

**NUTRIȚIA ȘI HIDRATAREA
COPILOR CU BOLI CRONICE
AFLAȚI ÎN ÎNGRIJIRE
PALIATIVĂ**

Codruța Comșa¹, Monika Bădoi¹,

¹Institutul Oncologic Prof. Dr. "Al. Trestioreanu" București, Oncologie Pediatrică,

Introducere

- **MALNUTRIȚIA**= dezechilibru între necesarul și aportul de nutrienți → deficit cumulativ de energie și proteine → afectare negativă a creșterii și dezvoltarea (**ASPEN - The American Society for Parenteral and Enteral Nutrition**)
- Frecvent întâlnită la copiii cu boli limitatoare sau amenintatoare de viață aflați în îngrijire paliativă
 - secundară bolii de bază și/sau tratamentului
- Malnutritia cu varianta extrema cașexia → evoluție nefavorabilă a bolii de bază.
- Identificarea și managementul precoce → îmbunătățirea calității vieții +/- creșterea supraviețuirii.

Material si metoda

- Revizie a datelor din literatura de specialitate dedicată nutriției si hidratării în îngrijirea paliativă pediatrică, inclusiv pentru copiii aflați în faza terminală
- Trecem în revistă principalele instrumente pentru evaluarea prezenței și severității malnutriției precum și principalele intervenții recomandate.

Evaluarea copiilor cu malnutritie

Evaluare generala	Screening pentru prezenta malnutritiei			Evaluarea malnutritiei		
Protocol evaluare generala	Instrumente	Criterii*		Malnutritie absenta		
	Informatii generale Percentilele Indexul masei corporeale Masuratori corporeale	Etiologice	Fenotipice	Malnutritie prezenta		
				Severitate	Risc de malnutritie	
					Digestie si absorbtie	Moderata
				Severa		
				Normale		
				Afectate		

* ≥ 1 criteriu etiologic + ≥ 1 criteriu fenotipic = Malnutritie prezenta;

EVALUAREA STATUSULUI NUTRITIONAL

Informatii generale	Percentilele*	Indexul masei corporeale	Masuratori corporeale	Alte masuratori
<ul style="list-style-type: none"> Sex/Varsta Inaltime/Greutate Perimetrul cranian (copii < 2 ani) <p>Istoric alimentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> Alergii Restrictii /Aversiuni Preferinte Medicatia +suplimente primite (clasica , complementara si alternativa) 	<ul style="list-style-type: none"> <5: subponderal 5-84: greutate normala 85-95: supraponderal > 95: obez 	<18,5: malnutritie	<ul style="list-style-type: none"> Grosimea pliului tricipital (se coreleaza cu masa adipoasa) Circumferintei bratului in regiunea medio-superioara (se coreleaza cu masa musculara) Perimetrul cranian (copii < 2ani) 	<ul style="list-style-type: none"> Statusul micronutrientilor Osteodensitometrie

*La copiii cu boli cronice greutatea poate fi fals mai mare (edeme importante, tumori mari), sau inaltime poate fi foarte greu de masurat corect (ex. Copiii cu afectare neurologica severa)

BOLI CU RISC DE MALNUTRITIE

- Tulburari de alimentatie de cauza psihiatrica
- Arsuri
- Displazie bronhopulmonara (copii <2 ani)
- Boala celiaca activa
- Fibroza chistica
- Dismaturitate/prematuritate (pana la varsta corectata 6 luni)
- Boli cardiace cronice
- Boli infectioase
- Boli inflamatorii intestinale
- Cancer
- Hepatopatii cronice
- Boli renale cronice
- Pancreatite
- Sindromul intestinului scurt
- Boli musculare
- Boli metabolice
- Boli neurologice (tulburari de deglutie)
- Altele (mentionate de medic)

Malnutritia in cancer

- Pana la 60% din copiii cu cancer prezinta malnutritie in timpul tratamentului (mai frecvent copiii cu tumori solide, tumori cerebrale)
- Chimioterapia
 - scaderea apetitului, greata/voma, diaree, mucozita uneori extinsa→ afectarea capacitatii de alimentare, de digestie si de absorbtie+ predispozitie la infectii
- Radioterapia → mucozita radica → diafagie, diaree, scaderea capacitatii de digestive si absorbtie.

Diagnosticul malnutritiei la copii

≥1 criteriu etiologic+ ≥ 1 criteriu fenotipic

• Criterii etiologice

- Reducerea aportului alimentar cu > 50%, cu durata > o saptamana sau
- Orice reducere (raportata la aportul obisnuit sau la nevoile nutritionale estimate) cu durata > 2 saptamani
- Reducerea capacitatii de absorbtie a tubului digestiv
- Prezenta stresului: patologii acute, boli cronice sau maligne evolutive

• Criterii fenotipice

- Scadere ponderala
 - > 5% in ultima luna sau
 - > 10% in ultimele 6 luni sau
 - >10% din greutatea obisnuita, anterioara debutului bolii
- IMC < curba IOTF 18,5
- Reducerea cuantificata a masei musculare si/sau a functiei musculare
- Stagnare ponderala la 2 DS sub curba obisnuita

Severitatea malnutritiei (un singur criteriu)

	↓ ponderala in ultima luna*	↓ ponderala in ultimele 6 luni*	IMC (curbe IOFT)	Stagnare ponderala**	Scadere staturala**
Moderata	5-10%	10-15%	17-18,5	-2-3DS	0
Severa	>10%	>15%	<17	- >3DS	> 1DS

* fata de greutatea obisnuita, anterioara debutului bolii

**sub curba obisnuita

Monitorizarea status-ului nutritional

Malnutritie prezenta

In spital

- Evaluare cel puțin o dată pe săptămână

In ambulator

- Reevaluare sistematică lunară

Malnutritie absenta

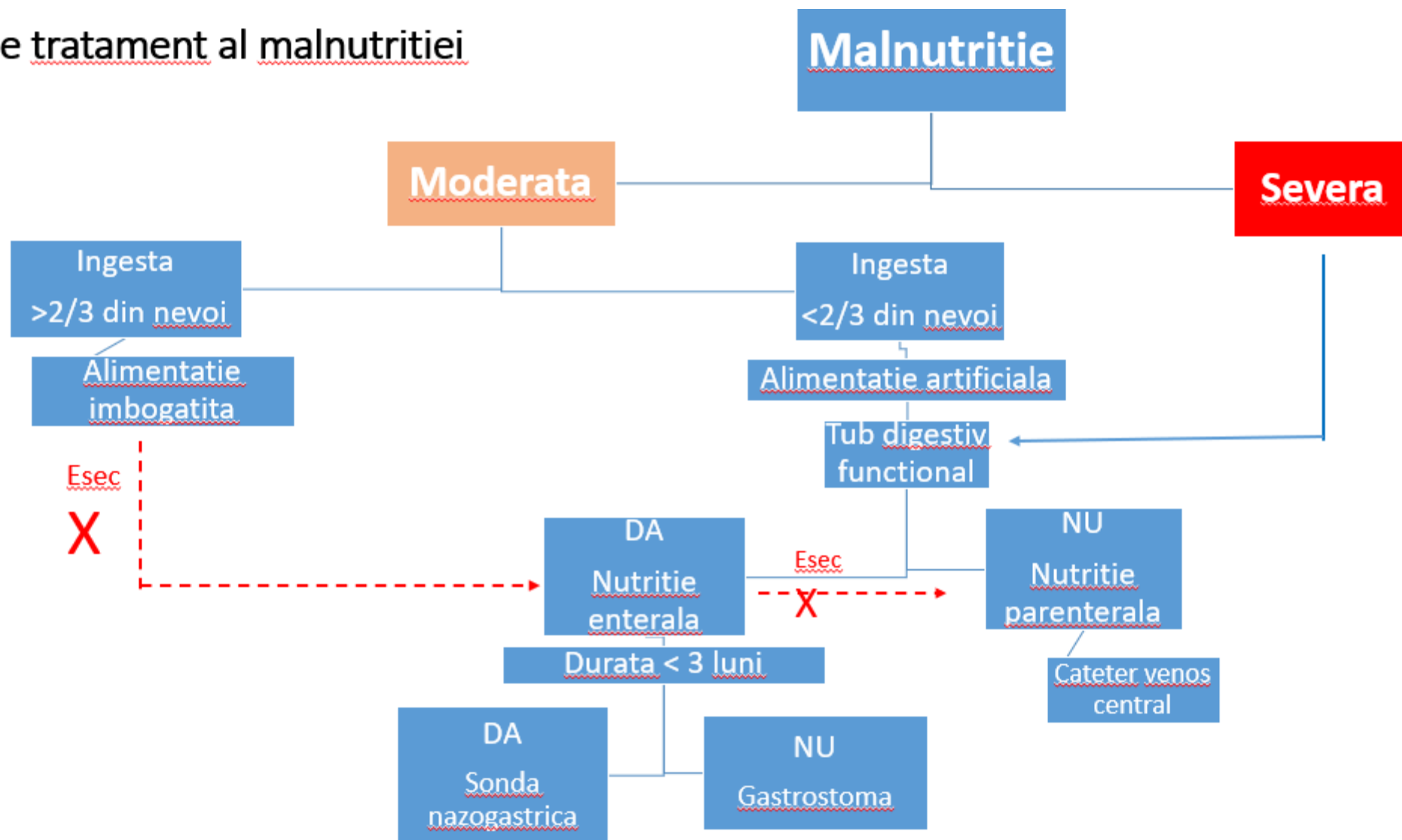
In spital

- Evaluare săptămânală

In ambulator

- Evaluare la fiecare consultație

Algoritm de tratament al malnutritiei



Interventia nutritionala

- Se recomanda abordare multidisciplinara in echipa formata din
 - medic
 - asistenta medicala
 - dietetician
 - psiholog
 - terapeut occupational (daca este posibil)

Interventia nutritionala

ORALA	ENTERALA	PERENTERALA	ELEMENTALA
<ul style="list-style-type: none"> • De preferat • Se va alege la orice pacient capabil sa mestece si sa inghita si la care digestia si absorbtia sunt posibile • Se respecta preferintele alimentare ale copilului • Mese in cantitati mici, dietetice, cu continut bogat in energie 	<ul style="list-style-type: none"> • Indicatii: aport oral insuficient¹ • Masticatie/deglutie dificile/imposibile² • Necesita digestive si absorbtie normala • Sonda nazo-gastrica , sonda orogastrica, sonda nazo-jejunala, gastrostoma sau jejunostoma percutanata³ • Se adm preparate farmaceutice specifice⁴ 	<ul style="list-style-type: none"> • Indicatie: malabsorbție • Nutrientii se administreaza direct intravenos de obicei printr-un cateter venos central • Rata complicatiilor este foarte ridicata (in general infectii) 	<ul style="list-style-type: none"> • Indicata copiilor cu probleme de digestive • Contine nutrient predigerati • Au gust neplacut si necesita administrarea pe sonda/gastrostoma

¹Boli cardiace, boli respiratoria cronice

² Mucozita severa, afectare neurologica

³ Alegerea va depinde de consideratii clinice, preferintele copilului si ale familiei

⁴ Alimentele pasate preparate in casa nu sunt recomandate ca prima alegere decat daca acesta este dorinta parintilor sau nu sunt disponibile produsele farmaceutice; aceste alimente pot fi imbogatite cu macronutrienti (ex. Carbohidrati, lipide si proteine) disponibili de obicei sub forma de pudra sau lichid care se amesteca cu alimentele; alimentele se pot imbogati si cu micronutrienti (vitamine, minerale, etc)

NUTRITIA SI HIDRATAREA IN FAZA TERMINALA

- Pacientii aflati in faza terminala au un **grad redus de activitate si un necesar caloric mult mai redus**
- Administrarea **hidratarii si a nutritiei enterale sau parenterale** la pacientii aflati in faza terminala **poate avea mai multe dezavantaje decat avantaje**
- Este nevoie de **o comunicarea buna cu parintii** pentru a ii face sa inteleaga aceste modificari si sa accepte reducerea sau chiar oprirea alimentatiei si hidratarii orale.
- Montarea unei **sonde pentru nutritia enterala** trebuie luata in discutie cand parintii nu accepta oprirea alimentarii/hidratarii po sau cand trebuie administrate medicamente po
- **Montarea unui cateter venos central nu este indicata pentru un copil in stare terminala**
- Abordul venos periferis si abordul subcutanat trebuie schimbat la 5-7 zile, se evita manevrele la copiii aflati in stare terminala (manevre dureroase, prezinta risc de infectie)
- Parintii vor fi sfatuiti sa efectueaza toaleta bucala (buze, gingii, limba, dinti) cu apa rece sau ser fiziologic

• NUTRITIA SI HIDRATAREA IN FAZA TERMINALA

• DEZAVANTAJE ADMINISTRARII

- Nutritia enterala → maldigestie si malabsorbție:
discomfort digestiv
 - flatulenta
 - diaree
 - Nutritie parenterala → risc crescut de infectii
- Hiperhidratare

• AVANTAJE

REDUCERII/NEADMINISTRARII

- mictiuni mai rare → scade disconfortul produs de deplasarea la baie sau schimbarea scutecelor
- apare un grad de deshidratare → sedare naturala
- scaderea secretiilor respiratorii

- In paliatie efectele pe termen lung ale malnutritiei nu se iau in considerare

ALIMENTATIA SI HIDRATAREA IN FAZA TERMINALA

- Abordarea trebuie să fie multidisciplinară și individualizată în funcție de nevoi, resursele disponibile și preferințele copilului/familiei. Se poate schimba în timp.
- La sfârșitul vieții (EoL), obiectivele nutriționale ar trebui reevaluate.
- În faza terminală este adesea cel mai benefic pentru copil să se recomande hrănire și/sau hidratare minimă
- Impact psihologic!!!

Alimentatia “la risc”

- Alimentatia la risc (|”Risk feeding”)= situatia in care o persoana continua sa primesca alimente si lichide pe cale orala in pofida riscului cunoscut de aspiratie sau sufocare
- Sinonime: “alimentatie de comfort”, “alimentatie cu risc”, “alimentatie atenta”.
- In prezent nu exista ghiduri practice bazate pe dovezi
- Planul pentru “alimentatia la risc” ar trebui sa se faca in colaborare cu familia, medical curant si intreaga echipa medicala
- Este nevoie de studii suplimentare → ghidurile clinic in acest domeniu.

Motive pentru acceptarea alimentatiei la risc

1. Administrarea de alimente si lichide nu are doar rolul de hranire si hidratare, ci si un rol social (mese luate in familie, cu prietenii etc) cu rol important in determinarea calitatii vietii.
2. Alimemtele pot avea semnificatie religioasa, culturala sau spirituala
3. In cazul copiilor mancarea simbolizarea hranirea materna si contribuie la realizarea legaturii parinti-copii; de aceea decizia de a opri alimentarea si hidratarea pe cale orala la un copil nu este usor de luat.
4. Alimentatia la risc este singura optiune in cazurile in care nutritia artificiala nu este posibila
 - echipa medicala impreuna cu familia vor evalua riscurile si beneficiile continuarii alimentarii si hidratarii pe cale orala

Evaluarea riscului alimentatiei “la risc”

1. **Risc real**- exista indicatori clinici clari si masurabili care arata ca acel copil va fi afectat serios de hranirea la risc
2. **Risc estimat**- exista risc potential de evolutie nefavorabila asociat cu risc potential de scurtare a vietii, dar nu se pot evidentia dovezi clare

• Risc real	• Risc estimat
<ul style="list-style-type: none">• Risc clar de sufocare dupa consumul anumitor alimente (situatie amenintatoare de viata)• Scaderea SaO2 in timpul alimentaria• Hranirea pe cale orala produce discomfort major pentru copil• Aspiratiile repetate determina sechele respiratorii amenintatoare de viata	<ul style="list-style-type: none">• Risc de aspiratie care poate determina pneumonie de aspiratie

Managementul hrănirii la risc în funcție de fazele îngrijirii paliative

Faza îngrijirii	Managementul hrănirii la risc
Faza stabilă și instabilă	<ul style="list-style-type: none">• Identificarea și prevenirea impactului „riscurilor reale” asociate cu hrănirea orală cu alimente cu textură/consistență specifică• Gestionarea simptomelor asociate cu aspirația orofaringiană cunoscută (ex. fizioterapie respiratorie, eliminarea secrețiilor, administrare de antibiotice)• Implementarea unei game de strategii de reducere a consecințelor „riscurile asumate”• Revizuirea periodică a planului adoptat și eventual modificarea lui
Deteriorare și fază terminală	<ul style="list-style-type: none">• Prevenirea riscului de sufocare (inclusiv alimente și lichide care se acumulează în gură)-situație amenințătoare de viață (ex. Sustinerea corpului în timpul alimentării, sprijin pentru cap, hrănire în decubit lateral, evitarea alimentelor tari)• Trebuie ca hrănirea orală să fie o experiență pozitivă pentru copil și să nu îi provoace disconfort/suferință; copilul nu va fi forțat să mănânce• Sfatuirea părinților să înlocuiască hrănirea orală, când aceasta nu este confortabilă pentru copii cu alt tip de îngrijire (ex. îngrijirea gurii, să îi dea copilului să guste sau să miroase alimentele preferate, stimularea/atingerea orală)

Alimentatia de confort (“de gust”)

- Pacientul aflat in faza terminala poate fi alimentat pe cale orala (noninvaziv) atat timp cat acest lucru ii asigura comfort
- Se vor administra mici cantitati de alimente si/sau lichide care ii plac copilului
- Scopul alimentarii : sa creeze placere, nu sa ii asigure cantitatea necesara de lichide si nutrienti

- Se evita caile invazive
- Prezinta risc de aspiratie

Dileme pentru profesioniști

1. Cum să procedăm când un părinte dorește să continue alimentarea pe cale orală (sau să administreze alimente de o anumită consistență) unui copil cu risc de aspirație/sufocare?
2. Unii autori recomandă să se țină cont de principiile etice

Dileme pentru profesioniști

Principii etice	Atitudine
<ul style="list-style-type: none">• Autonomie: Respectăm dreptul pacienților la autodeterminare și autonomie.	<ul style="list-style-type: none">• Ar trebui respectate drepturile părinților de a alege, după o informare corectă, să continue hrănirea pe cale orală, acceptând riscul complicațiilor
<ul style="list-style-type: none">• Benefința și non-maleficiența: acțiunile noastre vor aduce beneficii, vor preveni răul și nu vor face rău intenționat .	<ul style="list-style-type: none">• Nu ar trebui sprijinită hrănirea orală dacă aceasta poate provoca rău copilului.• Nu ar trebui împiedicată hrănirea orală dacă aceasta oferă beneficii, calitate sau confort copilului și familiei lui• Nu ar trebui să abandoneze familia care dorește să continue hrănirea la risc; familia trebuie să primească sprijinul echipei medicale pentru a minimiza posibilele consecințe

Nutritia si hidratarea in faza terminala

- Domeniu controversat al practicii clinice care implica aspecte legale, emotionale, etice, culturale si sociale.
- In prezent nu exista dovezi clinice ca hidratarea la finalul vietii prelungeste supravietuirea
- Cand se ia decizia de a continua sau nu nutritia si hidratarea artificiala la un copil aflat la finalul vietii trebuie sa se tina cont si de optiunea familiei si a copilului
- **Intotdeauna interesul copilului este prioritar**

Concluzii

1. Obiectivele nutriționale trebuie reevaluate continuu la un copil cu boală cronică și malnutriție secundară.
2. Problema nutriției și a hidratării în faza terminală este un domeniu controversat al practicii clinice, care implică aspecte legale, emoționale, etice, culturale și sociale
3. Este nevoie de o comunicare foarte bună între echipa multidisciplinară și copil și familie, pentru a lua cele mai bune decizii în beneficiul copilului.

Bibliografie

1. de Lacerda, A.F., Palat, G. (2020). Nutritional Support. In: Downing, J. (eds) Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual (pg 133-144). Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-27375-0_10
2. KidsHealth. Body Mass Index (BMI) Charts. 2015. <https://kidshealth.org/en/parents/bmi-charts>. html. Accessed 19.09.2022
3. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, Mis NF, Hosjak I, Orel R, Papadopoulou A, Schaeppi M, Thapar N, Wilschanski M, Sullivan P, Gottrand F. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;65(2):242–64.
4. Hulst JM, Zwart H, Hop WC, Joosten KF. Dutch national survey to test the STRONGkids nutritional risk screening tool in hospitalized children. *Clin Nutr.* 2010;29(1532-1983; 0261-5614; 1):106-111
5. Huysentruyt K, Alliet P, Muyshont L, Rossignol R, Devreker T, Bontems P, Dejonckheere J, Vandenplas Y, De Schepper J. The STRONG(kids) nutritional screening tool in hospitalized children: a validation study. *Nutrition.* 2013 Nov-Dec;29(11-12):1356-61. doi: 10.1016/j.nut.2013.05.008. PMID: 24103513.
6. Montgomery K, Belongia M, Haddigan Mulberry M, Schulta C, Phillips S, Simpson PM, Nugent ML. Perceptions of nutrition support in Pediatric Oncology patients and parents. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013;30(2):90–8
7. Brinksma A, Huizinga G, Sulkers E, Kamps W, Roodbol P, Tissing W. Malnutrition in childhood cancer patients: a review on its prevalence and possible causes. *Crit Rev Oncol Hemat.* 2012;83(2):249–75.
8. Sharp WG, Volkert VM, Scahill L, McCracken CE, McElhanon B. A systematic review and meta-analysis of intensive multidisciplinary intervention for pediatric feeding disorders: how standard is the standard of care? *J Pediatr.* 2017;181:116–24.
9. Hauer J. Feeding intolerance in children with severe impairment of the central nervous system: strategies for treatment and prevention. *Children (Basel).* 2018;5(1):E1.
10. Yi DY. Enteral nutrition in pediatric patients. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2018;21(1):12–9
11. Nelson KE, Lacombe-Duncan A, Cohen E, Nicholas DB, Rosella LC, Guttmann A, Mahant S. Family experiences with feeding tubes in neurologic impairment: a systematic review. *Pediatrics.* 2015;136(1):e140–51
12. Simm PJ, Bicknell-Royle J, Lawrie J, Nation J, Draffin K, Steward KG, Cameron FJ, Scheffer IE, Mackay MT. The effect of the ketogenic diet on the developing skeleton. *Epilepsy Res.* 2017;136:62–6
13. Raphael BP, Schumann C, Garrity-Gentile S, McClelland J, Rosa C, Tascione C, Gallotto M, Takvorian-Bene M, Carey AN, McCarthy P, Duggan C, Ozonoff A. Virtual telemedicine visits in pediatric home parenteral nutrition patients: a quality improvement initiative. *Telemed E-Health.* 2019;25(1):60–5

Bibliografie

14. Akchurin OM. Chronic kidney disease and dietary measures to improve outcomes. *Pediatr Clin North Am.* 2019;66(1):247–67
15. Visca A, Bishop CT, Hilton S, Hudson VM. Oral reduced L-glutathione improves growth in pediatric cystic fibrosis patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2015;60(6):802–10
16. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, Mis NF, Hosjak I, Orel R, Papadopoulou A, Schaeppi M, Thapar N, Wilschanski M, Sullivan P, Gottrand F. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;65(2):242–64
17. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, Jatoi A, Loprinzi C, MacDonald N, Mantovani G, Davis M, Muscaritoli M, Ottery F, Radbruch L, Ravasco P, Walsh D, Wilcock A, Kaasa S, Baracos VE. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol.* 2011;12(5):489–95
18. Nutrition Education Materials Online (NEMO). Palliative care – nutrition for children. 2017. www.health.qld.gov.au/data/assets/pdf_file/0021/150186/paed_pallcare.pdf. Accessed 20.09.2022
19. Nutrition Education Materials Online (NEMO). 2019. www.health.qld.gov.au/nutrition/patients#. Accessed 20.09.2022
20. Mak RH. Cachexia in children with chronic kidney disease. *Current Opin Support Palliat Care.* 2016;10(4):293–7
21. Van Doren BA, Roy D, Noone JM, Blanchette CM, Arthur ST. Cachexia & debility diagnoses in hospitalized children and adolescents with complex chronic conditions: evidence from the Kids' Inpatient Database. *Drugs Context.* 2015;4:212277
22. Cuvelier GDE, Baker TJ, Peddie EF, Casey LM, Lambert PJ, Distefano DS, Wardle MG, Mychajlunow BA, Romanick MA, Dix DB, Wilson BA. A randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial of megestrol acetate as an appetite stimulant in children with weight loss due to cancer and/or cancer therapy. *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61(4):672–9
23. Garcia JM, Shamliyan TA. Omega-3 fatty acids in patients with anorexia-cachexia syndrome associated with malignancy and its treatments. *Am J Med.* 2017;130(10):1151–5
24. Mehta, N.M., Corkins, M.R., Lyman, B., Malone, A., Goday, P.S., Carney, L., Monczka, J.L., Plogsted, S.W., Schwenk, W.F. and (2013), Defining Pediatric Malnutrition. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, 37: 460-481. <https://doi.org/10.1177/0148607113479972>
25. Diagnostic de la dénutrition de l'enfant et de l'adulte- https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-11/reco277_recommandations_rbp_denutrition_cd_2019_11_13_v0.pdf; accesat 17 Oct 2022

VĂ MULȚUMESC PENTRU ATENȚIE!

