

Mityba ir hidratacija

Irène Benigni

Dietologė, Prancūzijos Rett'o sindromo asociacijos medicinos tarybos narė

Mityba

Pacientų sveikata ir gerovė labai priklauso nuo jų mitybos. Nepakankama mityba ir augimo sulėtėjimas dažnai siejami su Rett'o sindromu [1], [2].

Tai gali turėti daugybę priežasčių:

- Didelis energijos sąnaudų ir specifinių poreikių lygis (ypač peri chirurginės artrodezės atvejais).
- Maitinimo sunkumai, susiję su:
 - Negebėjimu savarankiškai valgyti ir gerti.
 - Bloga burnos būkle.
 - Silpnu kramtymu dėl kramtymo raumenų (kramtyme dalyvaujančių raumenų) sustingimo.
 - Rijimo sunkumais.
 - Sensoriniu maitinimosi sutrikimu, sukeliančiu nepageidaujamą reakciją į valgymo ir (arba) gėrimo procesą ir apsunkinančiu maisto ir (arba) gėrimo vartojimą.
 - Pernelyg lėtu valgymu.

Virškinimo sutrikimai taip pat trukdo valgyti, ypač GOR (gastroezofaginis refliuksas), pilvo pūtimas ir vidurių užkietėjimas.

Mitybos būklę būtina įvertinti

- Vaikai

Svarbu registruoti ir žymėti vaikų svorį (kas mėnesį) ir ūgį (kasmet). Jei nustatoma, kad svoris neauga arba mažėja, reiškia mityba tapo nepakankama. Jei augimas lėtėja, manoma, kad nepakankama mityba tampa lėtine. Apie 50% Rett'o sindromą turinčių asmenų yra žemesni negu įprasta. Šis skirtumas didėja su amžiumi [3].

Svorio / ūgio indeksas (išmatuotas svoris x 100 / standartinis svoris vaiko ūgiui) turi būti nuo 90 iki 110%. Jei rezultatas yra mažiau nei 90% atsiranda nepakankamos mitybos pavojus.

- Suaugusieji

Išspėjantys veiksniai yra 5 % svorio netekimas per mėnesį arba 10 % per 6 mėnesius arba kai kūno masės indeksas yra mažesnis nei 18,5 kg / m².

Reikalavimai Rett'o sindromą turinčių pacientų mitybai

Skirtingiems asmenims gali būti taikomi labai skirtingi mitybos reikalavimai.

Atrodo, kad Rett'o sindromo atveju jie yra išties dideli, o daugelis mergaičių pasižymi dideliu, sveiku apetitu, tačiau nepaisant to jų mityba yra nepakankama. [2]

Maždaug 80% tėvų mano, kad jų dukra gerai maitinama, net jei jos mityba yra nepakankama. [1]

Šiam paradoksui paaiškinti nėra jokių patvirtintų hipotezių: energijos sąnaudos padidėjo dėl spazmų, stereotipijos, kitų atvejų...

Kitos mergaitės patiria maitinimosi sunkumų ir negali valgyti pakankamai, kad patenkintų savo mitybos poreikį.

Nepakankamos mitybos priežastys turi būti nustatytos ir, jei įmanoma, įveiktos.

Siekiant didinti suvartojamų maisto medžiagų kiekį, turi būti skirtas praturtintas maistas.

Praturtintas maistas

Dėkite jo į patiekalus, kad sutelktumėte kalorias mažame kiekyje maisto:

Galime pridėti baltymų į mitybą įtraukdami kondensuotą pieną, pieno miltelius, sūrį, augimą gerinantį pieno gėrimą, kiaušinius, džemą, tuną ar lašišos gabalėlius

Galime pridėti riebalų pateikdami sviesto, margarino, aliejaus, grietinės, šokoladinio kremo, žemės riešutų sviesto, migdolų piurė.

Galime praturtinti mitybą angliavandeniais, kurių yra: krakmole, pyraguose, trapučiuose, migdolų miltuose, riešutų miltuose, džiovėsečiuose

Taip pat galime pateikti farmacijos pramonės pagamintus didelės energijos ir didelės apimties baltymų maisto papildus, parduodamus kaip desertai, sriubos, malti grūdai, vaisių sultys, baltyminiai milteliai, maltodekstrinas

Pasiūlyti maistingų gėrimų (pieno, vaisių sulčių).

Konkretūs poreikiai

Tarp turinčiųjų Rett'o sindromą labai paplitusi osteoporozė [4]. Siekiant užkirsti jai kelią, svarbi tinkama mityba, o taip pat kalcio ir vitamino D vartojimas [5]. Vitamino D trūkumas gali sukelti osteoporozę. Naudinga vieną ar du kartus per savaitę pateikti riebios žuvies ir sugirdyti pacientui vitamino D papildų.

Kalcio trūkumą sąlygoja daug veiksnių, tačiau viena iš jo trūkumo ir sumažėjimo priežasčių gali būti nepakankamas jo kiekis maiste [3]. Svarbu tris kartus dienoje pateikti pieno produktų ir kontroliuoti jų suvartojimą.

Maisto tekstūros pritaikymas kramtymo gebėjimams

Kai kurie Rett'o sindromą turintys asmenys valgydami gali greitai pavargti. Tai sąlygoja sustingę kramtymo raumenys, todėl kramtymas tampa silpnas.

Siekiant išvengti užspringimo pavoju, sumažinti virškinimo sistemos skausmą ir pagerinti virškinimą bei padidinti paciento patiriamą malonumą valgymo metu, maistą reikėtų smulkinti malūnėliu arba smulkintuvu.

Jei rijimas kelia problemų, sutrintą maistą bus lengviau nuryti.

Smulkintas maistas:

Šios tekstūros maistą pateikiame asmenims, kuriems sudėtinga kramtyti, bet jų liežuvio judėjimas į šonus yra geras ir kurie neturi rijimo problemų. Mėsą reikia susmulkinti, o daržoves sutrinti. Kartais reikia vengti smulkių grūdų, pavyzdžiui, ryžių, manų kruopų, kai kurių makaronų gaminių, lęšių, žirnių, nes sunku juos surinkti burnoje į vieną vietą. Leidžiami visi desertai, išskyrus vaisius, kuriuos sunku kramtyti.

Trintas maistas:

Ši tekstūra yra pritaikyta Rett'o sindromą turintiems asmenims:

- kurie kenčia nuo rijimo sunkumų,
- arba kurie negali kramtyti ir pasukti liežuvio į šonus.

Maistas turi būti smulkiai sutrintas atskirai. Tepamas sūris turi būti sumaišytas su tyrėmis ar sriubomis; priešingu atveju, valgant atskirai, jis prilimpa prie gleivinės.

Rekomenduojami desertai: švieži trinti vaisiai, obuolių padažas, pieno desertai su krakmolu arba be jo, ar bet kurie konditerijos gaminiai, į kuriuos buvo pridėta bet kokios rūšies rišiklio.

Patikrinkite kas sukelia maitinimo sunkumus

- Galimas dantų skausmas, ortopedinis skausmas, osteoporozės keliamas skausmas.
- Sensorinis maitinimo sutrikimas, kurį gali sumažinti tinkamas logopedas.
- Virškinimo sutrikimai, ypač refluksas, pilvo pūtimas ir vidurių užkietėjimas, sudaro apie 74% visų mitybos problemų priežasčių [6], todėl jas reikia sistemingai tirti ir gydyti.

Jei maitinimosi problemos išlieka, mitybą per burną galima papildyti ar pakeisti maitinimu per vamzdelį. Tai mitybos sistema, kai maitinimas vyksta per nosies - skrandžio arba dažniau gastrostominį vamzdelį. Tai leidžia pagerinti augimą ir padidinti svorį. [7]

Gastrostomija visada yra kolegialus ir bendras sprendimas, kurį priimant dalyvauja pacientas, šeima ir gydytojas (-ai).

Hidratacija

Rett'o sindromą turintys žmonės dažnai kenčia nuo nepastovaus hidratacijos balanso, kuris patiriamas dėl nepakankamo skysčių vartojimo (atsisakymo gerti, nesugebėjimo gerti savarankiškai) arba dėl padidėjusio skysčių netekimo (hipertermijos, seilėjimosi, vėmimo, viduriavimo, aukštos temperatūros).

Praktinis patarimas

Pasiūlykite gėrimo valgant ir tarp maitinimų. Būtinai tik vanduo, bet kai kurios Rett'o sindromą turinčios mergaitės nemėgsta vandens dėl juslinės informacijos trūkumo (skonio, tekstūros, netinkamos temperatūros).

Mes galime pasiūlyti:

- Aromatizuotą vandenį, užpilus, putojančius gėrimus, vaisių sultis, pieno gėrimą, arbatą, kavą, cikorijas, kokteilius, jogurto gėrimus arba skysčius su druska, tokius kaip sriuba, daržovių sultinys...
- Visus šiuos gėrimus galima pateikti skirtingos temperatūros (dažnai mieliau renkamas šiltesnė temperatūra) ir / arba sutirštintus krakmolu ar padarius želė konsistencijos pasitelkus agarą ar želatiną, ypač tais atvejais, kai pacientai turi rijimo sutrikimų.

Profilaktikai ir kovai su rizikos veiksniais reikia tarpdisciplininio požiūrio, apimančio „gydymą ir priežiūrą“.

Komandą turėtų sudaryti logopedas, gastroenterologas ir dietologas, kurie specializuojasi vystymosi sutrikimų srityje.

Mityba yra vienas iš svarbiausių Rett'o sindromo gydymo aspektų, tačiau dažnai jis yra ignoruojamas. Tai yra kertinis akmuo, kuris leidžia pasinaudoti visais kitais gydymo būdais.

Tokios problemos kelia papildomą naštą šeimoms ir gali prireikti daug laiko savo dukteris ar sūnus pamaitinti

Nuorodos

- [1] Benigni and Senez, 2008. Detection of alert factors of malnutrition in Rett Syndrome: a national prospective survey within the French national association. World Rett Syndrome Congress, Paris.
- [2] Oddy et al., 2007. Feeding experiences and growth status in a Rett Syndrome population. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 45:582-590
- [3] Schwartzman et al., 2008. Eating practices, nutritional status and constipation in patients with Rett Syndrome. Arq Gastroenterol. V45.
- [4] Haas et al, 1997. Osteopenia in Rett Syndrome. J pediatr. 131 : 771-774
- [5] Linglart et al, 2009. Osteoporose et handicap moteur central. Arch Pediatr 16:614-615
- [6] Lotan and Zysman, 2006. The digestive system and nutritional considerations for individuals with Rett Syndrome. Scientific World Journal. 10:778-787.
- [7] Motil et al, 2009. Gastrostomy Placement Improves Height and Weight Gain in Girls with Rett Syndrome. J Pediatr Gastroenterol Nutr 49:237-242