



كتيب سلسلة الرعاية

منظمة CURE SMA

مصدر للمعلومات والدعم للأفراد المصابين
بضمور العضلات الشوكي وأسرهـم.

أساسيات التغذية

Make today a
breakthrough.

cure
SMA

السبب وراء أهمية التغذية



توفر التغذية من الطعام الطاقة التي يحتاجها الجسم للتنفس والتحرك. كما أنها تغذي الصحة والنمو المعززين للحياة. بصفتك فردًا مصابًا بضمور العضلات الشوكي (SMA)، أو مقدم الرعاية لشخص مصاب بضمور العضلات الشوكي (SMA)، فمن المهم أن تضع التغذية في مقدمة اهتماماتك.

توفر التغذية السليمة ما يلي:

- تحسين النمو: يُعد اكتساب الوزن أثناء زيادة الطول أمرًا ضروريًا لصحة جيدة. يساعد الحصول على طاقة كافية (السعرات الحرارية) في الحفاظ على نمو الجسم من خلال دعم أنسجة الرئة وعضلة القلب.
- التنفس بشكل أفضل: يساعد زيادة الطول على التنفس، حيث يمنح مساحة أكبر للصدر للتمدد. وهذا أمر مهم لأن مشاكل التنفس هي السبب الرئيسي لمرض الأفراد الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي (SMA).
- الوقاية من المرض: تساعد التغذية الكافية على الوقاية من/مكافحة نزلات البرد والفيروسات التي يمكن أن تتحول إلى عدوى الجهاز التنفسي السفلي التي قد تهدد الحياة في الرئتين (الالتهاب الرئوي).
- تحسين أداء الحركة: يمكن أن يتسبب الوزن الزائد أو القليل جدًا في انخفاض قوة الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) وقدرتهم على الحركة.
- تحسين نوعية الحياة: يمكن أن يؤدي سوء التغذية إلى تفاقم الأعراض الجسدية. يمكن أن تُترجم التغذية الجيدة إلى الشعور بأنك في أفضل حالاتك.



العناصر الأساسية للتغذية الجيدة

كل ما يحدث في الجسم يتطلب وجود طاقة. السرعات الحرارية هي مقياس الطاقة في الأطعمة. المصادر الثلاثة الأساسية للسرعات الحرارية هي الكربوهيدرات والبروتينات والدهون. وكلها تلعب دورًا مهمًا في اتباع نظام غذائي متوازن.

الكربوهيدرات هي السكريات والنشويات والألياف. يحلل الجهاز الهضمي الكربوهيدرات لإنتاج الجلوكوز (سكر الدم). الجلوكوز هو أكثر مصادر الطاقة كفاءة للجسم.



تتكون **البروتينات** من الأحماض الأمينية التي تساعد الجسم على النمو وإصلاح الأنسجة التالفة.



الدهون ضرورية للنمو، وصحة الجلد، وحماية الأعضاء. وهي مهمة بصورة خاصة لنمو الدماغ والعين لدى الرضع والأطفال الصغار. تساعد الدهون أيضًا الجسم على امتصاص فيتامينات أ و د هـ و ك.



السرعات الحرارية اللازمة للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA)

تختلف احتياجات كل فرد من السرعات الحرارية. تشمل العوامل التي تؤثر على احتياجات السرعات الحرارية القدرة على تحريك الذراعين والساقين، والقدرة على التنفس وتناول الطعام، وكمية كتلة العضلات. على سبيل المثال، مع المزيد من الحركة والنشاط، سيتم استخدام المزيد من الطاقة وستكون هناك حاجة إلى مزيد من السرعات الحرارية.

يحتاج الرضع والأطفال المصابون بضمور العضلات الشوكي (SMA) إلى سرعات حرارية كافية لاكتساب الوزن والطول. يحتاج البالغون والمرهقون الأكبر سنًا (الذين توقفوا عن النمو) إلى سرعات حرارية كافية للحفاظ على وزن صحي.





الفيتامينات والمعادن والسوائل

الفيتامينات والمعادن ضرورية للنمو والتطور الطبيعي، على الرغم من أنها لا توفر السعرات الحرارية.

هناك نوعان أساسيان من الفيتامينات:

تُخزَّن الفيتامينات القابلة للذوبان في الدهون (أ و د هـ و ك) في الأنسجة الدهنية بالجسم.

تُستخدم الفيتامينات القابلة للذوبان في الماء (جميع البقايا) على الفور ولا تُخزَّن الفيتامينات الزائدة في الجسم.

تشمل بعض المعادن المهمة ما يلي:

الصوديوم، والبوتاسيوم، والمغنيسيوم، والكلوريد هي الكهارل التي توازن كمية الماء والحمض أو مستوى الحموضة في الجسم. فهي تساعد على ضمان عمل الأعصاب، والعضلات، والقلب، والدماغ على نحوٍ صحيح.

الكالسيوم

مهم لقوة العظام وصحتها.

الحديد

مهم لنقل الأكسجين في جميع أنحاء الجسم.

الزنك والسيلينيوم

يساعدان الجسم على التئام الجروح، وصحة الجلد والنمو.

الماء هو أهم مادة في الجسم. ويستلزم وجوده من أجل أداء كل وظيفة. ويعتبر الحصول على ما يكفي من السوائل أمر مهم لوظائف الجهاز التنفسي والوقاية من الإمساك. يتجنب العديد من الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) شرب كميات كافية من السوائل بسبب الاعتماد على الآخرين عند الذهاب إلى دورة المياه. دُونَ الكمية التي تشربها كل يوم.



تشمل علامات الجفاف أو احتمالية الحاجة إلى مزيد من السوائل ما يلي:

- يكون لون البول أصفر داكن أو ذو رائحة كريهة.
- الشعور بالعطش.
- جفاف الشفاه.
- إفرازات الجهاز التنفسي السميكة أو السدادات المخاطية.
- يكون البراز صلب وجاف.

توصيات بشأن السوائل العامة:

البالغون - حوالي 1/2 أونصة لكل رطل من وزن الجسم



الأطفال - حوالي 1/2 أونصة لكل رطل من وزن الجسم



أثناء المرض، قد تزداد الحاجة إلى السوائل. استشر فريقك الطبي.



التغذية لدى الأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA)

المشاكل التغذوية المرتبطة بضمور العضلات الشوكي (SMA)

نوع المشكلة	شرح المشكلة	الصعوبات
صعوبة التغذية	بناءً على شدة ضمور العضلات الشوكي (SMA)، توجد صعوبة في المضغ و/أو البلع، الاختناق.	فتح الفم/العض، التحكم في اللسان، التحكم في الرأس ووضعية الجسم، ضعف العضلات، المضغ، الإرهاق العضلي.
الشفط	تدخل كميات صغيرة من الطعام أو السائل إلى القصبة الهوائية بدلاً من المريء (أنبوب يصل إلى المعدة). يمكن أن يحدث أيضاً بسبب ارتجاع محتويات المعدة إلى المريء والفم ثم إلى الرئتين.	يمكن أن يسبب صعوبة في التنفس والتهاب رئوي (حدث مفاجئ قد يكون مهدداً للحياة).
مشكلات/انزعاجات معدية معوية (GI)	إسهال، انتفاخ، بسخ، تقيؤ بعد الوجبات. رائحة الفم الكريهة، قلس الأطعمة، انتفاخ البطن.	قد يساهم في سوء التغذية.
نقص التغذية	صعوبة في النمو وزيادة الوزن.	زيادة خطر الإصابة بالعدوى. صعوبة في التنام الجرح. سهولة الإصابة بقروح الضغط. ترتبط بانخفاض في أداء الحركة. تقليل فعالية العلاجات الجديدة.
السممة/فرط التغذية	اكتساب الوزن الزائدة وانخفاض احتياجات السرعات الحرارية.	زيادة عبء الرعاية وانخفاض نوعية الحياة. زيادة الألم والمضاعفات الناتجة عنها في الوركين والظهر. زيادة خطر الإصابة بداء السكري وارتفاع ضغط الدم. يمكن أن يرتبط بفقان وظيفة الحركة (مثل فقدان القدرة على المشي).
داء الارتجاع المعدي المريئي (GERD)	يؤدي الارتجاع إلى عودة محتويات المعدة إلى المريء. أكثر شيوعاً مع أعراض ضمور العضلات الشوكي الأكثر حدة.	زيادة خطر الشفط (اللعاب أو الشراب أو الطعام الذي يدخل إلى الرئتين). إلحاق الضرر ببطانة المريء. زيادة خطر الإصابة بالارتجاع مع زيادة الوزن/السممة وأطعمة محددة.
الإمساك	قلة و/أو صعوبة في التبرز. التفاقم بسبب تناول كمية غير كافية من الحبوب والفواكه والخضروات الكاملة و/أو تناول كمية غير كافية من السوائل.	اضطراب في حركة الجهاز الهضمي (القدرة على التبرز). انخفاض توتر عضلة جدار البطن. زيادة الجهود التنفس والشعور بالضيق.
انخفاض أو ارتفاع نسبة السكر في الدم	الصيام لفترة طويلة لدى بعض الأشخاص الذين يعانون من أعراض ضمور العضلات الشوكي الشديدة، وخاصة أولئك الذين يعانون من سوء التغذية أو المرضى.	السكر الموجود في الدم هو مصدر مباشر للطاقة. ففي حالة انخفاضه، يتحول الجسم إلى مصادر طاقة بديلة من العضلات وانهلال الدهون.

من المتخصص في التغذية المتعلقة بضمور العضلات الشوكي (SMA)؟

من المهم العمل مع اختصاصي تغذية مسجل على دراية بالاحتياجات الغذائية للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) أو على استعداد للتعرف عليها.

هل هناك نوع مناسب من النظام الغذائي للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA)؟

هناك العديد من الآراء حول ما يجعل نظامًا غذائيًا صحيًا للأطفال والبالغين، وكذلك آراء حول أفضل نظام غذائي للأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA).

لا توجد في الأساس دراسات علمية تحدد أي الأطعمة أو المكملات الغذائية هي الأفضل للصحة المثلى في مرض ضمور العضلات الشوكي (SMA). ومع ذلك، فإن اختصاصي التغذية المسجل من ذوي الخبرة في مرض ضمور العضلات الشوكي (SMA) في تحديد التوازن المناسب للبروتينات والدهون والكربوهيدرات، مع الأخذ بعين الاعتبار الاحتياجات والتفضيلات للفرد.

الأطعمة المحددة التي قد تزيد من الارتجاع:



- الأطعمة الغنية بالدهون
- الأطعمة الحارة
- الأطعمة الحمضية (الفاكهة الحمضية، الطماطم، الخل)
- مشروبات تحتوي على الكافيين
- شوكولاتة
- النعناع الفلفلي
- المشروبات الكحولية

الطرق والقياسات التي تقيّم التغذية المرتبطة بضمور العضلات الشوكي (SMA)

ما الذي أحتاج إلى معرفته عن التقييم الغذائي؟

يعتمد التقييم الغذائي للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) على نفس المبادئ الأساسية لتقييم الأفراد غير المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA).

تذكر أن تاريخ نمو كل عائلة وكل فرد مصاب بضمور العضلات الشوكي (SMA) فريد من نوعه ولا ينبغي توقع زيادة الوزن أو طوله بنفس المعدل تمامًا مثل أي فرد آخر. قد تكون هناك حاجة إلى التغيير في الخطط الغذائية إذا كانت هناك زيادة مفاجئة في الوزن، أو فقدان غير مقصود للوزن، أو ضعف في النمو.

أحرص على لفت انتباه طبيبك أو اختصاصي التغذية إذا لاحظت:

- تغيرات سريعة في الوزن. على سبيل المثال، أصبحت الملابس ضيقة جدًا أو فضفاضة جدًا فجأة.
- تغيرات في المظهر تثير قلقك.
- الطول أو الوزن الذي يقع خارج منحنى النمو.
- تغيرات مفاجئة في الوزن.

سيكمل طبيبك أو اختصاصي التغذية فحصًا بدنيًا، وسيراجع تاريخ وزنك وتاريخ الطول/الارتفاع، لتحديد ما إذا كنت تتمتع بوزن صحي.

من المتوقع أن ينمو الرضع والأطفال الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي (SMA) بمرور الوقت. سيجري قياس وزن الأطفال الرضع وطولهم ومحيط رأسهم في كل زيارة للعيادة. سوف يجري قياس وزن الأطفال وطولهم في كل زيارة للعيادة. قد يُقاس وزن البالغين فقط بعد بلوغ الطول الكامل لدى البالغين. سينمو الرضع والأطفال مقارنة بمخططات النمو من مركز مكافحة الأمراض والوقاية منها أو منظمة الصحة العالمية (حتى عمر عامين). سوف يتم تقدير طول الأفراد غير القادرين على الوقوف باستخدام لوح طول، أو باستخدام امتداد الذراع، أو بشكل مجزأ باستخدام شريط قياس أو أداة أخرى.

من المهم مقارنة الوزن بالطول عند تقييم الحالة الغذائية. ويُسمى هذا بمعادلة الوزن مع الطول في الرضع ومؤشر كتلة الجسم (BMI) لدى الأطفال الأكبر سنًا والبالغين. نظرًا لأن الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي لديهم عضلات أصغر، فقد يكون من الصعب مقارنة نموهم بمخططات الوزن والطول ومؤشر كتلة الجسم القياسية.

على سبيل المثال، قد يكون الشخص الذي يعاني من ضمور العضلات الشوكي (SMA) ولا يستطيع المشي وهو ضعيف جدًا يعاني من فرط الوزن أو السمنة عند النسبة المئوية الخمسين لمؤشر كتلة الجسم، بينما قد يكون مؤشر كتلة الجسم عند النسبة المئوية الثالثة مناسبًا.

سوف يتتبع فريق الرعاية الصحية اتجاهات النمو مع مرور الوقت باستخدام المخططات القياسية، مع الأخذ في الاعتبار أنه قد يكون من الأفضل للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي أن اكتساب الوزن مع الطول أو مؤشر كتلة الجسم عند الطرف الأدنى من النطاق الطبيعي.

ما الاختبارات الأخرى التي قد يُوصى بها؟

قد يقترح طبيبك طرقًا بديلة لقياس تكوين الجسم بسبب الاختلافات في كتلة الدهون والعضلات مع ضمور العضلات الشوكي. قد يُوصى بإجراء تحاليل الدم لتقييم الحالة الغذائية. قد يُوصى بإجراء اختبارات البلع واختبارات لحركة الجهاز الهضمي.

تدابير أخرى لتقييم تكوين الجسم

الاختبار	القياسات	اعتبارات مهمة
سمك طبقات الجلد	تقدير الدهون المخزنة في العضلة ثلاثية الرؤوس (العضد) أو مناطق أخرى. قد تكون هذه المناطق المحددة حساسة للتغيرات في الحالة الغذائية.	يتعين القياس مع محيط منتصف العضد والمتابعة بمرور الوقت. يجب أن يكون اختصاصي التغذية فاحصًا مدربًا على ثنيات الجلد.
محيط منتصف العضد	قياسات حول الذراع عند منتصف الذراع العلوي (بين الكتف والمرفق).	يجب القيام بذلك مع طيات الجلد ثلاثية الرؤوس و/أو المتابعة بمرور الوقت.
فحص DEXA (قياس امتصاص الأشعة السينية ثنائي الطاقة)	تقييم تكوين الجسم. يستخدم إشعاعًا منخفض المستوى للتمييز بين الدهون والكتلة الخالية من الدهون والعظام. تشمل الفوائد زيادة دقة قياسات تكوين الجسم.	يمكنه فحص الجسم بالكامل أو منطقة واحدة بعينها.

اختبارات أخرى

تحليل الدم	تقييم الحالة الغذائية.	الاختبارات: تحليل 25-OH فيتامين د، حالة الحديد؛ مختبرات التغذية الأخرى حسب الحاجة.
دراسة البلع	يستخدم فيديو الأشعة السينية لمشاهدة آليات البلع وتشخيص أي صعوبات.	يمكن تقييم القدرة على بلع مجموعة من الأطعمة مختلفة الاتساق والقوام.
سلسلة الأشعة السينية للجهاز الهضمي العلوي (UGI)	تقييم الارتجاع. تصوير الفم والحلق والمريء والمعدة والأمعاء الدقيقة بالأشعة السينية.	لا تستبعد النتيجة السلبية الإصابة بالارتجاع.

إدارة التغذية في ضمور العضلات الشوكي (SMA)

متى يكون أنبوب التغذية ضرورياً؟

قد يوصي طبيبك أو اختصاصي التغذية باستخدام التغذية عبر الأنابيب إذا كنت:

- عدم القدرة على البلع بطريقة آمنة.
- عدم القدرة على تلبية جميع الاحتياجات الغذائية عن طريق الفم.
- عدم النمو بشكل جيد (لدى الطفل) أو عدم القدرة على الحفاظ على الوزن (بالنسبة للبالغ).
- عدم القدرة على شرب كمية كافية من السوائل.
- الشعور بالمرض وعدم القدرة على تناول الطعام أو الشراب بشكل مؤقت.
- قبل الجراحة أو بعدها.

كيف يعمل أنبوب التغذية؟

التغذية الأنبوبية (تسمى أيضاً التغذية المعوية) توفر التغذية مباشرةً من خلال أنبوب يصل إلى المعدة. يعتمد نوع التغذية الأنبوبية على احتياجات الفرد. سيقرر طبيبك ما إذا كانت الحاجة مؤقتة أم طويلة الأجل، وما إذا كان سيتم إدخال أنبوب عبر الأنف أو من خلال شق في البطن.

سيقرر طبيبك كيفية إدخال الأنبوب مع الأخذ بعين الاعتبار ما يلي:

- طول الفترة الزمنية التي قد تكون ضرورية للتغذية الأنبوبية.
- مدى كفاءة عمل الجهاز الهضمي.
- ما الذي سيكون أكثر راحة.
- ما إذا كان هناك خطر الشفط من التغذية أو الإفرازات.

يمكن استخدام أنابيب التغذية من أجل:

- التغذية عبر الأنبوب ليلاً مع التغذية عن طريق الفم أثناء النهار.
- التغذية باستخدام البلعة بعد الوجبات لزيادة السرعات الحرارية.
- بلعة للوجبات الخفيفة بين الوجبات.

على علم بعلامات الشفط

يحدث الشفط عندما تدخل كميات صغيرة من الطعام أو السوائل إلى القصبة الهوائية (قصبة الرئة) بدلاً من المريء (أنبوب إلى المعدة). بعض الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) لا يتعرضون للشفط إلا عندما يكونون مرضى.

من بين بعض الأمور التي يجب الانتباه لها:

- السعال/الاختناق: قد يشير ذلك إلى ارتداد محتويات المعدة إلى المريء ثم إلى الرئتين.

- التقبؤ: يمكن أن يجعل مرض الجهاز الهضمي الشخص أكثر عرضة للشفط.

- البرد/مرض الجهاز التنفسي: يمكن أن يكون المضغ والبلع صعباً بشكل خاص عندما يكون الشخص مريضاً.



بالنسبة للأفراد الذين يعانون من مخاطر البلع/الشفط، يمكن لأنابيب التغذية ما يلي:

- توفير جميع الاحتياجات الغذائية والسوائل.
- العمل باستمرار خلال اليوم.
- الضخ على فترات أقصر، حسب المخاطر.
- توفير التغذية باستخدام البلعة، بناءً على المخاطر، بالنسبة للترطيب/السوائل فقط، والأدوية والسوائل، وكذلك أثناء المرض/الإرهاق أو في الأيام التي لا يُتناول فيها الطعام بشكل جيد.

كيفية معرفة خيار الأنبوب التغذية الذي يجب استخدامه؟

يُرجى ملاحظة ما يلي: *يمكن وضع كل من الأنبوب الأنفي والأنبوب الأنفي المعدي بسهولة واستبدالهما عند الضرورة. يمكن أن تكون هذه الأنابيب غير مريحة إلى حد ما، لذا فهي ليست ضمن الحلول الجيدة للاستخدام على المدى الطويل.

الاعتبارات	كيفية استخدامه	نوع الأنبوب
<ul style="list-style-type: none"> • وتعتبر حل مؤقت لمشاكل البلع والتغذية. • يمكن وضعها من قبل طبيب أو ممرضة مسجلة بدون جراحة. • يتم التحقق من الوضع الصحيح بواسطة الأشعة السينية. • في بعض الحالات، يمكن تعليم الأسر كيفية وضع هذه الأنابيب في المنزل. • تشمل المضاعفات التهاب الجيوب الأنفية، أو التهاب الحلق، أو انسداد الأنبوب، أو الإزاحة. 	<p>يتم إدخال أنبوب مرن صغير عبر الأنف وصولاً إلى المعدة أو الأمعاء الدقيقة. يمكن وضع هذه الأنابيب وإزالتها بسهولة، إذا لزم الأمر.</p>	<p>الأنبوب الأنفي المعدي (NG)، أو الأنبوب الأنفي المعدي (ND)، أو الأنبوب الأنفي الصائمي (NJ)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • وهي حلول طويلة الأمد لمشاكل البلع والتغذية. • يمكن أن يتحمل قطر الأنبوب الأكبر مجموعة متنوعة من التركيبات وخطط التغذية. • يتم وضع أنابيب PEG بشكل أكثر شيوعاً لدى المراهقين الأكبر سناً والبالغين. • بعد وضعها، تكون أنابيب المعدة وPEG متماثلة بشكل أساسي. • تشمل المضاعفات: الإصابة بعدوى حول الموضع، نزح زائد، وإزاحة الأنبوب. 	<p>يتم وضع أنبوب صغير جراحياً، عبر الجلد مباشرة إلى المعدة من الخارج. يحتوي أنبوب فغر المعدة التنظيري على أنبوب طويل من الخارج وأنبوب فغر المعدة (G) له "زر" صغير.</p>	<p>أنبوب فغر المعدة عن طريق الجلد (PEG) أو فغر المعدة (G)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • حل طويل الأجل لمشاكل البلع والتغذية. • يجب إعطاء التركيبة بمعدل أبطأ من خلال منفذ ل وتتطلب وقتاً أطول على مضخة التغذية. • يتطلب أحياناً تركيبة أكثر تخصصاً. • يتطلب مواعيد إضافية لأن أنبوب ل يحتاج إلى استبداله كل 3 أشهر في الأشعة التداخلية (IR). • في بعض الحالات، قد لا تزال قادرة على إعطاء الأدوية، والفيتامينات/المعادن، وكميات صغيرة من الماء عبر منفذ G. • تشمل المضاعفات: الإصابة بعدوى حول الموضع ونزح زائد وإزاحة الأنبوب. 	<p>يتم وضع أنبوب صغير جراحياً، مباشرة في المعدة ويحتوي على منفذين - أحدهما يدخل في المعدة والآخر يدخل في الأمعاء الدقيقة (الصائم). قد يُوصى بالتغذية بأنبوب فغر المعدة للمساعدة في منع الشفط من الارتجاع المعدي المريئي.</p>	<p>أنبوب فغر المعدة والفغر الصائم (G-J)</p>





كيفية تقديم التغذية عبر الأنابيب؟

بعد وضع أنبوب NG أو أنبوب NJ أو أنبوب G (انظر الرسم البياني لمعرفة التفاصيل)، سيساعدك اختصاصي تغذية مسجل في وضع خطة للتغذية وسيكتب الطبيب وصفة طبية لمستلزمات التغذية بالحليب الاصطناعي والأنبوب إذا لزم الأمر. السؤال الأول الذي يجب أخذه في الاعتبار هو كيف سيتم تقديم التغذية.

أكثر طرق التغذية بالأنبوب شيوعاً هي التغذية بالبلعة أو التغذية المستمرة.

يتم إعطاء **التغذية عن طريق البلعة** من خلال محقنة، أو كيس التغذية، أو مضخة في أنبوب التغذية خلال فترة قصيرة، عادة من 5 إلى 20 دقيقة، ويمكن إعطاؤها على فترة أطول. لا تُعطى التغذية عن طريق البلعة سوى للأفراد الذين يمكنهم نقل الطعام بنجاح عبر الجهاز الهضمي.

عادةً، يتم إعطاء التغذية بالبلعة من خلال أنبوب G ولكن ليس من خلال أنبوب J. يسمح القطر الأكبر لأنبوب G بمرور كميات أكبر من التركيبة إلى المعدة بمعدل أسرع. ثم تطلق المعدة كميات صغيرة إلى الأمعاء الدقيقة بمرور الوقت. قد يوصي طبيبك أو اختصاصي التغذية المتابع لك بتناول عدة جرعات في اليوم لتلبية الاحتياجات الغذائية. قد تشمل مضاعفات التغذية بالبلعة الغثيان، أو القيء، أو الإسهال، أو انتفاخ البطن، أو الشفط.

يتم توفير التغذية المستمرة من خلال مضخة تغذية على فترات زمنية أطول. قد يتراوح مقدار الوقت المستغرق في التغذية من 12 إلى 24 ساعة يوميًا. يتم إعطاء التغذية للأمعاء الدقيقة أو المعي الصائم باستمرار لأن الأمعاء الدقيقة تتحمل كميات صغيرة من الغذاء البديل في كل مرة.

على الرغم من أن التغذية المستمرة قد تجعل الفرد أقل قدرة على الحركة، إلا أنها قد تكون مناسبة في الحالات التالية:

- المعاناة من مشكلة في الجهاز الهضمي تمنع الطعام من المرور عبر الجهاز بسهولة.
- الحاجة إلى تغذية أبطأ بسبب عدم القدرة على تحمل كميات أكبر من الغذاء البديل في وقت واحد.
- التعرض لخطر كبير يتمثل في الإصابة بالشفط.
- التغذية عن طريق أنبوب الصائمي.

قد تشمل مضاعفات التغذية المستمرة الغثيان أو القيء أو الإسهال أو انتفاخ البطن.

قد تشمل بعض خطط التغذية كلاً من البلعة والتغذية المستمرة.



ما النوع الأفضل لتركيبية التغذية الأنبوية؟

هناك ثلاثة أنواع من تركيبات التغذية الأنبوية التي تختلف بناءً على نوع البروتين المستخدم. وتسمى البروتينات السليمة أو الكاملة، أو شبه الأولية (الببتيدات)، أو التركيبات الأساسية (الأحماض الأمينية). ستتمكن من التعرف عليهم من خلال أسماء علاماتهم التجارية:

البالغون	الأطفال	الرضع	
<ul style="list-style-type: none"> • خلطات عضوية من Compleat • Liquid Hope • خلطات غذائية حقيقية (غير كاملة) 	<ul style="list-style-type: none"> • خلطات عضوية من Compleat للأطفال • بدياشور هارفست • غذاء 	<ul style="list-style-type: none"> • حليب الأم 	البروتين الكامل/ الطعام الحقيقي
<ul style="list-style-type: none"> • إنشور • بوست • كيت فارمز 	<ul style="list-style-type: none"> • Compleat للأطفال • الديداشور • Boost Kids Essentials • كيت فارمز للأطفال 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfamil NeuroPro • سيميلاك برو أدفانس • Nestle Gerber Good Start 	بروتين كامل/قياسي
<ul style="list-style-type: none"> • البيتامين • كيت فارمز الببتيد 	<ul style="list-style-type: none"> • بدياشور بببتيد • بييتامين جونيور • كيت فارمز بببتيد الأطفال 	<ul style="list-style-type: none"> • نيوترامين • اليمنتوم 	الببتيدات
<ul style="list-style-type: none"> • فيفو نيكس • توليركس 	<ul style="list-style-type: none"> • اليكير جونيور • نيوكيت سبلاش • فيفو نيكس للأطفال • توليركس 	<ul style="list-style-type: none"> • اليكير للرضع • نيوكيت للرضع • بور امينو 	الأحماض الأمينية

ستحتاج إلى استشارة اختصاصي تغذية مدرب لتحديد النوع الأفضل من التركيب للفرد. تشمل بعض العوامل التي يجب مراعاتها ما يلي:

هناك العديد من الطرق لاستخدام أنبوب التغذية، وقد يظل تناول الطعام ممكناً. وضع أنبوب G (أو PEG) لا يلزمك باستخدامه طوال الوقت. يسمح لك وضع أنبوب G باستخدامه في أوقات الحاجة، أو استكمال التغذية. لا يعني ذلك عدم إمكانية تناول الطعام (إذا كان ذلك أمناً). من المهم استشارة فريق الرعاية الصحية المتابع لك باستمرار لضمان التغذية والسلامة الكافية.

- حساسية الطعام.
- وظيفة الأمعاء.
- الارتجاع.
- نوع وحجم أنبوب التغذية.
- التوازن العام للعناصر الغذائية.

الأسئلة الشائعة حول التغذية

كيف يمكنني المساعدة في علاج الارتجاع الحمضي؟

الارتجاع الحمضي، الناجم عن مرض الارتجاع المعدي المريئي (GERD)، عبارة عن مشكلة شائعة لدى الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA). كلما كان ضمور العضلات الشوكي أكثر شدة، كان مرض الارتجاع المعدي المريئي أكثر شيوفاً. يمكن أن يسبب الارتجاع الحمضي حرقة المعدة غير المريحة ويؤدي إلى مشاكل أكثر خطورة مثل شطف محتويات المعدة إلى القصبة الهوائية (حيث ينتقل الطعام إلى الحلق).

للمساعدة في عدم الإصابة بالارتجاع:

- تناول وجبات صغيرة - ست وجبات صغيرة أو أكثر على مدار اليوم.
- قلل من الدهون والأطعمة الغنية بالدهون - الأطعمة التي تحتوي على نسبة عالية من الدهون تجعل المعدة أكثر بطئاً.
- تجنب الأطعمة المهيجة - تشمل الأطعمة التي من المرجح أن تسبب الارتجاع الشوكولاتة والنعناع الفلفلي والأطعمة الحارة والأطعمة الحمضية (المشروبات الغازية والحمضيات والطماطم وما إلى ذلك).
- اتخاذ وضعيات مائلة بعد الوجبات - بالنسبة للرضع أو الأفراد غير القادرين على الجلوس، حاول رفع رأسهم/كتفهم أثناء/بعد تلقي التغذية.
- فكر في تناول الدواء - إذا كانت التدابير المذكورة أعلاه لا تجدي نفعاً، فتحدث إلى طبيبك أو اختصاصي الجهاز الهضمي. وقد يوصون بما يلي:
 - الأدوية التي تزيد من سرعة انتقال الطعام عبر الجهاز الهضمي.
 - أدوية مضادة للأحماض لمنع إلحاق الضرر بالمريء والنفور من الطعام.

ما المقصود بتثنية قاع نيسين؟

في بعض الأحيان يوصي الأطباء بإجراء عملية خاصة لعلاج الارتجاع الحمضي الخطير. ومن المرجح أن يحتاج إليه الأشخاص المصابون بضمور العضلات الشوكي (SMA) الأكثر شدة.

يزيد إجراء تثنية قاع نيسين من صعوبة انتقال حمض المعدة للخلف من المعدة إلى المريء.

يمكن تنفيذ هذا الإجراء في نفس وقت إجراء أنبوب G. تسمح تقنيات تنظير البطن الأحدث (غالباً ما تتطلب شفاً صغيراً فقط في المعدة) بإجراء العمليتين مرة واحدة، مما يقلل من وقت التعافي. نظرًا لأن تثنية قاع نيسين تنطوي على مخاطر مضاعفات أعلى، فمن المهم اتخاذ القرار بعناية.

يمكن لدراسة مسبار الأس الهيدروجيني أن توضح عدد المرات التي يعاني فيها الشخص من الارتجاع الحمضي. يتضمن الإجراء وضع أنبوب صغير (مشابه لأنبوب NG، ولكنه أصغر حجماً) أسفل المريء. يُستخدم الأنبوب لمراقبة درجة تدفق الحمض مرة أخرى إلى المريء لمدة تصل إلى 24 ساعة. تتضمن الدراسة شرب عصير التفاح كل أربع ساعات. في النهاية، سيكون لدى طبيبك فكرة أفضل عن درجة الارتجاع عندما يكون الشخص في أوضاع وظروف مختلفة.

كيف يجعل ضمور العضلات الشوكي (SMA) الفرد عرضة للإمساك؟

يمكن أن يؤدي الإمساك إلى الشعور بعدم الراحة في البطن. كما يمكن أن يتسبب في شعور الشخص بالانتفاخ، أو البصق، أو رائحة الفم الكريهة، أو التقيؤ بعد الوجبات. يمكن أن يسبب الاضطراب إلى بذل جهد أكبر من أجل دفع التبرز للخارج لمشكلات في التنفس لدى بعض الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي الحاد. بالنسبة للبعض، يتحسن الإمساك عند زيادة الألياف و/أو السوائل. قد تتطلب بعض أنواع الإمساك أدوية، فيُرجى استشارة فريقك الطبي.

الأشخاص المصابون بضمور العضلات الشوكي (SMA) لديهم عضلات أضعف في البطن، وبالتالي تكون الإصابة بالإمساك أكثر احتمالاً. وقد يتسبب ذلك في معاناة الجسم لنقل الطعام عبر الجهاز الهضمي. الأشخاص الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي (SMA) هم الأكثر عُرضة للحصول على كمية أقل من الألياف والسوائل في نظامهم الغذائي. للوقاية من الإمساك، يجب على الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) تناول الأطعمة الغنية بالألياف بشكل طبيعي وشرب الكثير من السوائل.



ما كمية الألياف الكافية؟

3. اختر الأطعمة المناسبة - تشمل الأطعمة الغنية بالألياف الحبوب الكاملة (مثل الشوفان والذرة والقمح الكامل والكينوا) والفواكه والخضروات (الجزر والتفاح والكرفس والبرتقال والفواكه المجففة وما إلى ذلك). جَرِّب أنواعًا من هذه الأطعمة المطهونة أو المعلبة أو اخلطها في عصائر. قد يكون من الصعب مضغ الفواكه والخضروات النيئة أو بلعها.

1. بالنسبة للأطفال: أضف 5 جرامات إلى عمر الطفل.
مثال: يحتاج الطفل البالغ من العمر 3 سنوات إلى 8 جرامات من الألياف يوميًا.
2. للبالغين: 20-30 جرامًا يوميًا بناءً على إجمالي احتياجات السعرات الحرارية.

هل يجب أن أكون قلقًا بشأن الوزن؟

تُعد السمنة (فرط الوزن الشديد) مشكلة صحية خطيرة. يمكن أن تجعل النشاط البدني، أو التنفس أو رفع الأشياء أكثر صعوبة، ويقلل الصورة الذاتية لجسمك.

هذه وحدها أسباب جيدة للبقاء ضمن نطاق الوزن الطبيعي. ومع ذلك، عندما يعاني الشخص من ضمور العضلات الشوكي (SMA)، فإن السمنة قد تزيد من خطر الإصابة ببعض الحالات الصحية الخطيرة للغاية:

- داء السكري وارتفاع ضغط الدم.
- زيادة الألم.
- فقدان القدرة على الحركة.

التغذية أثناء المرض أو الجراحة

نظرًا لكتلة العضلات المحدودة (إجمالي وزن العضلات في الجسم)، يجد العديد من الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي صعوبة في التحسن بعد المرض. نظرًا لأن العديد من الأمراض تسبب الحمى وفقدان الشهية، فقد لا يحصل الجسم على العناصر الغذائية التي يحتاجها ليعمل على نحو صحيح. عندما يحدث ذلك، يبدأ الجسم في تحليل العضلات لأداء وظائف الجسم الطبيعية.

قد يكون هذا أحد الأسباب وراء فقدان الأشخاص المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA) الكثير من القوة أثناء المرض، والسبب في أنهم يستغرقون وقتًا أطول للتعافي بعد المرض أو الجراحة. وبالتالي فإنه يتعين على كتلة عضلاتهم المنخفضة القيام بالمزيد من أجل الجسم. إذا كان الجسم غير قادر على الحصول على طاقة كافية من العضلات، فقد يصبح الشخص مريضًا بشكل خطير بنقص سكر الدم (انخفاض السكر في الدم). إذا تم إدخال الشخص إلى المستشفى

ولم يتمكن من تغذيته عن طريق الفم أو أنبوب التغذية، فقد يوصي طبيبك باستخدام التغذية الوريدية (IV) أو "التغذية بالحقن"، والمعروفة أيضًا باسم PSN أو TPN. يحتوي هذا المحلول الوريدي على السكريات والأحماض الأمينية والفيتامينات والمعادن. استشر فريق الرعاية الصحية المتابع لك.



الخاتمة والمصادر

التغذية موضوع معقد لأي شخص، ولكن خاصة بالنسبة للأفراد المصابين بضمور العضلات الشوكي (SMA). نظرًا للتحدي الفريد الذي يمثله مرض ضمور العضلات الشوكي (SMA)، فمن المهم تقييم النمو والحالة الغذائية، ثم اختيار التدخلات التي تلبى على أفضل وجه التحديات الغذائية للفرد.





CURE SMA

Cure SMA هي منظمة غير ربحية وأكبر شبكة في العالم من العائلات، والأطباء السريريين، وعلماء الأبحاث الذين يعملون معًا لتطوير أبحاث ضمور العضلات الشوكي، ودعم الأفراد/مقدمي الرعاية المتأثرين، وتثقيف الجمهور والمجتمعات المهنية بشأن ضمور العضلات الشوكي.

تعد منظمة Cure SMA مصدرًا للدعم غير المتحيز. نحن هنا لمساعدة جميع الأفراد الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي وأحبائهم، ولا نؤيد أي خيارات أو قرارات محددة. يتخذ الأفراد ومقدمو الرعاية خيارات مختلفة فيما يتعلق بما هو أفضل لوضعهم، بما يتفق مع معتقداتهم الشخصية. يجب أن يكون الآباء وأفراد الأسرة المهمين الآخرين قادرين على مناقشة مشاعرهم حول هذه الموضوعات، وطرح أسئلة على فريق رعاية ضمور العضلات الشوكي المتابع لهم. يجب ألا يتم اتخاذ مثل هذه القرارات باستخفاف، ويجب النظر في جميع الخيارات وتقييمها بعناية. جميع الخيارات المتعلقة بضمور العضلات الشوكي (SMA) شخصية للغاية ويجب أن تعكس القيم الشخصية، وكذلك ما هو الأفضل لكل فرد ومقدمي الرعاية له.



تذكر أن فريق الرعاية الصحية المتابع لك وCure SMA موجودان لدعمك. لمتابعة التعلم، يُرجى الاطلاع على كتيبات Care Series الأخرى المتاحة:

- أساسيات التنفس
- خيارات العناية
- جينات الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)
- الجهاز العضلي الهيكلي
- فهم ضمور العضلات الشوكي



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



آخر تحديث في يناير 2020

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

