

CURE SMA

FOLHETO DA COLEÇÃO TRATAMENTO

UMA FONTE DE INFORMAÇÕES E APOIO PARA INDIVÍDUOS QUE VIVEM COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL E SUAS FAMÍLIAS.

INFORMAÇÕES BÁSICAS SOBRE NUTRIÇÃO



POR QUE A NUTRIÇÃO É IMPORTANTE

Os alimentos fornecem a energia que o corpo precisa para respirar e se mover. Eles também são o combustível para o crescimento e a saúde que mantêm a vida. Como um indivíduo com atrofia muscular espinhal (AME), ou o cuidador de um indivíduo com AME, é importante dar atenção especial à nutrição.

A nutrição adequada fornece:

- Crescimento aprimorado: Ganhar peso durante o crescimento (em altura) é essencial para uma boa saúde. Ter energia suficiente (calorias) ajuda a manter o corpo em crescimento, fornecendo suporte ao tecido pulmonar e músculo cardíaco.
- Melhor respiração: O crescimento (em altura) ajuda na respiração, pois oferece mais espaço para o tórax se expandir. Isso é importante porque os problemas respiratórios são a principal causa de doença para os indivíduos com AME.
- Prevenção de doenças: A nutrição adequada ajuda a prevenir/combater resfriados e vírus que podem se transformar em uma infecção respiratória inferior de risco à vida nos pulmões (pneumonia).
- Função motora melhorada: O peso muito alto ou muito baixo pode fazer com que os indivíduos com AME percam tanto a força quanto a capacidade de se mover.
- Melhor qualidade de vida: A má nutrição pode piorar os sintomas físicos.
 Uma boa nutrição proporciona bem-estar.





OS "TIJOLOS" DA CONSTRUÇÃO DE UMA BOA NUTRIÇÃO

Tudo o que acontece no corpo requer energia. As calorias são a medida de energia proveniente dos alimentos. As três fontes básicas de calorias são: os carboidratos, as proteínas e as gorduras.

Todas desempenham um papel importante em uma dieta balanceada.



Os carboidratos são açúcares, amidos e fibras. O sistema digestivo decompõe os carboidratos para dar origem à glicose (açúcar no sangue). A glicose é a fonte de energia mais eficiente para o corpo.



As proteínas são compostas por aminoácidos, que ajudam o corpo a crescer e reparar tecidos danificados.



As **gorduras** são essenciais para o crescimento, pele saudável e proteção dos órgãos. Elas são especialmente importantes para o desenvolvimento do cérebro e dos olhos em bebês e crianças pequenas. As gorduras também ajudam o corpo a absorver as vitaminas A, D, E e K.

Necessidades calóricas para os indivíduos com AME



As necessidades calóricas de cada indivíduo são diferentes. Os fatores que afetam as necessidades calóricas incluem a capacidade de mover os braços e as pernas, a capacidade de respirar e comer e a quantidade de massa muscular. Por exemplo, com mais movimentos e atividades, mais energia será usada e mais calorias serão necessárias.

Bebês e crianças com AME precisam de calorias suficientes para ganhar peso e crescer em altura. Adolescentes mais velhos e adultos (que não estão mais crescendo) precisam de calorias suficientes para manter um peso saudável.







Vitaminas, minerais e líquidos

As vitaminas e os minerais são essenciais para o crescimento e desenvolvimento normais, embora não forneçam calorias.

Há dois tipos básicos de vitaminas:

As vitaminas lipossolúveis (A, D, E e K) são armazenadas nos tecidos adiposos do corpo.

As vitaminas hidrossolúveis (todas as outras) são usadas imediatamente, e seu excesso não é armazenado no corpo.

Alguns minerais importantes incluem:

Sódio, potássio, magnésio e cloreto; são eletrólitos que equilibram a quantidade de água e ácido ou nível de pH no corpo. Eles ajudam a garantir que os nervos, músculos, coração e cérebro funcionem corretamente.

Cálcio

Importante para a força e saúde dos ossos.

Ferro

Importante para o transporte de oxigênio por todo o corpo.

Zinco, selênio

Ajuda o corpo na cicatrização de feridas, na saúde da pele e no crescimento.

Recomendações gerais de ingestão de líquidos:



Adultos – cerca de 15 ml ($\frac{1}{2}$ onça) a cada 0,5 kg (1 libra) de peso corporal



Crianças – cerca de 45 ml (1 $\frac{1}{2}$ onça) a cada 0,5 kg (1 libra) de peso corporal



A água é a substância mais importante do corpo. Ela é necessária para todas as funções. Ingerir líquidos o suficiente é importante para a função respiratória e para prevenir constipação. Muitos indivíduos com AME evitam beber líquidos devido à dependência de outras pessoas para usar o banheiro. Anote quanto líquido está sendo ingerido por dia.

Os sinais de desidratação ou de baixa ingestão de líquidos incluem:

- Urina na cor amarela escura ou com odor fétido.
- Sede.
- Lábios secos.
- Secreções respiratórias espessas ou tampões mucosos.
- Fezes duras e secas.

Durante a doença, as necessidades de líquidos podem aumentar. Consulte sua equipe médica.



NUTRIÇÃO PARA INDIVÍDUOS COM AME

Quem é especialista em nutrição na AME?

É importante trabalhar com um nutricionista registrado que esteja familiarizado ou pronto para aprender sobre as necessidades nutricionais de indivíduos com AME.

Há um tipo certo de dieta para indivíduos com AME?

Há muitas opiniões sobre o que é uma dieta saudável para crianças e adultos e sobre a melhor dieta para indivíduos com AME.

Não há estudos científicos que especifiquem quais alimentos ou suplementos nutricionais são melhores para uma saúde ideal na AME. No entanto, um nutricionista registrado com experiência em AME ajudará a determinar o equilíbrio adequado de proteínas, gorduras e carboidratos, levando em consideração as necessidades e preferências individuais.

P

Alimentos específicos que podem aumentar o refluxo:

- Alimentos ricos em gordura
- Alimentos picantes
- Alimentos ácidos (frutas cítricas, tomate, vinagre)
- Bebidas com cafeína
- Chocolate
- Hortelãpimenta
- Bebidas alcoólicas

PROBLEMAS RELACIONADOS À NUTRIÇÃO ASSOCIADOS À AME

Tipo de problema	Apresentação	Desafios	
Dificuldade de alimentação	Dependendo da gravidade da Abertura da boca/mordida, controle da língua, controle e posicionamento da cabeça, fraqueza muscular, fadiga muscular devido à mastigação		
Aspiração	Quando pequenas quantidades de alimentos ou líquidos entram na traqueia em vez do esôfago (tubo que leva os alimentos para o estômago). Também pode ocorrer devido ao refluxo do conteúdo do estômago de volta ao esôfago e à boca e depois para os pulmões.	Pode causar dificuldade para respirar e pneumonia (um evento súbito que pode oferecer risco à vida).	
Problemas/desconforto gastrointestinal (GI)	Diarreia, inchaço, excesso de salivação e vômito após as refeições. Mau hálito, regurgitação de alimentos, distensão abdominal.	Pode contribuir para a desnutrição.	
Subnutrição	Dificuldade para crescer e ganhar peso.	Aumento do risco de infecção. Dificuldade na cicatrização de feridas. Tendência a úlceras de pressão. Associada ao declínio da função motora. Redução da eficácia de novos tratamentos.	
Obesidade/ supernutrição	Excesso de ganho de peso e necessidades calóricas mais baixas.	Aumento da carga de cuidados e queda na qualidade de vida. Aumento da dor e complicações associadas aos quadris e costas. Aumento do risco de diabetes e hipertensão. Pode estar associada à perda da função motora (por ex., perda da capacidade de andar).	
DRGE (doença do refluxo gastroesofágico)	O refluxo faz com que o conteúdo do estômago volte para o esôfago. Mais comum com sintomas de AME mais graves.	Aumento do risco de aspiração (entrada de saliva, bebida ou comida nos pulmões). Danos ao revestimento do esôfago. Aumento do risco de refluxo com sobrepeso/ obesidade e alimentos específicos.	
Constipação	Evacuações pouco frequentes e/ou dificuldade para evacuar. Agravada pela baixa ingestão de grãos integrais, frutas e vegetais e/ou líquidos.	Motilidade gastrointestinal anormal (capacidade de evacuar). Baixo tônus muscular da parede abdominal. Aumento do desconforto e esforço respiratório.	
Nível de açúcar no sangue baixo ou alto	Jejum prolongado em alguns indivíduos que apresentam sintomas graves de AME, especialmente aqueles que estão desnutridos ou doentes.	O açúcar no sangue é uma fonte imediata de energia. Se estiver baixo, o corpo se volta para fontes alternativas de energia, quebrando células de músculo e gordura.	

MÉTODOS E MEDIDAS DE AVALIAÇÃO DA NUTRIÇÃO NA AME

O que preciso saber sobre a avaliação nutricional?

A avaliação nutricional de indivíduos com AME baseia-se nos mesmos princípios básicos da avaliação de indivíduos sem AME.

Espera-se que bebês e crianças com AME cresçam ao longo do tempo. Os bebês terão seu peso, altura e circunferência da cabeça medidos em cada visita clínica. As crianças terão seu peso e altura medidos em cada visita clínica. Os adultos podem ter apenas seu peso medido após alcançarem a altura adulta total. Bebês e crianças terão seu crescimento comparado aos gráficos de crescimento do Center for Disease Control and Prevention (Centro de Controle e Prevenção de Doenças) ou da World Health Organization (até os 2 anos de idade). Os indivíduos que não conseguem ficar em pé terão sua altura estimada com um quadro de altura, por envergadura do braço ou de forma segmentada, com uma fita métrica ou outra ferramenta.

É importante comparar o peso com a altura ao avaliar o estado nutricional. Isso é chamado de "peso por altura" em bebês e "índice de massa corporal" (IMC) em crianças mais velhas e adultos. Como os indivíduos com AME tendem a ter músculos menores, pode ser difícil comparar seu crescimento com os gráficos padrão de peso por altura e IMC.

Por exemplo, um indivíduo com AME que não consegue andar e está muito fraco pode estar acima do peso ou obeso no 50° percentil do IMC, enquanto um IMC no 3° percentil pode ser apropriado.

A equipe de saúde acompanhará as tendências de crescimento ao longo do tempo usando os gráficos padrão, tendo em mente que pode ser melhor para os indivíduos com AME crescer com seu peso por altura ou IMC na extremidade inferior da faixa normal.

Lembre-se, o histórico de crescimento de cada família e cada indivíduo com AME é único, e não se deve esperar que ganhe peso ou cresça mais na mesma proporção que qualquer outro indivíduo. Pode ser necessário realizar alterações nos planos nutricionais se houver ganho de peso repentino, perda de peso não intencional ou crescimento deficiente.

Avise imediatamente seu médico ou nutricionista se notar:

- Mudanças rápidas de peso. Por exemplo, as roupas de repente ficam muito apertadas ou muito largas.
- Mudanças na aparência que estão te preocupando.
- Altura ou peso caindo na curva de crescimento.
- Mudanças repentinas de peso.

Seu médico ou nutricionista fará um exame físico e analisará seu histórico de peso e altura para determinar se você está com um peso saudável.

Quais outros testes podem ser recomendados?

Seu médico pode sugerir métodos alternativos para medir a composição corporal devido às diferenças de gordura e massa muscular na AME. Exames de sangue podem ser recomendados para avaliar o estado nutricional. Testes de deglutição e testes de motilidade GI podem ser recomendados.

OUTRAS MEDIDAS PARA AVALIAR A COMPOSIÇÃO CORPORAL

Teste	Medições	Considerações importantes	
Espessura da dobra cutânea	Estima a gordura armazenada no tríceps (parte superior do braço) ou em outras áreas. Essas áreas especificadas podem ser sensíveis a mudanças no estado nutricional.	Deve ser medida junto com a circunferência do meio do braço e acompanhada ao longo do tempo. O nutricionista deve ter treinamento em avaliação de dobras cutâneas.	
Circunferência do meio do braço	Mede ao redor do braço, no ponto médio da parte superior do braço (entre o ombro e o cotovelo).	Deve ser realizada junto com a dobra cutânea do tríceps e/ou acompanhada ao longo do tempo.	
Varredura DEXA (absorciometria de raios-X de dupla energia)	Avalia a composição corporal. Utiliza radiação de baixo nível para distinguir entre gordura, massa isenta de gordura e osso. Os benefícios incluem maior precisão das medições da composição corporal.	Pode avaliar o corpo todo ou apenas uma região específica.	

OUTROS TESTES

Exames de sangue	Avalia o estado nutricional.	Testes: 25-hidroxi-vitamina D, estado de ferro; outros testes laboratoriais de nutrição, conforme necessário.	
Exame de deglutição	Utiliza um vídeo de raios-X para observar os mecanismos de deglutição e diagnosticar quaisquer dificuldades.	Pode avaliar a capacidade de engolir substâncias com consistências e texturas diferentes.	
Série de raios-X do trato gastrintestinal superior (GIS)	Avalia o refluxo. Raios-X da boca, garganta, esôfago, estômago e intestino delgado.	Um resultado negativo não exclui refluxo.	

GERENCIAMENTO DA NUTRIÇÃO NA AME

CONHEÇA OS SINAIS DE ASPIRAÇÃO

A aspiração ocorre quando pequenas quantidades de alimentos ou líquidos entram na traqueia (tubo que leva o ar para os pulmões) em vez do esôfago (tubo que leva os alimentos para o estômago). Em alguns indivíduos com AME, a aspiração ocorre apenas quando estão doentes.

Alguns itens que devem ser observados incluem:

- Tosse/engasgo:
 Pode sinalizar o refluxo
 do conteúdo do estômago
 de volta para o esôfago e
 depois para os pulmões.
- Vômito:
 Uma doença
 gastrointestinal pode
 aumentar a propensão
 do indivíduo à aspiração.
- Resfriado/doença
 respiratória: Mastigar
 e engolir pode ser
 especialmente difícil
 quando se está doente.

Quando é necessário usar uma sonda de alimentação?

Seu médico ou nutricionista pode recomendar alimentação por sonda de alimentação se você:

- Incapacidade de engolir com segurança.
- Incapacidade de satisfazer todas as necessidades nutricionais por via oral.
- Não está crescendo bem (criança) ou não consegue manter o peso (adulto).

- Incapacidade de beber líquidos em quantidades suficientes.
- Doença e incapacidade temporária de se alimentar ou ingerir líquidos.
- Antes ou depois de uma cirurgia.

Como funciona uma sonda de alimentação?

A alimentação por sonda de alimentação (também chamada de alimentação enteral) fornece nutrição diretamente ao estômago através de um tubo. O tipo de alimentação por sonda de alimentação depende das necessidades individuais. O médico do estudo ajudará você a decidir se a necessidade é temporária ou de longo prazo e se deve inserir a sonda em seu nariz ou em uma incisão em seu abdome.

Seu médico decidirá como inserir a sonda, considerando:

- O período de tempo que a alimentação por sonda de alimentação poderá ser necessária.
- O quão bem seu trato gastrointestinal está funcionando.
- O que seria mais confortável.
- Se há risco de aspiração da alimentação ou secrecões.

As sondas de alimentação podem ser usadas para:

- Alimentação noturna por sonda de alimentação e alimentação oral durante o dia.
- Alimentação em bolus após as refeições para completar as calorias.
- Alimentação em bolus como lanches entre as refeicões.







Para os indivíduos com risco de aspiração, as sondas de alimentação podem:

- Fornecer todas as necessidades nutricionais e de líquidos.
- Fornecer nutrientes/líquidos continuamente durante o dia.
- Fornecer nutrientes/líquidos por períodos mais curtos, dependendo do risco.
- Fornecer alimentação em bolus, dependendo do risco, apenas para hidratação/líquidos, medicamentos e líquidos, bem como no caso de doença/fadiga ou nos dias em que não se alimentar bem.

Como saber qual opção de sonda de alimentação usar?

Observe: *As sondas NG e NJ podem ser facilmente inseridas e substituídas conforme necessário. Elas podem ser um pouco desconfortáveis, então não são boas soluções para uso de longo prazo.

	Tipo de sonda	Como é usada	Considerações
	Sonda nasogástrica (NG), sonda nasoduodenal (ND) ou sonda nasojejunal (NJ)	Um pequeno tubo flexível é inserido através do nariz até o estômago ou intestino delgado. Essas sondas podem ser facilmente inseridos e removidos, se necessário.	 Solução temporária para problemas de deglutição e alimentação. Podem ser inseridas por um médico ou RN sem cirurgia. O posicionamento correto é verificado por raios-X. Em alguns casos, as famílias podem ser ensinadas a inserir essas sondas em casa. As complicações incluem: sinusite, dor de garganta, obstrução do tubo ou deslocamento.
	Sonda de gastrostomia percutânea (GP) ou sonda de gastrostomia (G)	Um pequeno tubo é inserido cirurgicamente diretamente no estômago através da pele (no abdome). Uma sonda GP tem um tubo longo do lado externo, e uma sonda G tem um "botão" de baixo perfil.	 Soluções de longo prazo para problemas de deglutição e alimentação. Um diâmetro de sonda maior pode ser compatível com diversas fórmulas e planos de alimentação. As sondas de GP são mais comumente usadas em adolescentes mais velhos e adultos. Depois de inseridas, as sondas de G e GP funcionam essencialmente da mesma forma. As complicações incluem: infecção ao redor do local de inserção do tubo, drenagem excessiva e o deslocamento do tubo.
Jejunal port Gastric port	Sonda de gastrostomia- jejunostomia (G-J)	Um pequeno tubo que é inserido cirurgicamente diretamente no estômago e tem duas saídas: uma que vai para o estômago e outra que vai para o intestino delgado (jejuno). A alimentação pelo sonda J pode ser recomendada para ajudar a prevenir a aspiração de refluxo gastroesofágico.	 Solução de longo prazo para problemas de deglutição e alimentação. A fórmula deve ser injetada a uma taxa mais lenta no sonda J e requer mais tempo na bomba de alimentação. Às vezes requer uma fórmula mais especializada. Requer consultas extras porque a sonda J precisa ser substituída a cada 3 meses usando radiologia de intervenção (RI). Em alguns casos, você ainda pode administrar medicamentos, vitaminas/minerais e pequenas quantidades de água através da sonda G. As complicações incluem: infecção ao redor do local de inserção do tubo, drenagem excessiva e o deslocamento da sonda.



Como são administradas as alimentações por sonda de alimentação?

Depois que uma sonda NG, NJ ou G (consulte o gráfico para detalhes) é inserida, um nutricionista registrado ajudará a fazer um plano de alimentação e um médico prescreverá uma receita de fórmula e suprimentos de alimentação por sonda de alimentação, se necessário. A primeira questão que precisa ser considerada é como a alimentação será administrada.

Os métodos de alimentação por sonda de alimentação mais comuns são a alimentação em bolus ou a alimentação contínua.

As alimentações em bolus são administradas usando uma seringa, bolsa gravitacional ou bomba diretamente no tubo de alimentação por um curto período de tempo, geralmente de 5 a 20 minutos, ou podem ser administradas por um período mais longo. As alimentações em bolus são administradas apenas aos indivíduos cujo sistema digestivo pode transportar alimentos com sucesso.

Normalmente, as alimentações em bolus são administradas através de uma sonda G, mas não de um sonda J. O diâmetro maior da sonda G permite que volumes maiores da fórmula passem para o estômago em um ritmo mais rápido. Então, o estômago libera pequenas quantidades para o intestino delgado ao longo do tempo. Seu médico ou nutricionista pode recomendar várias administrações de alimentação em bolus por dia para atender às suas necessidades nutricionais. As complicações da alimentação em bolus podem incluir náusea, vômito, diarreia, distensão abdominal ou aspiração.

As alimentações contínuas são administradas por longos períodos de tempo usando uma bomba de alimentação. A quantidade de tempo gasto na administração da alimentação pode variar de 12 a 24 horas por dia. As administrações de alimentação diretamente no intestino delgado ou jejuno são contínuas porque o intestino delgado tolera pequenas quantidades de fórmula por vez.

Embora as administrações de alimentação contínuas possam restringir a mobilidade do indivíduo, elas podem ser apropriadas se:

- Houver um problema gastrointestinal que impeça que os alimentos passem facilmente pelo sistema GI.
- Houver a necessidade de uma alimentação mais lenta porque não é possível tolerar grandes volumes de fórmula de uma só vez.
- Houver alto risco de aspiração.
- A alimentação estiver sendo administrada por tubo no jejuno.

As complicações da alimentação contínua podem incluir náusea, vômito, diarreia ou distensão abdominal.

Alguns planos de nutrição podem incluir alimentação em bolus e alimentação contínua.







Qual tipo de fórmula de alimentação por sonda de alimentação é melhor?

Há três tipos de fórmulas de alimentação por sonda de alimentação que variam de acordo com o tipo de proteína utilizada. Elas são chamadas de proteínas intactas ou inteiras, semielementares (peptídeos) ou fórmulas elementares (aminoácidos). Você poderá reconhecê-las por seus nomes de marca:

	Infantil	Pediátrico	Adulto
Whole Protein/ Real Food	• Breast Milk	Compleat Pediatric Organic Blends Pediasure Harvest Nourish	Compleat Organic Blends Liquid Hope Real Food Blends (not complete)
Whole Protein/ Standard	Enfamil NeuroPro Similac ProAdvance Nestle Gerber Good Start	Compleat PediatricPediasureBoost Kids EssentialsKate Farms Pediatric	•Ensure •Boost •Kate Farms
Peptides	Nutramigen Alimentum	Pediasure PeptidePeptamen JuniorKate Farms Pediatric Peptide	Peptamen Kate Farms Peptide
Amino Acids	Elecare Infant Neocate Infant PurAmino	Elecare JuniorNeocate SplashVivonex PediatricTolerex	• Vivonex • Tolerex

Você deve consultar um nutricionista treinado para determinar qual tipo de fórmula é melhor para você/o indivíduo com AME. Alguns fatores a serem considerados incluem:

- Alergias alimentares.
- Função intestinal.
- Refluxo.
- Tipo e tamanho do tubo de alimentação.
- Equilíbrio geral de nutrientes.

Há muitas maneiras de usar uma sonda de alimentação, e comer ainda pode ser possível. A colocação de uma sonda G (ou GP) não obriga você a usá-la o tempo todo. A colocação de uma sonda G representa um suporte para momentos de necessidade ou para complementar a alimentação. Isso não significa que não será mais possível se alimentar por via oral (se for seguro fazê-lo). É importante consultar continuamente sua equipe de saúde para garantir uma nutrição e segurança adequadas.

DÚVIDAS COMUNS SOBRE A NUTRIÇÃO

Como reduzir o refluxo ácido?

O refluxo ácido, causado pela DRGE (doença do refluxo gastroesofágico), é um problema comum em indivíduos com AME. Quanto mais grave a AME, mais comum é a DRGE. O refluxo ácido pode causar azia desconfortável e levar a problemas mais sérios, como aspiração do conteúdo do estômago para a traqueia (quando os alimentos voltam do estômago para a garganta).

Para reduzir o refluxo:

- Coma refeições pequenas seis ou mais refeições pequenas ao longo do dia.
- Limite os alimentos gordurosos e ricos em gordura alimentos ricos em gordura deixam o estômago mais lentamente.
- Evite alimentos irritantes os alimentos com maior probabilidade de causar refluxo incluem: chocolate, hortelã-pimenta, alimentos picantes e alimentos ácidos (refrigerantes, frutas cítricas, tomates etc.).
- Recline-se após as refeições para bebês ou indivíduos incapazes de se sentar, tente apoiar sua cabeca/ombros durante/após a alimentação.
- Considere tomar medicação se as medidas acima não estiverem funcionando, converse com seu médico ou especialista GI. Eles podem recomendar:
 - Medicamento que aumenta a velocidade com que os alimentos se movem pelo sistema digestivo.
 - Medicamentos bloqueadores de ácido para prevenir danos ao esôfago e aversão à comida.

O que é fundoplicatura de Nissen?

Às vezes, os médicos recomendam uma operação especial para refluxo ácido grave. É mais provável que ela seja necessária para os indivíduos com AME mais grave.

Uma fundoplicatura de Nissen dificulta o retorno do ácido do estômago para o esôfago.

Esse procedimento pode ser realizado ao mesmo tempo que um procedimento de sonda G. Técnicas laparoscópicas mais recentes (que muitas vezes exigem apenas uma pequena incisão no abdome) permitem que os dois procedimentos sejam realizados de uma só vez, reduzindo o tempo de recuperação. Como a fundoplicatura de Nissen tem maior risco de complicações, é importante tomar essa decisão com cuidado.

Um exame de sonda de pH pode mostrar com que frequência um indivíduo tem refluxo ácido.

O procedimento envolve a inserção de um pequeno tubo (semelhante a um tubo NG, mas menor) no esôfago. O tubo é usado para monitorar o grau em que o ácido retorna para o esôfago por um período de até 24 horas. O estudo envolve beber suco de maçã a cada quatro horas. No final, seu médico terá uma ideia melhor do grau de refluxo em posições e circunstâncias diferentes.

Como a AME torna o indivíduo propenso à constipação?

Indivíduos com AME têm músculos mais fracos no abdome e, portanto, a constipação é mais provável de ocorrer. Isso pode fazer com que o corpo tenha mais dificuldade para mover os alimentos através do sistema digestivo. Indivíduos com AME são mais propensos a ingerir menos fibras e líquidos. Para prevenir a constipação, os indivíduos com AME devem ingerir alimentos naturalmente ricos em fibras e beber bastante líquido.

A constipação pode causar desconforto abdominal. Ela também pode fazer com que o indivíduo se sinta inchado, apresente excesso de salivação, tenha mau hálito ou vomite após as refeições. A força extra realizada para evacuar pode causar problemas respiratórios em alguns indivíduos com AME grave. Para alguns deles, a constipação melhora com o aumento da ingestão de fibras e/ou líquidos. Alguns tipos de constipação podem exigir medicamentos, consulte sua equipe médica.









Quanta fibra é suficiente?

- Para crianças: Adicione 5 gramas à idade da criança.
 Por exemplo: Uma criança de 3 anos precisa de 8 gramas de fibra por dia.
- 2. Para adultos: 20-30 gramas por dia, dependendo das necessidades calóricas gerais.
- 3. Escolha os alimentos certos Alimentos ricos em fibras incluem grãos integrais (como aveia, milho, trigo integral, quinoa) e frutas e legumes (cenoura, maçã, aipo, laranja, frutas secas etc.). Experimente versões bem cozidas ou enlatadas desses alimentos ou faça smoothies. Frutas e vegetais crus podem ser difíceis de mastigar ou engolir.



Devo me preocupar com o peso?

A obesidade (estar muito acima do peso) é um problema sério de saúde. Ela pode dificultar a prática de atividades físicas, a respiração ou a movimentação geral, como se levantar, e afetar a autoestima.

Esses, por si só, são bons motivos para permanecer em uma faixa de peso normal. No entanto, quando um indivíduo tem AME, ser obeso pode aumentar o risco de desenvolver alguns problemas de saúde muito graves:

- Diabetes e hipertensão.
- Aumento da dor.
- Perda de mobilidade.

NUTRIÇÃO EM CASO DE DOENÇA OU CIRURGIA



Devido à massa muscular limitada (peso total dos músculos em seu corpo), muitos indivíduos com AME acham difícil melhorar após uma doença. Como muitas doenças causam febre e falta de apetite, o corpo pode não obter os nutrientes necessários para funcionar adequadamente. Quando isso acontece, o corpo começa a quebrar as células dos músculos para realizar as funções normais do corpo.

Esse pode ser um dos motivos pelos quais os indivíduos com AME perdem tanta força durante uma doença e por que demoram mais para se recuperar após uma doença ou uma cirurgia. Sua pequena massa muscular é exigida ainda mais. Se o corpo não conseguir obter energia suficiente dos músculos, o indivíduo poderá ficar gravemente doente com hipoglicemia (níveis baixos de açúcar no sangue). Se o indivíduo estiver hospitalizado e não puder ser alimentado por via oral ou sonda de alimentação, seu médico poderá recomendar alimentação intravenosa ou "nutrição parenteral", também conhecida como NPP ou NPT. A solução intravenosa inclui açúcares, aminoácidos, vitaminas e minerais. Consulte sua equipe de saúde.



Conclusão e recursos

Nutrição é um tema complexo para qualquer pessoa, especialmente para indivíduos com AME. Devido ao desafio único que a AME apresenta, é importante avaliar o crescimento e o estado nutricional e escolher as intervenções que melhor atendam aos desafios nutricionais do indivíduo.

CURE SMA



Cure SMA é uma organização sem fins lucrativos e a maior rede mundial de familiares, médicos e cientistas que trabalham juntos para avançar a pesquisa em AME, apoiar indivíduos afetados/cuidadores e ensinar o público e as comunidades de profissionais sobre AME.

Cure SMA é um recurso de apoio não tendencioso. Estamos aqui para ajudar a todos os indivíduos que vivem com AME e seus entes queridos, e não preconizamos nenhuma opção ou decisões específicas. Os indivíduos e cuidadores fazem diferentes escolhas sobre o que é melhor para sua situação de modo compatível com suas crenças pessoais. Os pais e outros importantes membros da família devem poder discutir suas impressões sobre esses tópicos e fazer perguntas à equipe de cuidados da AME. Tais decisões não devem ser tomadas de modo leviano e todas as opções devem ser cuidadosamente consideradas e pesadas. Todas as opções relacionadas à AME são altamente pessoais e devem refletir os valores da pessoa, bem como o que é melhor para cada uma delas e seus cuidadores.









Lembre-se de que sua equipe de saúde e a Cure SMA estão aqui para apoiar você. Para continuar a aprender, consulte outros folhetos disponíveis da coleção Tratamento:

- Respirar o básico
- Escolhas cuidadosas
- Genética da AME

- Sistema musculoesquelético
- Entendendo a AME





twitter.com/cureSMA





facebook.com/cureSMA



You
Tube youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



Última atualização em janeiro de 2020