

CURE SMA

BROȘURĂ CARE SERIES

O SURSĂ DE INFORMAȚII ȘI SPRIJIN PENTRU PERSOANELE CARE TRĂIESC CU ATROFIE MUSCULARĂ SPINALĂ ȘI FAMILIILE ACESTORA.

NOȚIUNI DE BAZĂ DESPRE NUTRIȚIE

cure SMA

Make today a breakthrough.

DE CE ESTE IMPORTANTĂ NUTRIȚIA

Nutriția asigurată de alimente oferă energia de care organismul are nevoie pentru a respira și a se mișca. De asemenea, oferă combustibil pentru sănătatea și creșterea care susțin viața. În calitate de persoană care suferă de atrofie musculară spinală (AMS) sau de îngrijitor al unei persoane cu AMS, este important să aveți în vedere alimentația.



O alimentație adecvată asigură:

- Creștere îmbunătățită: creșterea în greutate în timpul creșterii în înălțime este esențială pentru o sănătate bună. O cantitate suficientă de energie (calorii) ajută la menținerea creșterii corpului prin susținerea țesutului pulmonar și a mușchiului cardiac.

- O respirație mai bună: creșterea în lungime ajută respirația, deoarece oferă mai mult spațiu cavității toracice pentru a se extinde. Acest lucru este important, deoarece problemele de respirație reprezintă principala cauză de îmbolnăvire pentru persoanele cu AMS.

- Prevenirea bolilor: o alimentație adecvată ajută la prevenirea/combaterea răcelilor și a virușilor care s-ar putea transforma într-o infecție a căilor respiratorii inferioare la nivelul plămânilor (pneumonie) care poate pune viața în pericol.

- Îmbunătățirea funcției motorii: prea multă greutate sau prea puțină greutate poate duce la scăderea forței și a capacității de mișcare a persoanelor cu AMS.

- Îmbunătățirea calității vieții: o alimentație deficitară poate determina agravarea simptomelor fizice.
  O alimentație bună se poate traduce prin faptul că vă puteți simți cel mai bine.



ELEMENTELE CONSTITUTIVE ALE UNEI BUNE ALIMENTAȚII

Tot ceea ce se întâmplă în organism necesită energie. Caloriile reprezintă modul de măsurare a energiei din alimente. Cele trei surse de bază de calorii sunt carbohidrații, proteinele și grăsimile. Toate joacă un rol important în cadrul unui regim alimentar echilibrat.

Carbohidrații sunt zaharurile, amidonul și fibrele. Sistemul digestiv descompune carbohidrații pentru a crea glucoză (zahărul din sânge). Glucoza este cea mai eficientă sursă de energie pentru organism.

Proteinele sunt alcătuite din aminoacizi care ajută organismul să crească și să repare țesuturile deteriorate.

Grăsimile sunt esențiale pentru creștere, pentru o piele sănătoasă și pentru protejarea organelor. Acestea sunt deosebit de importante pentru dezvoltarea creierului și a ochilor la bebeluși și copii mici. Grăsimile ajută, de asemenea, organismul să absoarbă vitaminele A, D, E și K.

Necesarul de calorii pentru persoanele cu AMS



Nevoile calorice ale fiecărui individ sunt diferite. Factorii care afectează necesarul de calorii includ capacitatea de a mișca brațele și picioarele, capacitatea de a respira și de a mânca și cantitatea de masă musculară. De exemplu, cu mai multă mișcare și activitate, se va folosi mai multă energie și vor fi necesare mai multe calorii.

Bebelușii și copiii cu AMS au nevoie de suficiente calorii pentru a lua în greutate și pentru a crește în lungime. Adulții și adolescenții mai în vârstă (care nu mai sunt în creștere) au nevoie de suficiente calorii pentru a menține o greutate sănătoasă.







Vitamine, minerale și lichide

Vitaminele și mineralele sunt esențiale pentru o creștere și dezvoltare normală, chiar dacă nu oferă calorii.

Există două tipuri de bază de vitamine:

Vitaminele liposolubile (A, D, E și K) sunt depozitate în țesuturile grase ale corpului.

Vitaminele solubile în apă (toate celelalte) sunt folosite imediat, iar excesul nu este depozitat în organism.

Unele minerale importante includ:

Sodiul, potasiul, magneziul și clorura sunt electroliți care echilibrează cantitatea de apă și nivelul de acid sau al pH-ului din organism. Acestea ajută la buna funcționare a nervilor, mușchilor, inimii și creierului.

Calciu
Important pentru rezistența și sănătatea oaselor.

Fier
Important pentru transportul oxigenului în tot corpul.

Zinc, seleniu
Ajută organismul la vindecarea rănilor, la sănătatea pielii și la creștere.



Apa este cea mai importantă substanță din organism. Aceasta este necesară pentru fiecare funcție. Consumul suficient de lichide este important pentru funcția respiratorie și pentru prevenirea constipației. Multe persoane cu AMS evită să bea lichide suficiente din cauza că depind de alte persoane atunci când trebuie să folosească toaleta. Notați cât de mult se consumă în fiecare zi.

Recomandări generale privind lichidele:



Adulți – aproximativ 14,78 ml pentru fiecare 0,45 kg de greutate corporală



Copii – aproximativ 44,36 ml pentru fiecare 0,45 kg de greutate corporală

Semnele de deshidratare sau că ar putea fi nevoie de mai multe lichide includ:

- Urina are culoare galben închis sau are un miros urât.
- Sete.
- Buze uscate.
- Expectorație groasă sau dopuri de mucus.
- Scaunul este tare și uscat.

În timpul bolii, necesarul de lichide se poate intensifica. Consultați-vă echipa medicală.



ALIMENTAȚIA PERSOANELOR CU AMS

Cine este specializat în nutriția pacienților cu AMS?

Este important să lucrați cu un dietetician autorizat care este familiarizat sau dispus să învețe despre nevoile nutriționale ale persoanelor cu AMS.

Există un model corect de regim alimentar pentru persoanele cu AMS?

Există multe păreri cu privire la ceea ce înseamnă un regim alimentar sănătos pentru copii și adulți și la fel de multe opinii cu privire la cel mai bun regim alimentar pentru persoanele cu AMS.

În esență, nu există studii științifice care să specifice care alimente sau suplimente nutritive sunt cele mai bune pentru o sănătate optimă în cazul AMS. Cu toate acestea, un dietetician autorizat cu experiență în AMS va ajuta la stabilirea echilibrului adecvat de proteine, grăsimi și carbohidrați, ținând cont de nevoile și preferințele individuale.

Alimente specifice care pot crește refluxul:

- Alimente bogate în grăsimi
- Alimente picante
- Alimente acide (citrice, roșii, oțet)
- Băuturi care conțin cofeină
- Ciocolată
- Mentă
- Băuturi alcoolice

PROBLEME LEGATE DE NUTRIȚIE ASOCIATE CU AMS

Tipul problemei	Prezentare	Dificultăți
Dificultatea de hrănire	În funcție de gravitatea AMS, dificultate la mestecat și/sau înghițire, sufocare.	Deschiderea gurii/mușcatul, controlul limbii, controlul și poziționarea capului, slăbiciune musculară, oboseală musculară la mestecat.
Aspirație	Cantități mici de alimente sau lichide pătrund în trahee în loc să intre în esofag (tubul către stomac). Poate apărea și din cauza refluxului conținutului stomacului înapoi în esofag și gură și apoi în plămâni.	Poate provoca dificultăți de respirație și pneumonie (un eveniment brusc care poate pune viața în pericol).
Probleme/disconfort gastrointestinal (GI)	Diaree, balonare, scuipat, stări de vomă după mese. Respirație urât mirositoare, regurgitarea alimentelor, distensie abdominală.	Poate contribui la subnutriție.
Subnutriție	Dificultăți de creștere și creștere în greutate.	Risc crescut de infecție. Dificultăți la vindecarea rănilor. Tendința de a dezvolta escare de decubit. Asociată cu declinul funcției motorii. Scăderea eficacității noilor tratamente.
Obezitate/ supraalimentare	Creștere excesivă în greutate și nevoia de calorii reduse.	Creșterea sarcinii de îngrijire și scăderea calității vieții. Durere crescută și complicații asociate șoldurilor și spatelui. Risc crescut de diabet și hipertensiune arterială. Poate fi asociată cu pierderea funcției motorii (de exemplu, pierderea mersului).
BRGE (boala de reflux gastroesofagian)	Refluxul face ca conținutul stomacului să se întoarcă către esofag. Mai frecvent în cazul unor simptome SMA mai grave.	Risc crescut de aspirație (salivă, băutură sau alimente care ajung în plămâni). Afectarea mucoasei esofagiene. Risc crescut de reflux în cazul supraponderalității/ obezității și al anumitor alimente.
Constipație	Defecații rare și/sau greu de eliminat. Agravată de aportul inadecvat de cereale integrale, fructe și legume și/sau aportul inadecvat de lichide.	Motilitate gastrointestinală anormală (capacitatea de a avea tranzit intestinal). Tonus muscular scăzut al peretelui abdominal. Efort respirator și durere crescute.
Nivel scăzut sau ridicat de zahăr în sânge	Post prelungit la unele persoane care prezintă simptome grave de AMS, în special la persoanele subnutrite sau bolnave.	Zahărul din sânge este o sursă imediată de energie. Dacă nivelul acestuia este scăzut, organismul apelează la surse alternative de energie din descompunerea mușchilor și a grăsimilor.

METODE ȘI MĂSURĂTORI PENTRU EVALUAREA NUTRIȚIEI ÎN CAZUL AMS

Ce trebuie să știu despre evaluarea nutrițională?

Evaluarea nutrițională a persoanelor cu AMS are la bază aceleași principii esențiale ca și evaluarea persoanelor fără AMS.

Se așteaptă ca bebelușii și copiii cu AMS să crească în timp. Bebelușilor li se vor măsura greutatea, lungimea și circumferința capului la fiecare vizită la clinică. Copiilor li se vor măsura greutatea și lungimea la fiecare vizită la clinică. Adulților li se poate măsura doar greutatea după ce au atins înălțimea completă de adult. Bebelușilor și copiilor li se va compara creșterea cu diagramele de creștere de la Centrul pentru Controlul și Prevenirea Bolilor sau Organizația Mondială a Sănătății (până la vârsta de 2 ani). Persoanelor care nu sunt capabile să stea în picioare li se va estima înălțimea cu ajutorul unui tablou de înălțime, pe baza lungimii brațului sau segmentat, cu ajutorul unei benzi de măsurare sau altui instrument.

Este important să se compare greutatea cu înălțimea atunci când se evaluează starea nutrițională. Acest lucru se numește lungime și greutate corporală la bebeluși și indice de masă corporală (IMC) la copiii mai mari și la adulți. Deoarece persoanele cu AMS tind să aibă mușchi mai mici, creșterea lor poate fi dificil de comparat cu diagramele standard de greutate în raport cu lungimea și IMC.

De exemplu, o persoană cu AMS care nu poate merge și este foarte slabă poate fi în realitate supraponderală sau obeză la percentila 50 pentru IMC, în timp ce un IMC la percentila 3 poate fi adecvat.

Echipa de asistență medicală va urmări tendințele de creștere de-a lungul timpului folosind diagramele standard, ținând cont de faptul că cel mai bine pentru persoanele cu AMS ar putea fi ca greutatea lor să crească în raport cu lungimea sau IMC la limita inferioară a intervalului normal.

Nu uitați că istoricul de creștere al fiecărei familii și al fiecărei persoane cu AMS este unic, iar de la această persoană nu ar trebui să se aștepte să ia în greutate sau să crească în înălțime în același ritm ca și orice altă persoană. Schimbarea planurilor nutriționale poate fi necesară în cazul unei creșteri bruște în greutate, al unei pierderi neintenționate de greutate sau al unei creșteri slabe.

Asigurați-vă că informați medicul sau dieteticianul dumneavoastră dacă observați:

- Modificări rapide ale greutății. De exemplu, îmbrăcămintea devine brusc prea strâmtă sau prea largă.
- Schimbări ale aspectului care vă preocupă.
- Înălțimea sau greutatea care nu mai corespunde unei diagrame normale de creștere.
- Modificări bruște ale greutății.

Medicul sau dieteticianul dumneavoastră va efectua un examen fizic complet și va revizui istoricul greutății și istoricul lungimii/înălțimii, pentru a determina dacă aveți o greutate corporală normală.

Ce alte teste ar putea fi recomandate?

Este posibil ca medicul dumneavoastră să vă sugereze metode alternative de măsurare a compoziției corporale datorită diferențelor de grăsime și masă musculară în cazul AMS. Pot fi recomandate analize de sânge pentru a evalua starea nutrițională. Pot fi recomandate teste de deglutiție și teste pentru motilitatea gastrointestinală.

ALTE MĂSURI DE EVALUARE A COMPOZIȚIEI CORPORALE

Test	Măsuri	Considerații importante
Grosimea pliului pielii	Estimează grăsimea depozitată la nivelul tricepsului (partea superioară a brațului) sau în alte zone. Aceste zone specificate pot fi sensibile la modificările stării nutriționale.	Ar trebui măsurată împreună cu circumferința brațului de la nivelul jumătății superioare și monitorizată în timp. Dieteticianul trebuie să fie un examinator instruit în pliurile pielii.
Circumferința brațului de la nivelul jumătății superioare	Se măsoară brațul la nivelul jumătății superioare (între umăr și cot).	Trebuie efectuată împreună cu pliul pielii tricepsului și/sau urmărit în timp.
Scanul DEXA (absorbțiometrie cu raze X cu energie dublă)	Evaluează compoziția corporală. Utilizează radiații de nivel scăzut pentru a distinge între grăsime, masă fără grăsimi și oase. Beneficiile includ o precizie crescută a măsurătorilor compoziției corporale.	Poate scana întregul corp sau doar o anumită regiune a acestuia.

ALTE TESTE

Analize de sânge	Evaluează starea nutrițională.	Analize: 25-OH vitamina D, echilibrul fierului; alte analize de laborator privind nutriția după cum este necesar.
Studiu angiofluoroscopie bucal	Folosește un aparat video cu raze X pentru a urmări mecanismele de înghițire și pentru a diagnostica orice dificultăți.	Poate evalua capacitatea de a înghiți diferite consistențe și texturi.
Seria gastrointestinală superioară (UGI)	Evaluează refluxul. O radiografie a cavității bucale, gâtului, esofagului, stomacului și intestinului subțire.	Obținerea unui rezultat negativ nu exclude existența refluxului.

GESTIONAREA NUTRIȚIEI ÎN AMS

SEMNELE ASPIRAȚIEI

Aspirația are loc atunci când cantități mici de alimente sau lichide pătrund în trahee în loc să intre în esofag (tubul către stomac). Unele persoane cu AMS aspiră numai când sunt bolnave.

Câteva lucruri pe care trebuie să le urmăriți includ:

- **Tusea/sufocarea:**
  Acest lucru ar putea semnala refluxul conținutului stomacului înapoi în esofag și apoi în plămâni.
- **Vomă:**
  O boală gastrointestinală poate face ca o persoană să fie mai predispusă la aspirație.
- **Răceală/boală respiratorie:**
  Mestecatul și înghițitul pot fi deosebit de dificile atunci când persoana este bolnavă.

Când este necesară o sondă de alimentare?

Medicul sau dieteticianul dumneavoastră vă poate recomanda o sondă de alimentare în următoarele situații:

- Imposibilitatea de a înghiți în siguranță.
- Imposibilitatea de a satisface toate nevoile nutritive pe cale orală.
- Imposibilitatea de a lua bine în greutate (copil) sau greutatea corporală nu este menținută (adult).
- Imposibilitatea de a consuma suficiente lichide.
- Sunteți bolnav(ă) și incapabil(ă) să consumați temporar alimente sau băuturi.
- Înainte sau după operație.

Cum funcționează o sondă de alimentare?

Hrănirea printr-o sondă (numită și alimentare enterală) asigură nutriția direct printr-o sondă gastrică care duce la stomac. Tipul de hrănire prin sondă depinde de nevoile individuale. Medicul dumneavoastră va încerca să decidă dacă nevoia este temporară sau pe termen mai lung și dacă sonda se va introduce prin nas sau printr-o incizie la nivelul abdomenului.

Medicul dumneavoastră va decide modul de introducere al sondei luând în considerare:

- Perioada de timp pentru care ar putea fi necesară alimentarea prin sondă.
- Cât de bine funcționează tractul dumneavoastră gastrointestinal.
- Care ar fi cea mai confortabilă soluție.
- Dacă există riscul de aspirație din cauza alimentației sau a secrețiilor.

Sondele de alimentare pot fi folosite pentru:

- Hrănire prin sondă pe timp de noapte cu hrănire pe cale orală în timpul zilei.
- Hrănire prin metoda bolusului după mese pentru a completa caloriile.
- Hrănire prin metoda bolusului pentru gustări între mese.





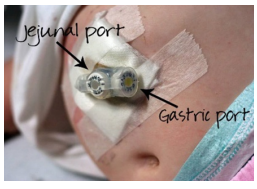


Pentru persoanele cu risc de înghițire/aspirație, sondele de alimentare pot:

- Asigura toate nevoile nutriționale și de lichide.
- Funcționa continuu în timpul zilei.
- Fi pompate pe perioade mai scurte, în funcție de risc.
- Furniza hrană prin metoda bolusului, în funcție de risc, numai pentru hidratare/lichide, medicamente și lichide, precum și în timpul bolii/extenuării sau în zilele în care nu mâncați bine.

De unde știți ce variantă de sondă de alimentare să folosiți?

*Vă rugăm să rețineți: *Atât sondele nazogastrice cât și cele nazojejunale pot fi introduse cu ușurință și înlocuite după cum este necesar. Acestea pot fi puțin incomode, în consecință nu reprezintă soluții bune pentru utilizarea pe termen lung.*

	Bebeluși	Copii	Adulți
	**Sondă nazogastrică (NG), nazoduodenală (ND) sau nazojejunală (NJ)**	O sondă mică flexibilă este introdusă prin nas până în stomac sau în intestinul subțire. Aceste sonde sunt ușor de introdus și de scos, dacă este necesar.	• Soluție temporară pentru probleme de înghițire și hrănire. • Pot fi introduse de un medic sau o asistentă medicală fără intervenție chirurgicală. • Amplasarea corectă este verificată prin radiografie. • În unele cazuri, familiile pot fi instruite privind modul de introducere ale acestor sonde la domiciliu. • Complicațiile includ sinuzită, durere în gât, blocarea sau deplasarea sondei.
	**Sondă de gastrostomie endoscopică percutană (PEG) sau gastrostomă(G)**	O sondă mică este plasată chirurgical, prin piele din exterior direct în stomac. O sondă PEG are tuburi lungi la exterior, iar o sondă G are un „buton” cu profil redus.	• Soluții pe termen lung pentru probleme de înghițire și hrănire. • Un diametru mai mare al sondei poate tolera o varietate de formule și planuri de hrănire. • Sondele PEG sunt mai frecvent plasate la adolescenții mai în vârstă și la adulți. • După ce au fost plasate, sondele G și PEG sunt practic la fel. • Complicațiile includ: infecție în jurul locului inserției, drenaj excesiv și deplasarea sondei.
	**Sonda introdusă prin gastrostomie sau jejunostomie (G-J)**	O sondă mică este introdusă chirurgical direct în stomac și are două porturi: unul care intră în stomac și unul care intră în intestinul subțire (jejun). Hrănirea prin sonda J pot fi recomandate pentru a ajuta la prevenirea aspirației din cauza refluxului gastroesofagian.	• Soluții pe termen lung pentru probleme de înghițire și hrănire. • Formula trebuie administrată într-un ritm mai lent prin portul J și necesită o perioadă mai lungă de timp la pompa de alimentare. • Uneori necesită o formulă mai specializată. • Necesită programări suplimentare deoarece sonda J trebuie înlocuită la fiecare 3 luni prin radiologie intervențională (RI). • În unele cazuri, este posibil să puteți administra medicamente, vitamine/minerale și cantități mici de apă prin portul G. • Complicațiile includ: infecție în jurul locului inserției, drenaj excesiv și deplasarea sondei.



Cum se administrează alimentarea prin sonda?

După ce se introduce o sondă NG, NJ sau G (vezi tabelul pentru detalii), un dietetician autorizat va ajuta la elaborarea unui plan pentru alimentare și un medic va prescrie o rețetă pentru preparate și consumabile pentru alimentare, dacă este necesar. Prima întrebare care trebuie luată în considerare este modul în care va fi administrată hrana.

Cele mai comune metode de alimentare prin sondă sunt alimentarea prin metoda bolusului sau alimentarea continuă.

Alimentarea prin metoda bolusului sunt administrate printr-o seringă, pungă pentru administrare gravitațională sau o pompă introdusă în tubul de alimentare pentru o perioadă scurtă de timp, de obicei 5 până la 20 de minute și pot fi administrate pe o perioadă mai lungă de timp. Alimentarea prin metoda bolusului se fac numai pentru persoanele care pot tranzita alimentele cu succes prin sistemul digestiv.

De obicei, alimentarea prin metoda bolusului se administrează printr-o sondă G, dar nu printr-o sondă J. Diametrul mai mare al sondei G permite volumelor mai mari de formulă să ajungă în stomac într-un ritm mai rapid. Stomacul eliberează apoi cantități mici în intestinul subțire în timp. Medicul sau dieteticianul dumneavoastră vă poate recomanda mai multe alimentări pe zi prin metoda bolusului pentru a satisface nevoile nutriționale. Complicațiile alimentării prin metoda bolusului pot include greață, vărsături, diaree, distensie abdominală sau aspirație.

Alimentările continue au loc printr-o pompă de alimentare pe perioade mai lungi de timp. Timpul petrecut pentru alimentare poate varia de la 12 la 24 de ore pe zi. Alimentările către intestinul subțire sau jejun sunt administrate continuu, deoarece intestinul subțire tolerează cantități mici de formulă dintr-o dată.

Deși alimentarea continuă poate face ca o persoană să fie mai puțin mobilă, aceasta poate fi adecvată dacă:

- Are o problemă gastrointestinală care împiedică alimentele să tranziteze ușor prin sistem.
- Are nevoie de o alimentare mai lentă, deoarece nu poate tolera volume mai mari de formulă dintr-o dată.
- Este expusă unui risc ridicat de aspirație.
- Este alimentată cu sondă în jejun.

Complicațiile alimentării continue pot include greață, vărsături, diaree sau distensie abdominală.

Unele planuri de nutriție pot include atât alimentări prin metoda bolusului, cât și alimentări continue.





Ce tip de formulă de alimentare cu sondă este cel mai bun?

Există trei tipuri de formule de alimentare cu sondă care variază în funcție de tipul de proteină utilizat. Acestea se numesc formule cu proteine intacte sau întregi, semi-elementare (peptide) sau elementare (aminoacizi). Le veți putea recunoaște după numele mărcilor acestora:

	Bebeluși	Copii	Adult
Whole Protein/ Real Food (Proteine întregi/ Mâncare adevărată)	• Breast Milk (Lapte matern)	• Compleat Pediatric Organic Blends • Pediasure Harvest • Nourish	• Compleat Organic Blends • Liquid Hope • Real Food Blends (necomplete)
Proteine întregi/ Standard	• Enfamil NeuroPro • Similac ProAdvance • Nestle Gerber Good Start	• Compleat Pediatric • Pediasure • Boost Kids Essentials • Kate Farms Pediatric	• Ensure • Boost • Kate Farms
Peptide	• Nutramigen • Alimentum	• Pediasure Peptide • Peptamen Junior • Kate Farms Pediatric Peptide	• Peptamen • Kate Farms Peptide
Aminoacizi	• Elecare Infant • Neocate Infant • PurAmino	• Elecare Junior • Neocate Splash • Vivonex Pediatric • Tolerex	• Vivonex • Tolerex

Este recomandabil să consultați un dietetician calificat pentru a determina ce tip de formulă este cea mai bună pentru persoana respectivă. Printre factorii care trebuie luați în considerare se numără:

- Alergii alimentare.
- Funcția intestinală.
- Refluxul.
- Tipul și dimensiunea tubului de alimentare.
- Echilibrul general al nutrienților.

Există multe modalități de a folosi o sondă de alimentare și mâncatul poate fi încă posibil. Introducerea unei sonde G (sau PEG) nu vă obligă să o utilizați tot timpul. Introducerea unei sonde G vă permite să o aveți disponibilă în caz de nevoie sau pentru a suplimenta alimentările. Nu înseamnă că nu se poate mânca (acest lucru se poate face în siguranță). Este important să vă consultați în permanență echipa medicală pentru a vă asigura o nutriție adecvată și siguranță.

ÎNTREBĂRI FRECVENTE PRIVIND NUTRIȚIA

Ce pot face în legătură cu refluxul acid?

Refluxul acid, cauzat de BRGE (boala de reflux gastroesofagian), reprezintă o problemă frecventă la persoanele cu AMS. Cu cât boala AMS este mai gravă, cu atât BRGE este mai frecventă. Refluxul acid poate provoca arsuri la stomac incomode și poate duce la probleme mai grave, cum ar fi aspirarea conținutului stomacului în trahee (unde alimentele se deplasează înapoi până la gât).

Pentru a ajuta în cazul refluxului:

- **Consumați mese de cantități reduse –** șase sau mai multe mese cu cantități reduse de mâncare pe parcursul zilei.
- **Limitați alimentele grase și bogate în grăsimi –** Alimentele bogate în grăsimi stau mai mult timp în stomac.
- **Evitați alimentele care irită –** Alimentele care sunt mai susceptibile de a provoca reflux includ ciocolata, menta, alimentele picante și alimentele acide (băuturi răcoritoare, citrice, roșii etc.).
- **Înclinați-vă după masă –** În cazul bebelușilor sau persoanelor care nu se pot ridica în picioare, încercați să îi susțineți capul/umerii în timpul/după hrănire.
- **Luați în considerare medicamentele –** Dacă măsurile de mai sus nu funcționează, discutați cu medicul dumneavoastră sau cu specialistul gastrointestinal. Acesta poate recomanda:
  - Medicamente care măresc viteza cu care alimentele se deplasează în sistemul digestiv.
  - Medicamente care blochează producția de acid pentru a preveni leziunile esofagiene și aversiunea față de alimente.

Ce este o fundoplicatura Nissen?

Uneori, medicii recomandă o procedură chirurgicală specială prin care se tratează refluxul acid grav. Este mai probabil ca persoanele cu AMS mai gravă să aibă nevoie de el.

Fundoplicatura Nissen face ca acidului din stomac să îi fie mai greu să se deplaseze înapoi de la stomac către esofag.

Această poate fi efectuată în același timp cu o intervenție cu sondă G. Tehnicile laparoscopice mai noi (care adesea necesită numai o mică incizie în stomac) permit ca cele două proceduri să fie efectuate simultan, reducând timpul de recuperare. Deoarece fundoplicatura Nissen prezintă un risc mai mare de complicații, este important să luați decizia cu atenție.

Un studiu cu sondă de pH poate arăta cât de des o persoană are reflux acid. Procedura presupune plasarea unei sonde mici (asemănătoare unei sonde NG, dar mai mică) în esofag. Sonda este folosită pentru a monitoriza gradul în care acidul se întoarce în esofag pe timpul unei perioade de până la 24 de ore. Studiul implică consumul de suc de mere o dată la patru ore. La final, medicul dumneavoastră va avea o idee mai bună cu privire la gradul de reflux atunci când persoana se află în poziții și circumstanțe diferite.

Cum face AMS ca o persoană să fie predispusă la constipație?

Persoanele cu AMS au mușchii din abdomen mai slabi și, prin urmare, constipația este mai probabilă. Acest lucru poate face ca organismul să se lupte pentru a tranzita alimentele prin sistemul digestiv. Probabilitatea ca persoanele cu AMS să aibă un regim alimentar mai sărac în fibre și lichide este mai mare. Pentru a preveni constipația, persoanele cu AMS trebuie să consume alimente bogate în fibre în mod natural și să consume multe lichide.

Constipația poate duce la disconfort abdominal. De asemenea, aceasta poate crea unei persoane senzații de balonare, o poate face să scuipe, să aibă respirație urât mirositoare sau să vomite după mese. Munca suplimentară depusă pentru a împinge tranzitul intestinal poate provoca probleme de respirație la unele persoane cu AMS severă. Pentru unii, constipația se ameliorează atunci când se crește aportul de fibre și/sau lichide. Unele tipuri de constipație pot necesita medicamente, vă rugăm să consultați echipa dumneavoastră medicală.






Ce cantitate de fibre este suficientă?

1. Pentru copii: adăugați 5 grame la vârsta copilului.

   Exemplu: un copil de 3 ani are nevoie de 8 grame de fibre pe zi.
2. Pentru adulți: 20-30 de grame pe zi, în funcție de necesarul total de calorii.
3. Alegeți alimentele potrivite - Alimentele bogate în fibre includ cereale integrale (cum ar fi ovăz, porumb, grâu integral, quinoa) și fructe și legume (morcovi, mere, țelină, portocale, fructe uscate etc.). Încercați versiuni moi gătite sau din conservă ale acestor alimente sau amestecați-le în băuturile smoothie. Fructele și legumele crude pot fi greu de mestecat sau de înghițit.

Ar trebui să mă îngrijoreze greutatea?

Obezitatea (a fi foarte supraponderal) este o problemă serioasă de sănătate. Aceasta poate face ca activitatea fizică să fie mai greu de efectuat, respirația sau ridicarea unei persoane mai dificilă și poate să afecteze negativ imaginea de sine.

Doar acestea sunt motive întemeiate pentru a rămâne într-un interval normal de greutate. Cu toate acestea, atunci când o persoană suferă de AMS, obezitatea poate crește riscul unor afecțiuni foarte grave de sănătate:

- Diabet și hipertensiune arterială.
- Dureri mai mari.
- Pierderea mobilității.

NUTRIȚIA ÎN TIMPUL BOLII SAU INTERVENȚIEI CHIRURGICALE



Din cauza masei musculare limitate (greutatea totală a mușchilor din corpul acestora), starea multor persoane cu AMS este dificil de ameliorat în urma unei boli. Deoarece multe boli aduc febră și lipsa poftei de mâncare, este posibil ca organismul să nu primească nutrienții de care are nevoie pentru a funcționa corect. Când se întâmplă acest lucru, organismul începe să descompună mușchii pentru a îndeplini funcțiile normale ale organismului.

Acesta poate fi unul dintre motivele pentru care persoanele cu AMS pierd atât de multă putere în timpul unei boli și de ce le ia mai mult timp să se recupereze după o boală sau o intervenție chirurgicală. Masei lor musculare scăzute i se cere să facă și mai mult pentru organism. Dacă organismul nu poate obține suficientă energie din mușchi, este posibil ca persoana respectivă să se îmbolnăvească grav de hipoglicemie (scăderea nivelului zahărului din sânge). Dacă persoana este internată în spital și nu poate fi hrănită pe cale orală sau prin sondă, este posibil ca medicul dumneavoastră să vă recomande utilizarea alimentării prin perfuzie sau „nutriție parenterală", cunoscută și sub numele de PPN sau TPN. Această soluție intravenoasă include zaharuri, aminoacizi, vitamine și minerale. Consultați-vă echipa medicală.

Concluzie și resurse

Nutriția reprezintă o temă complexă pentru oricine, dar în special pentru persoanele cu AMS. Datorită provocării unice pe care o prezintă AMS, este important să se evalueze creșterea și starea nutrițională și apoi să se aleagă intervențiile care răspund cel mai bine provocărilor nutriționale ale persoanei respective.



CURE SMA

Cure SMA este o organizație non-profit și cea mai mare rețea la nivel mondial de familii, medici și oameni de știință care cooperează pentru a înregistra progrese în dezvoltare în domeniul cercetării AMS, pentru a sprijini persoanele afectate/îngrijitorii și pentru a educa publicul și comunitățile profesionale despre AMS.

Cure SMA este o resursă pentru un sprijin imparțial. Suntem aici pentru a ajuta toate persoanele care trăiesc cu AMS și pe apropiații lor și nu susținem alegeri sau decizii specifice. Persoanele și îngrijitorii fac alegeri diferite cu privire la ceea ce este cel mai bine pentru situația lor, în concordanță cu convingerile lor personale. Părinții și alți membri importanți ai familiei ar trebui să poată discuta despre sentimentele lor cu privire la aceste subiecte și să pună întrebări echipei lor de îngrijire a AMS. Astfel de decizii nu trebuie luate cu ușurință, și toate opțiunile trebuie analizate și cântărite cu atenție. Toate alegerile legate de AMS sunt extrem de personale și ar trebui să reflecte valorile personale, precum și ceea ce este mai bine pentru fiecare persoană și persoanele care o îngrijesc.









Amintiți-vă că echipa dvs. de asistență medicală și Cure SMA sunt aici pentru a vă sprijini. Pentru a continua să învățați, vă rugăm să consultați alte broșuri disponibile Care Series:

- Noțiuni de bază despre respirație
- Alegeri atente
- Genetica AMS
- Sistemul musculo-scheletal
- Înțelegerea AMS



twitter.com/cureSMA

@curesmaorg

facebook.com/cureSMA

youtube.com/user/FamiliesofSMA1

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

Ultima actualizare ianuarie 2020

cure SMA

800.886.1762 · Fax 847.367.7623 · **info@cureSMA.org** · **cureSMA.org**