



# ŻYWIENIE I KARMIENIE

## Wstęp

Choroby nerwowo-mięśniowe wiążą się z wieloma kwestiami związanymi z karmieniem i żywieniem. Mogą one się różnić w zależności od diagnozy.

Normalny, zdrowy rozwój mierzy się za pomocą pomiaru wzrostu i wagi ciała. Dostępne są siatki centylowe ilustrujące przedział wagowy i wzrostowy uznawany za prawidłowy. Dla ludzi z chorobami nerwowo-mięśniowymi, przedział ten jest rozszerzony, aby uwzględnić różnorodną ilość mięśni.

Modele wzrostu mogą wymagać uwagi i monitorowania oraz wskazywać na nadwagę w stosunku do wzrostu (wskazuje na nadmierne żywienie) lub niedowagę (niewystarczające żywienie).

## Co wywołuje nadwagę?

Nadwaga powstaje, gdy organizm zużywa mniejszą ilość energii niż dostarcza mu się w trakcie jedzenia. W przypadku osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi może to być spowodowane ograniczoną możliwością poruszania się (a więc spala się mniej energii) lub zwiększonym apetytem (który może być skutkiem ubocznym niektórych leków np. sterydowych). „Średnia” porcja żywieniowa może w niektórych przypadkach dostarczać więcej energii, niż potrzeba i wtedy prowadzi do zwiększonego przyrostu wagi.

## W jaki sposób można zrzucić zbędne kilogramy?

Aż do zakończenia pokwitaniowego skoku wzrostu, wszystkie dzieci rosną i w tym celu konieczne jest prawidłowe żywienie. Istotne jest, aby dieta w tym czasie była zrównoważona i brała pod uwagę ilość energii zużywanej przez dziecko. Lepiej jest zapobiegać niż leczyć i zgodnie z tą zasadą łatwiej jest monitorować wagę i utrzymywać ją na stabilnym poziomie, niż potem stracić zbędne kilogramy.

W celu zrzucenia zbędnych kilogramów można stosować różne strategie. Jedną z nich jest zwiększanie nakładów zużywanej energii poprzez ćwiczenia. Może być to jednak trudne dla osób z ograniczoną zdolnością poruszania się. Wykonywanie niektórych ćwiczeń może nie być dla pacjenta korzystne, więc zawsze przed rozpoczęciem programu ćwiczeń należy skonsultować je z lekarzem lub fizjoterapeutą. Wybieranie produktów spożywczych zawierających niewielką ilość kalorii (np. świeżych owoców i warzyw) i ograniczenie wysokokalorycznych produktów (np. zawierających dużo tłuszczu i cukru) może pomóc w zredukowaniu wagi osobie z ograniczoną zdolnością poruszania się.

Zakazane produkty stają się bardziej pożądane, a więc może lepiej nie rezygnować od razu ze wszystkich smakołyków. Pomocna jednak może okazać się wizyta u wyspecjalizowanego dietetyka, który doradzi jak ustalić sobie cele i udzieli bardziej konkretnych wskazówek.

### **Czym jest niedowaga?**

Jest to niewystarczające przybieranie na wadze. Niedowaga jest spowodowana niewystarczającą ilością energii (kalorii) w diecie. W częstych stanach chorobowych, waga może nie być utrzymana przez dłuższy czas. Jeśli nie spożywamy wystarczającej ilości kalorii, może spaść również poziom cukru we krwi, a to z kolei może wywołać: osłabienie, zawroty głowy, wahania nastroju, uderzenia gorąca / zimna oraz drgawki.

### **Jest kilka przyczyn niedowagi u dzieci z chorobami mięśni:**

Błędnym jest przekonanie, że wszystkie dzieci z chorobami mięśni są chude ze względu na zmniejszoną masę mięśniową lub jako skutek utraty mięśni lub osłabienia. Ludzie z chorobami mięśni są różni – chudzi, grubi, wysocy, średni itd. Z jednej strony, łatwiej jest szczupłemu dziecku wykonywać jakiegokolwiek ruchy. Ograniczona waga ułatwia również przenoszenie dziecka rodzicom/opiekunom. Z drugiej jednak strony ważne jest, aby zdawać sobie sprawę, że prawidłowe żywienie jest kwestią fundamentalną w utrzymaniu prawidłowego stanu zdrowia.

Ważne jest aby zdać sobie sprawę, że niezależnie od przyczyny często istnieją strategie, które pozwalają na zmniejszenie skali problemów związanych z jedzeniem. Powinno się je skonsultować ze specjalistą.

#### **Hipowentylacja nocna**

Niektóre dzieci cierpiące na hipowentylację nocną (nie oddychające w nocy w sposób prawidłowy) budzą się z bólem głowy i nie czują się wypoczęte o poranku i w konsekwencji mogą mieć ograniczony apetyt.

#### **Choroby**

Gdy dziecko z chorobą mięśniową zachoruje (np. na infekcję dróg oddechowych), bardzo często traci na wadze. Dzieje się tak, ponieważ może ono stracić apetyt i nie spożywać wystarczającej ilości pokarmu. Jednocześnie potrzebuje ono więcej energii i białka niż zwykle, aby zwalczyć infekcję i pozwolić organizmowi wyzdrowieć. Również okres po operacji to czas, gdy dzieci mogą mieć zwiększone zapotrzebowanie na energię potrzebną do wyzdrowienia i jest to bardzo ważny moment, w którym należy zapewnić odpowiednią ilość pokarmu i odpowiedni rodzaj żywienia.

### **Przełykanie i przeżuwanie**

Dzieci cierpiące na choroby mięśni czasem mają osłabione mięśnie twarzy i szyi używane w procesie przeżuwania i połykania. Osłabienie tych mięśni może wydłużać czas przeżuwania, zwłaszcza, gdy pokarm jest twarde, trudny do pogryzienia lub ma chrupką teksturę. Dodatkowe problemy mogą mieć dzieci z nieprawidłowym ustawieniem zgryzu, ograniczonym ruchem żuchwy, wysoko wysklepionym podniebieniem czy ograniczonymi ruchami języka. Aby pokonać te trudności dzieci często jedzą niewielkie ilości pokarmu lub jedzenie zajmuje im dużo czasu. Niektóre dzieci jedzące w ten sposób nazywa się „wybrednymi”, ponieważ często unikają pokarmów o jakiejś teksturze lub wybierają pokarmy łatwe do przeżucia.

Czasem mięśnie biorące udział w przełykaniu nie są dobrze skoordynowane i dziecko może mieć problemy z przełykaniem. Kiedy pokarm lub płyny dostaną się w nieodpowiednie miejsce, do dróg oddechowych (aspiracja) dziecko może mieć napad kaszlu i dusić się, kiedy próbuje je zatrzymać. Jeśli jedzenie wpadnie do dróg oddechowych a dziecko nie dostanie napadu kaszlu (tzw. „cicha” aspiracja), jedzenie lub płyny mogą dostać się do płuc i wywołać infekcję dróg oddechowych.

### **Refluks żołądkowo - przełykowy**

Refluks jest zarzucaniem treści żołądka z żołądka to przełyku. Może być spowodowany słabym tonusem mięśniowym lub skoliozą i może wywołać problemy z przyjmowaniem pokarmów. Jeśli dana osoba wymiotuje lub często cierpi na niewielkie zarzucanie treści żołądka, może to prowadzić do dolegliwości bólowych i zgagi (podrażnienia przełyku). Jeśli refluks występuje bardzo często, dziecko często zaczyna kojarzyć proces jedzenia z bolesnym doświadczeniem i nie chce jeść. Występuje awersja do jedzenia. Jeśli zwrócone jedzenie wróci do gardła, może dostać się do płuc i spowodować infekcję dróg oddechowych lub dławienie się, jak opisano powyżej.

### **Szybkie najadanie się**

Czasami słaby tonus mięśniowy może sprawić, że treść żołądkowa jest „opróżniana” powoli, powodując, że dziecko szybko się najada i nie odczuwa głodu. Może to spowodować przyswajanie niewielkich ilości płynów i pokarmów.

### **Ograniczona zdolność poruszania się**

Ograniczona zdolność poruszania się może wpłynąć na umiejętność samodzielnego jedzenia. Dziecko może nie być w stanie podnieść sztuczków do ust lub może znajdować się w niewygodnej pozycji do karmienia lub też może męczyć się w trakcie posiłku. Jeśli pozycja siedząca dziecka nie jest prawidłowa ze względu na

skrzywienie kręgosłupa lub części szyjnej, przeżuwanie i połykanie może sprawiać trudność. Z powodu tych trudności, posiłki mogą trwać przez długi czas lub przyjmowane są niewielkie ilości pożywienia.

### **Czynniki psychologiczne / społeczne**

Niektóre problemy psychiczne mogą prowadzić do lęków dotyczących jedzenia. Gdy dana osoba nie ma chęci jeść lub pić, może to być spowodowane wcześniejszymi złymi doświadczeniami związanymi z zadławieniem się. Wydłużony czas posiłku może prowadzić u dziecka do poczucia odosobnienia społecznego, ponieważ inne dzieci mogą kończyć posiłek wcześniej i odchodzić od stołu. Obawy rodziców dotyczące małego przyrostu wagi u dziecka lub niewielkiej ilości spożytego jedzenia mogą z kolei prowadzić do zbyt gorliwego podejścia do tematu jedzenia, czyli takich zachowań takich jak nakłanianie do jedzenia lub karmienie na siłę. Takie podejście może wywołać niechęć do jedzenia u dziecka. Czas posiłku, zamiast być przyjemnością, staje się czymś strasznym.

Ocena karmienia może pomóc w identyfikacji trudności i podpowiedzieć różne sposoby poradzenia sobie z nimi.

### **Specjalistyczny zespół oceniający może składać się z:**

**Dietetyka** – który będzie oceniał rodzaj i ilość spożytego pokarmu poprzez prowadzenie dzienniczka żywienia oraz ocenę pomiarów wzrostu według siatek centylowych. Czynność ta składa się z pomiaru wzrostu i wagi ciała oraz naniesieniu tych pomiarów na siatkę. W przypadku, gdy dziecko jest zależne od wózka inwalidzkiego, ma ograniczenia ruchomości stawów czy krzywy kręgosłup, wówczas może być trudno uzyskać dokładny pomiar wzrostu. Wówczas są inne metody pozwalające na oszacowanie wzrostu, np. przez pomiar rozpiętości ramienia (odległość od wcięcia szyjnego rękodojeści mostka w środkowej linii ciała do końcówek palców jednego ramienia – demi-span). Obwód mierzony w połowie wysokości ramienia również może być użyteczny w przypadku, gdy ciężko jest uzyskać prawidłowy pomiar wagi lub wzrostu. Powtarzanie pomiarów co jakiś czas jest niezbędne, aby zauważyć zmiany w czasie i ocenić proces wzrostu.

Historia diety i dzienniczek żywienia mogą dostarczyć informacji o typie, ilości i rodzaju spożytego pokarmu. Wskazują one również w jakim stopniu dieta jest zrównoważona i jakich substancji odżywczych może ewentualnie brakować. Odpowiedni proces wzrostu jest wskaźnikiem odpowiedniego odżywiania. Dietetyk jest w stanie udzielić porady w jaki sposób można zastępować substancje odżywcze w diecie oraz jakie są alternatywne formy żywienia.

**Logopedy** – który sprawdzi historię żywienia i oceni pracę mięśni języka, warg i gardła. Dodatkowo oceni również jakie mogą być inne problemy wpływające na przeżuwanie np. związane z uzębieniem. Należy również ocenić czy połykanie jest bezpieczne i czy istnieje ryzyko aspiracji (dostania się jedzenia lub płynu do dróg oddechowych). Lekarz i logopeda oceniają, czy konieczne będzie bardziej szczegółowe badanie. Aby dokładnie ocenić w jaki sposób pokarm jest przeżuwany i połykany, można wykonać wideofluoroskopię, czyli badanie rentgenowskie procesu przełykania.

**Lekarzy/ Gastrologa** – mogą zbadać refluks żołądkowo-przełykowy poprzez badanie pH lub badanie z użyciem kontrastu barytowego.

**Psychologa** - który może pomóc w rozwiązaniu niektórych problemów społecznych lub emocjonalnych u dziecka lub rodziny, które powodują trudności z jedzeniem i piciem.

**Instruktor terapii zajęciowej / Fizjoterapeuty** – którzy mogą doradzić w jaki sposób siedzieć przy stole, jaką pozycję przyjąć czy jakiego sprzętu i sztuczków użyć, aby jedzenie stało się łatwiejsze.

## Terapia

### Porady dotyczące bezpiecznego przełykania

Jest to często pierwsza linia leczenia następująca po ocenie i jej celem jest zmniejszenie ryzyka aspiracji. Porady mogą dotyczyć: siedzenia prosto w trakcie posiłku by zapobiec dostawaniu się resztek jedzenia znajdujących się w gardle do dróg oddechowych lub też rezygnacji z popijania płynem pokarmu, który utknął w gardle i zachęcania do połykania jedzenia „na sucho”. Pomoże to oczyścić gardło z resztek jedzenia zamiast dokładać więcej treści, która może dostać się do dróg oddechowych. Czasem dziecko może nie czuć pozostałości pokarmu w ustach, więc trzeba mu przypominać o przełykaniu na sucho/ przełykaniu śliny. Utrzymywanie krótkiego czasu posiłków (20 – 30 minut) pomaga zmniejszyć ryzyko zmęczenia mięśni i aspiracji.

### Modyfikowanie tekstury żywności

Można zmieniać konsystencję żywności, aby ułatwić jedzenie, np. rozgnieść lub posiekać. Można dodawać sosy, aby ułatwić przełykanie pokarmu. Płyny można zagęścić, aby wolniej przepływały przez gardło i nie dostawały się do dróg oddechowych.

Jest wiele smoczków, butelek, kubeczków i słomek, które mogą ułatwić jedzenie. Najlepiej porozmawiać o nich ze specjalistą, który pomoże znaleźć najlepsze rozwiązanie problemu.

### **Ćwiczenia motoryki mięśni jamy ustnej**

Często nie mamy świadomości, że dla dzieci z chorobami mięśni istnieją ćwiczenia wzmacniające mięśnie używane przy jedzeniu. Stosowanie jakichkolwiek ćwiczeń nie powinno zaszkodzić, jednak powinno się monitorować czy dane ćwiczenie jest skuteczne.

### **Higiena jamy ustnej**

Regularne mycie zębów i wizyty u dentysty w celu usunięcia kamienia nazębnego czy wyleczenia ubytków są wskazane dla każdego. Pomoże to utrzymać jamę ustną w czystości i zdrowiu. Jeśli ślina jest pełna pozostałości jedzenia i bakterii a dostanie się do płuc, łatwo może rozwinąć się infekcja dróg oddechowych.

### **Terapia za pomocą diety pomagającej utrzymać prawidłowe tempo wzrostu**

Jej celem jest zapobieganie utracie wagi i utrzymanie odpowiedniego poziomu wzrostu. Leczenie składa się z kilku kroków przez które trzeba przejść, aby osiągnąć satysfakcjonujące tempo wzrostu. Powinno się jednak regularnie monitorować ich wpływ na wzrost.

### **Zmiana diety**

Przeprowadza się ją przez zwiększenie częstotliwości i ilości spożywanego pokarmu, np. zachęcanie do spożywania przekąsek między posiłkami (jedzenie „mało i często”) i zjadanie deseru po posiłkach oraz przez zwiększenie ilości substancji odżywczych w diecie. Na przykład: zjadanie wysokokalorycznych i wysokobiałkowych produktów (np. masła orzechowego, serka fromage, kremu czekoladowego), wzbogacanie jedzenia o proszki zawierające białko (np. mleko w proszku) czy dodawanie tłuszczu i oleju do posiłków (np. tłusta śmietana w jogurcie, ser w sosach).

### **Suplementy diety przepisywane na receptę**

(zazwyczaj przepisywane przez lekarza pierwszego kontaktu za radą dietetyka). Mogą to być specjalne emulsje zawierające tłuszcz lub suplementy węglowodanowe dodawane do wysokobiałkowych pokarmów lub też gotowe do wypicia napoje wysokokaloryczne zawierające prawie wszystkie substancje odżywcze. Są to zazwyczaj napoje robione na bazie owoców lub mleka lub czasami wysokokaloryczne proszki, które także rozpuszcza się w mleku.

Suplementy są łatwe i wygodne w użyciu. Szczególnie użyteczne są w sytuacji, gdy są trudności w przyjmowaniu wystarczającej ilości pokarmu. Niestety, suplementy sprzedawane są w ograniczonej ilości smaków, więc z biegiem czasu mogą się znudzić.

## **Karmienie przez sondę**

Pożywienie może być podawane wprost do żołądka poprzez rurkę. Dodatkowe odżywianie przez sondę może pomóc zmniejszyć presję odczuwaną w trakcie posiłków oraz wspomóc dziecko w prawidłowym przyroście wagi i wzrostu. U osób mających problemy z przełykaniem może uchronić drogi oddechowe przed aspiracją poprzez podanie pokarmu/ płynu prosto do żołądka, rezygnując z przełykania. Są dwa rodzaje karmienia przez sondę:

1. Sonda nosowo-żołądkowa (Nasogastric feeding (NGT) – poleca się ją dla dzieci karmionych przez sondę przez krótki okres czasu (4-6 tygodni). Sonda ta przechodzi przez nos oraz gardło prosto do żołądka. Zazwyczaj nie akceptuje się tego rozwiązania do długoterminowego użycia, choć czasem jest dobrze tolerowane. Zaletą karmienia przez sondę nosowo-żołądkową jest to, że może ona dostarczyć dodatkowe pożywienie w czasie ciężkiej choroby i przez to wspomaga proces wyzdrowienia. Wady to ból wewnątrz nosa, owrzodzenie, podrażnienie gardła i przełyku. Może również zwiększyć się refluks, ponieważ mięśnie znajdujące się w górnej części żołądka nie domykają się całkowicie podczas karmienia sondą. Poza tym sonda może się przesunąć lub nawet wysunąć z żołądka. Jeśli chory jest karmiony sondą, która nie znajduje się w żołądku może to wywołać poważne problemy. Ten rodzaj sondy jest też bardzo widoczny, a cel jego użycia może zostać w nieprawidłowy sposób odebrany przez otoczenie.
2. Przeskórna endoskopowa gastrostomia (PEG), idąca prosto do żołądka jest najlepszą opcją długotrwałego karmienia przez sondę.

## **Podsumowanie**

Odpowiednie karmienie i odżywianie jest niezbędne dla każdego dziecka. Należy z uwagą monitorować wzrost i trudności związane z karmieniem, aby być pewnym, że zapewniamy najlepsze możliwe wsparcie i radę w przypadku wszystkich możliwych problemów.

Wszelkie wątpliwości związane z karmieniem dziecka można kierować do swojego lekarza lub członka zespołu.

Dziękujemy personelowi i pacjentom Szpitali Hammersmith Hospitals NHS Trust z Zespołu ds. dziecięcych chorób nerwowo-mięśniowych [Paediatric Neuromuscular Team] za wsparcie i pomoc w stworzeniu tego opracowania.



Publikacja : 09/04

Aktualizacja : 04/08

Materiał opracowany przez:

**Muscular Dystrophy Campaign**

**61 Southwark Street**

**London SE1 0HL**

[www.muscular-dystrophy.org](http://www.muscular-dystrophy.org)

---

***Oświadczenie o zrzeczeniu się odpowiedzialności***

*Dołożyliśmy wszelkich starań, aby informacje zawarte w tym dokumencie były kompletne, poprawne i aktualne, pomimo tego błędów nie da się całkowicie wykluczyć. Muscular Dystrophy Campaign nie ponosi żadnej odpowiedzialności za straty poniesione z tytułu wykorzystania informacji z tej publikacji jak również niekoniecznie aprobuje usługi świadczone przez organizacje wymienione w naszych opracowaniach.*

---

Autorzy : Annie Bagnall, Logopeda dziecięcy i Trak Davies, Dietetyk dziecięcy

Tłumaczenie z j. angielskiego: Karolina Kościelniak

Redaktor tłumaczenia na j. polski: mgr inż. Cecylia Rajska

Opracowanie polskie (2011):

**Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy** [www.parentproject.org.pl](http://www.parentproject.org.pl)