

Ishrana i hidratacija

Irène Benigni

Dijetetičarka, članica paramedicinskog veća Francuskog udruženja Rettovog sindroma

Ishrana

Zdravlje i stabilnost pacijenata uglavnom zavise od njihove ishrane. Loša ishrana i retardacija rasta često se dovode u vezu sa Rettovim sindromom [1], [2].

One se mogu javiti zbog:

- Visokog nivoa potrošnje energije i specifičnih potreba (naročito u slučajevima perihirurške artrodeze).
- Poteškoća u hranjenju koje mogu biti u vezi sa:
 - Nemogućnošću samostalnog uzimanja jela i pića
 - Lošom oralnom higijenom
 - Slabim žvakanjem zbog rigidnosti žvakaćih mišića (mišića koji pomažu kod žvakanja)
 - Poteškoćama kod gutanja
 - Senzornim poremećajima hranjenja, uključujući i neželjenu reakciju na procese konzumiranja jela i/ili pića i neodgovarajućeg unosa hrane i/ili pića
 - Izuzetno sporim obedovanjem.

Na hranjenje utiču i probavni problemi, naročito GOR (gastro-ezofagealni refluks), nadimanje i konstipacija.

Mora se proceniti status ishrane

- Deca

Izuzetno je važno beležiti i pratiti težinu (mesečno) i visinu dece (godišnje). Ako težina počne stagnirati ili se kreće smanjivati, znači da počinje pothranjenost. Ako se rast uspori, sumnja se da je pothranjenost postala hronična. Oko 50% osoba sa Rettom su nižeg rasta u poređenju sa standardom, a te se razlike s godinama povećavaju [3].

Indeks težine/visine (izmerena težina x 100/standardna težina za visinu dece) bi trebalo da bude između 90% i 110%. Opasnost od pohranjenosti pojavljuje se ispod 90%..

- Odrasli

Gubitak 5% težine u toku jednog meseca ili 10% u periodu od 6 meseci ili indeks telesne mase (ITM) niži od 18.5 kg/m² su faktori za uzbunu.

Nutritivne potrebe pacijenata sa Rettovim sindromom

Nutritivne potrebe se mogu znatno razlikovati od jedne do druge osobe.

Čini se da su kod Rettovog sindroma potrebe za hranom velike, i brojne devojčice navodno imaju veliki i zdrav apetit, a ipak ostaju pothranjene. [2]

Oko 80% roditelja procenjuje da se njihova kćer dobro hrani, čak iako je pothranjena. [1]

U vezi sa ovim paradoksom nije potvrđena ni jedna hipoteza: potrošnja energije raste u slučaju spastičnosti, stereotipija, ali i u drugim slučajevima ...

Neke devojčice imaju teškoće prilikom hranjenja i ne mogu uneti dovoljno hrane kako bi ispunile svoje nutritivne potrebe.

Neophodno je prepoznati slučajeve pothranjenosti kako bi se, ako je moguće, oni lečili; a u cilju povećanja unosa hrane potrebno je davati obogaćenu hranu.

Obogaćena hrana

Dodaje se u obroke kako bi se u malom volumenu koncentrisale kalorije:

Proteine možemo dodati zajedno sa koncentrisanim mlekom, mlekom u prahu, sirom, mlekom kao pićem, jajima, džemom, mrvicama tune ili lososa

Masnoće možemo dodati kroz unos maslaca, margarina, ulja, pavlake, čokoladnih preliva, kikiriki putera, pirea od badema...

Ugljene hidrate možemo dodati sa skrobom, kolačima, mrvicama, bademovim prahom, mlevenim orasima, hlebnim mrvicama

Možemo davati i visokoenergetske dodatke i dodatke bogate proteinima koje proizvodi farmaceutska industrija, komercijalizovane u obliku deserta, supa, usitnjenih žitarica, voćnih sokova, proteinskog praha, maltodekstrina

Predložena pića sa unosom hranjivih materija (mleko, voćni sok).

Specifične potrebe

Prevalencija osteoporoze kod Rettovog sindroma je vrlo visoka [4]. Status ishrane, kao i unos kalcijuma i vitamina D važne su preventivne mere [5]. Nedostatak vitamina D može dovesti do pojave osteoporoze. Veoma je korisno davati ribu bogatu mastima, jednom ili dva puta nedeljno, ali i suplement vitamina D.

Do nedostatka kalcijuma dolazi iz više razloga – može biti izazvan ili pogoršan nedovoljnim unosom [3]. Važno je davati mlečne proizvode tri puta dnevno i kontrolisati njihov unos.

Prilagođavanje teksture hrane mogućnostima žvakanja

Neke osobe sa Rettom mogu se za vreme obroka brzo umarati zbog rigidnosti žvakaćih mišića, tako da žvakanje postaje slabo.

Potrebno je koristiti mlin ili blender, isto tako bi trebalo hranu pasirati ili gnječiti kako bi se izbeglo gušenje, smanjio bol kod varenja, poboljšala probava i povećalo zadovoljstvo pacijenta za vreme konzumiranja hrane.

U slučaju problema s gutanjem, samlevena hrana će biti lakše uneta.

Mlevena hrana:

Ovu ćemo teksturu dati osobama čije je žvakanje slabo, ali su lateralni pokreti jezika dovoljni i onim osobama koje nemaju problem s gutanjem. Meso mora biti samleveno, a povrće zgnječeno. Ponekad treba izbegavati male žitarice, kao što su riža i griz, neke testenine, sočivo i grašak, stoga što ih je teško skupiti i homogenizovati u ustima. Dozvoljeni su svi deserti, osim voća koje je teško žvakati.

Fino mlevena hrana:

Ova je hrana prilagođena za RS pojedince:

- koji imaju poteškoće kod gutanja,

- ili kod onih koji ne žvaću i ne mogu lateralno pomerati jezik.

Hrana mora biti odvojeno fino samlevena. Sirni namaz treba unositi sa pireima ili sa supama; u suprotnom, kad se unosi bez drugih namernica, zalepi se za sluznicu.

Preporučeni deserti su: mleveno sveže voće, sok od jabuke, mlečni deserti – sa ili bez skroba, ili testo u koje je dodato bilo kakvo vezivo.

Kao moguće uzroke poteškoća kod hranjenja proverite:

- Moguću zubobolju, ortopedski bol, bol izazvan osteoporozom
- Senzorne poremećaje u ishrani, koji se mogu smanjiti odgovarajućom reedukacijom kod terapeuta za govor
- Probavne probleme, naročito gastro-ezofagealni refluks, nadimanje i konstipaciju; prevalencija ovih problema procenjuje se na oko 74% [6] i mora se sistemski lečiti.

Ako poteškoće kod hranjenja i dalje budu velike, hranjenje putem cevi može dopuniti ili zameniti oralnu ishranu. Ovo je sistem ishrane kod koga se sprovodi hranjenje putem nazogastrične ili češće gastrostomalne cevi. Ovaj način ishrane omogućava poboljšanje rasta i dodavanje na težini. [7]

Gastrostomija je uvek rezultat kolegijalne, zajedničke i dobrovoljne odluke koja uključuje pacijenta, porodicu i lekara(e).

Hidratacija

Ravnoteža hidratacije je uvek problematična kod osoba sa Rettovim sindromom, zbog neadekvatnog unosa (odbijanje pića, nemogućnost samostalnog uzimanja tečnosti) ili zbog povećanih gubitaka tečnosti (hipertermija, balavljenja, povraćanja, proliva, visokih temperatura).

Praktičan savet

Pića ponudite za vreme i između obroka. Samo je voda esencijalna, ali neke Rett devojčice ne vole vodu zbog nedostatka senzornih informacija (bez ukusa, bez teksture, neadekvatne temperature).

Možemo predložiti:

- Vodu s ukusom, infuzije, gazirano piće, voćni sok, mlečni napitak, čaj, kafu, cikoriju, smutije, jogurte ili slana pića, kao što su supa, supa od povrća...
- Sva ova pića možete ponuditi na različitim temperaturama (topla su uvek draža) i/ili zgusnuta skrobom ili želirana agarom ili želatinom, naročito kod poremećaja gutanja.

Prevenција i borba protiv faktora rizika zahtevaju multidisciplinarni pristup koji uključuje "lečenje i negu".

Ovaj tim bi trebalo da uključuje terapeuta za govor, gastroenterologa i nutricionistu specijalizovanog za razvojne poremećaje.

Ishrana predstavlja jedan od najvažnijih aspekata lečenja kod Rettovog sindroma, ali je često zanemarena. Ona je kamen temeljac koji omogućava sve ostale oblike terapija.

Ovakvi problemi mogu stvoriti dodatni teret za porodicu jer može biti potrebno mnogo vremena da se nahrane sinovi ili kćeri.

Veze

[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