

# Оглавление

---

<b>ИОРПП — избегающее/ограничительное расстройство приема пищи</b>	<b>9</b>
<b>Об авторе</b>	<b>10</b>
<b>Благодарности</b>	<b>12</b>
<b>Предисловие</b>	<b>13</b>
<b>Введение</b>	<b>17</b>
<b>Глава 1. Что такое ИОРПП</b>	<b>27</b>
<b>Глава 2. Кто может заболеть ИОРПП</b>	<b>55</b>
<b>Глава 3. Почему развивается ИОРПП</b>	<b>65</b>
<b>Глава 4. Каковы последствия ИОРПП</b>	<b>89</b>
<b>Глава 5. Что я могу сделать</b>	<b>107</b>
<b>Глава 6. Как лучше всего лечить ИОРПП</b>	<b>131</b>
<b>Глава 7. Что делать дальше</b>	<b>159</b>
<b>Глава 8. Заключение</b>	<b>171</b>
<b>Словарь терминов</b>	<b>173</b>
<b>Источники информации</b>	<b>183</b>

# Каковы последствия ИОРПП

---

В этой главе будут рассмотрены возможные последствия и влияние ИОРПП на страдающего этим заболеванием человека, а также на других лиц, включая членов семьи. Мы сосредоточимся, в частности, на влиянии ИОРПП на детей и подростков. Эта глава не предназначена для того, чтобы напугать вас, поскольку очень маловероятно, что все возможные области последствий будут возникать у одного и того же ребенка и семьи. Вы можете обнаружить, что некоторые из них есть, но только в незначительной степени, в то время как другие могут быть основными источниками беспокойства для вас. Ваша роль — родителей и опекунов — состоит в том, чтобы принимать обоснованные решения в наилучших интересах вашего ребенка. Это включает в себя принятие решений о ваших собственных стратегиях и приоритетах в попытке помочь ребенку, а также решения, принятые совместно с медицинским персоналом относительно лечения. Поэтому в данной главе будет изложен полный спектр областей возможных последствий, чтобы вы могли подходить к принятию решений со знанием о возможных рисках избегания и ограничений, связанных с питанием вашего ребенка. Мы перейдем к тому, что можно сделать для решения этих проблем в главах, посвященных уходу (глава 5, “Что я могу сделать”, и глава 6, “Как лучше всего лечить ИОРПП”).

Наиболее очевидным местом для начала является обсуждение четырех областей, которые являются частью определения ИОРПП и уже упоминались в разделе о признаках (глава 1, “Что такое ИОРПП”). Вы помните, что избегание или ограничение приема пищи может привести к одной или нескольким из четырех областей последствий: проблемы с весом или ростом; дефицит питательных веществ;

зависимость от энтерального питания или пищевых добавок; нарушение повседневной жизни. Давайте рассмотрим возможные последствия каждой из этих областей по очереди, немного подробнее.

## Проблемы с весом или ростом

Нам всем нужно есть, чтобы обеспечить наше тело энергией, необходимой ему для правильного функционирования. Мы тратим большую часть нашей энергии на отдых, сон, поддержание тепла и просто на то, чтобы быть живыми. Наш мозг использует энергию для своей работы, и каждый орган нашего тела нуждается в энергии, чтобы поддерживать его в рабочем состоянии. Нам нужно немного энергии, чтобы усвоить съеденную пищу, и нам нужна энергия, чтобы мы могли двигаться и заниматься какой-либо деятельностью. Термин, обычно используемый для обозначения единиц энергии, получаемой организмом из пищи, — “калории”. Недостаточное потребление энергии — это то же самое, что и недостаточное потребление калорий. Не потребляя достаточное количество калорий, чтобы поддерживать себя в форме, мы, как правило, чувствуем слабость, усталость и раздражительность. У нас могут возникать трудности с концентрацией внимания и головокружение. У нас могут быть нарушения сна. Если мы длительный промежуток времени не съедаем необходимое нашему организму количество калорий, мы можем похудеть, так как это означает дефицит энергии. Проблема, как многие люди, сидящие на диете, знают, заключается в том, что наши тела, как правило, приспосабливаются к тому, что им дают недостаточно, и начинают использовать меньше энергии для поддержания жизни. Мы часто можем заметить этот эффект в виде плато в динамике у людей, которые пытаются сидеть на диете, чтобы похудеть. Возможно, первоначально происходит снижение веса, но по мере того как организм компенсирует это, становится все труднее сбросить вес больше, и многие люди сдаются.

Количество необходимой нам энергии может варьироваться в зависимости от того, что мы делаем; если мы более активны, нам

нужно больше калорий. В основном эти корректировки происходят совершенно естественно, пока наши сигналы голода работают должным образом. Например, если вы энергично плавали, вы можете почувствовать голод после этого; ваше тело нуждается в пополнении после того, как потратило энергию в бассейне. Полярные исследователи представляют собой яркий пример различий в потребностях в энергии в зависимости от того, что они делают. Пока они находятся на начальных стадиях планирования своей поездки, сидя за компьютером, составляя списки, сверяя карты и расчеты, нет реальной необходимости менять свой обычный рацион питания и потребление калорий. По мере того как они начнут готовиться и улучшать свою выносливость и физическую форму, их потребности в энергии будут возрастать. Когда они находятся в экспедиции в морозную погоду и занимаются интенсивной физической активностью, их потребности в энергии могут увеличиться более чем в три раза по сравнению с тем, что им было необходимо до этого. Это требует потребления очень большого количества калорий! Представьте, что вы едите эквивалент трех завтраков, трех обедов и трех ужинов плюс в три раза больше перекусов, чем обычно, и вам приходится делать это каждый день. Многие полярники возвращаются домой, сильно похудев, так как их ежедневное потребление было меньше, чем их организм расходовал каждый день.

Энергетические потребности человеческого тела могут сильно различаться как в зависимости от конкретного человека, так и, как мы видели, в зависимости от того, что он делает. Одни люди естественным образом расходуют больше энергии, полученной из пищи, чем другие. Их можно описать как обладающих более высоким метаболизмом. Таким людям может быть гораздо труднее набрать вес, чем другим, и, наоборот, они могут легче его сбросить, например, из-за приступа болезни. Еще не до конца понятно, почему существуют такие различия, но мы, вероятно, все знаем людей, которые изо всех сил пытаются набрать вес, или тех, кто, кажется, набирает его очень легко, даже если ест столько же, сколько и те, кто этого не делает.

Ситуация с детьми несколько иная; по мере их роста им необходимо увеличивать потребление энергии, чтобы им хватало ее для развития. Здоровые дети должны увеличивать свой вес со скоростью, соответствующей показателям на диаграмме роста. Большинство родителей знакомы с ними. Когда дети маленькие, измерения веса, как правило, наносятся на диаграмму в виде точки. Взвешивая ребенка, можно проверить, что его вес увеличивается, как и ожидалось, с течением времени. Если дети потребляют недостаточно калорий и это сохраняется в течение определенного времени, это может повлиять не только на их вес, но и на рост. У детей с ИОРПП, которые потребляют недостаточно энергии, вес может оставаться неизменным или даже снизиться. Важно понимать, что отсутствие прироста массы тела у ребенка (если у него нет избыточного веса) уже эквивалентно снижению веса у взрослого. Если происходит снижение массы тела у ребенка, то это гораздо более серьезная проблема, чем потеря массы тела у взрослого. В крайних случаях это может привести к тому, что иногда называется “кахексия”. Существуют формальные определения этого термина, но, по сути, это означает, что вес ребенка намного ниже, чем должен быть для его роста, и такие дети обычно выглядят нездорово худыми. Когда недостаточное питание влияет на динамику увеличения прибавки массы тела, скорость роста ребенка также имеет тенденцию замедляться, и он может оставаться одного роста гораздо дольше, чем обычно. В крайних случаях это может привести к тому, что называют “задержка роста”. Опять же, существуют технические определения этого термина, но, по сути, это означает, что ребенок будет меньше большинства своих сверстников и не сможет расти так, как ожидалось. В совокупности это негативное влияние на вес и рост иногда называют “задержка развития”.

Важно четко понимать, что не все дети с ИОРПП не едят достаточного количества калорий. У многих из них рацион будет соответствовать или даже превышать потребности в калориях, так что это может не быть проблемой, которая вас беспокоит в отношении вашего собственного ребенка. Однако, если у вашего ребенка есть дефицит калорий в рационе, то вы должны знать, что это может не

только влиять на вес и рост, но также означать, что у него остается меньше энергии для поддержания работы организма и для психического развития. Детям с недостаточным потреблением калорий может быть трудно сосредоточиться, так как их мозг не может получить достаточно необходимой ему энергии. Это может повлиять на обучение и поведение — они могут стать раздражительными или плаксивыми. Они могут все время уставать и не в состоянии принимать участие в обычной деятельности, соответствующей их возрасту. Короче говоря, недостаточное потребление энергии в течение длительного периода вредно для детей, и когда это происходит, с этим необходимо бороться как можно быстрее.

## **Недостаточность или дефицит в питании**

Избегание и ограничение потребления пищи может привести к тому, что будет съедено слишком мало в целом, как указано выше, или будет съедено слишком мало некоторых продуктов, что приведет к несбалансированному питанию. В обсуждении признаков (глава 1, “Что такое ИОРПП”) термины “микроэлементы” и “макроэлементы” использовались в отношении здорового питания. Питательные микроэлементы — это витамины и минералы, присутствующие во многих продуктах питания, обычно в небольших количествах, но являющиеся неотъемлемой частью сбалансированной диеты, отвечающей потребностям организма. Макроэлементы — это основные группы продуктов питания, такие как углеводы, жиры, белки, которые нам нужны в больших количествах и которые одинаково важно включать в рацион. В совокупности профиль микро- и макроэлементов в рационе любого человека будет играть определенную роль в их общем здоровье и благополучии, а также в развитии детей. Хорошее питание помогает нам чувствовать себя лучше и лучше функционировать.

Потребности организма в этих питательных веществах меняются с возрастом и стадией развития, причем большинство потребностей неуклонно растет на протяжении всего детства и в подростковом

возрасте. Одним детям с ИОРПП может быть трудно увеличить потребление определенных продуктов в соответствии со своими потребностями, в то время как другие могут избегать целых групп продуктов питания. Большинство стран публикуют национальные рекомендации по потреблению различных питательных веществ, причем в большинстве из них указывается, что при нормальных обстоятельствах потребности должны полностью удовлетворяться с помощью рациона питания. Исключением из этого правила являются некоторые рекомендации для очень маленьких детей; например, в Великобритании действующая правительственная рекомендация заключается в том, что все дети в возрасте до пяти лет должны получать в виде добавок витамины А, С и D. Всем нам, родителям, может быть трудно найти правильный баланс в наших попытках убедить, что наши дети получают то, что им нужно. Это не означает, что люди должны чрезмерно сосредоточиться на сложных вычислениях, взвешивании или измерении количества продуктов питания для своих детей. Общих рекомендаций по макронутриентам в форме сбалансированного питания, если им следовать, как правило, будет достаточно. Разработаны советы и рекомендации по питанию, чтобы ограничить вероятность развития у людей дефицита питательных веществ, который может причинить вред здоровью и развитию.

Это руководство не является учебником по питанию, и поэтому здесь не приводится исчерпывающий перечень всех возможных последствий недостаточного потребления пищи. У детей с ИОРПП наиболее часто встречаются: дефицит железа, приводящий к анемии, дефицит кальция и витамина D, приводящий к ухудшению здоровья костей и к рахиту, дефицит витамина А, приводящий к проблемам со зрением и кожей, а в некоторых случаях дефицит витамина С, приводящий к цинге. Недостатки на этом уровне представляют собой серьезные проблемы, которые могут ухудшить здоровье детей и, безусловно, требуют внимания.

Недостаточное потребление энергии, недостаточное потребление нужных продуктов, может оказывать не только непосредственное влияние в виде конкретных физических симптомов, но и более

широкое влияние на развитие и повседневное функционирование. На протяжении всего детства и подросткового возраста мозг ребенка постоянно развивается, и правильное питание чрезвычайно важно для этого. Хотя человеческий мозг на самом деле удивительно устойчив и способен пережить периоды довольно плохого питания, определенные недостатки в питании могут вызвать проблемы и затруднить обучение и функционирование. Большинство родителей заинтересованы в том, чтобы дети получали полноценное питание, способствующее развитию их возможностей, и поэтому данная тема часто беспокоит родителей детей с ИОРПП.

## **Зависимость от питания через зонд или от дополнительного питания**

Мы уже рассматривали ситуации, когда пациенты были не в состоянии самостоятельно удовлетворять потребности в энергии и/или продуктах питания и начинали питаться через зонд. Как упоминалось в главе 1, “Что такое ИОРПП”, это может осуществляться через назогастральный зонд, гастростому (ЧЭГ) или стому, которая проходит в тонкую кишку (еюнальный зонд; ЧЭГ-Е), в зависимости от конкретных обстоятельств. Решение о продолжении искусственного питания обычно принимается после обсуждения с опекунами ребенка на том основании, что в настоящее время это считается необходимым с медицинской точки зрения для удовлетворения потребностей ребенка в питании и энергии. При таком использовании искусственное питание, без сомнения, отвечает наилучшим интересам ребенка, а в некоторых случаях спасает жизнь. Возможно, потребуется перейти от одной формы кормления, например через зонд, к другой, через стому, если первоначальный способ не переносится или если ребенок продолжает делать слишком маленькие успехи в еде и питье. Решения об изменении типа искусственного питания также обычно принимаются медицинскими работниками совместно с родителями с учетом медицинских потребностей и интересов ребенка.



Почему дети становятся зависимыми от искусственного питания? Почему они продолжают полагаться на питание этим путем, когда в этом больше нет медицинской необходимости? Оставляя в стороне тех детей, которые физически не могут нормально питаться (другими словами, тех, кто *не может* съесть достаточно, а не тех, кто *не будет* съесть достаточно), давайте попробуем ответить на этот вопрос. Существует ряд возможных причин. Искусственное питание обычно вводят, когда семьи уже испытывают очень сильный стресс, пытаясь накормить ребенка, который отказывается есть и явно испытывает физические последствия истощения. Это может быть очень тревожным и расстраивающим, а иногда и очень неприятным. Многие родители описывают, что им пришлось долго и упорно думать о том, чтобы решиться на искусственное питание, поскольку этого они, возможно, предпочли бы избежать. Часто они чувствуют, что перепробовали все, но ничто не работает, и поэтому соглашаются на том основании, что не видят другого выхода. Другие родители могут почувствовать облегчение при мысли о зонде, поскольку они переполнены беспокойством о здоровье и благополучии своего ребенка и хотят предпринять, наконец, какие-то решительные действия. Первоначально, если было решено использовать искусственное кормление, большинство детей начинают с назогастрального зонда. Иногда это может ощущаться как неудобство, но большинство детей быстро привыкают к зонду и могут получать гораздо лучшее питание, чем было возможно ранее. Как следствие все могут немного расслабиться. Это может быть неловко, но многие родители описывают огромное чувство облегчения от того, что их ребенка кормят должным образом. При обычных обстоятельствах ребенок начнет чувствовать себя лучше, аппетит восстановится, и они станут более стоворчивыми к приему пищи через рот. Это наиболее распространенная ситуация среди детей, нуждающихся в искусственном питании из-за болезни.

Иногда зависимость от искусственного питания — это относительно простой вопрос, связанный с тем, что у ребенка на самом деле нет возможности проголодаться настолько, чтобы захотеть есть.

Если все их потребности в питании удовлетворяются с помощью пищи, поступающей через зонд, естественная склонность организма к саморегуляции будет означать, что никаких сигналов, заставляющих ребенка захотеть есть, не будет возникать. При нормальных обстоятельствах этого можно добиться, увеличив промежутки между приемами пищи через зонд или пропуская какой-то прием и попытаться, когда ребенок с большей вероятностью почувствует голод, попробовать дать ему питание через рот. В качестве альтернативы общее количество пищи, вводимой через зонд, может быть уменьшено, чтобы включилась саморегуляция и ребенок компенсировал это, съев больше через рот.

У детей с ИОРПП ситуация часто иная. Эти дети будут отказываться от еды или страдать при приеме пищи не потому, что чувствуют себя очень плохо, а потому, что им это неинтересно, они не выносят текстуру или запах, боятся еды или по каким-то другим причинам, с которыми мы теперь знакомы. Они действительно могут чувствовать себя физически лучше или прибавлять в весе благодаря кормлению через зонд, но это не решает основных проблем. Они, как и раньше, скорее всего, будут отказываться от попыток поесть обычным путем, и снять их с зондового питания будет крайне трудно. Когда назогастральное питание проводится в течение примерно трех месяцев, обычно рекомендуется рассмотреть возможность прекращения этой формы кормления или, если это невозможно, рассмотреть вопрос о необходимости перехода на кормление через гастростому. Установка гастростомической трубки требует хирургического вмешательства, а это означает, что родителям или опекунам необходимо будет дать согласие от имени своего ребенка, если он еще слишком мал для этого. Опять же, большинство родителей делают все возможное, чтобы действовать в интересах своего ребенка, и иногда кажется, что нет альтернативы из-за продолжающегося избегания и отказа, даже если ребенок может находиться уже в лучшем физическом состоянии.

Как только гастростома установлена, появляется тенденция к большей гибкости в отношении схем кормления. Некоторых детей

кормят с помощью насоса ночью. Дозатор питания помещается на трубку, идущую в их желудок. Насос можно включить на постоянную скорость, чтобы ребенок получал определенное количество пищи в течение ночи. Насос подаст звуковой сигнал, когда процесс будет закончен и его нужно будет выключить или если что-то пойдет не так. Пропевание трубки через штанину пижамы помогает избежать запутывания, и большинство детей не беспокоятся во время кормления. Других детей можно кормить в течение дня, более или менее соблюдая режим приема пищи, опять же, с помощью насоса или специального шприца. Некоторых детей кормят как днем, так и ночью. Большинство семей включают в эту рутину и таким образом заботятся о питании ребенка.

Проблема здесь в том, что рутинные действия обычно формируют привычку. Искусственное питание во многих случаях было настолько позитивным шагом с точки зрения здоровья ребенка и снятия стресса, что нетрудно понять, почему оно может закрепиться. Однако в идеальном случае, когда мы выбираем искусственное питание тем или иным способом, оно должно стать лишь одним из пунктов в плане, направленном на восстановление нормального питания. У детей с ИОРПП это часто требует чего-то другого, кроме продолжения попыток предложить пищу, которую он раньше отвергал, или манипулирования режимом питания, чтобы попытаться создать “окна голода”. Если их пищевое поведение обусловлено низким интересом, отвращением или страхом, то нельзя ожидать, что эти меры сами по себе сильно помогут. Мы рассмотрим, что можно сделать, когда будем обсуждать уход в главе 6, “Как лучше всего лечить ИОРПП”.

Для полноты картины, возможно, стоит подумать о том, почему дети могут зависеть от разных видов искусственного питания, например через назогастральный зонд, назоеюнальный зонд или вообще через гастроеюнальную стому. Гастроеюнальная стома обычно используется для людей с серьезными заболеваниями желудочно-кишечного тракта, которые не могут переносить пищу в желудке. Мы знаем, что некоторые дети с ИОРПП, например такие, как

Джон, в итоге получают питание через гастроеюнальную стому и совершенно застревают на этой форме питания.

Джону 13 лет, он — единственный ребенок в семье. Оба его родителя также являются единственными детьми. Матери Джона было 39 лет, когда у нее родился Джон, и его родителям сейчас 52 и 56 лет соответственно. Их семья — религиозна, и большая часть их социальных контактов осуществляется через местную церковную общину. Джон сейчас приближается к концу своего второго года в средней школе, но он посещал занятия в прошлом году очень мало из-за плохого самочувствия. Ему не особенно нравится ходить в школу, так как ему трудно вписаться в общество большинства учеников. В первый год он подвергся некоторым насмешкам, которые сильно его расстроили. Джон описал, что ему нравились некоторые учителя, и когда он стал посещать школу чаще, он предпочитал проводить время в перерыве в одном из обеденных клубов, управляемых сотрудниками научного отдела. Джон и его родители, казалось, были очень близки, когда впервые пришли в клинику. Все они были крайне обеспокоены тем, что случилось с Джоном. Они рассказали, что Джон однажды почувствовал удушье, играя в футбол в школе летом своего первого года. Он и гораздо более крупный мальчик столкнулись, и Джон почувствовал, что не может дышать. Он был в ужасе от мысли, что может умереть. Восстановив дыхание, он расплакался и был очень расстроен тем, что учитель физкультуры сказал ему “Будь мужиком!”, а несколько детей посмеялись над ним. По возвращении домой Джон рассказал матери, что с ним произошел несчастный случай в школе и он думал, что может умереть. Его мать позвонила в школу, но у них, похоже, не было никаких записей о чем-либо подобном. Позже из школы перезвонили и подтвердили, что у Джона действительно была небольшая травма на футбольном поле, но в этом не было ничего необычного, и он совершенно не пострадал. Джон плохо спал в ту ночь, лежа без сна и прислушиваясь к своему дыханию. На следующий день, в пятницу, он почувствовал, что не может пойти в школу, и остался

дома с матерью. В выходные он продолжал сосредоточиваться на своем дыхании. По возвращении в школу в понедельник, войдя в столовую, он очень забеспокоился, что не сможет одновременно нормально дышать и принимать пищу. Он отнес свой поднос к столу, но не смог съесть ничего, кроме нескольких кусочков. Со временем ситуация ухудшилась, и Джон ел только мягкую пищу, которую мог быстро проглотить дома, и вообще не мог есть в школе. Родители Джона рассказали, что он начал худеть, что стало еще хуже, когда вся семья заболела энтеровирусом, который его отец подхватил на работе, и у всех была рвота. После этого Джон, казалось, вообще не мог ничего из еды удержать в себе, и рвота еще долго сохранялась после каждого приема пищи, даже когда вирусная инфекция уже прошла. Джон был в ужасе от того, что ему нанесли серьезный ущерб и он умрет. Понятно, что его родители были чрезвычайно обеспокоены; он постоянно болел, жаловался на плохое самочувствие, не мог нормально дышать и выглядел ужасно.

Диетолог предложил ему несколько витаминизированных напитков, чтобы взбодрить его, но Джон не мог даже подумать о том, чтобы принять их, так как был убежден, что от них ему станет еще хуже. Он действительно однажды попробовал немного и его быстро затошнило, что, по его словам, доказало его точку зрения. В конце концов ситуация стала настолько плохой, что его госпитализировали и поставили назогастральный зонд. К этому времени он должен был вернуться в школу, чтобы начать второй год учебы, но не смог этого сделать. В течение следующих двух семестров дела шли все хуже и хуже. Ряд проведенных исследований ничего подозрительного так и не выявил. Это, казалось, не успокоило его, и рвота возникала всякий раз, когда он пытался съесть что-нибудь, кроме йогуртов и мороженого. В конце концов ему сделали операцию по установке гастростомы. Он продолжал отказываться от введения почти всех продуктов и жаловался, что пища вредит ему и от нее его тошнит и рвет. Медицинская команда и родители Джона пришли к выводу, что

его желудок нуждается в отдыхе, и поэтому еюнальная стома была единственным вариантом попытаться дать ему немного пищи и помочь восстановить некоторый вес. Джон по-прежнему был в ужасе, но согласился, так как больше ничего нельзя было сделать.

В клинике рвоты у Джона прекратились, и его вес был лучше, чем раньше. Он пропустил значительное количество занятий в школе и зависел от ЧЭГ-Е в своем питании. Он мог принимать через рот лишь небольшое количество ограниченного ассортимента мягких продуктов и мог сосать кусочки шоколада. Он избегал большинства продуктов, так как считал, что не сможет с ними справиться. Его родители были измучены и расстроены.

Ситуация Джона довольно экстремальная, но, возможно, понятная в контексте его страхов и опыта. Это оказало значительное влияние на всю семью. Зависимость от гастроеюнальной стомы может быть трудноуправляемой, и когда она проявляется в такой степени, это требует много времени и усилий со стороны каждого. К счастью, однако, с этим можно справиться, и Джон в конце концов смог вернуться к нормальному питанию (глава 6, “Как лучше всего лечить ИОРПП”).

Помимо зависимости от зондового питания, у детей с ИОРПП возможно развитие зависимости от пищевых добавок. Этот термин используется здесь для обозначения специально разработанных напитков, которые содержат как калории, так и широкий спектр питательных веществ. Это часто те же питательные смеси, которые вводятся через зонд. Существует целый ряд таких пищевых добавок, и они могут быть назначены детям, которые по той или иной причине не получают достаточного количества энергии и у которых общее потребление пищи является недостаточным. Возможны два типа добавок, назначаемых врачом или диетологом. Есть добавки, которые используют только для увеличения потребления калорий, а есть те, которые используют для улучшения питательного профиля существующего рациона. Последние могут быть иногда в виде порошка. Дополнительные калории могут использоваться

у детей, общее разнообразие рациона которых соответствует их потребностям в питании, но недостаточно для удовлетворения энергетических потребностей. Эти добавки в основном состоят из жиров и сахаров с высоким содержанием калорий. Порошки могут использоваться для детей, которые удовлетворяют свои потребности в энергии, но рацион которых очень ограничен, и поэтому их питание в целом слишком скудное. Им не нужны дополнительные калории, но им нужна помощь, чтобы обогатить рацион. Порошки обычно смешивают с едой или напитками. Так же, как и в случае с зондовым питанием, такие добавки могут быть чрезвычайно полезными. Дополнительные калории могут помочь с увеличением веса, а витамины, минералы и другие микроэлементы, которые они содержат, могут помочь устранить любые недостатки в рационе. Как правило, они назначаются, когда это необходимо с медицинской точки зрения. Однако, как и в случае с питанием через зонд, многие дети “застревают” на этих добавках. Дети могут предпочесть обогащенные калориями напитки и воспринимать их как более легкие в употреблении, чем еда. Добавки, которые удовлетворяют все потребности ребенка в питании, могут показаться гораздо более легкими в употреблении, чем фрукты, овощи и ряд других продуктов, которые в противном случае были бы необходимы.

Есть еще одна важная причина, по которой дети могут застрять на добавках. Многие из них достаточно энергоемки, т.е. содержат много калорий (в чем, в конце концов, и заключается суть). Это означает, что им может потребоваться некоторое время для переваривания и, как правило, они дольше остаются в желудке. Это может привести к ослаблению чувства голода. В некоторых случаях прием детьми пищевых добавок может даже сократить количество потребляемой ими пищи. Ряд подобных продуктов можно приобрести без рецепта. Они предназначены для приема в дополнение к обычному рациону ребенка и могут, например, быть полезны, если ребенок заболел и нуждается в небольшой помощи. Однако мы знаем, что многие родители сообщают, что в результате их ребенок не испытывает чувства голода и ест меньше.

Поэтому добавки могут быть полезны в краткосрочной перспективе, но нетрудно понять, почему многие дети с ИОРПП привыкают к ним. Также нетрудно понять, почему многие родители могут испытывать облегчение от того, что их ребенок принимает их, поскольку таким образом они могут обеспечить им полноценное питание. Отказаться от них после восстановления веса и питания может быть сложно. Опять же, основные причины избегания и отказа от пищи с их помощью не устраняются.

## Нарушение в повседневной деятельности

Четвертая основная область последствий ИОРПП включает в себя широкий спектр возможных последствий с точки зрения повседневного функционирования. Их можно разделить на последствия для ребенка и последствия для семьи. Мы опросили родителей и опекунов, посещающих нашу клинику, могут ли они рассказать нам, на что больше всего повлияло ИОРПП в их ситуации. Оставляя в стороне последствия для здоровья и роста ребенка, которые мы обсуждали выше, они составили следующий список того, что, по их мнению, пострадало:

- социальная жизнь ребенка;
- настроение ребенка;
- уровень энергии и выносливости ребенка;
- способность ребенка обучаться.

Кроме того, в список вошли:

- семейные приемы пищи;
- уровень тревожности родителей;
- уровень тревожности других детей в семье;
- настроение одного родителя или обоих;
- поведение других детей в семье;
- отношения родителей между собой;
- уверенность в своих родительских способностях;



- семейный бюджет;
- возможность путешествовать/уезжать в отпуск;
- социальная жизнь семьи.

Звучит знакомо? Возможно, вы заметили все эти последствия. Это, безусловно, то, что мы очень часто видим в семьях, в которых есть ребенок с ИОРПП. Дети могут быть не в состоянии участвовать в обычных соответствующих их возрасту мероприятиях или возможностях, которые открыты для их сверстников. Они могут пропустить такие вещи, как общение с одноклассниками в обеденный перерыв или поход на вечеринку по случаю дня рождения. Они могут пропустить школьные экскурсии, ночевки или пребывание у родственников — все это действительно важные аспекты развития независимости детей. Они могут быть слишком уставшими, напуганными, подавленными или напряженными, чтобы присоединиться к таким мероприятиям. Это может негативно сказаться на их социальном и эмоциональном развитии, поскольку у них может быть меньше возможностей для решения обычных задач и требований в области развития. Со временем они могут стать более социально изолированными или подвергаться насмешкам. Они могут стать несчастными. Они могут изо всех сил пытаться управлять своим поведением, громко демонстрируя огорчение, разочарование или гнев, когда ничего не выходит, потому что ситуация слишком сложна для них. Они могут ссориться со своими братьями и сестрами. Возможно, они не смогут есть нигде, кроме как дома. У некоторых детей с ИОРПП может развиться стойкое убеждение о себе как о человеке, который просто не ест широкий ассортимент продуктов и которому кажется, что он отстает в безопасное место, будучи очень ясным и последовательным в своем отказе и уверенным в том, что ничего нельзя изменить и что вообще нужно что-то изменять. Конечно, не все это будет развиваться у всех детей с ИОРПП.

Что касается последствий ИОРПП для жизни семьи, как вы можете видеть из приведенного выше списка, они могут быть значительными и долгосрочными. Семьи часто пытаются приспособиться

к трудностям своего ребенка, но со временем ситуация может усугубиться. Некоторые родители описывают, как объезжали множество магазинов и супермаркетов, пытаясь купить один конкретный вкус одной конкретной марки одного конкретного вида продуктов питания, без которого их ребенок не может обойтись. Потери для родителей и других членов семьи могут быть серьезными. ИОРПП вызывает стресс, который может стать хроническим и так или иначе повлиять на каждого члена семьи. Это может привести к тому, что родители будут вести себя так, как они обычно не ведут себя, иногда плакать или кричать от страха и разочарования или проявлять чрезмерную заботу, чтобы защитить своего ребенка от неприятных переживаний. Распространенной проблемой, описываемой родителями, является влияние на поведение других детей в семье. Они могут жаловаться, что это несправедливо, что их брат или сестра всегда получает определенные продукты, которые им нравятся, например чипсы; начинают отказываться от продуктов, которые они ранее ели; или ведут себя глупо или плохо за столом, чтобы их заметили, потому что вы, кажется, уделяете все свое внимание их брату или сестре. Вы можете чувствовать себя подавленными, побежденными и на пределе своих возможностей, когда время приема пищи превращается в настоящий кошмар и нет никакой возможности поесть где-либо еще. Это может негативно сказаться на вашем психическом здоровье; вы спорите со своим партнером, чувствуете себя бесполезными как родители и постоянно испытываете беспомощность и безнадежность. Вы можете отдалиться от своих друзей, которые, похоже, действительно ничего не понимают, или ограничить общение со своими родственниками, которые, похоже, не хотят помогать.

Очевидно, что существует множество различных способов, которыми ИОРПП может повлиять на повседневное функционирование вашего ребенка, вас и других членов вашей семьи. Мы ни в коем случае не хотим, чтобы чтение обо всех этих возможных негативных последствиях усилило вашу тревогу или заставило вас чувствовать себя еще хуже, чем когда вы брали в руки эту книгу. Чрезвычайно важно признать, что со всеми этими областями последствий можно

справиться. Эта глава предназначена для того, чтобы вы могли проверить, как питание вашего ребенка влияет на каждого члена вашей семьи в настоящее время. Подумайте об этом и сделайте записи. Поговорите об этом со своим партнером и при необходимости с другими вашими детьми, чтобы проверить, что они думают по этому поводу. Таким образом вы сможете сформулировать план действий. В нашей следующей главе об уходе (глава 5, “Что я могу сделать”) мы начнем разбираться, как он может выглядеть.