

# **Karmienie przez PEG-a (gastrostomię)**

*Dostaję od Was dużo zapytań dotyczących karmienia niepełnosprawnego dziecka, za które bardzo Wam dziękuję! Najczęściej pytacie o PEG-a (przezskórną gastrostomię endoskopową), która oznacza rurkę przez skórę brzucha do żołądka. “Jak wygląda założenie i karmienie przez PEG-a tak od kuchni?” “Zalety i wady PEG-a?” “W co ubrać dziecko z PEG-iem?” “Czy w ogóle warto zakładać PEG-a?” Na te i jeszcze inne pytania znajdziecie odpowiedzi w tym artykule □*



### **PEG, czyli przezskórna gastrostomia endoskopowa**

Najczęściej pytają zaniepokojone mamy dzieci, które albo manifestują problemy z jedzeniem i zaburzenia połykania tzw. dysfagia (a w związku z tym spadek wagi ciała) albo ich problemy są tak nasilone, że praktycznie nie jedzą doustnie, a głównie są karmione przez sondę (zgiębnik przez nos do żołądka). W obu tych przypadkach w pewnym momencie pada hasło "PEG" (*ang. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*), czyli przezskórna gastrostomia endoskopowa. I te słowa budzą strach...

"Dziura w brzuchu", "rurka wystająca z brzucha", "przecież to musi cały czas boleć", "nie można w tym ćwiczyć/pływać/rehabilitować dziecka". I te przerażające myśli: "O nie! To już koniec! Przecież założenie PEG-a oznacza, że z moim dzieckiem jest naprawdę źle... a ja się na to stanowczo nie zgadzam!!!"

## **Zalety PEG-a**

Wiem, o czym mówicie: ja też przez to przechodziłam, a całą naszą drogę dojrzewania do założenia PEG-a opisałam w [tym artykule](#). W skrócie: 16 miesięcy broniłam się przed założeniem PEG-a (o wiele za długo!) karmiąc doustnie Córkę 5-6 posiłków dziennie. Każde karmienie trwało co najmniej godzinę. Szaleństwo, wiem. Ale wtedy myślałam, że to normalne..., a ja będę dzielną i dobrą mamą i będę tak sześć godzin dziennie wpychać jedzenie w moje dziecko... W każdym razie Córcia ma założonego PEG-a i wszyscy jesteśmy bardzo zadowoleni. Ona napojona i najedzona, a ja spokojna, że w okresie napadów czy infekcji mogę bez stresu dla niej podać jej lekarstwa.

To są niewątpliwe zalety posiadania PEG-a.

Ktoś może zapytać o porównanie PEG-a z tzw. sondą, czyli zgłębnikiem wchodzącym przez dziurkę w nosie, przełyk, aż do żołądka. Jej zakładanie nie wymaga sedacji, jest proste do nauczenia i wydaje się być najbezpieczniejszym nieinwazyjnym sposobem podawania pokarmów i płynów. Zatem dlaczego przy nim nie zostać?

Otóż, długotrwałe pozostawianie zgłębnika w nosie i gardle może stymulować nadmierne ślinienie, powodować stany zapalne i infekcje. Co więcej, obecność zgłębnika w gardle raczej przeszkadza podrażniając ścianki przełyku, a tym samym pogarsza samopoczucie i komfort dziecka. W związku z tym dzieci mogą po prostu samodzielnie ją sobie wyrwać z nosa i protestować przy próbie założenia sondy do kolejnego karmienia. W tym sensie przewagę ma PEG.

## **Ciemna strona PEG-a**

Ale będę z Wami szczerą: PEG to wspaniały wynalazek, ale ma też i ciemne strony...

Po pierwsze, jego założenie odbywa się w znieczuleniu ogólnym (o tym jak wygląda zabieg pisałam [tutaj](#)), co oznacza, że nie w każdym przypadku chorobowym wykonanie tego zabiegu jest

możliwe. Ale o tym decyduje lekarz.

U niektórych dzieci po zabiegu może ujawnić się alergia na silikon i wówczas trzeba PEG-a wyciągnąć (dziurka w brzuszku sama się zarośnie).

PEG wymaga też codziennej pielęgnacji: należy oczyszczać skórę wokół miejsca wejścia do brzucha, ruszać rurką i obracać wężykiem o 180 stopni, żeby zapobiec przyrośnięciu części PEG-a do skóry powłok brzusznych. Między silikonowy okrągły kołnierzyk a skórę brzucha wkładam gazik, który należy zmieniać co najmniej dwa razy dziennie. Ogólnie to pielęgnowanie PEG-a nie jest wcale trudne.

Inna ważna rzeczą jest to, że posiadanie PEG-a niesie ze sobą skutek uboczny: co jakiś czas z miejsca, w którym rurka wchodzi do brzuszka sączy się ropna wydzielina i podkrwawia. Wówczas smaruje się miejsce wokół rurki specjalnymi maściami, żeby nie doszło do infekcji. Innym często występującym zjawiskiem jest tworzenie się wokół wejścia do brzucha narośli (tzw. ziarnina). Taka ziarnina (u nas) pojawia się i znika, a usuwa ją lekarz lub pielęgniarka z poradni żywieniowej (do której można poprosić o skierowanie po zabiegu założenia PEG-a) traktując Argentum (azotanem srebra). Czytałam, że taka ziarnina może czasem boleć. Moja Córcia nie mówi, ale widzę, że pokazuje wyraźny dyskomfort w czasie pielęgnacji okolicy PEG-a, gdy ziarnina jest duża. Po zmianie opatrunku nie pokazuje, żeby jej on przeszkadzał.

### ***Czy dziecko karmione PEG-iem może znowu jeść doustnie?***

To jest jedno z często zadawanych mi pytań. Martwią się o to mamy takich dzieci, które do tej pory samodzielnie połykały i przyjmowały pokarm, ale wskutek zaostrzenia choroby nasiliły się u nich zaburzenia przełykania. (Są też dzieci, które ze względu na zły stan zdrowia zaraz po urodzeniu czy nieprawidłowo rozwinięty układ pokarmowy nigdy nie były karmione doustnie, tylko przez sondę/PEG-a.)



Otóż odpowiedź na to pytanie jest "TAK", o ile stan zdrowia pozwala i dziecko tego chce ☐ Ja mogę powiedzieć na przykładzie Córeczki, jak to u nas wyglądało i wygląda. Córka wskutek jednego z poważnych kryzysów straciła odruch ssania (wiem, dziwne! ale to prawda ☐ ) i była karmiona przez sondę. Później uczyliśmy ją jeść zmiksowane pokarmy łyżeczką, a w okresach napadów padaczki zakładałam jej sondę. Cały czas we współpracy z neurologopedą trenowaliśmy jedzenie doustne. Po założeniu PEG-a dalej, bez ciśnienia, że musi zjeść określoną ilość pokarmu, kontynuujemy naukę jedzenia. Wygląda to tak, że czasami Córka je ze smakiem i bardzo sprawnie jej to idzie – patrz zdjęcie (dla nas 200 ml w ciągu pół godziny, to jest super wynik ☐ ), ale czasami jedzenie wylewa jej się po prostu z buźki i cały proces karmienia doustnego nie ma sensu. A wiadomo, że nie można zmuszać dziecka do jedzenia, żeby nie spowodować zakrztuszenia czy zachłyśnięcia.

### ***Jak ubrać dziecko z PEG-iem?***

Jednym z pytań nurtujących osoby słyszące pierwszy raz o PEG-u jest odzież? *"W co ubierać dziecko z rurką w brzuchu? W czym pływać na basenie?"* Istnieją firmy zajmujące się szyciem ubranek dla dzieci z PEG-iem, przykłady znajdziecie [tutaj](#) albo [tutaj](#) albo specjalna linia ciuszków – artykuł o tym [tutaj](#), a Facebook grupa [tutaj](#).

W naszym przypadku nie korzystałam i nie korzystam z żadnych takich wynalazków. Po prostu albo przypinam rurkę do pieluszki używając jej zapięcia albo zawijam w getry czy rajstopy. I działa ☐

Podsumowując, ja ze swego doświadczenia mogę powiedzieć, że jestem bardzo zadowolona z założonego PEG-a, bo bez względu na aktualny stan zdrowia Córci (a u nas bywa nieraz kryzysowo – czytaj [tutaj](#)) jestem w stanie ją napoić, nakarmić i podać lekarstwa nie powodując żadnych nieprzyjemnych wrażeń. Po prostu naciągam do strzykawki płynu, otwieram korek PEG-a i powolutku podaję zawartość pamiętając, żeby każdorazowo

przepłukać na końcu rurkę wodą, co ma zapobiec zaschnięciu zawartości i zablokowaniu PEG-a. Proste ☐

A na koniec mam dla mam/rodziców stojących przed decyzją o założeniu PEG-a u swojego dziecka mam jedno pytanie:

### **“Co dla Ciebie Mamo/Tato PEG oznacza?”**

1) Porażkę jako Rodzica? – bo czujesz, że zawodzisz nie potrafiąc prawidłowo nakarmić własnego dziecka? Masz wrażenie, że za mało się starasz?

2) Dodatkowy kłopot? – teraz wiesz jak dbać o moje dziecko, a teraz będziesz musiała się “specjalnie uczyć tego PEG-a”? Trzeba go pewnie jakoś specjalnie pielęgnować, co na pewno jest trudne i boisz się, że sobie nie poradzisz?

3) Pozbawienie nas “normalnego karmienia”, które przecież tak łączy matkę ze swym dzieckiem, pozwala patrzeć na siebie nawzajem, cieszyć się sobą, uśmiechać i dobrze się bawić?

3) Niewygodę? – bo w co takie dziecko ubrać? Jak pokazać się na plaży czy basenie?

4) Oznacza, że Twoje dziecko jest tak chore, że wkrótce umrze? – bo przecież PEG-a mają tylko ludzie w hospicjach, nieuleczalnie chorzy stojący prawie nad grobem

Kochana Mamo, kochany Tato, ja Cię rozumiem. Też miałam takie myśli, wielkie wątpliwości!! Ale dla mnie, gdy w końcu poszłam po rozum do głowy ☐ , przestały mieć znaczenie!

A teraz drogi Rodzicu proszę Cię o odpowiedź na pytanie:

### **“Co PEG oznacza dla twojego dziecka?”**

Lepsze samopoczucie (każdy człowiek najedzony czuje się lepiej niż niedożywiony)? Mniej stresu? Mniej zmęczenia? Więcej sił i ochoty na wspólną zabawę? ☐

Pamiętajmy również, że lekarze proponując założenie PEG-a nie

robią tego dla siebie, dla swojej wygody! Mogliby machnąć ręką i powiedzieć: "A niech się ta matka męczy z tymi wielogodzinnymi doustnymi karmieniami." Oni to robią dla dobra dziecka! Żeby było prawidłowo nawodnione i nakarmione bez powodowania stresu u Ciebie Mamo (bo znowu za mało zjadło!) i stresu u dziecka (wpychanie w niego pokarmu: "No jedz, jedz!") i fizycznego zmęczenia dziecka (otwierania bużki przez 6 godzin dziennie – kto z nas zdrowych zniósłby to...)

Ktoś może powie, że cały mój artykuł jest tylko agitacją na rzecz bezwzględnego zakładania PEG-a. Nie, nie chciałabym, żeby był tak odebrany. Ja ze swej strony po ponad dwóch latach karmienia przez PEG-a chciałam tylko podzielić się swoimi obserwacjami z innymi. U nas gastrostomia się sprawdza i nie wyobrażam sobie życia bez niej!

Ale moim zdaniem PEG to INDYWIDUALNA DECYZJA KAŻDEGO RODZICA, do której trzeba samodzielnie dojrzeć we własnym tempie mając oczywiście na uwadze przede wszystkim dobro dziecka!

Więcej informacji o PEG-u można znaleźć na stronie Polskiego Towarzystwa Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu (POLSPEN) <https://polспен.pl/>.

Życzę Wam powodzenia i dużo radości z karmienia! W razie pytań proszę o kontakt ☐

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola

P.S. Więcej wpisów z serii "Życie z letalną chorobą dziecka" znajdziecie [tutaj](#) .

Jeżeli to czytasz, to bardzo się cieszę ☐ Uważasz, że ten artykuł jest wart udostępnienia dalej? To nie krępuj się, udostępniaj! Dzięki temu będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać. Dziękuję i pozdrawiam!