

תזונה בתסמונת רט

התזונה מהווה אחד מהגורמים החשובים ביותר בטיפול בתסמונת רט. בנוסף לקריטריונים ההכרחיים לאבחון התסמונת רט, קיימים קריטריונים תומכים, שכוללים בעיות אכילה וכשל שגשוג. כשל שגשוג הוא סימפטום ולא אבחנה, המתייחס לתינוקות וילדים צעירים שאינם גדלים בקצב המצופה לגילם. הכשל נצפה אצל ילדות עם תסמונת רט בשכיחות של 85-94 אחוז.

רבות מהבנות עם תסמונת רט סובלות מתת תזונה ברמה בינונית עד קשה. ההאטה בגדילת הראש מתחילה כבר בגיל 3 חודשים, נמשכת לאורך שנות הילדות, ומלווה בירידה באחוזוני גובה ומשקל. תבנית גדילה זו מחמירה עם הגיל, ויכולה להוות סימן ראשון באבחון של תסמונת רט. כמו כן, ישנן עקומות גדילה מותאמות לבנות עם תסמונת רט.

הטיפול התזונתי בילדות עם תסמונת רט כולל:

צריכה מתאימה

אצל בנות עם תסמונת רט נמצאה צריכה של 70% מרמת הקלוריות המומלצת. מזון עשיר בפחמימות ובשומן, ומזון מרוכז כמו אנשור פלוס, פדיאשור, נוטרן ג'וניור ואבקות העשרה, יכולים להעשיר את צריכת הקלוריות.

בנוסף נצפתה אצל הילדות צריכה נמוכה מהמומלץ של סידן. בגיל 10-15 שנים מגיעה בניית מסת העצם לשיאה, ולכן חשוב ביותר לספק בגיל זה את המינרלים והויטמינים הדרושים לעצם, כדי למנוע שברים אוסטאופורוטים בעתיד.

טיפול בעצירות

מעל 85% מהבנות עם תסמונת רט סובלות מעצירות. הדרך הטובה ביותר לטפל בעצירות היא דרך המניעה - ע"י העלאת צריכת הנוזלים והסיבים במזון.

בנות רבות זקוקות לשתייה סמיכה, ולשם כך ניתן להשתמש באבקה מיוחדת, דייסות נמסות או מיצי פירות. גם מאכלים הנמסים בטמפרטורת החדר, כמו גלידה, ג'לי וקררונים, מכילים נוזלים.

כדי להעשיר את המזון בסיבים, מומלץ לתת לילדות יותר פירות וירקות טריים בקליפתם, פירות יבשים, לחם חי ודגנים מחיטה מלאה. תוספים אפשריים - בנפייבר, שיגרה יומית של ישיבה על האסלה -30 דקות לאחר ארוחה שתיית מים מספקת תלוי בגיל, פעילות גופנית - כמה שמתאפשר.

טיפול ברפלקס גסטרואזופגאלי

הופעת רפלקס שכיחה מאוד בקרב בנות עם תסמונת רט. הטיפול התזונתי הוא אישי. יש למעט במתן מזונות מסויימים, כמו פרי הדר, עגבניות, פלפלים, חצילים, קפאין, מזון שומני, ומזון מתוק במיוחד. בנוסף, מומלץ להימנע מאכילה לפני השינה ולהשתדל לתת לילדה ארוחות קטנות לעיתים תכופות. רצוי להקפיד על מצב ישיבה בזמן האוכל ושל 45 מעלות לאחר האוכל.

לעיתים, כשבעיות האכילה רבות וגוברת הסכנה לאספירציות חוזרות, יש צורך לשקול דרכי הזנה נוספות. בנות שהוזנו ישירות לקיבה (גסטרוסטומי) הראו עלייה מובהקת בגובה ובמשקל תוך זמן קצר. ההורים דיווחו כי מצב רוחן של הבנות השתפר, הן פחות מתוחות בזמן האכילה, וגם בעיית העצירות הוקלה.

לסיכום,

לבנות עם תסמונת רט יש על פי רוב תיאבון טוב, והן מעדיפות מאכלים מסוימים על פני אחרים, כמו כל אחד מאיתנו. הבנות אינן זקוקות למזון מיוחד, אך הן זקוקות לזמן אכילה ארוך יותר ולהרבה סבלנות מצד המטפלים.