



क्योर SMA

केयर सिरीज बुकलेट

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी से ग्रसित व्यक्तियों और उनके परिवारों के लिए सूचना और समर्थन का स्रोत।

पोषण के मूल तत्व

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

पोषण क्यों महत्वपूर्ण है

भोजन से प्राप्त पोषण ऊर्जा प्रदान करता है जिसकी शरीर को सांस लेने और चलने के लिए जरूरत होती है। यह जीवन को बढ़ावा देने वाले स्वास्थ्य और विकास के लिए ईंधन भी प्रदान करता है। स्पाइनल मस्क्युलर एट्रोफी (एसएमए) वाले व्यक्ति या एसएमए वाले व्यक्ति की देखभाल करने वाले व्यक्ति के रूप में, पोषण को अपने दिमाग में सबसे ऊपर रखना महत्वपूर्ण है।

उचित पोषण निम्नलिखित प्रदान करता है:

- बेहतर विकास: अच्छी सेहत के लिए कद बढ़ने के साथ-साथ वजन बढ़ना भी जरूरी है। पर्याप्त ऊर्जा (कैलोरी) होने से फेफड़े के ऊतकों और हृदय की मांसपेशियों को सहारा देकर शरीर को बढ़ने में मदद मिलती है।
- बेहतर श्वसन: कद में बढ़ोतरी सांस लेने में मदद करती है, क्योंकि इससे छाती को विस्तारित होने में अधिक जगह मिलती है। यह महत्वपूर्ण है, क्योंकि एसएमए वाले व्यक्तियों के लिए सांस लेने में समस्या बीमारी का प्रमुख कारण है।
- बीमारी की रोकथाम: पर्याप्त पोषण सर्दी और ऐसे वायरस को रोकने/उससे लड़ने में मदद करता है, जो फेफड़ों में संभावित रूप से जानलेवा निचले श्वसन संक्रमण (निमोनिया) में बदल सकता है।
- बेहतर मोटर फंक्शन (गतिशील कार्य): बहुत अधिक वजन या बहुत कम वजन एसएमए वाले व्यक्तियों में ताकत और चलने की क्षमता दोनों में गिरावट का कारण बन सकता है।
- जीवन की बढ़ी हुई गुणवत्ता: खराब पोषण शारीरिक लक्षणों को बदतर बना सकता है। अच्छे पोषण से आप बहुत अच्छा महसूस कर सकते हैं।



अच्छे पोषण के बिल्डिंग ब्लॉक्स

शरीर में जो कुछ भी होता है, उसके लिए ऊर्जा की आवश्यकता होती है। कैलोरीज़, खाद्य पदार्थों में ऊर्जा का माप होती हैं। कैलोरीज़ के तीन मूल स्रोत कार्बोहाइड्रेट, प्रोटीन और वसा हैं। संतुलित आहार में सभी की अहम भूमिका होती है।



कार्बोहाइड्रेट्स शर्करा, स्टार्च और फाइबर हैं। ग्लूकोज (रक्त शर्करा) बनाने के लिए पाचन तंत्र, कार्बोहाइड्रेट को विभाजित करता है। ग्लूकोज शरीर के लिए ऊर्जा का सबसे कुशल स्रोत है।



प्रोटीन अमीनो एसिड से बने होते हैं जो शरीर को बढ़ने और क्षतिग्रस्त ऊतकों की मरम्मत में मदद करते हैं।



वसा विकास, स्वस्थ त्वचा और अंगों की सुरक्षा के लिए आवश्यक है। यह शिशुओं और छोटे बच्चों में मस्तिष्क और आंखों के विकास के लिए विशेष रूप से महत्वपूर्ण होती है। वसा शरीर को विटामिन ए, डी, ई, और के को अवशोषित करने में भी मदद करती है।

एसएमए वाले व्यक्तियों के लिए कैलोरी की आवश्यकता



हर व्यक्ति की कैलोरी की जरूरतें अलग-अलग होती हैं। कैलोरी की जरूरतों को प्रभावित करने वाले कारकों में हाथ और पैर हिलाने की क्षमता, सांस लेने और खाने की क्षमता और मांसपेशियों की मात्रा शामिल है। उदाहरण के लिए, अधिक गति और गतिविधि में, अधिक ऊर्जा का उपयोग होगा और अधिक कैलोरी की आवश्यकता होगी।

एसएमए वाले शिशुओं और बच्चों को वजन बढ़ाने और कद बढ़ाने के लिए काफी कैलोरीज़ की आवश्यकता होती है। वयस्कों और बड़े किशोरों (जो अब नहीं बढ़ रहे हैं) को स्वस्थ वजन बनाए रखने के लिए पर्याप्त कैलोरी की आवश्यकता होती है।



विटामिन, खनिज, और द्रव

विटामिन और खनिज सामान्य वृद्धि और विकास के लिए आवश्यक हैं, भले ही वे कैलोरी प्रदान न करें।

दो बुनियादी प्रकार के विटामिन होते हैं:

वसा में घुलनशील विटामिन (ए, डी, ई, और के) शरीर के वसायुक्त ऊतकों में जमा होते हैं।

पानी में घुलनशील विटामिन (बाकी सभी) का तुरंत उपयोग किया जाता है और अतिरिक्त शरीर में जमा नहीं होता है।

कुछ महत्वपूर्ण खनिजों में निम्न शामिल हैं:

सोडियम, पोटेशियम, मैग्नीशियम और क्लोराइड ऐसे इलेक्ट्रोलाइट्स होते हैं, जो शरीर में पानी और एसिड या पीएच स्तर की मात्रा को संतुलित करते हैं। वे यह सुनिश्चित करने में मदद करते हैं कि तंत्रिकाएं, मांसपेशियां, हृदय और मस्तिष्क ठीक से काम करते हैं।

कैल्शियम

हड्डियों की मजबूती और सेहत के लिए जरूरी है।

आयरन

पूरे शरीर में ऑक्सीजन के परिवहन के लिए महत्वपूर्ण है।

जिंक, सेलेनियम

शरीर की घाव भरने, त्वचा के स्वास्थ्य और विकास में मदद करता है।



पानी शरीर में सबसे महत्वपूर्ण पदार्थ है। हर फंक्शन के लिए इसकी जरूरत होती है। श्वसन क्रिया और कब्ज को रोकने के लिए पर्याप्त तरल पदार्थ प्राप्त करना महत्वपूर्ण है। एसएमए से पीड़ित कई व्यक्ति पर्याप्त तरल पदार्थ पीने से परहेज़ करते हैं, क्योंकि बाथरूम का उपयोग करने के लिए वे दूसरों पर निर्भर होते हैं। इस बात पर ध्यान दें कि हर दिन कितनी खपत हो रही है।

सामान्य द्रव सिफारिशें:



वयस्क - शरीर के वजन का लगभग लगभग ½ आउंस प्रति पाउंड



बच्चे - शरीर के वजन का लगभग 1 ½ आउंस प्रति पाउंड

निर्जलीकरण के लक्षण या अधिक तरल पदार्थ की आवश्यकता हो सकती है, में निम्न शामिल हैं:

- मूत्र का रंग गहरा पीला होता है या उसमें दुर्गंध आती है।
- प्यास लगना।
- होंठ सूखना।
- मोटे श्वसन स्राव या श्लेष्म प्लग।
- मल सख्त और सूखा होता है।

बीमारी के दौरान, तरल पदार्थ की जरूरत बढ़ सकती है। अपनी मेडिकल टीम से सलाह लें।



SMA वाले व्यक्तियों के लिए पोषण

एसएमए पोषण में कौन माहिर हैं?

किसी ऐसे पंजीकृत आहार-विशेषज्ञ के साथ काम करना महत्वपूर्ण है, जो एसएमए वाले व्यक्तियों की पोषण संबंधी जरूरतों के बारे में परिचित हो या उन्हें समझने के लिए तैयार हो।

क्या एसएमए वाले व्यक्तियों के लिए कोई सही प्रकार का आहार है?

बच्चों और वयस्कों के लिए स्वस्थ आहार क्या है, इसके बारे में अनेकों राय मौजूद हैं, जैसे कि एसएमए वाले व्यक्तियों के लिए सर्वोत्तम आहार के बारे में अनेकों राय हैं।

अनिवार्य रूप से ऐसे कोई वैज्ञानिक अध्ययन नहीं है, जो निर्दिष्ट करते हैं कि एसएमए में इष्टतम स्वास्थ्य के लिए कौन से खाद्य पदार्थ या पोषक तत्व पूरक सर्वोत्तम हैं। हालांकि, एसएमए में अनुभव के साथ-साथ एक पंजीकृत आहार-विशेषज्ञ व्यक्तिगत जरूरतों और वरीयताओं को ध्यान में रखते हुए प्रोटीन, वसा और कार्बोहाइड्रेट के उचित संतुलन को निर्धारित करने में मदद करेगा।



विशिष्ट खाद्य पदार्थ जो रीफ्लक्स (भाटा) बढ़ा सकते हैं:

- उच्च वसा वाले खाद्य पदार्थ
- चटपटा खाना
- अम्लीय (एसिडिक) खाद्य पदार्थ (खट्टे फल, टमाटर, सिरका)
- कैफीनयुक्त पेय
- चॉकलेट
- पुदीना
- शराब

SMA से जुड़ी पोषण संबंधी समस्याएं

समस्या का प्रकार	प्रस्तुतीकरण	चुनौतियाँ
दूध पिलाने में कठिनाई	एसएमए की गंभीरता पर निर्भर करते हुए, चबाने में कठिनाई और/या निगलना, दम घुटना।	मुंह खोलना/काटना, जीभ पर नियंत्रण, सिर पर नियंत्रण और स्थिति, मांसपेशियों में कमजोरी, चबाने वाली मांसपेशियों की थकान।
एस्पिरेशन	भोजननली (पेट को जाती नली) के बजाय भोजन या तरल की थोड़ी मात्रा श्वासनली में प्रवेश करती है। ऐसा पेट की सामग्री के वापस भोजननली और मुंह में और फिर फेफड़ों में रिफ्लक्स के कारण भी हो सकता है।	इससे सांस लेने में कठिनाई और निमोनिया हो सकता है (अचानक ऐसी घटना जो जीवन के लिए खतरनाक हो सकती है)।
गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल (जीआई) समस्याएं/बेचैनी	दस्त, सूजन, थूकना, भोजन के बाद उल्टी होना। सांसों की दुर्गंध, भोजन का बाहर आना (उल्टी), पेट फूलना।	कुपोषण में योगदान दे सकता है।
पोषण के तहत	बढ़ने और वजन बढ़ाने में कठिनाई।	संक्रमण का खतरा बढ़ना। घाव भरने में कठिनाई। दबाव पड़ने से होने वाले घावों की प्रवृत्ति। मोटर फंक्शन (गतिशील कार्यों) में गिरावट के साथ संबद्ध। नाए उपचारों की प्रभावशीलता कम होना।
मोटापा/अत्यधिक पोषण	अतिरिक्त वजन बढ़ना और कम कैलोरी की जरूरत होना।	देखभाल का बोझ बढ़ा और जीवन की गुणवत्ता में कमी आई। कुल्हों और पीठ में दर्द बढ़ना और संबंधित जटिलताओं में वृद्धि। मधुमेह और उच्च रक्तचाप का खतरा बढ़ना। मोटर फंक्शन की हानि से जुड़ा हो सकता है (उदाहरण के लिए, चलने का नुकसान)।
जीईआरडी (गैस्ट्रोएसोफेगल रिफ्लक्स डिस्ऑर्डर)	भाटा (रीफ्लक्स) के कारण पेट की सामग्री वापस भोजननली में आ जाती है। अधिक गंभीर एसएमए लक्षणों में अधिक सामान्य।	एस्पिरेशन का जोखिम बढ़ना (लार, पेय, या भोजन का फेफड़ों में जाना)। भोजननली के अस्तर को नुकसान। अधिक वजन/मोटापे और विशिष्ट खाद्य पदार्थों के साथ रीफ्लक्स का खतरा बढ़ जाता है।
कब्ज	कभी-कभार और/या कठिनाई से होने वाला मल त्याग। साबुत अनाज, फलों और सब्जियों के अपर्याप्त सेवन और/या अपर्याप्त तरल पदार्थ के सेवन से इसका बढ़ना।	असामान्य गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल गतिशीलता (मल त्याग करने की क्षमता)। पेट के निचले हिस्से की दीवार की मसल टोना। श्वसन प्रयासों और समस्याओं में वृद्धि।
निम्न या उच्च रक्त शर्करा	कुछ व्यक्तियों में लंबे समय का उपवास, जिनमें गंभीर एसएमए लक्षण होते हैं, विशेष रूप से वे जो कुपोषित या बीमार हैं।	रक्त शर्करा ऊर्जा का तत्काल स्रोत है। यदि यह कम होती है, तो शरीर मांसपेशियों और वसा के टूटने से ऊर्जा के वैकल्पिक स्रोतों में बदल जाता है।

एसएमए पोषण का आकलन करने के तरीके और माप

पोषण मूल्यांकन के बारे में मुझे क्या जानने की आवश्यकता है?

एसएमए वाले व्यक्तियों का पोषणात्मक मूल्यांकन उन्हीं मूल सिद्धांतों पर बनाया गया है, जो एसएमए के बिना व्यक्तियों के मूल्यांकन के लिए हैं।

एसएमए वाले शिशुओं और बच्चों के समय के साथ बढ़ने की उम्मीद की जाती है। प्रत्येक क्लिनिक के दौरे पर शिशुओं का वजन, लंबाई और सिर की परिधि को मापा जाएगा। प्रत्येक क्लिनिक के दौरे पर बच्चों का वजन और लंबाई मापी जाएगी। वयस्कों का, पूर्ण वयस्क ऊंचाई प्राप्त करने के बाद ही, उनका वजन मापा जा सकता है। रोग नियंत्रण और रोकथाम केंद्र या विश्व स्वास्थ्य संगठन (World Health Organization) (2 वर्ष की आयु तक) के विकास चार्ट की तुलना में शिशुओं और बच्चों की वृद्धि होगी। जो व्यक्ति खड़े होने में सक्षम नहीं हैं, उनकी ऊंचाई का अनुमान एक लंबाई बोर्ड के साथ, हाथ की दूरी से, या टेप माप या अन्य उपकरण के साथ खंडित रूप से लगाया जाएगा।

पोषण की स्थिति का आकलन करते समय वजन की ऊंचाई से तुलना करना महत्वपूर्ण है। इसे शिशुओं में वजन-दर-लंबाई और बड़े बच्चों और वयस्कों में बाँडी मास इंडेक्स (बीएमआई) कहा जाता है। चूंकि एसएमए वाले व्यक्तियों में छोटी मांसपेशियां होती हैं, इसलिए उनकी वृद्धि की तुलना मानक वजन-लंबाई और बीएमआई चार्ट से करना मुश्किल हो सकता है।

उदाहरण के लिए, एसएमए वाला व्यक्ति जो चल नहीं सकता और बहुत कमजोर है, वह वास्तव में बीएमआई के लिए 50वें पर्सेंटाइल पर अधिक वजन या मोटापे से ग्रस्त हो सकता है, जबकि तीसरे पर्सेंटाइल पर बीएमआई उपयुक्त हो सकता है।

स्वास्थ्य-देखभाल टीम समय के साथ मानक चार्ट का उपयोग करके विकास के रुझानों को ट्रैक करेगी, यह ध्यान में रखते हुए कि एसएमए वाले व्यक्तियों के लिए सामान्य सीमा के निचले सिरे पर उनके वजन-लंबाई या बीएमआई के साथ बढ़ना सबसे अच्छा हो सकता है।

याद रखें, प्रत्येक परिवार का विकास इतिहास और एसएमए वाला प्रत्येक व्यक्ति अद्वितीय है और किसी अन्य व्यक्ति की तरह ठीक उसी दर से वजन बढ़ने या विकास की उम्मीद नहीं की जानी चाहिए। अचानक वजन बढ़ने, अनजाने में वजन कम होने या खराब विकास होने पर पोषण संबंधी योजनाओं में बदलाव की आवश्यकता हो सकती है।

यदि आप निम्नलिखित को देखें तो इसे अपने चिकित्सक या आहार विशेषज्ञ के ध्यान में लाना सुनिश्चित करें:

- वजन में तेजी से बदलाव। उदाहरण के लिए, कपड़े अचानक बहुत तंग या बहुत ढीले हो जाते हैं।
- दिखावट में परिवर्तन जो आपको चिंतित करते हैं।
- कद या वजन जो विकास वक्र से गिरता है।
- अचानक वजन में बदलाव।

आपका चिकित्सक या आहार-विशेषज्ञ एक शारीरिक परीक्षा पूरी करेगा, और यह निर्धारित करने के लिए कि आपका वजन स्वस्थ है या नहीं, आपके वजन के इतिहास और लंबाई/कद के इतिहास की समीक्षा करेंगे।

कौन से अन्य परीक्षणों की सिफारिश की जा सकती है?

आपका चिकित्सक एसएमए के साथ वसा और मांसपेशियों में अंतर के कारण शरीर की संरचना को मापने के लिए वैकल्पिक तरीकों का सुझाव दे सकता है। पोषण की स्थिति का आकलन करने के लिए ब्लडवर्क की सिफारिश की जा सकती है। स्वैलो परीक्षणों और जीआई गतिशीलता के लिए परीक्षणों की सिफारिश की जा सकती है।

शरीर रचना का आकलन करने के अन्य मानदंड

परीक्षण	महत्वपूर्ण विचारों को	मापते हैं
सिक्रफ़ोल्ड मोटाई	ट्राइसेप्स (ऊपरी बांह) या अन्य क्षेत्रों में जमा वसा का अनुमान लगाती है। ये निर्दिष्ट क्षेत्र पोषण स्थिति में परिवर्तन के प्रति संवेदनशील हो सकते हैं।	मिड अपर आर्म परिधि के साथ मापा जाना चाहिए और समय के साथ ट्रैक किया जाना चाहिए। आहार-विशेषज्ञ एक प्रशिक्षित स्किनफोल्ड परीक्षक होना चाहिए।
मध्य ऊपरी बांह की परिधि	ऊपरी बांह के मध्य-बिंदु (कंधे और कोहनी के बीच) पर हाथ के चारों ओर के मापदंड।	ट्राइसेप्स स्किनफोल्ड के साथ किया जाना चाहिए और/या समय के साथ ट्रैक किया जाना चाहिए।
DEXA स्कैन (डुअल एनर्जी एक्स-रे एब्सोर्प्शियोमेट्री)	शरीर रचना का आकलन करना। वसा, वसा रहित द्रव्यमान और हड्डी के बीच अंतर करने के लिए निम्न-स्तरीय विकिरण का उपयोग करता है। लाभों में शामिल हैं, शरीर रचना माप की बढ़ी हुई सटीकता।	पूरे शरीर या सिर्फ एक विशेष क्षेत्र को स्कैन कर सकता है।

अन्य परीक्षण

ब्लडवर्क	पोषण की स्थिति का आकलन।	परीक्षण: 25-ओएच विटामिन डी, आयरन की स्थिति; आवश्यकतानुसार अन्य पोषण प्रयोगशालाएं।
स्वैलो अध्ययन	निगलने के तंत्रों की निगरानी करने और किसी भी कठिनाई का निदान करने के लिए एक्स-रे वीडियो का उपयोग करता है।	विभिन्न स्थिरताओं और बनावटों को निगलने की क्षमता का आकलन कर सकते हैं।
ऊपरी गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल (यूजीआई) एक्सरे सीरीज़	रीफ्लक्स का आकलन। मुंह, गले, भोजननली, पेट और छोटी आंत का एक्स-रे।	नकारात्मक परिणाम, रीफ्लक्स से इंकार नहीं करता।

एसएमए में पोषण का प्रबंधन

एस्पिरेशन के संकेतों के बारे में जानते हैं

एस्पिरेशन तब होती है जब भोजन या तरल पदार्थ की थोड़ी मात्रा भोजननली (पेट को जाती नली) के बजाय श्वासनली (विंडपाइप) में प्रवेश करती है। एसएमए वाले कुछ व्यक्ति तब एस्पिरेट करते हैं जब वे बीमार होते हैं।

निगरानी करने योग्य कुछ चीजें शामिल हैं:

- **खाँसी/घुटन:** यह पेट को सामग्री के वापस भोजननली में और फिर फेफड़ों में रिफ्लक्स को संकेत दे सकता है।
- **उल्टी:** एक गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल बीमारी एक व्यक्ति को एस्पिरेट करने की अधिक संभावना बना सकती है।
- **सर्दी/श्वसन रोग:** बीमार होने पर चबाना और निगलना विशेष रूप से कठिन हो सकता है।

फीडिंग ट्यूब कब आवश्यक है?

आपका चिकित्सक या आहार-विशेषज्ञ ट्यूब फीडिंग की सिफारिश कर सकते हैं यदि आप:

- सुरक्षित निगलने में असमर्थ।
- पर्याप्त तरल पदार्थ पीने में असमर्थ।
- मुँह से पोषक तत्वों की सभी जरूरतों को पूरा करने में असमर्थ।
- अस्थायी रूप से खाने या पीने में सक्षम नहीं है।
- ठीक से नहीं बढ़ रहा (बच्चा) या वजन बनाए नहीं रख सकता (वयस्क)।
- सर्जरी से पहले या बाद में।

फीडिंग ट्यूब कैसे काम करती है?

ट्यूब फीडिंग (जिसे एंटरल फीडिंग भी कहा जाता है) पेट में जाने वाली ट्यूब के माध्यम से सीधे पोषण प्रदान करती है। ट्यूब फीडिंग का प्रकार व्यक्तिगत जरूरतों पर निर्भर करता है। आपका डॉक्टर यह तय करने में मदद करेगा कि क्या आवश्यकता अस्थायी है या लंबी अवधि की है, और ट्यूब नाक के माध्यम से डालनी है या पेट में चीरे के माध्यम से।

आपका चिकित्सक तय करेगा कि ट्यूब को कैसे सम्मिलित किया जाए:

- ट्यूब फीड में लगने वाले समय की आवश्यकता हो सकती है।
- सबसे सुविधाजनक क्या होगा।
- आपका जठरांत्र संबंधी मार्ग कितनी अच्छी तरह काम कर रहा है।
- क्या भोजन या स्राव से एस्पिरेशन का जोखिम मौजूद है।

फीडिंग ट्यूब का उपयोग निम्न के लिए किया जा सकता है:

- दिन के समय मुँह से फीड के साथ रात के समय ट्यूब फीड।
- कैलोरी को कम करने के लिए भोजन के बाद बोलस फीड।
- भोजन के बीच नाश्ते के लिए बोलस।



निगलने/एस्पिरेशन के जोखिम वाले व्यक्तियों के लिए, फीडिंग ट्यूब निम्नलिखित कर सकते हैं:

- सभी पोषण और तरल पदार्थ की जरूरतें प्रदान कर सकती हैं।
- पूरा दिन चल सकती हैं।
- जोखिम के आधार पर छोटी अवधि में पंप किया जा सकता है।
- जोखिम के आधार पर, केवल हाइड्रेशन/तरल पदार्थों, दवाओं और तरल पदार्थों के साथ-साथ बीमारी/थकान के दौरान या ठीक से खाना न खाने के दिनों में बोलस फ्रीड प्रदान कर सकती हैं।

आप कैसे जानते हैं कि किस फीडिंग ट्यूब विकल्प का उपयोग करना है?

कृपया ध्यान दें: *एनजी और एनजे दोनों ट्यूबों को आसानी से रखा जा सकता है और आवश्यकतानुसार बदला जा सकता है। वे थोड़े असहज हो सकती हैं, इसलिए वे लंबे समय तक उपयोग के लिए अच्छा समाधान नहीं हैं।

ट्यूब का प्रकार	इसका उपयोग कैसे किया जाता है	विचार
 <p>नासोगैस्ट्रिक (एनजी), नासोडुओडेनल (एनडी) या नासोजेजुनल (एनजे) ट्यूब</p>	<p>एक छोटी लचीली ट्यूब को नाक के माध्यम से पेट या छोटी आंत में डाला जाता है। यदि आवश्यक हो तो इन ट्यूबों को आसानी से रखा और हटाया जा सकता है।</p>	<ul style="list-style-type: none"> • निगलने और खिलाने की समस्याओं के लिए अस्थायी समाधान। • बिना सर्जरी के एक चिकित्सक या आरएन द्वारा रखा जा सकता है। • एक्स-रे द्वारा सही स्थान की पुष्टि की जाती है। • कुछ मामलों में, परिवारों को सिखाया जा सकता है कि इन ट्यूबों को घर पर कैसे रखा जाए। • जटिलताओं में साइनसाइटिस, गले में दर्द, ट्यूब ब्लॉकेज, या अपने स्थान से हिल जाना शामिल है।
 <p>परक्यूटेनियस गैस्ट्रोस्टोमी (पीईजी) या गैस्ट्रोस्टोमी (जी) ट्यूब</p>	<p>एक छोटी ट्यूब को सर्जरी द्वारा, त्वचा के माध्यम से सीधे बाहर से पेट में रखा जाता है। एक पीईजी ट्यूब में बाहर की तरफ लंबी ट्यूब होती है और जी-ट्यूब में लो प्रोफाइल "बटन" होता है।</p>	<ul style="list-style-type: none"> • निगलने और खिलाने की समस्याओं के लिए दीर्घकालिक समाधान। • बड़ी ट्यूब का व्यास विभिन्न प्रकार के फार्मूले और फीडिंग योजनाओं को सहन कर सकता है। • पीईजी ट्यूबें अधिक सामान्यतः बड़े किशोरों और वयस्कों में रखी जाती हैं। • इन्हें रखे जाने के बाद, जी-ट्यूबें और पीईजी अनिवार्य रूप से समान होते हैं। • जटिलताओं में शामिल हैं: साइट के चारों ओर संक्रमण, अतिरिक्त जल-निकासी, और ट्यूब का अपने स्थान से हिल जाना।
 <p>गैस्ट्रोस्टोमी-जेजुनोस्टोमी (जी-जे) ट्यूब</p>	<p>एक छोटी ट्यूब को सर्जरी द्वारा सीधे पेट में रखा जाता है और इसमें दो पोर्ट होते हैं - एक जो पेट में जाता है और एक जो छोटी आंत (जेजुनम) में जाता है। गैस्ट्रोओसोफेगल रिफ्लक्स से एस्पिरेशन को रोकने में मदद करने के लिए जे-ट्यूब फीडिंग की सिफारिश की जा सकती है।</p>	<ul style="list-style-type: none"> • निगलने और खिलाने की समस्याओं के लिए दीर्घकालिक समाधान। • फार्मूला जे-पोर्ट के माध्यम से धीमी गति से दिया जाना चाहिए और फीडिंग पंप पर अधिक समय की आवश्यकता होती है। • कभी-कभी अधिक विशिष्ट सूत्र की आवश्यकता होती है। • अतिरिक्त अपॉइंटमेंट्स की आवश्यकता होती है क्योंकि इंटरवेंशन रेडियोलॉजी (आईआर) में जे-ट्यूब को हर 3 महीने में बदलना पड़ता है। • कुछ मामलों में, आप अभी भी जी-पोर्ट के माध्यम से दवाएं, विटामिन/खनिज और थोड़ी मात्रा में पानी देने में सक्षम हो सकते हैं। • जटिलताओं में शामिल हैं: साइट के चारों ओर संक्रमण, अतिरिक्त जल-निकासी और ट्यूब का अपने स्थान से हिल जाना।



ट्यूब फीडिंग कैसे दी जाती है?

एनजी, एनजे या जी-ट्यूब (विवरण के लिए चार्ट देखें) रखे जाने के बाद, एक पंजीकृत आहार-विशेषज्ञ फीडिंग की योजना बनाने में मदद करेगा और एक चिकित्सक जरूरत पड़ने पर फॉर्मूला और ट्यूब फीडिंग आपूर्ति के लिए एक नुस्खा लिखेगा। पहला प्रश्न जिस पर विचार करने की आवश्यकता है वह यह है कि भोजन कैसे दिया जाएगा।

सबसे आम ट्यूब फीडिंग विधियां बोलस फीडिंग या निरंतर फीडिंग हैं।

बोलस फीडिंग को सिरिंज, ग्रेविटी बैग या पंप के माध्यम से फीडिंग ट्यूब में थोड़े समय के लिए दिया जाता है, आमतौर पर 5 से 20 मिनट, और इसे लंबे समय तक दिया जा सकता है। बोलस फीडिंग केवल उन व्यक्तियों को दी जाती है जो पाचन तंत्र के माध्यम से भोजन को सफलतापूर्वक स्थानांतरित कर सकते हैं।

आमतौर पर, बोलस फीडिंग जी-ट्यूब के माध्यम से दी जाती है, लेकिन जे-ट्यूब के माध्यम से नहीं। जी-ट्यूब के बड़ा व्यास से बड़ी मात्रा में फॉर्मूले को पेट में तेज दर से पारित किया जा सकता है। पेट फिर समय के साथ छोटी आंत में छोटी मात्राएं छोड़ता है। पोषण संबंधी जरूरतों को पूरा करने के लिए आपका चिकित्सक या आहार-विशेषज्ञ प्रति दिन कई बोलस फीडिंग की सिफारिश कर सकता है। बोलस फीडिंग की जटिलताओं में मतली, उल्टी, दस्त, पेट का फूलना, या एस्पिरेशन शामिल हो सकते हैं।

लंबे समय तक फीडिंग पंप के माध्यम से निरंतर फीडिंग प्रदान की जाती है। फीडिंग में लगने वाला समय प्रतिदिन 12 से 24 घंटे तक हो सकता है। छोटी आंत या जेजुनम को लगातार फीडिंग की जाती है क्योंकि छोटी आंत एक समय में थोड़ी मात्रा में फॉर्मूला को सहन करती है।

हालांकि निरंतर फीडिंग से व्यक्ति कम गतिशील हो सकता है, वे उपयुक्त हो सकते हैं यदि:

- उनको ऐसी गैस्ट्रोइंटेस्टाइनल समस्या है, जो भोजन को आसानी से सिस्टम से गुजरने से रोकती है।
- उनको धीमी फीडिंग की जरूरत है, क्योंकि वह एक बार में बड़ी मात्रा में फॉर्मूला बर्दाश्त नहीं कर सकता/ती है।
- वे एस्पिरेशन के लिए उच्च जोखिम पर हैं।
- उनको जेजुनम में ट्यूब द्वारा फीड किया जाता है।

निरंतर फीडिंग की जटिलताओं में मतली, उल्टी, दस्त, या पेट का फूलना शामिल हो सकता है।

कुछ पोषण योजनाओं में बोलस और निरंतर फीडिंग्स दोनों शामिल हो सकती हैं।



किस प्रकार का ट्यूब फीडिंग फॉर्मूला सबसे अच्छा है?

तीन प्रकार के ट्यूब फीडिंग फॉर्मूले होते हैं, जो इस्तेमाल किए गए प्रोटीन के प्रकार के आधार पर भिन्न होते हैं। उन्हें इन्टैक्ट या संपूर्ण प्रोटीन, सेमि-एलिमेंटल (पेष्टाइड्स), या एलिमेंटल फार्मूला (एमिनो एसिड) कहा जाता है। आप उन्हें उनके ब्रांड नामों से पहचान सकेंगे:

	इन्फैंट	पेडियाट्रिक	एडल्ट
होल प्रोटीन/ रियल फूड	• ब्रेस्ट मिल्क	• कम्प्लीट पेडियाट्रिक ऑर्गेनिक ब्लेंड्स • पीडियाशयोर हार्वेस्ट • नरिश	• कम्प्लीट ऑर्गेनिक ब्लेंड्स • लिक्वेड होप • रियल फूड ब्लेंड्स (पूर्ण नहीं)
होल प्रोटीन/स्टैंडर्ड	• एनफैमिल न्यूरोप्रो • सिमिलैक प्रोएडवांस • नेस्ले गेर्बर गुड स्टार्ट	• कम्प्लीट पेडियाट्रिक • पीडियाशयोर • बूस्ट किड्स इसेंशियल्स • केट फार्मर्स पेडियाट्रिक	• इन्शयोर • बूस्ट • केट फार्मर्स
पेष्टाइड्स	• न्यूट्रामिजेन • एलिमेंटम	• पीडियाशयोर पेष्टाइड • पेष्टामेन जूनियर • केट फार्मर्स पेडियाट्रिक पेष्टाइड	• पेष्टामेन • केट फार्मर्स पेष्टाइड
अमीनो एसिड	• एलिकेयर इन्फैंट • नियोकेट इन्फैंट • परएमिनो	• एलिकेयर जूनियर • नियोकेट स्प्लैश • विवोनेक्स पेडियाट्रिक • टोलेरेक्स	• विवोनेक्स • टोलेरेक्स

किस व्यक्ति के लिए किस प्रकार का फॉर्मूला सर्वोत्तम है, यह निर्धारित करने के लिए आप किसी प्रशिक्षित आहार-विशेषज्ञ से परामर्श करना चाहेंगे। विचार करने योग्य कुछ कारकों में शामिल हैं:

- भोजन से एलर्जी।
- आंत की कार्य-प्रणाली।
- भाटा (रिफ्लक्स)।
- फीडिंग ट्यूब का प्रकार और आकार।
- पोषक-तत्वों का समग्र संतुलन।

फीडिंग ट्यूब का उपयोग करने के कई तरीके हैं, और खाना अभी भी संभव हो सकता है। जी-ट्यूब (या पीईजी) रखने से आप इसे हर समय उपयोग करने के लिए प्रतिबद्ध नहीं हैं। जी-ट्यूब लगाने से आप इसे जरूरत के समय, या पूरक आहार के लिए रख सकते हैं। इसका मतलब यह नहीं है कि खाना संभव नहीं है (यदि ऐसा करना सुरक्षित है)। पर्याप्त पोषण और सुरक्षा सुनिश्चित करने के लिए अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम से लगातार परामर्श करना महत्वपूर्ण है।

सामान्य पोषण-संबंधी प्रश्न

मैं एसिड रिफ्लक्स के साथ कैसे मदद कर सकता हूँ?

जीईआरडी (गैस्ट्रोएसोफेगल रिफ्लक्स डिजीज़) के कारण होने वाला एसिड रिफ्लक्स, एसएमए वाले व्यक्तियों में एक आम समस्या है। एसएमए जितना गंभीर होगा, जीईआरडी उतना ही सामान्य होगा। एसिड रिफ्लक्स के कारण असहज सीने की जलन हो सकती है और अधिक गंभीर समस्याएं पैदा हो सकती हैं, जैसे कि, पेट की सामग्री का श्वासनली में जाना (जहां भोजन हर तरह से गले में वापस जाता है)।

भाटा के साथ मदद करने के लिए:

- **छोटे भोजन करें** - दिन भर में छह या अधिक छोटे भोजन करें।
- **चिकने, उच्च वसा वाले खाद्य पदार्थ सीमित करें** - वसा में उच्च भोजन पेट से अधिक धीरे-धीरे जाते हैं।
- **जलन पैदा करने वाले खाद्य पदार्थों से बचें** - जिन खाद्य पदार्थों से भाटा होने की संभावना अधिक होती है उनमें चॉकलेट, पुदीना, मसालेदार भोजन और अम्लीय खाद्य पदार्थ (शीतल पेय, साइट्रस, टमाटर, आदि) शामिल हैं।
- **भोजन के बाद झुकें** - शिशुओं या व्यक्तियों के लिए जो बैठने में असमर्थ हैं, भोजन के दौरान / बाद में अपने सिर / कंधों को ऊपर उठाने का प्रयास करें।
- **दवा पर विचार करें** - यदि उपरोक्त उपाय काम नहीं कर रहे हैं, तो अपने चिकित्सक या जीआई विशेषज्ञ से बात करें। वे निम्न सिफारिश कर सकते हैं:
 - दवा जो पाचन तंत्र के माध्यम से भोजन की गति को बढ़ाती है।
 - भोजननली को नुकसान और भोजन से अरुचि को रोकने के लिए एसिड अवरोधक दवाएं।

निसान फंडोप्लीकेशन क्या है?

कभी-कभी डॉक्टर गंभीर एसिड रिफ्लक्स के लिए एक विशेष ऑपरेशन की सलाह देते हैं। अधिक गंभीर एसएमए वाले व्यक्तियों द्वारा इसकी आवश्यकता होने की अधिक संभावना है।

निसान फंडोप्लीकेशन पेट के एसिड को पेट से वापस भोजननली में आना अधिक कठिन बना देता है।

यह प्रक्रिया जी-ट्यूब प्रक्रिया के साथ उसी समय पर की जा सकती है। नई लेप्रोस्कोपिक तकनीकों (अक्सर पेट में केवल एक छोटे से चीरे की आवश्यकता होती है) से दो प्रक्रियाएं एक साथ की जा सकती हैं, जिससे रिकवरी का समय कम हो जाता है। चूंकि निसान फंडोप्लीकेशन में जटिलताओं का अधिक जोखिम होता है, इसलिए सावधानी से निर्णय लेना महत्वपूर्ण है।

एक पीएच जांच अध्ययन दिखा सकता है कि किसी व्यक्ति को कितनी बार एसिड भाटा होता है। प्रक्रिया में एक छोटी ट्यूब (एनजी ट्यूब के समान, लेकिन थोड़ी छोटी) को भोजननली में रखना शामिल है। ट्यूब का उपयोग उस डिग्री पर नज़र रखने के लिए किया जाता है जिस पर एसिड 24 घंटे की अवधि के लिए भोजननली में वापस आ जाता है। अध्ययन में हर चार घंटे में सेब का रस पीना शामिल है। अंत में, आपके चिकित्सक को भाटा की डिग्री का बेहतर आइडिया होगा जब व्यक्ति विभिन्न स्थितियों और परिस्थितियों में होता है।

एसएमए एक व्यक्ति को कब्ज का शिकार कैसे बना देता है?

एसएमए वाले व्यक्तियों के पेट की मांसपेशियां कमजोर होती हैं, और इसलिए कब्ज होने की संभावना अधिक होती है। इसके कारण शरीर, पाचन तंत्र के माध्यम से भोजन को स्थानांतरित करने के लिए संघर्ष करता है। एसएमए वाले व्यक्तियों के आहार में कम फाइबर और तरल पदार्थ होने की संभावना अधिक होती है। कब्ज को रोकने के लिए, एसएमए वाले व्यक्तियों को फाइबर में स्वाभाविक रूप से उच्च खाद्य पदार्थों का सेवन करना चाहिए और बहुत सारे तरल पदार्थ पीना चाहिए।

कब्ज के कारण पेट में गड़बड़ी हो सकती है। इससे व्यक्ति भोजन के बाद फूला हुआ महसूस कर सकता है, थूक सकता है, सांसों की दुर्गंध आ सकती है या उल्टी भी आ सकती है। मल त्याग करने के लिए कड़ी मेहनत करने से गंभीर एसएमए वाले कुछ व्यक्तियों में सांस लेने में समस्या हो सकती है। कुछ लोगों में, फाइबर और/या तरल पदार्थ बढ़ाने पर कब्ज ठीक हो जाती है। कुछ प्रकार के कब्ज के लिए दवाओं की आवश्यकता हो सकती है, कृपया अपनी चिकित्सा टीम से परामर्श करें।



कितना फाइबर पर्याप्त है?

1. बच्चों के लिए: बच्चे की उम्र के अनुसार 5 ग्राम शामिल करें।
उदाहरण: 3 साल के बच्चे को दिन में 8 ग्राम फाइबर की जरूरत होती है।
2. वयस्कों के लिए: कुल कैलोरी जरूरतों के आधार पर प्रति दिन 20-30 ग्राम।
3. सही खाद्य पदार्थ चुनें - उच्च फाइबर खाद्य पदार्थों में साबुत अनाज (जैसे जई, मक्का, साबुत गेहूं, क्विनोआ) और फल और सब्जियां (गाजर, सेब, अजवाइन, संतरा, सूखे मेवे, आदि) शामिल हैं। इन खाद्य पदार्थों के नरम पके हुए या डिब्बाबंद भोजन आजमाएं या उन्हें स्मूदी में मिलाएं। कच्चे फलों और सब्जियों को चबाना या निगलना मुश्किल हो सकता है।



क्या मुझे वजन के बारे में चिंतित होना चाहिए?

मोटापा (बहुत अधिक वजन होना) एक गंभीर स्वास्थ्य चिंता है। यह शारीरिक गतिविधि को और अधिक चुनौतीपूर्ण बना सकती है, सांस लेना या उठाना अधिक कठिन हो सकता है, और आत्म-छवि से दूर ले जा सकती है।

सामान्य वजन सीमा में रहने के लिए ये अकेले अच्छे कारण हैं। हालांकि, जब किसी व्यक्ति को एसएमए होता है, तो मोटे होने से कुछ गंभीर स्वास्थ्य स्थितियों का खतरा बढ़ सकता है:

- मधुमेह और उच्च रक्तचाप।
- अधिक दर्द।
- गतिशीलता की हानि।

बीमारी या सर्जरी के दौरान पोषण



सीमित मांसपेशी द्रव्यमान (उनके शरीर में मांसपेशियों का कुल वजन) के कारण, एसएमए वाले कई व्यक्तियों को बीमारी के बाद ठीक होना मुश्किल हो जाता है। चूंकि कई बीमारियों के कारण बुखार और भूख में कमी हो जाती है, हो सकता है कि शरीर को ठीक से काम करने के लिए आवश्यक पोषक तत्व न मिलें। जब ऐसा होता है, तो शरीर, शरीर के सामान्य कार्यों को करने के लिए मांसपेशियों को विभाजित करना शुरू कर देता है।

यह एक कारण हो सकता है कि एसएमए वाले व्यक्ति बीमारी के दौरान इतनी ताकत खो देते हैं और बीमारी या सर्जरी के बाद उन्हें ठीक होने में अधिक समय क्यों लगता है। उनके कम मसल मास को शरीर के लिए और भी अधिक करने के लिए कहा जा रहा है। यदि शरीर मांसपेशियों से पर्याप्त ऊर्जा प्राप्त करने में असमर्थ है, तो व्यक्ति हाइपोग्लाइसीमिया (निम्न रक्त शर्करा) से गंभीर रूप से बीमार हो सकता है। यदि व्यक्ति अस्पताल में भर्ती है और मुंह या फीडिंग ट्यूब से भोजन करने में असमर्थ है, तो आपका डॉक्टर IV या "पैरेंटल न्यूट्रिशन" के उपयोग की सिफारिश कर सकता है, जिसे पीपीएन या टीपीएन भी कहा जाता है। इस आईवी सॉल्यूशन में शर्करा, अमीनो एसिड, विटामिन और खनिज शामिल हैं। अपनी स्वास्थ्य सेवा टीम से परामर्श करें।



निष्कर्ष और संसाधन

पोषण किसी के लिए भी एक जटिल विषय है, लेकिन विशेष रूप से एसएमए वाले व्यक्तियों के लिए। एसएमए द्वारा प्रस्तुत अनूठी चुनौतियों के कारण, विकास और पोषण की स्थिति का आकलन करना, और फिर ऐसे हस्तक्षेपों का चयन करना महत्वपूर्ण है जो व्यक्ति की पोषण संबंधी चुनौतियों का सबसे अच्छा सामना करते हैं।

क्योर SMA



क्योर SMA एक लाभ-निरपेक्ष संगठन है और इसमें परिवारों, क्लिनिशियनों और शोध वैज्ञानिकों का विश्वव्यापी नेटवर्क है, जो SMA शोध को आगे बढ़ाने, प्रभावित व्यक्तियों/देखभालकर्ताओं की सहायता करने और SMA के बारे में जनता और व्यावसायिक समुदायों को शिक्षित करने में साथ मिलकर काम कर रहे हैं।

क्योर SMA निष्पक्ष सहायता का एक संसाधन है। हम SMA से ग्रसित लोगों और उनके प्रियजनों की सहायता के लिए हैं और किसी विशिष्ट पसंद या निर्णय का समर्थन नहीं करते। लोग और देखभालकर्ता इस बारे में अलग-अलग तरीके से तय करते हैं कि परिस्थिति के अनुसार, उनके व्यक्तिगत विश्वासों के अनुरूप उनके लिए अच्छा क्या होगा। अभिभावकों और परिवार के अन्य महत्वपूर्ण सदस्यों को इन विषयों पर अपनी भावनाओं पर चर्चा कर पाना चाहिए और अपनी SMA टीम से प्रश्न पूछने चाहिए। इस प्रकार के निर्णय हल्के में नहीं लेने चाहिए और सभी विकल्पों पर सोच-समझकर विचार करना चाहिए। SMA से संबंधित सभी विकल्प बहुत ही व्यक्तिगत होते हैं और इनमें व्यक्तिगत मूल्य झलकने चाहिए, साथ ही यह कि हर एक व्यक्ति और उनके परिजनों के लिए सबसे अच्छा क्या होगा।



याद रखें कि आपकी सहायता करने के लिए आपकी स्वास्थ्य टीम और क्योर SMA आपके साथ है। जानना जारी रखने के लिए, कृपया उपलब्ध अन्य केयर सीरीज बुकलेट देखें:

- श्वसन के मूल तत्व
- देखभाल विकल्प
- एसएमए के जेनेटिक्स
- अस्थिमांसपेशीय तंत्र
- SMA को समझना



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



www.linkedin.com/company/families-of-sma



800.886.1762 • फॅक्स 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

पिछला अद्यतन जनवरी 2020