

לאכול מבלי לסבול – דרכי התמודדות / קרן פורפר דיאטנית קלינית B.SC

מי מאיתנו לא אוהב לאכול? לרוב מי שלא אוכל, לא רעב או לא רוצה לאכול או לא מסוגל לאכול. אכילה תקינה ומספקת חשובה במיוחד לבנות עם תסמונת רט, בכדי לאפשר גדילה, שמירה על בריאות העצם, חיזוק המערכת החיסונית, מניעה של מחסורים תזונתיים וכוח לפעילויות בחיי היומיום.

יחד עם זאת, קשיים באכילה נפוצים בקרב בנות עם תסמונת רט. קשיים אלה יכולים לבוא לידי ביטוי בעקבות מספר בעיות נפוצות המקשות על האכילה: בעיות גסטרואינטסטינליות- רפלוקס, עצירות, גזים, עקמת וחוסר יציבות, תיאבון ירוד בעקבות טיפול תרופתי, האכלה לא עצמית, זמן האכלה ארוך, בעיות בליעה ולעיסה, בעיות בויסות חושי, דרישה לצריכה קלורית מוגברת בעקבות היפרוונטילציה ובליעת אוויר.

בעיות אלו יכולות לפגוע ביכולת האכילה, הרצון לאכול ועל ידי כך למנוע עלייה מספקת במשקל, האטה בגדילה, צריכה קלורית לא מספקת ולהביא למחסור במרכיבים תזונתיים.

הערכה תזונתית וגדילה בבנות עם תסמונת רט חשובה וכוללת: מדדים אנטרופומטרים, עקומות גדילה מותאמות לתסמונת רט, בדיקות דם מקיפות, יומן אכילה, הערכה קלורית, הערכה גסטרואינטסטינלית, הערכה של קשיי אכילה.

בנות עם תסמונת רט לא תמיד מסוגלות להביע או לבטא את התסמינים שחשות ולכן, בכדי לאפשר אכילה תקינה המלווה גם בהנאה מבלי לסבול, יש חשיבות לזהות את התסמינים היכולים להעיד על בעיות הגורמות לאי נוחות, כאבים, חוסר יכולת או רצון לאכול, לאבחן ולטפל בהם בהתאם.

מה נראה? כיצד נזהה? ודרכי התמודדות:

1. **עצירות** - הפרעה במערכת העיכול, שבמסגרתה קיים קושי לסלק פסולת צואתית שהצטברה במעיים של הגוף. **בתסמונת רט** קיימת ירידה בפעילות המעיים אשר תורמת לעצירות. **אבחנה:** אחת מ- **3 התסמינים:** 1. תדירות יציאות נמוכה משלוש בשבוע. 2. יציאות הכרוכות במאמץ (אף אם הן סדירות). 3. יציאות קשות/יבשות.

הבעיה: שאריות מזון בלתי מעוכל ופסולת שוהים במערכת העיכול זמן רב, הצואה מתייבשת ויש סכנה להתפתחות אבני צואה, טחורים, גזים.

בתסמונת רט – לא תמיד יש יכולת לבטא את האי נוחות כתוצאה מעצירות

איך נוכל לדעת? לבחון את גודל, צורה, כמות ומשך זמן היציאות, לשים לב אם קיימת ירידה בתיאבון, עוויתות ובכי בזמן יציאות, עצבנות.

דרכי התמודדות: סיבים תזונתיים בתפריט (דייסות שיבולת שועל, קוואקר, קטניות, ירקות ופירות עם קליפה, פירות יבשים, דגנים מלאים), תוספים אפשריים- בנפייבר, פסיליום, שיגרה יומית של

ישיבה על האסלה -30 דקות לאחר ארוחה שתיית מים מספקת -8-4 כוסות ביום תלוי בגיל, פעילות גופנית- כמה שמתאפשר.

2. **רפלקס** - מצב שבו תכולת הקיבה זורמת בחזרה אל תוך הושט

בתסמונת רט קיימת ירידה בתפקוד המוטורי ונטייה לעקמת אשר תורמת לרפלקס.

אבחנה: על ידי מספר בדיקות (בריום, PH, אנדוסקופיה).

תסמינים: רגורגוטציה, רומינציה, הקאות/פליטות, צרבת, מחסור בברזל אנמיה, שחיקת שיניים, ירידה פתאומית במשקל.

הבעיה: אספירציה, אזופאגיטיס, היצרות הושט, כיבים.

איך נוכל לדעת? שיעולים לאחר אוכל, גיהוקים, סירוב לאכול, לעיסה מתמשכת וחוסר רצון לבלוע, ירידה במשקל למרות תיאבון שמור, אי נוחות לאחר אכילה.

דרכי התמודדות: ארוחות קטנות ותכופות, הסמכה של הנזלים או הפורמולה, מצב ישיבה בזמן האוכל ושל 45 מעלות לאחר האוכל, הימנעות ממאכלים מעודדי רפלקס, סביבת האכלה תומכת נינוחה ורגועה

3. **בעיות אכילה** - הבעיה מתבטאת בסירוב לאכול, דחיית המזון, יריקה או הקאה. בטווח הרחוק עלולות הפרעות אכילה להביא להאטה בצמיחה.

אבחנה: נמשכת למעלה מחודש, פוגעת בהזנת הילד, מפריעה לעלייה במשקל

תסמינים: סלידה חושית מאוכל (picky eater), סרבנות אכילה. משקל נמוך – נובע מצריכה קלורית לא מספקת.

בתסמונת רט- הפרעה בויסות תחושת בגוף, קשיים באכילה, הוצאה אנרגטית עולה בעקבות היפרונטילציה, בליעת אוויר

איך נוכל לדעת? בכי, שיעול, גאגינג, מחסורים בבדיקות דם, זמן האכלה

דרכי התמודדות: העשרה קלורית, מרווחים בין הארוחות, ארוחות עם נפח קטן וצפיפות קלורית גבוהה, הצגה של מאכל חדש אחד בכל פעם לצד מוכר ואהוב בעקביות, חשיפה למגוון מאכלים, מרקמים, טעמים, להציע אוכל טעים, מוכר ואהוב, סבלנות בזמן האכלה, תמיכה פיזית

טבלה מסכמת בעיות ודרכי התמודדות

בעיה	דרכי התמודדות
חוסר עלייה במשקל ואכילת כמויות קטנות	<p>1. ארוחות עם נפח קטן וצפיפות קלורית גבוהה</p> <p>2. העשרה קלורית</p> <p>3. מתן פורמולה מרוכזת(פדיאשור,נוטרן ג'וניור,אנשור)</p> <p>4. לשמור על מרווחים בין הארוחות בכדי לאפשר להגיע רעבים לארוחות או ארוחות קטנות ודחופות</p>
בררנות אכילה – בעיה בגיוון מאכלים	<p>להעצים את חוויות הארוחה – צורות , צבעוני, טעים</p> <p>להציע מרכיב חדש בארוחה לצד מאכל מוכר ואהוב</p>
סרבנות אכילה	<p>ארוחה היא הנאה, כלומר לא להאכיל בכוח אלא לאפשר לאכול את הכמות המתאימה לו</p> <p>האכלה מבקבוק לתת עד כמה שרוצה</p>
רפלקסים	<p>הסמכת כלכלה , ארוחות קטנות ותכופות</p>
עצרות	<p>סיבים תזונתיים-ירקות ופירות עם קליפה, קטניות,דגנים מלאה, זרעי פשתן , פירות יבשים</p>
קושי בגיוון מרקמים	<p>לפתוח למרקמים חדשים , טעמים חדשים משפיע על התפתחות ומיומנות אכילה</p>
ריבוי בעיות אכילה – מגוון וכמויות	<p>לבחור כל פעם מטרה עיקרית אחת –למשל עלייה במשקל או מגוון מרקמים או מגוון מאכלים חדשים</p>
ירידה משמעותית בתיאבון, סרבנות אכילה עקשנית	<p>1.להשלים בסוף היום שייק מועשר או פורמולה מועשרת</p> <p>2.לשקול הכנסת גסטרוסטום לצורך תמיכה קלורית</p>

1. Leonard H, et al. Assessment and management of nutrition and growth in Rett syndrome. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 2013; 57:451-460
2. Baikie G, Leonard H. et al. Guidance in the management of gastroesophageal reflux, constipation and abdominal bloating in Rett syndrome. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. doi 10.1097