

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΝΤΑΣ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΙΤΙΣΗΣ-ΔΙΑΤΡΟΦΗΣ

Στην ενότητα αυτή θα δούμε επιγραμματικά τους τρόπους αντιμετώπισης των βασικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα κορίτσια κατά τη σίτισή τους. Επαναλαμβάνουμε, ότι για καλύτερο αποτέλεσμα είναι απαραίτητο η οποιαδήποτε παρέμβαση να γίνεται σε συνεννόηση με τους θεραπευτές ώστε να υπάρχει ένα εξατομικευμένο σχέδιο παρέμβασης.

1. Δυσκολίες μάσησης – κατάποσης

Οι δυσκολίες που εκδηλώνονται κατά τη διαδικασία της μάσησης και της κατάποσης είναι απαραίτητο να αξιολογούνται από ειδικό ιατρό (ΩΡΛ) προκειμένου να καθορίζεται η βαρύτητά τους και να δίνονται συγκεκριμένες οδηγίες ως προς την εκπαίδευση που πρέπει να λάβει η ασθενής από ειδικό λογοθεραπευτή για βελτίωση των λειτουργιών αυτών, αλλά και οδηγίες ως προς την υφή των τροφίμων που είναι εύκολα και με ασφάλεια διαχειρίσιμη από την ασθενή. Στις περιπτώσεις αυτές οι τροφές μπορεί να δίνονται ψιλοκομμένες, λιωμένες, σε μορφή πουρέ ή σε μορφή κρέμας. Όπου δεν είναι δυνατή η λήψη υγρών (νερό, χυμός, σούπες) μπορεί να γίνει χρήση σκευάσματος πύκνωσης (thickener) με τη βοήθεια του οποίου επιτυγχάνεται η επιθυμητή υφή. Όταν έχει την πληροφορία αυτή, η διαιτολόγος μπορεί να συμβουλέψει τους γονείς για τις τροφές που έχουν την κατάλληλη υφή, ταυτόχρονα με την κατάλληλη θρεπτική αξία. Ανεξάρτητα λοιπόν από το εάν η ασθενής χρειάζεται να λαμβάνει την τροφή σε μικρά κομμάτια ή αλεσμένη, είναι σημαντικό το ημερήσιο διαιτολόγιο να σχεδιάζεται σε συνεργασία με τη διαιτολόγο ώστε να είναι επαρκές σε θερμίδες και θρεπτικά συστατικά.



Σημαντικό είναι επίσης η ασθενής να έχει την κατάλληλη στάση κατά τη σίτιση, ενώ βοηθά και η χρήση ειδικών σκευών σερβιρίσματος (κουτάλια, καλαμάκια κλπ).

2. Έμετοι – αναγωγές – φτύσιμο τροφής

Η σωστή στάση κατά τη σίτιση αλλά και μετά τη λήξη των γευμάτων, τα μικρά και συχνά γεύματα, η επιλογή τροφίμων που δεν προκαλούν τα συμπτώματα (κατάλληλης υφής, όχι όξινα, τηγανιτά, με καρυκεύματα), η λογοθεραπεία αλλά και η ιατρική αντιμετώπιση του αρχικού αίτιου (π.χ. γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση), αποτελούν στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων αυτών.

3. Δυσκοιλιότητα

Το συχνό αυτό πρόβλημα οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στο ίδιο το σύνδρομο, στην μειωμένη κίνηση, στην ανεπαρκή πρόσληψη υγρών, αλλά και σε λανθασμένες διατροφικές συνήθειες. Μπορείτε να υπολογίσετε τις ανάγκες υγρών για το παιδί σας χρησιμοποιώντας τους υπολογισμούς στο πινακάκι που ακολουθεί. Εκτός από το νερό, στα υγρά συνυπολογίζονται οι χυμοί, τα αφεψήματα και οι σούπες. Είναι σημαντικό τα ροφήματα που παρέχετε να έχουν θερμοκρασία αποδεκτή από την ασθενή για να διευκολύνεται η πρόσληψή τους. Στην περίπτωση που η ασθενής αδυνατεί να προσλάβει υγρά, μπορείτε να χρησιμοποιήσετε κάποιο πυκνωτικό (thickener) προκειμένου να μεταβάλετε την υφή των υγρών (ημίρευστη, κρεμώδη ή σε μορφή ζελέ) ώστε να είναι ευκολότερα διαχειρίσιμη.

ΣΩΜΑΤΙΚΟ ΒΑΡΟΣ (ΣΒ)	ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΕ ΥΓΡΑ
< 5 κιλά	150 ml x ΣΒ
5 – 20 κιλά	750 ml + (50 ml x ΣΒ)
> 20 κιλά	1500 ml + (20 ml x ΣΒ)



Παράλληλα σημαντική είναι επίσης η πρόσληψη διαλυτών φυτικών ινών οι οποίες βρίσκονται στα όσπρια και στη βρώμη, στα βρασμένα λαχανικά, στα ώριμα φρούτα, αλλά και ωμών λαχανικών και προϊόντων ολικής άλεσης. Επίσης, το παραδοσιακό γιαούρτι ή γιαούρτια με πρόσθετες ποικιλίες ωφέλιμων βακτηριδίων, συμβάλλουν στη βελτίωση της λειτουργίας του εντέρου. Οι πρακτικές αυτές βοηθούν παράλληλα με την επαρκή κίνηση, την κατάλληλη στάση και τον χρόνο που αφιερώνεται κατά τη διαδικασία της αφόδευσης.

4. Ενυδάτωση

Στο πινακάκι που παρατίθεται στην προηγούμενη ενότητα φαίνεται ο τρόπος υπολογισμού των ημερήσιων αναγκών σε υγρά. Π.χ. ένα άτομο που ζυγίζει 15 κιλά χρειάζεται $750 + (50 \times 15) = 1500$ ml υγρών. Τα υγρά αυτά προσλαμβάνονται **συνολικά** από το νερό, το γάλα, τους χυμούς, αλλά και από τροφές όπως τα φρούτα και τα ωμά λαχανικά. Εάν η ασθενής έχει την ικανότητα να προσλαμβάνει υγρά αλλά δεν της αρέσει το νερό, μπορείτε να δοκιμάσετε αφεψήματα (π.χ. τσάι με γεύσεις ή άλλα βότανα), να προσθέσετε λίγη ζάχαρη ή μέλι στο νερό. Όπου απαιτείται ενίσχυση της θερμιδικής πρόσληψης μπορεί η κάλυψη των υγρών να γίνει με φυσικούς χυμούς φρούτων ή με ροφήματα που να περιέχουν γάλα/φρούτα/λαχανικά/μέλι (συζητήστε με τη διαιτολόγο για τον σχεδιασμό κατάλληλων τέτοιων ροφημάτων).

5. Χαμηλή οστική πυκνότητα

Η εξασφάλιση επίτευξης μέγιστης οστικής πυκνότητας και της διατήρησής της εξαρτάται από τη διατροφική πρόσληψη ασβεστίου και άλλων συστατικών που συμμετέχουν στον σχηματισμό των οστών, από τα επαρκή επίπεδα βιταμίνης D και από την κίνηση (βάδιση, κολύμβηση, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία). Πηγές ασβεστίου είναι τα γαλακτοκομικά προϊόντα (γάλα, γιαούρτι, τυρί), αλλά και τα πράσινα φυλλώδη λαχανικά (κυρίως μπρόκολο, κουνουπίδι) και τα αμύγδαλα και το σουσάμι (ταχίνι). Η βιταμίνη D συντίθεται στο δέρμα κατά την έκθεσή του στον ήλιο (χωρίς αντηλιακή προστασία), έστω για 15 λεπτά κάθε φορά. Η πλουσιότερη πηγή της βιταμίνης αυτής είναι το μωρουνέλαιο αλλά και τα λιπαρά ψάρια (σολομός, σαρδέλα, σκουμπρί, βακαλάος). Στις περιπτώσεις που κρίνεται ανεπαρκής η διατροφική πρόσληψη των συστατικών αυτών ή τα επίπεδά τους είναι σταθερά χαμηλά στον οργανισμό, μπορεί να χορηγηθούν συμπληρώματα, πάντα σε συνεννόηση με τον ειδικό ορθοπαιδικό και τη διαιτολόγο.

6. Χαμηλό σωματικό βάρος

Δεδομένου ότι μεγάλο ποσοστό των κοριτσιών παρουσιάζει ανεπαρκή πρόσληψη βάρους ή στασιμότητα βάρους σε κάποια στιγμή της ζωής του και δεδομένης της σημασίας της καλής κατάστασης θρέψης στην εξέλιξη του συνδρόμου και στην ποιότητα της ζωής, είναι απαραίτητο η κατάσταση αυτή να αντιμετωπίζεται εγκαίρως και με τον σωστό τρόπο. Η αξιολόγηση της πορείας ανάπτυξης γίνεται με την ανά τακτά χρονικά διαστήματα καταγραφή του βάρους και του ύψους και τη σύγκρισή τους με τις αντίστοιχες καμπύλες που αφορούν τις ασθενείς με σύνδρομο Rett. Χρήσιμος είναι επίσης ο υπολογισμός και η παρακολούθηση του Δείκτη Μάζας Σώματος (Body Mass Index) με βάση και πάλι τις ειδικές καμπύλες για το σύνδρομο Rett, οι οποίες αναπτύχθηκαν από τον Tarquinio DC και τους συνεργάτες τους, το 2010 και παρατίθενται στο τέλος της ενότητας αυτής (Tarquinio DC et al, *Neurology* 2012; 79:1653).

Είναι βασικό – σε κάθε περίπτωση – να εντοπίζεται κάθε φορά και να αντιμετωπίζεται το όποιο οργανικό αίτιο προκειμένου και η διατροφική αντιμετώπιση να είναι η κατάλληλη. Συνήθως απαιτείται η αύξηση της ενεργειακής πρόσληψης παρέχοντας **μικρά και συχνά γεύματα**, αλλά και τροφών οι οποίες είναι **υψηλής θρεπτικής πυκνότητας** (πλούσιες σε θερμίδες και θρεπτικά συστατικά σε μικρό όγκο) στην κατάλληλα αποδεκτή υφή. Τέτοιες τροφές είναι * το ελαιόλαδο * η πάστα ελιάς * το βούτυρο * η κρέμα γάλακτος * τα τυριά * το στραγγιστό γιαούρτι * τα αλείμματα ξηρών καρπών (π.χ. ταχίι, φιστικοβούτυρο) * το αβοκάντο.

Όπου δεν είναι εφικτή η πρόσληψη φυσικής τροφής, τα γεύματα μπορούν να αντικατασταθούν με ειδικά συμπληρώματα σε σκόνη για ανακατασκευή ή σε υγρή μορφή ή κρέμα, έτοιμα για χρήση και σε διαφορετικές γεύσεις. Η επιλογή του κατάλληλου συμπληρώματος θα πρέπει να γίνεται σε συνεννόηση με τη διαιτολόγο, η οποία θα καθορίσει την απαιτούμενη σύσταση και την ημερήσια ποσότητα.

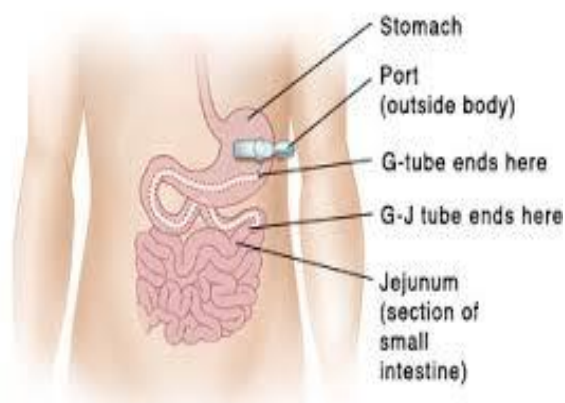
7. Εισροφήσεις – Αδυναμία Μάσησης / Κατάποσης

Πρόκειται για τη δυσκολότερη κατάσταση όσον αφορά τη σίτιση των ασθενών, αλλά και την πιο επικίνδυνη, τόσο όσον αφορά την κλινική πορεία της ασθενούς (κίνδυνος λοιμώξεων του αναπνευστικού λόγω των εισροφήσεων, κίνδυνος πνιγμού), αλλά και τη σωματική ανάπτυξη.

Στις περιπτώσεις αυτές συστήνεται η έναρξη σίτισης μέσω ρινογαστρικού σωλήνα, εξασφαλίζοντας με τον τρόπο αυτό **ασφαλή** και **επαρκή** σίτιση. Η τοποθέτηση του ρινογαστρικού σωλήνα γίνεται στο νοσοκομείο, ενώ η σίτιση γίνεται με κατάλληλα έτοιμα σκευάσματα σε υγρή μορφή και τη χρήση ειδικής αντλίας για τη ρύθμιση του χρόνου και του ρυθμού έγχυσης του σκευάσματος.

Η ρινογαστρική σίτιση εφαρμόζεται στις περιπτώσεις όπου η δυσκολία στη φυσιολογική σίτιση είναι παροδική (αποκατάσταση της λειτουργίας της κατάποσης ή άμεση ανάγκη ενίσχυσης της σίτισης πριν ή μετά από κάποια χειρουργική επέμβαση).

Όταν όμως το πρόβλημα καταστεί μη αναστρέψιμη και η σίτιση από το στόμα είναι εξ' ολοκλήρου ανέφικτη ή σημαντικά ανεπαρκής, η βέλτιστη λύση είναι η εφαρμογή διαδερμικής γαστροστομίας (Percutaneous Gastrostomy).



Τα οφέλη της Γαστροστομίας

- Βελτίωση της κατάστασης θρέψης
- Ελάττωση του κινδύνου εισροφήσεων
- Ανακούφιση από τη ΓΟΠ και τον μετεωρισμό
- Βελτίωση της ενυδάτωσης
- Ελάττωση του χρόνου των γευμάτων και των δυσκολιών που επέφεραν στην καθημερινή ζωή ασθενών και γονέων
- Δεν αποκλείει την ταυτόχρονη από το στόματος λήψη τροφής για συμπληρωματική σίτιση, για εκπαιδευτικούς σκοπούς και για διατήρηση της ευχαρίστησης της σίτισης
- Ευκολότερη χορήγηση των φαρμάκων

Με την εφαρμογή της γαστροστομίας, η ασθενής σιτίζεται απ'ευθείας στο στομάχι, χρησιμοποιώντας ένα κατάλληλο έτοιμο για χρήση σκεύασμα ή με πολτοποιημένη φυσική τροφή και με τον τρόπο που θα υποδείξει ο θεράπων ιατρός σε συνεργασία με τον διαιτολόγο (bolus ή συνεχής σίτιση μέσω αντλίας). Ο τρόπος αυτός σίτισης δεν αποκλείει τη χορήγηση φυσικής τροφής. Ωστόσο, χρειάζεται αρκετή προσοχή και φροντίδα ώστε να υπάρχει ένα κατάλληλα σχεδιασμένο διαιτολόγιο (είτε χρησιμοποιούνται έτοιμα σκευάσματα είτε φυσική τροφή) το οποίο να παρέχει όλα τα θρεπτικά συστατικά στον όγκο που μπορεί να ανεχθεί καθημερινά η ασθενής, ταυτόχρονα με την αυστηρή εφαρμογή των κανόνων υγιεινής κατά τον χειρισμό των σκευασμάτων ή των τροφίμων και τη χορήγησή τους. Σε κάθε περίπτωση οι γονείς θα πρέπει να συνεργάζονται διαρκώς με τους θεράποντες ιατρούς και τη διαιτολόγο.

Κωνσταντινίδου Μαρία

Διαιτολόγος-Διατροφολόγος, MSc

BMI in Rett syndrome 2 - 20 years

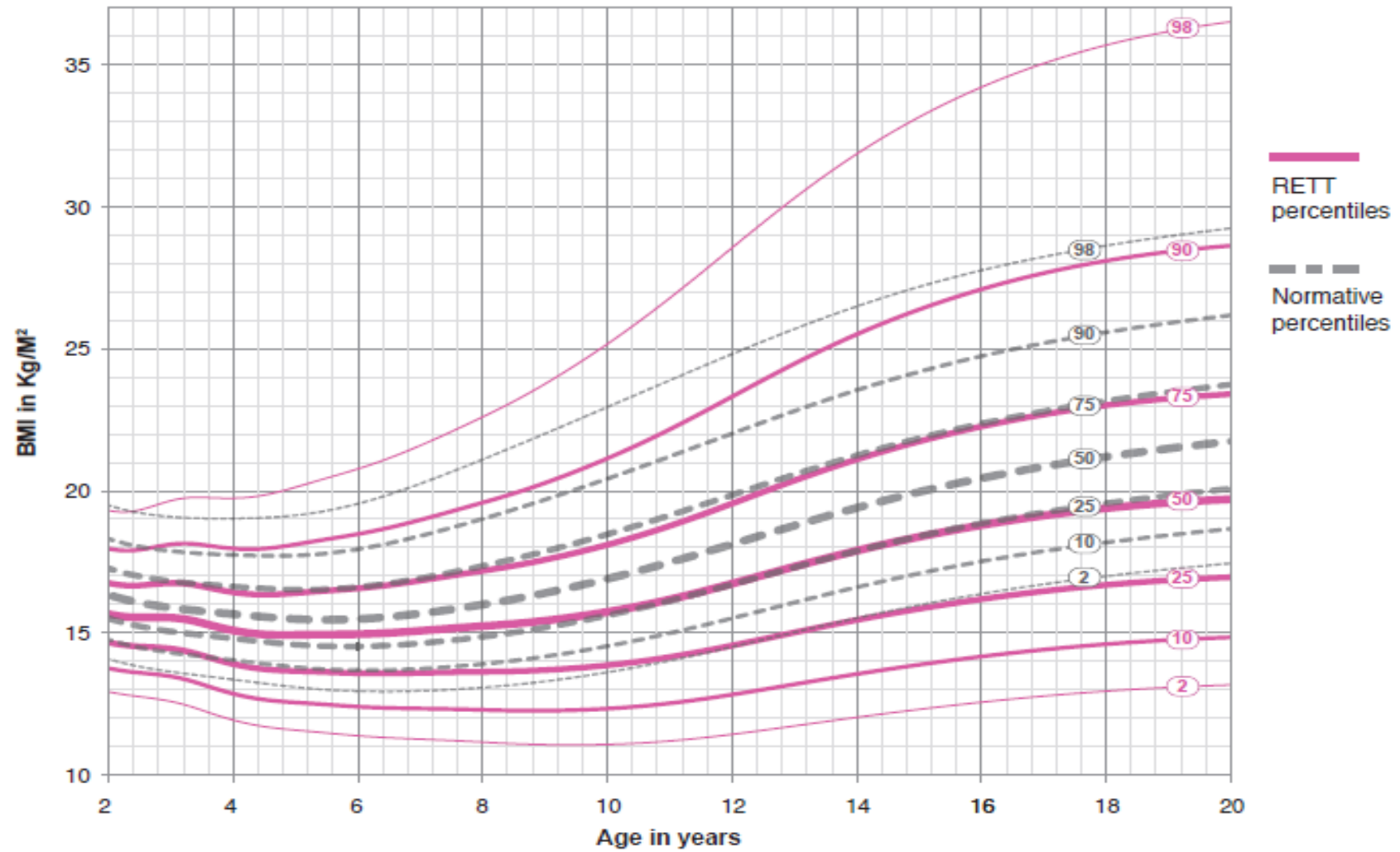
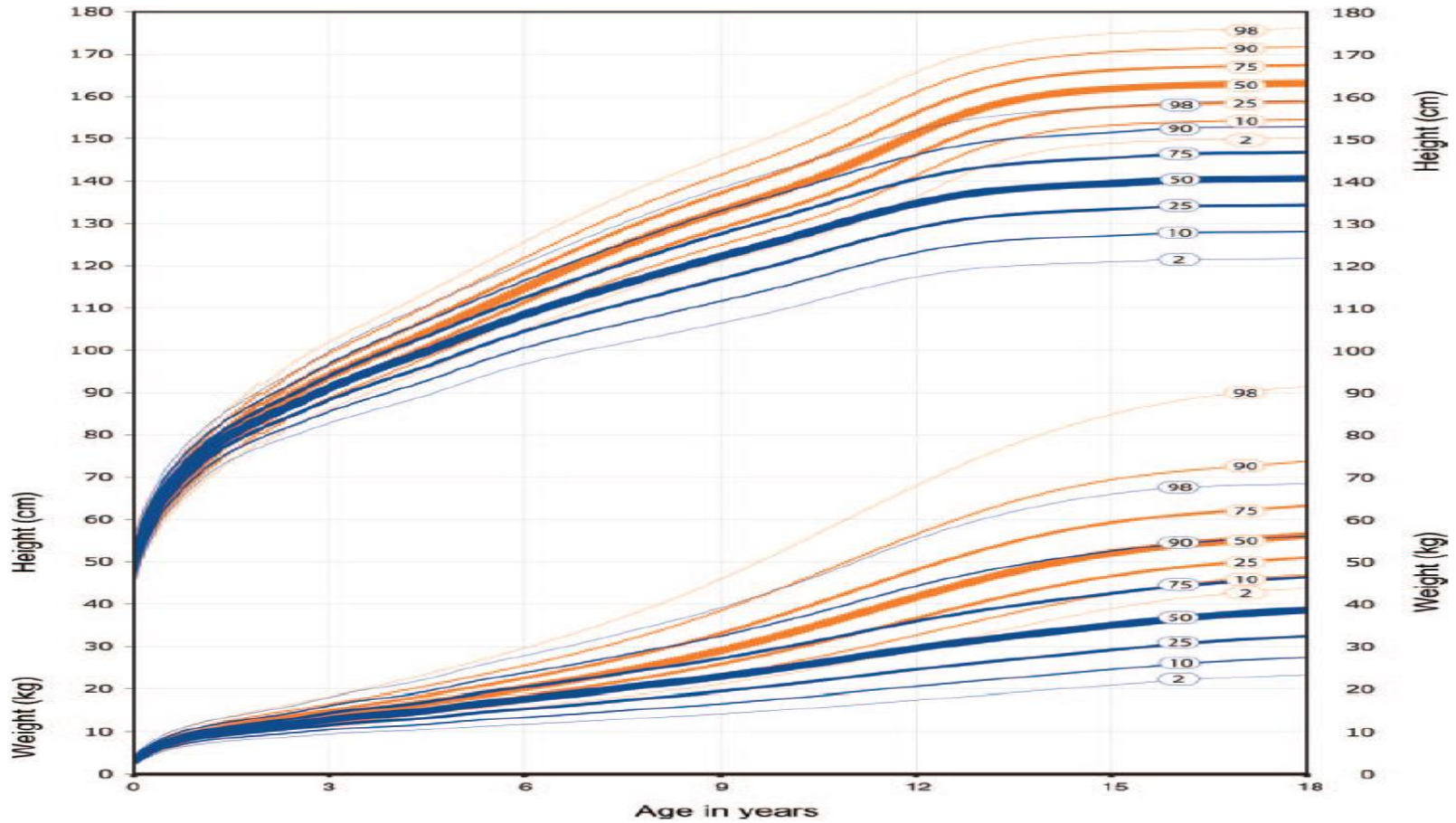


Figure 1 Height and weight in unaffected children (orange) and children with classic Rett syndrome (blue)



Height in Rett syndrome falls below the normative population at 21 months, and weight is lower at 13 months. Pubertal growth spurt is attenuated.

BMI in Rett syndrome

2 - 20 years

