

PRACE ORYGINALNE • ORIGINAL PAPERS

Ocena realizacji zaleceń dietetycznych wśród dzieci chorych na mukowiscydozę

Evaluation of the implementation of dietary recommendations among children with cystic fibrosis

WANDA KOMOROWSKA-SZCZEPAŃSKA^{1, A-G}, MARTA SOBIECKA^{2, C, D}¹ Katedra Handlu i Usług Akademii Morskiej w Gdyni² Centrum Medyczne Polmed w Gdyni

A – przygotowanie projektu badania, B – zbieranie danych, C – analiza statystyczna, D – interpretacja danych, E – przygotowanie maszynopisu, F – opracowanie piśmiennictwa, G – pozyskanie funduszy

Streszczenie Wstęp. Mukowiscydoza (CF) jest jedną z najczęstszych chorób metabolicznych rozpoznawaną na podstawie kryteriów klinicznych i laboratoryjnych. Leczenie i opieka nad chorymi musi być kompleksowa i wielospecjalistyczna, a leczenie żywieniowe jest najważniejszym elementem terapeutycznym.

Cel pracy. Przedstawienie realizacji zaleceń dietetycznych wśród dzieci chorych na CF.

Materiał i metody. Badanie przeprowadzono metodą ankietową wśród 50 pacjentów (w wieku 5–18 lat) z CF Specjalistycznego Zakładu Opieki Zdrowotnej nad Matką i Dzieckiem w Gdańsku.

Wyniki. Dzieci z CF przestrzegają zaleceń dotyczących spożywania wysokokalorycznych posiłków, dosalania posiłków, spożywania warzyw i owoców oraz przyjmowania enzymów trzustkowych i witamin. Głównym źródłem informacji na temat odpowiedniej diety jest lekarz. Ocena diety stosowanej przez dzieci jest odpowiednia do zalecanej przez lekarza i dietetyka, co pozwala na utrzymanie prawidłowej masy ciała i co potwierdzają uzyskane wartości BMI. Ankietowani umieją opisać swoją chorobę oraz są aktywni fizycznie.

Wnioski. Z przeprowadzonych badań wynika, że dzieci z CF są świadome swojej choroby, znają zasady leczenia żywieniowego i w znacznym stopniu się do nich stosują.

Słowa kluczowe: mukowiscydoza, *cystic fibrosis*, dzieci, dieta.

Summary Background. Cystic fibrosis (CF) is one of the most common metabolic diseases diagnosed based on clinical and laboratory criteria. Treatment and care of the patients must be comprehensive, multidisciplinary, and nutritional therapy is the most important part of the treatment.

Objectives. The goal of the study was to present the implementation of dietary recommendations among children with CF disease.

Material and methods. The study was conducted with a questionnaire method among 50 patients aged 5–18 with CF disease from Specialized Health Care of Mother and Child in Gdansk.

Results. Children with CF follow the recommendations of eating high-calorie meals, salted food, vegetables and fruit and taking pancreatic enzymes and vitamins. The main source of information on proper diet is a doctor. Rating of children's diet agrees with the one recommended by a doctor and a dietitian, which allows to maintain a healthy body weight, confirmed by BMI values. Respondents are able to describe their illness and are physically active.

Conclusions. The study shows that children with CF are aware of their disease, know the rules of nutritional treatment and largely apply to them.

Key words: cystic fibrosis, children, diet.

Wstęp

Mukowiscydoza (*cystic fibrosis* – CF) jest jedną z najczęstszych chorób metabolicznych rozpoznawaną na podstawie kryteriów klinicznych i laboratoryjnych. Leczenie i opieka nad chorymi musi być kompleksowa i wielospecjalistyczna, a leczenie żywieniowe jest najważniejszym elementem terapeutycznym [1].

Cel pracy

Celem pracy było przedstawienie realizacji zaleceń dietetycznych wśród dzieci chorych na mukowiscydozę.

Materiał i metody

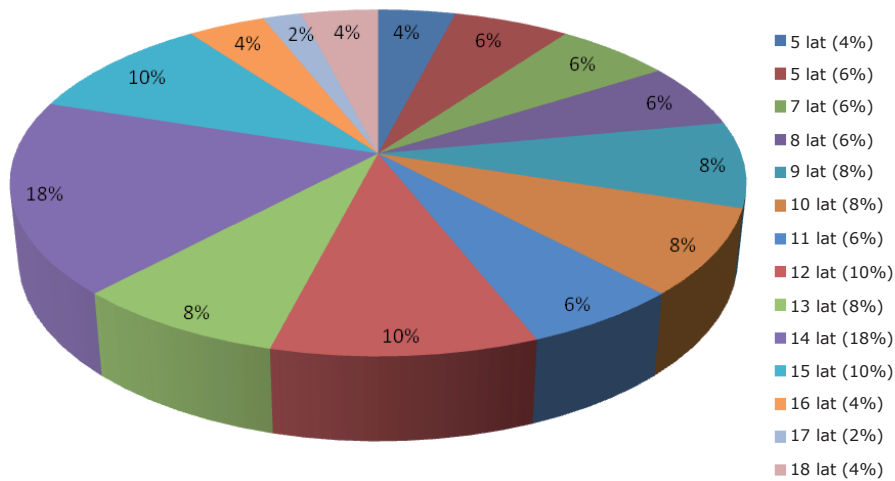
Badanie przeprowadzono wśród 50 pacjentów (w wieku 5–18 lat) z mukowiscydozą Specjalistycznego Zakła-

du Opieki Zdrowotnej nad Matką i Dzieckiem „Polanki” w Gdańsku za pomocą specjalnie przygotowanej anonimowej ankiety.

Wyniki

Największą grupę pod względem wieku stanowiły dzieci 14-letnie (ryc. 1). W analizowanej grupie dzieci masa ciała u 70% była prawidłowa, u 20% występowała niedowaga, u 10% – nadwaga.

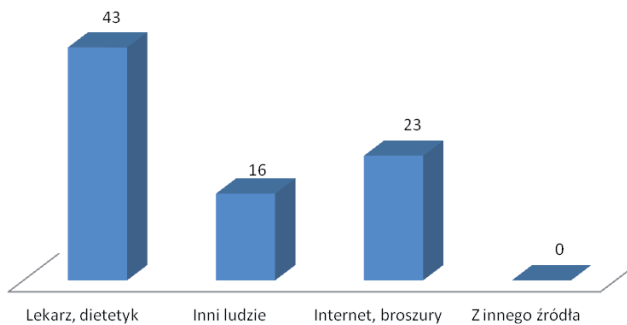
Aby sprawdzić wiedzę chorych na temat choroby, poproszono o krótki jej opis. Okazało się, że wszyscy badani są świadomi swojej choroby i określają ją jako: przewlekła choroba płuc prowadząca do niewydolności oddechowej, produkowany jest gęsty i lepki śluz w drogach oddechowych, utrudnione jest oddychanie, produkowany śluz jest bardzo trudny do usunięcia, występuje zaleganie gęstego śluzu w drogach oddechowych, męczący długotrwały ka-



Rycina 1. Udział procentowy uczestników grupy badawczej

szel, duszność, choroba płuc, nieuleczalna, genetyczna, konieczne są inhalacje, drenaż i przyjmowanie leków, częste infekcje oraz złe wchłanianie pokarmów, uniemożliwia trawienie tłuszczu, częste stolce, mało przybiera się na wadze. Jeden z ankietowanych podał że: „mukowiscydoza polega na ciągłym leczeniu i walczeniu o lepsze jutro”.

Prawidłowo odżywia się 88% ankietowanych, jedynie 12% przyznało się do nieprawidłowego odżywiania. Pod stałą kontrolą dietetyka jest 62% badanych, a 38% nie. Rycina 2 przedstawia skąd respondenci mają wiedzę o prawidłowej diecie.



Rycina 2. Źródło informacji dotyczących prawidłowej diety

Dzieci zapytane o to, czy wiedzą, jaka powinna być dieta w ich chorobie, w 100% podały, że: wysokokaloryczna, wysokobiałkowa, o zwiększonej liczbie posiłków, zwiększonej ilości tłuszczu, dodatkowo przyjmowanych witaminach.

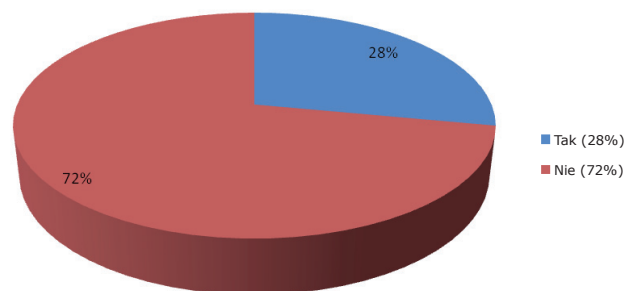
82% ankietowanych dba o wysokokaloryczność diety, a 18% nie dba o to. Preparaty enzymatyczne, które są istotnym elementem leczenia, przyjmuje na stałe 82% respondentów, 18% czasami zapomina w wyniku zmęczenia, spotkań ze znajomymi. Ankietowani zapytani o dosalanie posiłków podczas upałów, gorączki czy zwiększonego wysiłku fizycznego odpowiedzieli następująco: 32% robi to systematycznie, 44% – czasami, a 24% z nich nie robi tego wcale. Kolejne pytanie dotyczyło sposobu zwiększania kaloryczności posiłków, co przedstawia rycina 3. 52% dzieci zwiększa kaloryczność posiłków przez dodawanie do nich różnych produktów (majonez, śmietana), 17% zwiększa liczbę przyjmowanych posiłków, tylko 1 z badanych przedstawił własny sposób zwiększania kaloryczności, a mianowicie – dodawanie do potraw oleju z pestek winogron. 14% zadeklarowało, że nie stara się, aby potrawy były wysokokaloryczne.

Ankietowani, zapytani o podjadanie między posiłkami udzielili następujących odpowiedzi: 44% przyznało się do

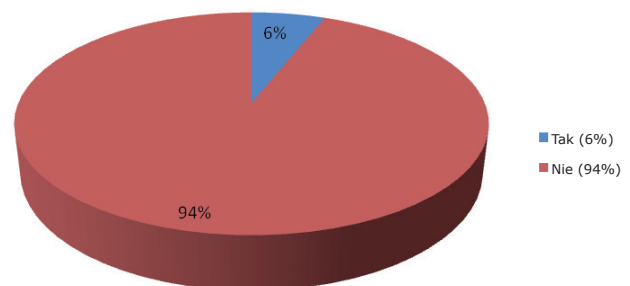
podjadania, 54% robi to tylko czasami, jedynie jedno dziecko odpowiedziało nie. Kolejne dwa pytania dotyczyły spożywania warzyw i owoców (ryc. 4 i 5).



Rycina 3. Sposoby zwiększanie kaloryczności posiłków



Rycina 4. Ograniczanie spożywania warzyw



Rycina 5. Ograniczanie spożywania owoców

Kolejnym ważnym elementem jest przyjmowanie witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (A, D, E, K). 84% pamięta o przyjmowaniu witamin, a 16% przyjmuje je nieregularnie.

Kolejne pytanie dotyczyło picia mleka, a dokładniej zawartości w nim tłuszczu. Z zebranych danych wynika,

że: mleko o zawartości tłuszczu 3,2% pije 60% chorych, 2,0% – 24%, 1,5% – 14%, 6% z badanych spożywa mleko krowie, a 8% nie pije mleka w ogóle. Produkty węglowodanowe są częstym elementem diety u 80% badanych dzieci, 20% jada je rzadko.

Ankietowani na pytanie dotyczące postaci, w jakiej spożywają ziemniaki odpowiedziało: 80% – są to ziemniaki gotowane, 24% – pieczone, 20% – puree z masłem i mlekiem.

Do częstego spożywania produktów wysoko węglowodanowych przyznało się tylko 38% dzieci, 62% twierdzi, że nie jada często słodczy, dżemów czy innych produktów.

W kolejnym z pytań poproszono o wypisanie produktów najczęściej pojawiających się w codziennej diecie dzieci. Okazało się, że niczym nie różnią się one od tych spożywanych przez zdrowe dzieci, a najczęściej są to: makaron z sosem, ziemniaki, nabiał, pieczywo, mięsa różnego rodzaju. Respondentów zapytano, czy podczas dnia mają ustalone stałe godziny posiłków – 66% odpowiedziało tak, 34% – nie.

Ostatnie pytanie dotyczyło aktywności fizycznej. 34% ankietowanych jest aktywnych, nie – zaznaczyło 22%, a 44% robi to sporadycznie. Ankietowani wymieniali następujące dyscypliny: jazda konno, fitness, joga, jazda na rowerze, basen, taniec, tenis, siatkówka, wspinaczka, piłka nożna.

Omówienie

Pomimo wielkiego postępu w nauce nadal nie znalaziono leku, który byłby skuteczny w leczeniu choroby. Dzięki

wprowadzeniu badań przesiewowych w kierunku CF wśród noworodków możemy szybko rozpoznać i włączyć leczenie zapobiegając niedożywieniu i zahamowaniu wzrastania [2]. Istotny problem wśród chorych stanowi niedożywienie i dlatego znajomość zasad prawidłowego żywienia jest nieodzownym elementem postępowania leczniczego. Poza tym przestrzeganie zaleceń żywieniowych oraz dobry stan odżywienia wpływa pozytywnie na układ oddechowy, a to pozwala na lepszy komfort życia oraz zwiększa czas przeżycia [3]. Obok leczenia żywieniowego, ze względu na zaburzenia trawienia oraz wchłaniania różnych substancji, konieczne jest stosowanie enzymów trzustkowych oraz witamin w codziennej diecie, co potwierdzają liczne badania [4]. W leczeniu dietetycznym należy wziąć pod uwagę choroby współwystępujące: refluks żołądkowo-jelitowy, niedrożność jelit, choroby wątroby i dróg żółciowych [1]. Dlatego ważne jest przestrzeganie zaleceń leczniczych przedstawionych przez Polską Grupę Roboczą ds. Mukowiscydozy Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego [1].

Wyniki

Z przeprowadzonych badań wynika, że dzieci chore na mukowiscydozę są świadome swojej choroby, znają zasady leczenia żywieniowego i w znacznym stopniu się do nich stosują. Dzięki temu utrzymują prawidłową masę ciała, co potwierdzają uzyskane wartości BMI.

Piśmiennictwo

1. Zasady rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy. Stanowisko Polskiej Grupy Roboczej Mukowiscydozy przy Zarządzie Głównym Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego. *Med Prakt Pediatra* 2000; 3: 66–74.
2. Farrell PM, Kosorok MR, Rock MJ, et al. Early diagnosis of *cystic fibrosis* through neonatal screening prevents severe malnutrition and improves long-term growth. Wisconsin Cystic Fibrosis Neonatal Screening Study Group. *Pediatrics* 2001; 107(1): 1–13.
3. Szczepanik M, Krawczyński M, Cichy W, i wsp. Ewolucja poglądów w zakresie: etiopatogenezy, diagnostyki i terapii mukowiscydozy. *Pediatr Pol* 2003; 2: 153–159.
4. Cichy W, Kaminiarczyk D, Rosińska A. Choroby przewodu pokarmowego a przebieg mukowiscydozy. *Fam Med Prim Care Rev* 2005; 7(3): 685–694.

Adres do korespondencji:

Dr n. med. Wanda Komorowska-Szczepeńska
Katedra Handlu i Usług AM
ul. Morska 81/87
81-225 Gdynia
Tel.: 604 772-964
E-mail: wkomorowska@gumed.edu.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 18.02.2014 r.

Po recenzji: 14.04.2014 r.

Zaakceptowano do druku: 25.04.2014 r.