



CURE SMA

CARE SERIES-BROSCHÜRE

INFORMATIONEN UND UNTERSTÜTZUNG FÜR PERSONEN
MIT SPINALER MUSKELATROPHIE UND DEREN FAMILIEN.

GRUNDLAGEN DER ERNÄHRUNG



Make today a
breakthrough.

WARUM ERNÄHRUNG WICHTIG IST

Eine Ernährung aus Nahrungsmitteln liefert die Energie, die der Körper benötigt, um zu atmen und sich zu bewegen. Sie bietet auch Kraftstoff für lebensfördernde Gesundheit und Wachstum. Als Person mit spinaler Muskelatrophie (SMA) oder als Betreuer einer Person mit SMA ist es wichtig, Ernährung stets im Hinterkopf zu behalten.

Die richtige Ernährung bietet:

- **Verbessertes Wachstum:** Die Zunahme an Körpergewicht während des Wachsens in die Höhe ist ausschlaggebend für eine gute Gesundheit. Genug Energie (Kalorien) hilft dem Körper beim Wachstum, indem das Lungengewebe und der Herzmuskel unterstützt werden.
- **Besseres Atmen:** Das Wachstum in die Länge hilft beim Atmen, da es dem Brustkorb mehr Raum zum Erweitern gibt. Dies ist wichtig, da Atemprobleme bei Personen mit SMA die Hauptursache für Erkrankungen sind.
- **Prävention von Erkrankungen:** Angemessene Ernährung hilft bei der Prävention/Bekämpfung von Erkältungen und Viren, die zu einer potenziellen Infektion der unteren Atemwege in der Lunge (Pneumonie) führen könnten.
- **Verbesserte Motorik:** Zu viel oder zu wenig Körpergewicht kann bei Personen mit SMA einen Rückgang der Kraft und Bewegungsfähigkeit verursachen.
- **Verbesserte Lebensqualität:** Eine schlechte Ernährung kann körperliche Symptome verschlechtern. Wenn man sich gut ernährt, fühlt man sich bestens.



BAUSTEINE GUTER ERNÄHRUNG

Alles, was in unserem Körper geschieht, erfordert Energie. Kalorien sind die Maßeinheit für Energie in Lebensmitteln. Die drei Hauptquellen von Kalorien sind Kohlenhydrate, Proteine und Fette. Alle spielen eine wichtige Rolle in einer ausgeglichenen Ernährung.



Kohlenhydrate sind Zucker, Stärken und Ballaststoffe. Das Verdauungssystem spaltet Kohlenhydrate in Glukose (Blutzucker). Glukose ist die effizienteste Energiequelle für den Körper.



Proteine bestehen aus Aminosäuren, die dem Körper beim Wachstum und beim Reparieren von beschädigtem Gewebe helfen.



Fette sind ausschlaggebend für Wachstum, gesunde Haut und den Schutz der Organe. Sie sind besonders wichtig für die Entwicklung von Gehirn und Augen bei Säuglingen und Kleinkindern. Fette helfen dem Körper auch dabei, die Vitamine A, D, E und K aufzunehmen.

Der Kalorienbedarf für Personen mit SMA



Jeder Mensch hat einen anderen Kalorienbedarf. Faktoren, die den Kalorienbedarf beeinträchtigen, umfassen die Fähigkeit, seine Arme und Beine zu bewegen, zu atmen, zu essen, sowie der Anteil an Muskelmasse. Mehr Bewegung und Aktivität bedeutet zum Beispiel, dass mehr Energie verbraucht und mehr Kalorien benötigt werden.

Säuglinge und Kinder mit SMA brauchen ausreichend Kalorien, um an Körpergewicht zu gewinnen und in die Höhe zu wachsen. Erwachsene und ältere Jugendliche (die nicht mehr wachsen) benötigen genug Kalorien, um ein gesundes Körpergewicht beizubehalten.



Vitamine, Mineralstoffe und Flüssigkeit

Vitamine und Mineralstoffe sind ausschlaggebend für das normale Wachstum und die Entwicklung, obwohl sie keine Kalorien liefern.

Es gibt zwei grundlegende Arten von Vitaminen:

Fettlösliche Vitamine (A, D, E und K) werden im Fettgewebe des Körpers gespeichert.

Wasserlösliche Vitamine (alle anderen) werden sofort aufgebraucht und der Überschuss wird nicht im Körper gespeichert.

Wichtige Mineralstoffe umfassen:

Natrium, Kalium, Magnesium und Chlorid sind Elektrolyte, welche die Wassermenge und den Säurepegel oder pH-Wert im Körper ausgleichen. Sie helfen dabei, sicherzustellen, dass die Nerven, Muskeln, das Herz und das Gehirn gut funktionieren.

Kalzium

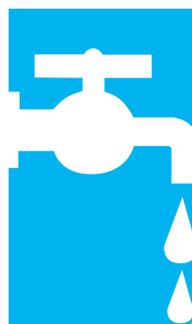
Wichtig für die Knochenstärke und -gesundheit.

Eisen

Wichtig für den Sauerstofftransport durch den Körper.

Zink, Selen

Helfen dem Körper bei der Wundheilung, der Hautgesundheit und beim Wachstum.



Wasser ist die wichtigste Substanz im Körper. Es wird für jede Funktion gebraucht. Es ist wichtig, genug Flüssigkeiten zu sich zu nehmen, um die Atemfunktion zu unterstützen und Verstopfung vorzubeugen. Viele Personen mit SMA vermeiden es, ausreichend Flüssigkeit zu trinken, da sie für das Wasserlassen auf andere Menschen angewiesen sind. Notieren Sie, wie viel jeden Tag konsumiert wird.

Allgemeine Empfehlungen in Bezug auf Flüssigkeiten:



Erwachsene – etwa 15 ml pro 500 g Körpergewicht



Kinder – etwa 44 ml pro 500 g Körpergewicht

Anzeichen von Dehydrierung oder unzureichender Flüssigkeitsaufnahme umfassen:

- Der Urin ist dunkelgelb und riecht faulig.
- Durst.
- Trockene Lippen.
- Dicke Atemwegssekrete oder Schleimpfropfen.
- Der Stuhl ist hart und trocken.

Bei Krankheit muss die Flüssigkeitsaufnahme eventuell erhöht werden. Fragen Sie Ihr medizinisches Team.



ERNÄHRUNG FÜR PERSONEN MIT SMA

Wer spezialisiert sich in SMA-Ernährung?

Es ist wichtig, mit einem staatlich anerkannten Ernährungsberater zu arbeiten, der sich mit den Ernährungsbedürfnissen von Personen mit SMA auskennt oder gewillt ist, sich in das Thema einzulesen.

Gibt es eine richtige Ernährung für Personen mit SMA?

Es gibt viele Meinungen darüber, wie eine gesunde Ernährung für Kinder und Erwachsene aussieht, und mindestens genauso viele Meinungen über die beste Ernährung für Personen mit SMA.

Tatsächlich gibt es fast keine wissenschaftlichen Studien, die spezifizieren, welche Lebensmittel oder Nahrungsergänzungsmittel die beste Option für eine optimale Gesundheit mit SMA sind. Ein staatlich anerkannter Ernährungsberater mit Erfahrung in SMA hilft bei der Bestimmung einer guten Ausgewogenheit von Proteinen, Fetten und Kohlenhydraten unter Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und Vorlieben.



Bestimmte Nahrungsmittel, die den Reflux verschlimmern können:

- Nahrungsmittel mit viel Fett
- Scharfe Nahrungsmittel
- Saure Nahrungsmittel (Zitrusfrüchte, Tomaten, Essig)
- Getränke mit Koffein
- Schokolade
- Pfefferminz
- Alkoholische Getränke

ERNÄHRUNGSBEZOGENE PROBLEME IN VERBINDUNG MIT SMA

Art des Problems	Präsentation	Herausforderungen
Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme	Je nach Schwere der SMA, den Schwierigkeiten beim Kauen und/oder Schlucken, kann Erstickten drohen.	Mundöffnen/Beißen, Zungenkontrolle, Kopfkontrolle und -positionierung, Muskelschwäche, Ermüdung des Kaumuskelns.
Aspiration	Kleine Mengen Nahrungsmittel oder Flüssigkeit gelangen in die Luftröhre anstatt die Speiseröhre (Magensonde). Kann auch aufgrund eines Rückflusses von Mageninhalt zurück in die Speiseröhre und den Mund und dann in die Lungen auftreten.	Kann Schwierigkeiten beim Atmen und Pneumonie verursachen (ein plötzliches Ereignis, das lebensgefährlich sein kann).
Magen-Darm-Probleme/-Beschwerden	Durchfall, Blähungen, Spucken, Erbrechen nach Mahlzeiten. Schlechter Atem, Regurgitation von Nahrungsmitteln, Magendehnung.	Kann zu Unterernährung führen.
Unterernährung	Schwierigkeiten bei Wachstum und Gewichtszunahme.	Größeres Infektionsrisiko. Schwierigkeiten bei der Wundheilung. Tendenz zu Druckgeschwüren. Verbunden mit einem Rückgang der Motorik. Verringerung der Wirksamkeit neuer Behandlungen.
Fettleibigkeit/Überernährung	Übermäßige Gewichtszunahme und geringerer Kalorienbedarf.	Größere Versorgungsbelastung und schlechtere Lebensqualität. Mehr Schmerz und zugehörige Komplikationen in Hüften und Rücken. Erhöhtes Risiko für Diabetes und hohen Blutdruck. Kann mit dem Verlust der Motorik assoziiert werden (z. B. Verlust der Gehfähigkeit).
GERD (gastroösophageale Refluxkrankheit)	Ein Reflux führt dazu, dass der Mageninhalt zurück in die Speiseröhre geleitet wird. Häufiger bei schwereren SMA-Symptomen.	Erhöhte Aspirationsgefahr (Speichel, Getränke oder Nahrungsmittel gelangen in die Lunge). Verletzung der Schleimhaut der Speiseröhre. Erhöhtes Refluxrisiko bei Personen mit Übergewicht/Fettleibigkeit und bestimmten Nahrungsmitteln.
Verstopfung	Unregelmäßiger und/oder zu fester Stuhlgang. Verschlimmert durch unzureichende Zufuhr von Vollkorn, Obst und Gemüse und/oder unzureichende Flüssigkeitsaufnahme.	Abnormale Magen-Darm-Motilität (Fähigkeit der Darmbewegung). Kleiner Muskeltonus der Magenwand. Erhöhte Atemanstrengungen und Atemnot.
Niedriger oder hoher Blutzucker	Längeres NPO bei manchen Personen mit schweren SMA-Symptomen, besonders diejenigen, die unterernährt oder krank sind.	Blutzucker ist eine sofortige Energiequelle. Wenn er niedrig ist, baut der Körper Muskeln und Fett ab, um alternativ daraus Energie zu ziehen.

BEURTEILUNG DER METHODEN UND MESSUNGEN DER SMA-ERNÄHRUNG

Was muss ich über die Ernährungsbeurteilung wissen?

Die Ernährungsbeurteilung von Personen mit SMA basiert auf denselben Grundprinzipien wie die Beurteilung von Personen ohne SMA.

Säuglinge und Kinder mit SMA sollen mit der Zeit wachsen. Bei jedem Klinikbesuch werden das Körpergewicht, die Körpergröße und der Kopfumfang von Säuglingen gemessen. Bei Kindern wird bei jedem Klinikbesuch das Körpergewicht und die Körpergröße gemessen. Bei vollständig ausgewachsenen Erwachsenen wird nur das Körpergewicht gemessen. Bei Säuglingen und Kindern wird das Wachstum mit Wachstumskurven des Zentrums für Seuchenbekämpfung und -prävention oder der Weltgesundheitsorganisation verglichen (bis zum Alter von zwei Jahren). Bei Personen, die nicht stehen können, wird die Körpergröße mit einem Längenmesser, anhand der Armlänge oder Stück für Stück mit einem Messband oder einem anderen Werkzeug geschätzt.

Bei der Beurteilung des Ernährungsstatus ist es wichtig, das Körpergewicht mit der Körpergröße zu vergleichen. Bei Säuglingen wird dies Gewicht-pro-Größe und bei älteren Kindern und Erwachsenen Body-Mass-Index (BMI) genannt. Da Personen mit SMA dazu tendieren, kleinere Muskeln zu haben, kann es schwierig sein, ihre Körpergröße mit dem standardmäßigen Gewicht-pro-Größe und BMI zu vergleichen.

Eine Person mit SMA zum Beispiel, die nicht laufen kann und sehr schwach ist, kann mit dem 50. Perzentil des BMIs tatsächlich schon übergewichtig oder fettleibig sein, während ein BMI im 3. Perzentil eventuell angemessen sein kann.

Das Behandlungsteam verfolgt mit der Zeit die Standardkurven der Wachstumstrends nach, wobei darauf geachtet wird, dass es für die Personen mit SMA am besten sein kann, am unteren Ende des normalen Bereichs ihres Gewicht-pro-Größe oder BMI zu wachsen.

Denken Sie daran, dass jede Familienwachstumsgeschichte und jede Person mit SMA einzigartig ist und nicht erwartet werden sollte, dass sie mit derselben Geschwindigkeit wie andere Personen an Körpergewicht zunimmt oder größer wird. Eventuell ist eine Änderung der Ernährungspläne nötig, wenn es eine plötzliche Gewichtszunahme, eine unbeabsichtigte Gewichtsabnahme oder ein schlechtes Wachstum gibt.

Stellen Sie sicher, dass Sie Ihren Arzt oder Ernährungsberater aufsuchen, wenn Sie Folgendes bemerken:

- Plötzliche Gewichtsänderungen. Die Kleidung ist zum Beispiel auf einmal zu klein oder zu groß.
- Änderungen des Erscheinungsbildes, die Sie betreffen.
- Die Körpergröße oder das Körpergewicht weichen von der Wachstumskurve ab.
- Plötzliche Gewichtsänderungen.

Ihr Arzt oder Ernährungsberater wird eine körperliche Untersuchung durchführen und sich Ihren Gewichts- und Körpergrößenverlauf ansehen, um zu bestimmen, ob Sie ein gesundes Körpergewicht haben.

Welche anderen Untersuchungen werden eventuell empfohlen?

Ihr Arzt kann eventuell alternative Methoden zur Messung des Körperbaus vorschlagen, da bei SMA Unterschiede in der Fett- und Muskelmasse vorliegen. Es kann ein Blutbild empfohlen werden, um den Ernährungsstatus zu beurteilen. Schlucktests und Untersuchungen der Magen-Darm-Motilität können empfohlen werden.

SONSTIGE MESSUNGEN ZUR BEURTEILUNG DES KÖRPERBAUS

Untersuchung	Messungen	Wichtige Überlegungen
Hautfaldendicke	Schätzt das im Trizeps (Oberarm) und in anderen Bereichen gespeicherte Fett. Diese besonderen Bereiche können empfindlich gegenüber Änderungen im Ernährungsstatus sein.	Sollte entlang des Umfangs des mittleren Oberarms gemessen werden und mit der Zeit nachverfolgt werden. Der Ernährungsberater sollte in der Untersuchung von Hautfalten geschult sein.
Umfang des mittleren Oberarms	Misst am Mittelpunkt des Oberarms um den Arm herum (zwischen Schulter und Ellbogen).	Sollte entlang der Trizeps-Hautfalte durchgeführt und mit der Zeit nachverfolgt werden.
DEXA Scan (Doppelröntgen-Absorptiometrie)	Untersuchung des Körperbaus. Nutzt Niedrigstrahlung, um zwischen Fett, fettfreier Masse und Knochen zu unterscheiden. Die Vorteile umfassen höhere Präzision der Körperbaumessungen.	Kann den gesamten Körper oder nur einen bestimmten Bereich scannen.

WEITERE UNTERSUCHUNGEN

Blutbild	Beurteilung des Ernährungsstatus.	Untersuchungen: 25-OH Vitamin D, Eisenstatus; sonstige Ernährungswerte nach Bedarf.
Schluckstudie	Nutzt ein Röntgenvideo, um die Schluckmechanismen zu beobachten und Schwierigkeiten zu diagnostizieren.	Kann die Fähigkeit, verschiedene Beschaffenheiten und Texturen zu schlucken, untersuchen.
Röntgenserie des oberen Magen-Darm-Trakts	Untersuchung des Reflux. Ein Röntgenbild des Munds, des Rachens, der Speiseröhre, des Magens und des Dünndarms.	Ein negatives Ergebnis schließt Reflux nicht aus.

VERWALTUNG DER ERNÄHRUNG VON SMA

DIE ANZEICHEN VON ASPIRATION KENNEN

Aspiration tritt auf, wenn kleine Mengen an Nahrungsmitteln oder Flüssigkeiten in die Trachea (Luftröhre) anstatt die Speiseröhre (Magensonde) eindringen. Manche Personen mit SMA aspirieren nur, wenn sie krank sind.

Sie sollten nach Folgendem Ausschau halten:

- **Husten/Ersticken:**
Dies könnte einen Reflux von Mageninhalt zurück in die Speiseröhre und dann in die Lunge auslösen.
- **Erbrechen:**
Eine Magen-Darm-Erkrankung kann dazu führen, dass eine Person eher aspiriert.
- **Erkältung/ Atemwegserkrankung:**
Kauen und Schlucken kann bei Krankheit besonders schwierig sein.

Wann ist eine Ernährungssonde notwendig?

Ihr Arzt oder Ernährungsberater kann eine Sondenernährung empfehlen, wenn Sie:

- Kann nicht sicher schlucken.
- Kann nicht alle Ernährungsbedürfnisse durch den Mund erfüllen.
- Wächst nicht gut (Kind) oder kann das Körpergewicht nicht halten (Erwachsener).
- Kann nicht ausreichend Flüssigkeiten trinken.
- Krank und kann kurzzeitig nicht essen oder trinken.
- Vor oder nach der Operation.

Wie funktioniert eine Ernährungssonde?

Die Sondenernährung (auch enterale Ernährung genannt) bietet Nahrung direkt durch eine Sonde, die in den Magen führt. Die Art von Sondenernährung hängt von den Bedürfnissen der Person ab. Ihr Arzt hilft Ihnen dabei, zu entscheiden, ob das Bedürfnis kurzzeitig oder längerfristig ist und ob eine Sonde durch die Nase oder durch einen Schnitt im Abdomen eingeführt wird.

Ihr Arzt wird entscheiden, wie die Sonde eingeführt wird, indem er Folgendes erwägt:

- Die eventuelle Dauer der Sondenernährung.
- Wie gut Ihr Magen-Darm-Trakt funktioniert.
- Was am bequemsten wäre.
- Ob eine Aspirationsgefahr durch Nahrung oder Sekrete besteht.

Ernährungs sonden können verwendet werden für:

- Nächtliche Sondenernährung mit oraler Ernährung am Tag.
- Boluszufuhr nach Mahlzeiten, um mehr Kalorien aufzunehmen.
- Bolus als Snacks zwischen Mahlzeiten.



Für Personen mit Schluck-/Aspirationsgefahr können Ernährungssonden:

- Sämtliche Nahrungsmittel- und Flüssigkeitsbedürfnisse stillen.
- Den ganzen Tag über laufen.
- Je nach Risiko über kürzere Zeitspannen gepumpt werden.
- Je nach Risiko nur zur Hydratation / für Flüssigkeiten, für Medikamente und Flüssigkeiten, sowie bei Krankheit/Müdigkeit oder an Tagen, an denen das Essen nicht gut funktioniert, Boluszufuhr liefern.

Woher wissen Sie, welche Ernährungssondenooption verwendet werden soll?

Bitte beachten Sie: *NG- und NJ-Sonden können nach Bedarf einfach gelegt und ausgewechselt werden. Sie können etwas unbequem sein, deshalb sind sie keine gute langfristige Lösung.



Transnasale (NG), nasoduodenale (ND) oder nasojejunale (NJ) Sonde

Eine kleine flexible Sonde wird durch die Nase in den Magen oder den Dünndarm eingeführt. Diese Sonden können bei Bedarf einfach gelegt und ausgewechselt werden.

- Temporäre Lösung für Schluck- und Ernährungsprobleme.
- Kann von einem Arzt oder RN ohne Operation gelegt werden.
- Das korrekte Legen wird durch Röntgen verifiziert.
- In manchen Fällen kann Familien gezeigt werden, wie diese Sonden zu Hause gelegt werden.
- Komplikationen umfassen Sinusitis, Halsschmerzen, Sondenblockaden oder Verrutschen.



Perkutane Gastrostomie- (PEG) oder Gastrostomiesonde (G)

Eine kleine Sonde wird operativ von außen durch die Haut direkt in den Magen gelegt. Eine PEG-Sonde ist außen lang und eine G-Sonde besitzt einen flachen „Knopf“.

- Langfristige Lösungen für Schluck- und Ernährungsprobleme.
- Sonden mit größerem Durchmesser können eine Vielzahl von Nahrungsbreis und Ernährungsplänen tolerieren.
- PEG-Sonden werden häufiger bei älteren Jugendlichen und Erwachsenen gelegt.
- Nach dem Legen funktionieren G- und PEG-Sonden grundlegend auf dieselbe Weise.
- Komplikationen umfassen: Infektion um die Stelle herum, übermäßige Drainage und Verrutschen der Sonde.



Gastrostomie-Jejunostoma-Sonde (G-J)

Eine kleine Sonde wird operativ direkt in den Magen gelegt und verfügt über zwei Anschlüsse. Einer geht in den Magen und einer in den Dünndarm (Jejunum). J-Sondenernährungen werden eventuell empfohlen, um der Aspiration durch gastroösophagealen Reflux vorzubeugen.

- Langfristige Lösungen für Schluck- und Ernährungsprobleme.
- Der Brei muss durch den J-Anschluss langsamer verabreicht werden und die Speisepumpe braucht länger.
- Manchmal ist ein besonderer Brei erforderlich.
- Erfordert besondere Termine, da die J-Sonde alle drei Monate in der Interventionsradiologie (IR) ausgetauscht werden muss.
- In manchen Fällen können Sie immer noch Medikamente, Vitamine/Mineralstoffe und kleine Mengen Wasser über den G-Anschluss verabreichen.
- Komplikationen umfassen: Infektionen um die Stelle, übermäßige Drainage und Verrutschen der Sonde.



Wie verabreicht man Sondenernährung?

Nachdem eine NG-, NJ- oder G-Sonde (siehe Tabelle für Details) gelegt wurde, hilft ein staatlich anerkannter Ernährungsberater dabei, einen Plan für die Sondenernährung aufzustellen und ein Arzt schreibt ggf. ein Rezept für den Speisebrei und das Sondenernährungszubehör. Die erste Frage, die erwogen werden muss, ist die Verabreichungsart der Ernährung.

Die häufigsten Sondenernährungsmethoden sind die Bolus-Ernährung oder die fortlaufende Zuführung.

Bolus-Ernährungen werden über eine Spritze, einen Schwerkraftbeutel oder eine Pumpe kurzzeitig (normalerweise fünf bis 20 Minuten lang) in die Ernährungssonde verabreicht, können aber auch länger verabreicht werden. Bolus-Ernährungen werden nur Personen gegeben, die Nahrungsmittel erfolgreich durch das Verdauungssystem leiten können.

Normalerweise werden Bolus-Ernährungen durch eine G-Sonde, nicht aber durch eine J-Sonde gegeben. Der größere Durchmesser der G-Sonde ermöglicht die schnellere Zufuhr größerer Breimengen in den Magen. Der Magen gibt dann mit der Zeit kleinere Mengen in den Dünndarm frei. Ihr Arzt oder Ernährungsberater kann mehrere Bolus-Ernährungen pro Tag empfehlen, um die Ernährungsbedürfnisse zu erfüllen. Komplikationen der Bolus-Ernährung können Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Magendehnung oder Aspiration umfassen.

Fortlaufende Zuführungen werden über längere Zeitabschnitte über eine Speisepumpe bereitgestellt. Die Dauer der Zuführung kann von zwölf bis 24 Stunden pro Tag anhalten. Zuführungen zum Dünndarm oder Jejunum werden fortlaufend gegeben, da der Dünndarm jeweils kleine Mengen Brei toleriert.

Obwohl fortlaufende Zuführungen Personen weniger mobil machen könnten, können sie angemessen sein, wenn sie:

- Ein Magen-Darm-Problem haben, das Nahrungsmittel daran hindert, einfach durch das System geleitet zu werden.
- Eine langsamere Zuführung benötigen, da sie keine größeren Breimengen auf einmal vertragen.
- Eine höhere Aspirationsgefahr haben.
- Über eine Sonde im Jejunum ernährt werden.

Komplikationen der fortlaufenden Zuführung können Übelkeit, Erbrechen, Durchfall oder Magendehnung umfassen.

Manche Ernährungspläne können sowohl Bolus-Ernährungen als auch fortlaufende Zuführungen umfassen.



Welche Art von Sondenernährungsbrei ist am besten?

Es gibt drei Arten von Sondenernährungsbreis, die je nach verwendetem Proteintyp variieren. Sie werden intaktes oder ganzes Protein, halbelementare (Peptide) oder elementare Breis (Aminosäuren) genannt. Sie können sie anhand ihrer Markennamen erkennen:

	Säugling	Kind	Erwachsene
Ganzes Protein/echtes Nahrungsmittel	<ul style="list-style-type: none"> • Muttermilch 	<ul style="list-style-type: none"> • Vollwertige organische Mischungen für Kinder • Pediasure Harvest • Nourish 	<ul style="list-style-type: none"> • Vollwertige organische Mischungen • Liquid Hope • Echte Nahrungsmittelmischungen (nicht vollwertig)
Ganzes Protein/Standard	<ul style="list-style-type: none"> • Enfamil NeuroPro • Similac ProAdvance • Nestle Gerber Good Start 	<ul style="list-style-type: none"> • Vollwertig für Kinder • Pediasure • Boost Kids Essentials • Kate Farms Pediatric 	<ul style="list-style-type: none"> • Ensure • Boost • Kate Farms
Peptide	<ul style="list-style-type: none"> • Nutramigen • Alimentum 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediasure Peptide • Peptamen Junior • Kate Farms Pediatric Peptide 	<ul style="list-style-type: none"> • Peptamen • Kate Farms Peptide
Aminosäuren	<ul style="list-style-type: none"> • Elecare Infant • Neocate Infant • PurAmino 	<ul style="list-style-type: none"> • Elecare Junior • Neocate Splash • Vivonex Pediatric • Tolerex 	<ul style="list-style-type: none"> • Vivonex • Tolerex

Sie sollten einen geschulten Ernährungsberater aufsuchen, um zu bestimmen, welche Art von Speisebrei für die Person am besten geeignet ist. Zu erwägende Faktoren umfassen:

- Nahrungsmittelallergien
- Darmfunktion
- Reflux.
- Art und Größe der Ernährungssonde
- Gesamtausgleich der Nährstoffe

Es gibt viele Arten der Verwendung einer Ernährungssonde und Essen kann immer noch möglich sein. Das Legen einer G-Sonde (oder PEG) verpflichtet Sie nicht, sie immer zu verwenden. Das Legen einer G-Sonde ermöglicht es Ihnen, sie für Notfälle zu verwenden oder zur Ernährungsergänzung. Das bedeutet nicht, dass Essen nicht möglich ist (wenn dies sicher ist). Es ist wichtig, stets Ihr Behandlungsteam aufzusuchen, um eine angemessene Ernährung und Sicherheit sicherzustellen.

HÄUFIGE FRAGEN ZUR ERNÄHRUNG

Wie kann ich dem Säure-Reflux vorbeugen?

Säure-Reflux aufgrund von GERD (gastroösophageale Refluxkrankheit) ist ein häufiges Problem bei Personen mit SMA. Je schwerwiegender die SMA, je häufiger kommt GERD vor. Säure-Reflux kann zu unangenehmem Sodbrennen und schwereren Problem wie Aspiration des Mageninhalts in die Luftröhre (wo die Nahrungsmittel zurück nach oben in den Rachen geleitet werden) führen.

Zur Abhilfe des Reflux:

- **Kleine Mahlzeiten essen** – sechs oder mehr kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt.
- **Fettige Nahrungsmittel vermeiden** – Sehr fettige Nahrungsmittel verlassen den Magen langsamer.
- **Reizende Nahrungsmittel vermeiden** – Nahrungsmittel, die wahrscheinlicher Reflux verursachen, wie Schokolade, Pfefferminz, scharfe Nahrungsmittel und saure Nahrungsmittel (antialkoholische Getränke, Zitrone, Tomaten, usw.).
- **Neigung nach Mahlzeiten** – Für Säuglinge oder Personen, die nicht sitzen können, sollte nach der Zufuhr Kopf/Schultern aufrecht gestützt werden.
- **Medikamente erwägen** – Wenn die obigen Maßnahmen nicht funktionieren, reden Sie mit Ihrem Arzt oder Magen-Darm-Spezialisten. Sie empfehlen eventuell Folgendes:
 - Medikamente, welche die Geschwindigkeit erhöhen, mit der Nahrungsmittel durch das Verdauungssystem geleitet werden.
 - Säureblockierende Medikamente zur Vorbeugung von Schäden an der Speiseröhre und Abneigung gegen Nahrungsmittel.

Was ist eine Nissen Fundoplication?

Manchmal empfehlen Ärzte eine besondere Operation für schweren Säure-Reflux. Sie wird wahrscheinlich von Personen mit schwerwiegenderer SMA benötigt.

Eine Nissen Fundoplication macht es schwieriger für die Magensäure, vom Magen zurück in die Speiseröhre zu gelangen.

Dieses Verfahren kann gleichzeitig mit dem G-Sondenverfahren durchgeführt werden. Neuere laparoskopische Techniken (die oft nur einen kleinen Einschnitt im Magen erfordern) ermöglichen die gleichzeitige Durchführung beider Verfahren, wodurch die Erholungszeit reduziert wird. Da eine Nissen Fundoplication ein höheres Komplikationsrisiko hat, ist es wichtig, die Entscheidung sorgfältig zu treffen.

Eine Studie zur pH-Messung kann oft aufzeigen, dass eine Person Säure-Reflux hat. Das Verfahren umfasst das Legen einer kleinen Sonde (ähnlich einer NG-Sonde, aber kleiner) in die Speiseröhre. Die Sonde wird verwendet, um den Grad zu überwachen, mit dem die Säure bis zu 24 Stunden zurück in die Speiseröhre fließt. Die Studie umfasst das Trinken von Apfelsaft alle vier Stunden. Danach hat Ihr Arzt ein besseres Verständnis des Reflux-Grades, wenn die Person in verschiedenen Positionen und Umständen ist.

Wie macht SMA eine Person anfällig für Verstopfung?

Personen mit SMA haben schwächere Muskeln im Bauch und deshalb ist Verstopfung wahrscheinlicher. Dies kann dazu führen, dass der Körper Schwierigkeiten damit hat, Nahrungsmittel durch das Verdauungssystem zu leiten. Personen mit SMA haben eher weniger Ballaststoffe und Flüssigkeit in ihrer Ernährung. Um Verstopfung vorzubeugen, sollten Personen mit SMA Nahrungsmittel zu sich nehmen, die natürlich viele Ballaststoffe haben, und ausreichend Flüssigkeit trinken.

Verstopfung kann zu Magenbeschwerden führen. Sie kann auch dazu führen, dass eine Person sich aufgebläht fühlt, spuckt, Mundgeruch hat oder nach Mahlzeiten erbricht. Wenn man härter arbeiten muss, um Darmbewegungen zu machen, kann dies bei manchen Personen mit schwerer SMA zu Atemproblemen führen. Bei manchen wird die Verstopfung besser, wenn die Zufuhr von Ballaststoffen und/oder Flüssigkeiten erhöht wird. Manche Arten von Verstopfung erfordern Medikamente, bitte wenden Sie sich an Ihr Behandlungsteam.



Wie viele Ballaststoffe sind genug?

1. Für Kinder: 5 Gramm zum Alter des Kindes hinzufügen.
Beispiel: Ein drei Jahre altes Kind benötigt 8 Gramm Ballaststoffe pro Tag.
2. Für Erwachsene: 20-30 Gramm pro Tag, je nach Gesamtkalorienbedarf.
3. Wählen Sie die richtigen Nahrungsmittel - Nahrungsmittel mit hohem Ballaststoffanteil umfassen Vollkorn (wie Hafer, Mais, Weizenvollkorn, Quinoa) und Obst und Gemüse (Karotten, Äpfel, Sellerie, Orangen, getrocknete Früchte, usw.). Versuchen Sie gekochte oder konservierte Versionen dieser Nahrungsmittel oder mischen Sie sie in Smoothies. Rohes Obst und Gemüse kann hart zu kauen oder schlucken sein.



Sollte ich mir über mein Körpergewicht Sorgen machen?

Fettleibigkeit (hohes Übergewicht) ist eine ernste Gesundheits Sorge. Sie kann körperliche Aktivitäten, das Atmen oder angehoben werden schwieriger machen, und das Selbstbewusstsein mindern.

Dies sind gute Gründe, um in einem normalen Gewichtsbereich zu bleiben. Wenn eine Person jedoch SMA hat, kann Fettleibigkeit das Risiko einiger schwerwiegender Gesundheitsleiden erhöhen.

- Diabetes und hoher Blutdruck
- Größerer Schmerz
- Mobilitätsverlust

ERNÄHRUNG BEI KRANKHEIT ODER OPERATION



Aufgrund der limitierten Muskelmasse (Gesamtgewicht der Muskeln im Körper) finden es viele Personen mit SMA schwierig, sich nach einer Krankheit zu erholen. Da viele Krankheiten Fieber und Appetitlosigkeit mit sich bringen, kann der Körper eventuell nicht die Nährstoffe aufnehmen, die er benötigt, um ordentlich zu funktionieren. Wenn dies geschieht, beginnt der Körper damit, Muskeln abzubauen, um normale Körperfunktionen durchzuführen.

Dies kann einer der Gründe sein, warum Personen mit SMA während einer Krankheit so viel Stärke verlieren und warum es länger dauert, bis sie sich nach einer Krankheit oder Operation erholen haben. Von ihrer geringen Muskelmasse wird verlangt, noch mehr für den Körper zu tun. Wenn der Körper nicht genug Energie aus den Muskeln bekommt, kann die Person schwer an Hypoglykämie (niedrigem Blutzucker) erkranken. Wenn die Person ins Krankenhaus kommt und sich nicht über den Mund oder eine Ernährungssonde ernähren kann, kann Ihr Arzt die Verwendung einer IV oder „parenteralen Ernährung“, auch bekannt als PPN oder TPN, empfehlen. Diese IV-Lösung enthält Zucker, Aminosäuren, Vitamine und Mineralstoffe. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam.



Schlussfolgerung und Ressourcen

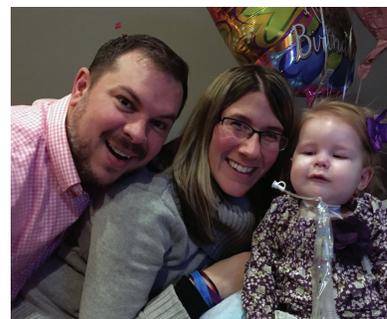
Die Ernährung ist ein komplexes Thema für alle, aber insbesondere für Personen mit SMA. Aufgrund der einzigartigen Herausforderungen, die SMA darstellt, ist es wichtig, den Wachstums- und Ernährungsstatus zu beurteilen und dann die Interventionen zu wählen, welche die Ernährungsherausforderungen der Person am besten erfüllen.

CURE SMA



Cure SMA ist eine gemeinnützige Organisation und das größte weltweite Netzwerk von Familien, Ärzten und Wissenschaftlern, die zusammenarbeiten, um die SMA-Forschung voranzutreiben, Betroffene/ Betreuer zu unterstützen sowie die Öffentlichkeit und die Fachwelt über SMA aufzuklären.

Cure SMA ist eine Ressource für unvoreingenommene Unterstützung. Wir sind hier, um allen Menschen mit SMA und deren Angehörigen zu helfen, und befürworten keine spezifischen Entscheidungen oder Beschlüsse. Betroffene und Betreuer treffen unterschiedliche Entscheidungen darüber, was das Beste für ihre Situation ist, in Übereinstimmung mit ihren persönlichen Überzeugungen. Eltern und andere wichtige Familienmitglieder sollten die Möglichkeit haben, ihre Gefühle zu diesen Themen zu diskutieren und Fragen an ihr SMA-Betreuungsteam zu stellen. Derartige Entscheidungen sollten nicht leichtfertig getroffen werden, und alle Optionen sollten sorgfältig geprüft und abgewogen werden. Alle Entscheidungen im Zusammenhang mit SMA sind sehr persönlich und sollten persönliche Werte widerspiegeln, sowie das, was für jeden Einzelnen und seine Betreuer am besten ist.



Denken Sie daran, dass Ihr Behandlungsteam und Cure SMA hier sind, um Sie zu unterstützen. Weitere Informationen finden Sie in anderen verfügbaren Care Series-Broschüren:

- Grundlagen der Atmung
- Bewegungssystem
- Betreuungsmöglichkeiten
- SMA verstehen
- Genetik der SMA



twitter.com/cureSMA



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



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

You



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



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



+1 800 886 1762 • Fax +1 847 367 7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Zuletzt aktualisiert im Januar 2020