeń połykania, jak i nietypowych objawach, prezentacji sondy dożołądkowej i zdjęć gastrostomii ze szkoleniem w zakresie obsługi i pielęgnacji, umożliwieniu kontaktu z rodziną, w której dziecko ma założoną gastrostomię – prowadzi do akceptacji wprowadzonej zmiany. Założenie sondy dożołądkowej długoterminowej i całkowite zaprzestanie karmienia doustnego oraz wdrożenie stosownego leczenia, obejmującego m.in. odpowiednie nawodnienie dziecka, włączenie empirycznej terapii refluku żołądkowo-przełykowego [6], wdrożenie efektywnego leczenia przeciwpadaczkowego, skuteczne leczenie infekcji dróg oddechowych, podaży leków w inhalacjach i drenażu dróg oddechowych, prowadzą w krótkim czasie do poprawy i stabilizacji zarówno stanu ogólnego, jak i neurologicznego dziecka, a tym samym wskazują na właściwą diagnozę i postępowanie, budząc zaufanie rodziców. Najnowsze wytyczne *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) z 2006 r. stanowią pierwsze w Europie rekomendacje oparte na dowodach dotyczące żywienia dojelitowego u chorych dorosłych [7]. Nie ma konsensusu określającego standardy żywienia dojelitowego u dzieci.

W przypadku rozpoznania u pacjenta zaburzeń połykania i gdy objawy narastają szybko lub zagrażają życiu dziecka, standardowym postępowaniem jest założenie długoterminowej sondy dożołądkowej. Jeżeli sytuacja tego nie wymaga, po akceptacji rodziców uzgadnia się termin przyjęcia dziecka do szpitala celem założenia PEG [8, 9]. Zgodnie z obowiązującymi standardami przed założeniem PEG wykonuje się szereg badań, przede wszystkim przeprowadza się ocenę tolerancji żywienia dożołądkowego i diagnostykę refluku żołądkowo-przełykowego (obecnie badanie przeprowadza się przy użyciu metody 24-godzinnej pH-impedancji) [10, 11]. Na oddziale po analizie wyników badań dziecko kwalifikuje się do założenia PEG albo J-PEG [12].

W innych ośrodkach pediatrycznych postępowaniem z wyboru u dzieci z refluksem żołądkowo-przełykowym i zaburzeniami połykania jest jednoczesne wykonanie zabiegu fundoplikacji i założenie gastrostomii [13].

U dzieci z klinicznymi objawami refluku żołądkowo-przełykowego lub po ujawnieniu braku tolerancji żywienia dożołądkowego – co wynika na ogół z obecności refluku – zakłada się sondę dojelitową w warunkach szpitalnych.

W wyjątkowych sytuacjach dzieci karmione są przez sondę krótkoterminową zakładaną do każdego lub niektórych posiłków.



Dzieci z założoną sondą dożołądkową karmi się pokarmem miksowanym stosownie do wieku i tolerancji przewodu pokarmowego. Należy pamiętać, że w okresie poprzedzającym otrzymywały one zdecydowanie mniej pokarmu, niż wynikało to z ich zapotrzebowania, a więc zaleca się częstszą podaż posiłków w mniejszych objętościach.

U dzieci z gastrostomią zaleca się karmienie przy użyciu strzykawki, metodą grawitacyjną albo za pomocą pompy ze stałym powolnym przepływem (u pacjentów źle tolerujących szybką podaż). Tolerancja diet jest na ogół dobra. Sporadycznie występują ostre objawy niepożądane ze strony przewodu pokarmowego pod postacią wymiotów i biegunki. Częściej obserwuje się takie przejściowe objawy, jak: niepokój, ulewania, wzmożoną perystaltykę i rozluźnione stolce. Zaleca się wtedy zmniejszenie zalecanej dobowej objętości diety, częstszą podaż w mniejszych objętościach lub podawanie preparatów w rozcieńczeniu.

Pacjenci z gastrojejunostomią są żywieni wyłącznie dietami polimerycznymi przy użyciu pompy ze stałym, dobrze tolerowanym przepływem. Do lipca 2008 r. pompy kupowało HDdDZŁ, natomiast wysokie koszty zakupu preparatów żywieniowych ponosili rodzice i hospicjum. Rodzina, z pomocą HDdDZŁ, pozyskiwała środki finansowe na ich zakup z innych fundacji.

W ramach programu żywienia dojelitowego w warunkach domowych dzieci otrzymują dietę polimeryczną stosownie do wieku, stanu zdrowia i stanu odżywienia, cewniki do podaży diety, strzykawki i sól fizjologiczną. Wymagana jest stała kontrola stanu odżywienia (masy ciała), ocena objawów niepożądanych i tolerancji diety notowana na specjalnych arkuszach. Niezbędne są także okresowa kontrola badań laboratoryjnych oraz wizyty w poradni. Konieczność takiej kontroli wynika z faktu, że każda faza rozwoju dziecka charakteryzuje się odmiennym tempem wzrostu, zapotrzebowaniem energetycznym i płynowym, a każdy pacjent z chorobą przewlekłą wymaga szczególnego doboru składników pokarmowych [14]. Włączenie pacjentów do programu, poza korzyściami klinicznymi, przyczyniło się do obniżenia kosztów prowadzenia opieki zarówno dla HDdDZŁ, jak i rodzin pacjentów.

Powikłania są typowym elementem każdej zabiegowej procedury medycznej, a ich częstość występowania w dużym stopniu zależy od doświadczenia zespołu medycznego wykonującego zabieg. Podkreśla się, że PEG cechuje się niewielką liczbą powikłań o małym znaczeniu klinicznym, które nie stanowią zagrożenia dla życia i żywienia chorych.

Częstość powikłań po endoskopowym wprowadzeniu zgłębnika ocenia się na 8–30%, z czego

poważne powikłania (wymagające leczenia) stanowią 1–4%. Do ostrych i ciężkich powikłań wymagających interwencji chirurgicznej, takich jak perforacja, ciężki krwotok wewnątrzbrzusny lub zapalenie otrzewnej, dochodzi u niespełna 0,5% chorych.

Ocena powikłań u pacjentów pediatrycznych wskazuje na ich występowanie w ok. 24% przypadków, z czego ponad połowę stanowią zakażenia skóry i tkanki podskórnej okolicy gastrostomii. Do zakażenia dochodzi zwykle podczas zabiegu, znacznie rzadziej pojawia się po kilku tygodniach czy miesiącach. Do typowych objawów należą: zaczerwienienie i obrzęk skóry wokół otworu gastrostomijnego, zwykle o średnicy 2–10 cm, z wyciekami ropnej lub śluzowo-ropnej wydzieliny. Na ogół towarzyszy im gorączka lub stan podgorączkowy i bolesność skóry okolicy stomii, czasami wyciek treści pokarmowej z otworu stomijnego.

Utrzymywanie się zakażenia pomimo stosowanego leczenia, w szczególności przy zakażeniach *Pseudomonas aeruginosa* i *Candida*, jest wskazaniem do wymiany lub czasowego usunięcia zestawu i np. zastąpienia go łatwo wymienialnym cewnikiem Foleya. W takiej sytuacji leczenie miejscowe i systemowa antybiotykoterapia są na ogół nieskuteczne, ponieważ drobnoustroje te kolonizują trwałe elementy gastrostomii [15].

Obserwacje autorów niniejszego artykułu w pełni potwierdzają, że PEG/J-PEG jest metodą żywienia odpowiednią dla pacjentów z zaburzeniami połykania w przebiegu ciężkich patologii OUN. Pacjenci dobrze znoszą krótki zabieg; pielęgnacja, przygotowanie i podaż pokarmu do stomii nie stwarza dla opiekunów trudności; objawy uboczne, jeżeli występują, są na ogół łagodne i związane z okresem okołozabiegowym. Zestawy do gastrostomii nie wymagają standardowo wymiany. Wyłącznie niedrożność lub uszkodzenie zestawu oraz zakażenie drożdżakowe (u 1 pacjenta) wymagały zastosowania tej procedury. W pracy przedstawiono objawy uboczne zaobserwowane u pacjentów HDdDZŁ. Wydaje się, że odnotowanie części z nich wynikało z braku doświadczenia. Dotyczy to m.in. zaczerwienienia wokół stomii, co częściej wynika z niepokoju dziecka, prężeń i dystonii prowadzących do przedłużonego ucisku aniżeli z rozpoczynającego się stanu zapalnego. Podobnie obserwowany wyciek niewielkiej ilości żółtawej wydzieliny opisywanej jako śluzowo-ropna wydaje się nie mieć znaczenia klinicznego. Niewielkie odczyny zapalne wokół stomii, często z towarzyszącą ziarniną, dobrze reagowały na miejscowe leczenie środkami antyseptycznymi lub antybiotykami. W przypadku rozległych odczynów zapalnych, którym na ogół towarzyszyło pogorszenie stanu ogólnego i neurologicznego dziecka, stosowano leczenie systemowe, także w warunkach szpitalnych.

## WNIOSKI

1. U dzieci z ciężkim uszkodzeniem OUN często występują zaburzenia motoryki górnego odcinka przewodu pokarmowego (zaburzenia połykania i refluks żołądkowo-przelykowy).
  2. Objawy kliniczne w tej grupie pacjentów mogą być nietypowe, co przemawia za koniecznością ich wnikliwej analizy.
  3. Postępowaniem z wyboru u dzieci z ciężkim uszkodzeniem OUN i zaburzeniami połykania jest żywienie dojelitowe przez PEG-a.
  4. PEG jest metodą tanią, małoinwazyjną, obciążoną niewielką liczbą niegroźnych powikłań, mało obciążającą dla dziecka.
  5. Wiedza i doświadczenie personelu medycznego hospicjum, uważna analiza dokumentacji medycznej pacjenta i jego wnikliwa obserwacja, wybór odpowiednich metod diagnostycznych i właściwe postępowanie prowadzą do poprawy i stabilizacji stanu ogólnego i neurologicznego pacjentów z ciężkim uszkodzeniem OUN i zdecydowanie poprawiają jakość ich życia.
13. Fyderek K., Kwiecień J. Leczenie chirurgiczne choroby refluksowej przełyku u dzieci. *Pediatrya współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka* 2001; 3.
  14. Socha J., Kierkuś J., Socha P. Żywienie dojelitowe i pozajelitowe w pediatrii. *Pediatrya współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka* 2004; 6: 467-472.
  15. Łyszkowska M., Popińska K., Książyk J. i wsp. Powikłania przezskórnej endoskopowej gastrostomii (PEG). *Pediatrya współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka* 2006; 8: 159-162.

## PIŚMIENICTWO

1. Dangel T. *Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2007. Raport IX*. Fundacja WHD, Warszawa 2008.
2. Przysło Ł. *Problemy neuropediatryczne w opiece paliatywnej – doświadczenia własne*. Tom XVI. Fundacja WHD, Warszawa 2008; 147-152.
3. Sleigh G., Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child* 2004; 89: 534-539.
4. Sullivan P., Mc Intyre E. Gastrointestinal problems in disabled children. *Current Paediatrics* 2005; 15: 347-353.
5. Samolinski B., Komorowski J. Związek między refluksem żołądkowo-przelykowym a zapaleniem dróg oddechowych. *Pol Merk Lek* 2006; 124: 372.
6. Rowicka G. Refluks żołądkowo-przelykowy u dzieci z różnymi chorobami ośrodkowego układu nerwowego. *Pediatrya współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka* 2003; 5: 161-165.
7. Consensus statement. ESPEN guidelines on artificial enteral nutrition – percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG). *Clinical Nutrition* 2005; 24: 848-861.
8. Łyszkowska M., Bogucki K., Celińska-Cedro D. i wsp. Zastosowanie przezskórnej gastrostomii (PEG) w pediatrii. *Pediatrya współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywnienie Dziecka* 2002; 4: 299-301.
9. Schwarz S.M., Corredor J., Fisher-Medina J i wsp. Diagnosis and treatment of feeding disorders in children with developmental disabilities. *Pediatrics* 2001; 108: 671-676.
10. Szaflarska-Popławska A., Popławski C., Mierzwa G. Zastosowanie metody pH-impedancji w monitorowaniu refluksu żołądkowo-przelykowego. *Pol Merk Lek* 2007; 136: 302.
11. Błaszak A., Wojtuń S., Wojtkowiak M. i wsp. Podstawowe metody diagnostyczne w chorobie refluksowej przełyku. *Pol Merk Lek* 2007; 131: 423.
12. Toporowska-Kowalska E., Jabłoński J., Wąsowska-Królikowska K. Przezskórna endoskopowa gastrojejunostomia (PEG-PEJ) u dzieci – doświadczenia własne. *Pediatrya Polska* 2007; 82: 110-113.