



CURE SMA

CARE SERIES KİTAPÇIĞI

SPİNAL MÜSKÜLER ATROFİ İLE YAŞAYAN BİREYLER VE
AİLELERİ İÇİN BİR BİLGİ VE DESTEK KAYNAĞI.

BESLENME TEMEL BİLGİLERİ

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

BESLENME NEDEN ÖNEMLİDİR?

Besinlerden alınan gıdalar vücudun nefes alması ve hareket etmesi için ihtiyaç duyduğu enerjiyi sağlar. Aynı zamanda, yaşamı destekleyen sağlık ve büyüme için yakıt sağlar. Spinal müsküler atrofisi (SMA) olan bir birey veya SMA'lı bir bireyin bakıcısı olarak, beslenmeyi her zaman en öncelikli meselelerden biri olarak aklınızın bir köşesine yazmanız önemlidir.

Doğru beslenme şunları sağlar:

- **Daha İyi Büyüme:** Boy uzarken kilo almak, sağlık için çok önemlidir. Yeterli enerjiye (kalori) sahip olmak, akciğer dokusunu ve kalp kasını destekleyerek vücudun büyümesine yardımcı olur.
- **Daha İyi Nefes Alma:** Boy uzaması, göğsün genişlemesi için daha fazla alan sağladığından nefes almaya yardımcı olur. Bu önemlidir, çünkü solunum problemleri SMA'lı bireylerde hastalığın önde gelen nedenidir.
- **Hastalığı Önleme:** Yeterli beslenme, akciğerlerde potansiyel olarak yaşamı tehdit eden bir alt solunum yolu enfeksiyonuna (zatürre) dönüşebilecek soğuk algınlığı ve virüsleri önlemeye/onlarla mücadele etmeye yardımcı olur.
- **Daha İyi Motor Fonksiyon:** Aşırı kilo veya aşırı zayıflık, SMA'lı bireylerin hem güç hem de hareket kabiliyetinde azalmaya neden olabilir.
- **Yaşam Kalitesinde Artış:** Kötü beslenme, fiziksel belirtilerin daha da kötüleşmesine neden olabilir. İyi beslenme, olabilecek en iyi şekilde hissetmeye yardımcı olabilir.



İYİ BESLENMENİN YAPI TAŞLARI

Vücutta olan her şey enerji gerektirir. Kalori, gıdalardaki enerjinin ölçüsüdür. Üç temel kalori kaynağı karbonhidratlar, proteinler ve yağlardır. Hepsi dengeli beslenmede önemli rol oynar.



Karbonhidratlar şekerler, nişastalar ve liflerden oluşur. Sindirim sistemi, glikoz (kan şekeri) oluşturmak için karbonhidratları parçalar. Glikoz vücut için en verimli enerji kaynağıdır.



Proteinler, vücudun büyümesine ve hasarlı dokuları onarmasına yardımcı olan amino asitlerden oluşur.



Yağlar büyüme, sağlıklı cilt ve organların korunması için gereklidir. Özellikle bebeklerde ve küçük çocuklarda beyin ve göz gelişimi için önemlidirler. Yağlar ayrıca vücudun A, D, E ve K vitaminlerini emmesine yardımcı olur.

SMA'lı Bireylerin Kalori İhtiyaçları



Her bireyin kalori ihtiyacı farklıdır. Kalori ihtiyacını etkileyen faktörler arasında kol ve bacakları hareket ettirme yeteneği, nefes alma ve yemek yeme yeteneği ve kas kütlesi miktarı yer alır. Örneğin, daha fazla hareket ve aktivite yapıldığında daha fazla enerji kullanılacak ve daha fazla kaloriye ihtiyaç duyulacaktır.

SMA'lı bebekler ve çocuklar, kilo almak ve boylarının uzaması için yeterli kaloriye ihtiyaç duyarlar. Yetişkinler ve daha büyük olan gençler (artık büyüme döneminde olmayan), sağlıklı bir kiloyu muhafaza etmek için yeterli kaloriye ihtiyaç duyarlar.



Vitaminler, Mineraller ve Sıvı

Vitaminler ve mineraller, kalori sağlamasalar da normal büyüme ve gelişme için gereklidir.

İki temel vitamin türü vardır:

Yağda çözünen vitaminler (A, D, E ve K) vücudun yağ dokularında depolanır.

Suda çözünen vitaminler (geri kalanı), hemen kullanılır ve fazlası vücutta depolanmaz.

Bazı önemli mineraller şunları içerir:

Sodyum, potasyum, magnezyum ve klorür vücuttaki su miktarını ve asit veya pH seviyesini dengeleyen elektrolitlerdir. Sinirlerin, kasların, kalbin ve beynin düzgün çalışmasını sağlamaya yardımcı olurlar.

Kalsiyum

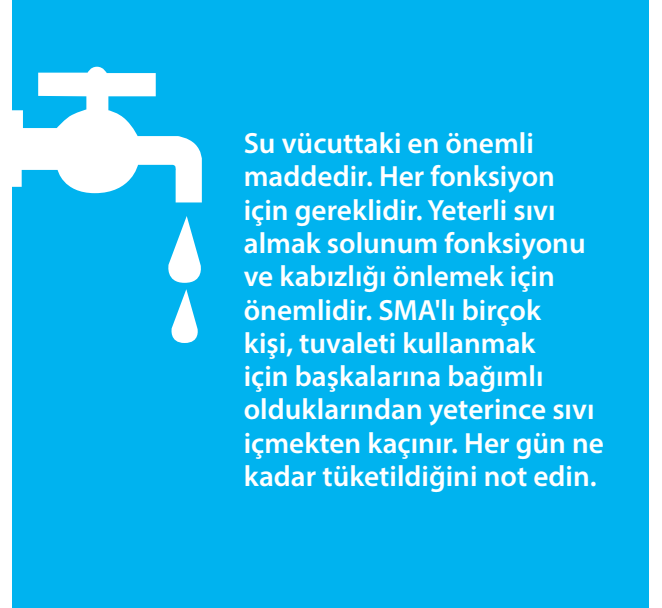
Kemik gücü ve sağlığı için önemlidir.

Demir

Vücutta oksijen taşınması bakımından önemlidir.

Çinko, selenyum

Vücudun yaraları iyileştirmesine, cilt sağlığına ve büyümeye yardımcı olur.



Su vücuttaki en önemli maddedir. Her fonksiyon için gereklidir. Yeterli sıvı almak solunum fonksiyonu ve kabızlığı önlemek için önemlidir. SMA'lı birçok kişi, tualeti kullanmak için başkalarına bağımlı olduklarından yeterince sıvı içmekten kaçınır. Her gün ne kadar tüketildiğini not edin.

Genel sıvı önerileri:



Yetişkinler - yaklaşık yarım kg vücut ağırlığı başına 15 ml



Çocuklar - yaklaşık yarım kg vücut ağırlığı başına 45 ml

Vücudun susuz kaldığının veya daha fazla sıvıya ihtiyaç duyulabileceğinin belirtileri şunlardır:

- İdrar koyu sarıdır veya kokusu ağırdır.
- Susama hissi.
- Dudakların kuruması.
- Kalın solunum salgıları veya mukus tıkaçları.
- Dışkı sert ve kurudur.

Hastalık sırasında sıvı ihtiyacı artabilir. Tıbbi ekibinize danışın.



SMA'LI BİREYLER İÇİN BESLENME

SMA Beslenmesinde Kim Uzmandır?

SMA'lı bireylerin beslenme ihtiyaçlarını bilen veya öğrenmeye hazır, kayıtlı bir diyetisyenle çalışmak önemlidir.

SMA'lı Bireyler İçin Doğru Bir Diyet Türü Var mı?

Çocuklar ve yetişkinler için sağlıklı beslenmenin neden ibaret olduğuna dair ve SMA'lı bireyler açısından en iyi diyet hakkında pek çok görüş vardır.

SMA'da optimum sağlık düzeyi için hangi gıdaların veya besin takviyelerinin en iyisi olduğunu ortaya koyan hiçbir bilimsel çalışma bulunmamaktadır. Bununla birlikte SMA deneyimine sahip tescilli bir diyetisyen, bireysel ihtiyaç ve tercihleri dikkate alarak proteinler, yağlar ve karbonhidratlar açısından uygun dengenin belirlenmesine yardımcı olacaktır.



Reflüyü artırabilecek belirli gıdalar:

- Yüksek yağlı yiyecekler
- Baharatlı yiyecekler
- Asitli gıdalar (narenciye, domates, sirke)
- Kafeinli içecekler
- Çikolata
- Nane
- Alkollü içecekler

SMA İLE İLİŞKİLİ BESLENME SORUNLARI

Sorun Türü	Tablo	Zorluklar
Beslenme Zorluğu	SMA'nın şiddetine bağlı olarak, çiğneme zorluğu ve/veya yutma, boğulma.	Ağız açma/ısıрма, dil kontrolü, baş kontrolü ve konumlandırma, kas güçsüzlüğü, çiğneme kası yorgunluğu.
Aspirasyon	Az miktarda yiyecek veya sıvı yemek borusu (mideye giden boru) yerine nefes borusuna kaçır. Aynı zamanda, mide içeriğinin yemek borusuna ve ağza ve ardından akciğerlere geri kaçması nedeniyle de oluşabilir.	Nefes almada güçlük ve zatürreye (hayatı tehdit edebilecek ani bir olay) neden olabilir.
Sindirim Sistemi Sorunları/Rahatsızlığı	İshal, şişkinlik, tükürme, yemeklerden sonra kusma. Ağız kokusu, yiyecekleri kusarak çıkarma, karında şişkinlik.	Yetersiz beslenmeye katkıda bulunabilir.
Yetersiz Beslenme	Büyüme ve kilo alma zorluğu.	Artan enfeksiyon riski. Yara iyileşmesinde zorluk. Bası yaralarına eğilim. Motor fonksiyonda azalma ile ilişkilidir. Yeni tedavilerin etkinliğinin azalması.
Obezite/Aşırı Beslenme	Fazla kilo alımı ve düşük kalori ihtiyaçları.	Bakım yükünün artması ve yaşam kalitesinin düşmesi. Kalça ve sırtta artan ağrı ve ilişkili komplikasyonlar. Artan diyabet ve hipertansiyon riski. Motor fonksiyon kaybı ile ilişkili olabilir (ör. yürüme kaybı).
GÖRH (Gastroözofageal Reflü Hastalığı)	Reflü, mide içeriğinin yemek borusuna geri dönmesine neden olur. Daha şiddetli SMA belirtilerinde daha sık görülür.	Artan aspirasyon riski (tükürük, içecek veya akciğerlere giden yiyecekler). Yemek borusu zarının hasar görmesi. Aşırı kilolu/obezite ve belli gıdalarla artan reflü riski.
Kabızlık	Seyrek tuvalete çıkma ve/veya çıkamama. Yetersiz tam tahıl, meyve ve sebze alımı ve/veya yetersiz sıvı alımı ile şiddetlenir.	Anormal gastrointestinal motilite (bağırsakları hareket ettirme yeteneği). Düşük karın duvarı kas tonusu. Artan solunum eforu ve sıkıntı.
Düşük veya Yüksek Kan Şekeri	Şiddetli SMA belirtileri olan bazı kişilerde, özellikle yetersiz beslenen veya hasta olanlarda uzun süreli açlık.	Kan şekeri acil bir enerji kaynağıdır. Düşükse, vücut kas ve yağ yıkımından elde edilen alternatif enerji kaynaklarına yönelir.

SMA BESLENMESİ DEĞERLENDİRME YÖNTEMLERİ VE ÖLÇÜTLERİ

Beslenme Değerlendirmesi Hakkında Bilmem Gerekenler Nelerdir?

SMA'lı bireylerin beslenme değerlendirmesi, SMA'sı olmayan bireylerin değerlendirilmesi ile aynı temel ilkeler üzerine kuruludur.

SMA'lı bebeklerin ve çocukların büyümesinin zaman alması beklenir. Bebeklerin her klinik ziyaretinde kiloları, boyları ve baş çevreleri ölçülecektir. Çocukların her klinik ziyaretinde kiloları ve boyları ölçülecektir. Yetişkinler, tam yetişkin boyuna ulaştıktan sonra yalnızca kiloları ölçülebilir. Bebekler ve çocukların büyümesi, Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi veya Dünya Sağlık Örgütü'nün (2 yaşına kadar) büyüme çizelgeleri karşılaştırılarak değerlendirilecektir. Ayakta duramayacak durumda olan bireylerin boyları bir uzunluk tahtası ile, kol açıklığından veya bir mezura veya başka bir aletle parçalar halinde ölçülerek tahmin edilecektir.

Beslenme durumunu değerlendirirken kiloyu boy ile karşılaştırmak önemlidir. Buna bebeklerde boya göre kilo, daha büyük çocuklarda ve yetişkinlerde ise vücut kitle indeksi (VKİ) denir. SMA'lı kişiler daha küçük kaslara sahip olma eğiliminde olduklarından, büyümelerini standart boy-ağırlık ve VKİ çizelgeleriyle karşılaştırmak zor olabilir.

Örneğin, yürüyemeyen ve çok zayıf olan SMA'lı bir birey aslında VKİ bakımından 50. persentilde aşırı kilolu veya obez olabilirken, 3. persentildeki bir VKİ uygun olabilir.

Sağlık ekibi, SMA'lı bireylerin boylarına göre kilolarını veya VKİ normal aralığının alt ucunda büyümelerinin en iyisi olacağını akılda tutarak, standart çizelgeleri kullanarak zaman içindeki büyüme eğilimlerini izleyecektir.

Her ailenin büyüme öyküsünün ve SMA'lı her bireyin benzersiz olduğunu ve diğer bireylerle tam olarak aynı oranda kilo almasının veya boyunun uzamasının beklenemeyeceğini unutmayın. Ani kilo alımı, istem dışı kilo kaybı veya zayıf büyüme varsa, beslenme planlarında değişiklik yapılması gerekebilir.

Aşağıdakileri fark ederseniz, doktorunuzu veya diyetisyeninizi bilgilendirdiğinizden emin olun:

- Kiloda hızlı değişimler. Örneğin, giysilerin aniden çok sıkması veya aşırı bollaşması.
- Dış görünüşte sizi kaygılandıran değişimler.
- Boy veya kilonun büyüme eğrisinin altına düşmesi.
- Ani kilo değişimleri.

Doktorunuz veya diyetisyeniniz, sağlıklı bir kiloda olup olmadığınızı belirlemek için bir fizik muayene yapacak ve kilo ve boy/uzunluk geçmişinizi gözden geçirecektir.

Başka Hangi Testler Önerilebilir?

Doktorunuz, SMA ile yağ ve kas kütleindeki farklılıklar nedeniyle vücut yapısını ölçmek için alternatif yöntemler önerebilir. Beslenme durumunu değerlendirmek için kan tahlili önerilebilir. Yutma testleri ve gastrointestinal motilite için testler önerilebilir.

VÜCUT YAPISINI DEĞERLENDİRME AMAÇLI DİĞER ÖLÇÜMLER

Test	Ölçümler	Önemli Hususlar
Deri Kıvrım Kalınlığı	Triseps (üst kol) veya diğer bölgelerde depolanan yağı tahmin eder. Bu belirtilen alanlar beslenme durumundaki değişikliklere duyarlı olabilir.	Orta Üst Kol Çevresi ile birlikte ölçülmeli ve zaman içinde izlenmelidir. Diyetisyen, bir deri kıvrımı inceleme konusunda eğitim almış olmalıdır.
Orta Üst Kol Çevresi	Üst kolun orta noktasında (omuz ve dirsek arası) kol çevresinde ölçüm yapar.	Triseps deri kıvrımı ile birlikte yapılmalı ve/veya zaman içinde izlenmelidir.
DEXA Taraması (Çift Enerjili X-Işını Absorpsiyometri)	Vücut yapısını değerlendirir. Yağ, yağsız kütle ve kemiği ayırt etmek için düşük seviyeli radyasyon kullanır. Faydaları arasında vücut yapısı ölçümlerinin kesinliğinin artması yer alır.	Tüm vücudu veya sadece belirli bir bölgeyi tarayabilir.

DİĞER TESTLER

Kan tahlili	Beslenme durumunu değerlendirir	Testler: 25-OH D vitamini, demir durumu; gerektiğinde diğer beslenme laboratuvar değerlendirmeleri.
Yutma Testi	Yutma mekanizmalarını izlemek ve herhangi bir zorluğu teşhis etmek için bir X-ışını videosu kullanır.	Farklı kıvam ve dokularda yutma becerisini değerlendirebilir.
Üst Gastrointestinal (UGI) X-ışını Serisi	Reflüyü değerlendirir. Ağız, boğaz, yemek borusu, mide ve ince bağırsak röntgeni.	Negatif bir sonuç, reflü olasılığını dışlamaz.

SMA'DA BESLENMEYİ YÖNETME

ASPIRASYON BELİRTİLERİ VARSA

Aspirasyon, yemek borusu (mideye giden tüp) yerine trakeaya (soluk borusu) az miktarda yiyecek veya sıvı girdiğinde meydana gelir. SMA'lı bazı kişiler sadece hasta olduklarında aspirasyon yaparlar.

İzlenmesi gereken birkaç şey şunlardır:

- **Öksürme/boğulma:** Bu, mide içeriğinin yemek borusuna ve ardından akciğerlere geri aktığını gösterebilir.
- **Kusma:** Sindirim sistemi hastalığı, bir kişiyi aspirasyona daha yatkın hale getirebilir.
- **Soğuk algınlığı/solunum yolu hastalıkları:** Çiğneme ve yutma, özellikle hastayken zor olabilir.

Besleme Tüpü Ne Zaman Gereklidir?

Aşağıdaki durumlarda doktorunuz veya diyetisyeniniz tüple beslenmeyi önerebilir:

- Güvenli bir şekilde yutamama.
- Tüm besin ihtiyaçlarını ağız yoluyla karşılayama.
- Yeterli büyümeme (çocuk) veya kiloyu muhafaza edememe (yetişkin).
- Yeterince sıvı alamama.
- Hasta olma ve geçici olarak yiyip içememe.
- Ameliyattan önce veya sonra.

Besleme Tüpü Nasıl Çalışır?

Tüple beslenme (enteral beslenme olarak da adlandırılır), doğrudan mideye giden bir tüp aracılığıyla besin sağlar. Tüple besleme türü bireysel ihtiyaçlara bağlıdır. Doktorunuz, ihtiyacın geçici mi yoksa uzun süreli mi olduğuna ve burundan mı yoksa karındaki bir kesiden mi tüp takılacağına karar vermeye yardımcı olacaktır.

Doktorunuz tüpün nasıl takılacağına aşağıdakileri göz önünde bulundurarak karar verecektir:

- Tüple beslenmenin gerekebileceği sürenin uzunluğu.
- Sindirim sisteminizin ne kadar iyi çalıştığı.
- En konforlu seçenek.
- Besinlerden veya salgılardan aspirasyon riski olup olmadığı.

Besleme tüpleri şunlar için kullanılabilir:

- Gün boyunca ağız yoluyla beslemeyle birlikte gece tüple beslenmeler.
- Kalorileri tamamlamak için yemeklerden sonra bolus beslenmeler.
- Öğünler arasında atıştırmalıklar için bolus.






Yutma/aspirasyon riski olan kişiler için besleme tüpleri şunları yapabilir:

- Tüm beslenme ve sıvı ihtiyaçlarını karşılar.
- Gün boyunca süreklilik sağlar.
- Riske bağlı olarak daha kısa sürelerde pompalanabilir.
- Riske bağlı olarak, yalnızca hidrasyon/sıvılar, ilaçlar ve sıvılar için olduğu kadar hastalık/ yorgunluk sırasında veya iyi beslenilmeyen günlerde bolus beslemeleri sağlayın.

Hangi Besleme Tüpü Seçeneğinin Kullanılacağını Nasıl Bilirsiniz?

Lütfen şunu unutmayın: *Hem NG hem de NJ tüpleri kolayca yerleştirilebilir ve gerektiğinde değiştirilebilir. Biraz rahatsız edici olabilirler, bu nedenle uzun süreli kullanım için iyi çözümler değildir.

Tüp Tipi	Kullanım Şekli	Hususlar
 Nazogastrik (NG), Nazoduodenal (ND) veya Nazojejunal (NJ) Tüp	Burundan mideye veya ince bağırsağa kadar küçük esnek bir tüp sokulur. Bu tüpler kolayca yerleştirilebilir ve gerektiğinde çıkarılabilir.	<ul style="list-style-type: none">• Yutma ve beslenme sorunlarına geçici çözüm.• Cerrahi gerektirmeden bir doktor veya RN tarafından yerleştirilebilir.• Doğru yerleşim, röntgen ile doğrulanır.• Bazı durumlarda ailelere bu tüpleri evde nasıl yerleştirecekleri öğretilebilir.• Komplikasyonlar sinüzit, boğaz ağrısı, tüp tıkanması veya yerinden çıkmayı içerir.
 Perkütan Gastrostomi (PEG) veya Gastrostomi (G) Tüpü	Küçük bir tüp, cerrahi yoldan deriden geçirilerek dışarıdan doğrudan mideye yerleştirilir. PEG tüpünün dış tarafında uzun bir boru vardır ve G borusunun çok belirgin olmayan bir "düğmesi" vardır.	<ul style="list-style-type: none">• Yutma ve beslenme sorunlarına uzun vadeli çözümler.• Daha büyük boru çapı, çeşitli mamaları ve besleme planlarını kaldırabilir.• PEG tüpleri daha büyük gençlere ve yetişkinlere takılır.• Takıldıktan sonra, G-tüpleri ve PEG'ler temelde ayrıdır.• Komplikasyonlar şunları içerir: takılan yerin çevresinde enfeksiyon, aşırı drenaj ve tüpün yerinden çıkması.
 Gastrostomi- Jejunostomi (G-J) Tüpü	Küçük bir tüp cerrahi işlem ile doğrudan mideye yerleştirilir ve biri mideye diğeri ince bağırsağa (jejunum) giden iki portu vardır. Gastroözofageal reflü kaynaklı aspirasyonu önlemeye yardımcı olmak için J-tüp beslemeleri önerilebilir.	<ul style="list-style-type: none">• Yutma ve beslenme sorunlarına uzun vadeli çözüm.• Mama, J-portundan daha yavaş bir hızda verilmelidir ve besleme pompasında daha uzun bir süre gerektirir.• Bazen daha özel bir mama gerektirir.• Müdahale radyolojisinde (IR) J-tüpünün her 3 ayda bir değiştirilmesi gerektiğinden ekstra randevu gerektirir.• Bazı durumlarda, G-portundan ilaçlar, vitaminler/ mineraller ve az miktarda su verebilirsiniz.• Komplikasyonlar şunları içerir: takılan yerin çevresinde enfeksiyon, aşırı drenaj ve tüpün yerinden çıkması.



Tüple Beslemeler Nasıl Verilir?

Bir NG, NJ veya G-tüpü (ayrıntılar için tabloya bakınız) takıldıktan sonra, tescilli bir diyetisyen beslemeler için bir plan yapılmasına yardımcı olacak ve gerekirse doktor mama ve tüp besleme malzemeleri için bir reçete yazacaktır. Dikkate alınması gereken ilk konu, besinin nasıl verileceğidir.

En yaygın tüple besleme yöntemleri bolus besleme veya sürekli beslemedir.

Bolus beslemeleri bir şırınga, yerçekimi torbası veya bir pompa aracılığıyla besleme tüpüne kısa bir sürede, tipik olarak 5 ila 20 dakika içinde uygulanır ve daha uzun bir süre içinde verilebilir. Bolus beslemeler, yalnızca yiyecekleri sindirim sisteminde başarılı bir şekilde hareket ettirebilen kişilere verilir.

Tipik olarak, bolus beslemeler G-tüpü aracılığıyla verilir, ancak J-tüpü ile verilmez. G-tüpünün daha büyük çapı, daha büyük hacimli formülün mideye daha hızlı geçmesine izin verir. Mide daha sonra zamanla ince bağırsağa küçük miktarlarda gönderim yapar. Doktorunuz veya diyetisyeniniz, beslenme ihtiyaçlarını karşılamak için günde birkaç bolus besleme önerebilir. Bolus beslemenin komplikasyonları mide bulantısı, kusma, ishal, karında şişkinlik veya aspirasyonu içerebilir.

Sürekli beslemeler, bir besleme pompası aracılığıyla daha uzun süreler boyunca sağlanır. Besleme için harcanan zaman miktarı günde 12 ila 24 saat arasında değişebilir. İnce bağırsak her seferinde az miktarda mamayı tolere ettiği için, ince bağırsağa veya jejunuma sürekli olarak besleme yapılır.

Sürekli besleme bireyi daha az hareketli hale getirirse de, aşağıdaki durumlarda uygun olabilir:

- Yiyeceklerin sistemden kolayca geçmesini engelleyen bir gastrointestinal problem varsa.
- Aynı anda daha fazla mama miktarı tolere edilemediği için daha yavaş beslenmeye ihtiyaç duyuluyorsa.
- Aspirasyon açısından yüksek risk söz konusuysa.
- Jejunumdan tüp ile besleniyorlarsa.

Sürekli beslenmenin komplikasyonları mide bulantısı, kusma, ishal veya karında şişkinliği içerebilir.

Bazı beslenme planları hem bolus hem de sürekli beslenmeyi içerebilir.



Ne Tür Tüpüle Besleme Maması En İyisidir?

Kullanılan protein türüne göre değişen üç tür tüpüle besleme maması vardır. Bunlar, bütün veya tam protein, yarı-elementsel (peptitler) veya elementsel (amino asitler) mamalar olarak adlandırılır. Mamaları marka adlarından tanıyabilirsiniz:

	Bebek	Çocuk	Yetişkin
Tam Protein/ Gerçek Gıda	• Anne Sütü	• Compleat Pediatric Organic Blends • Pediasure Harvest • Nourish	• Compleat Organic Blends • Liquid Hope • Gerçek Gıda Karışımları (komple olmayan)
Tam Protein/ Standart	• Enfamil NeuroPro • Similac ProAdvance • Nestle Gerber Good Start	• Compleat Pediatric • Pediasure • Boost Kids Essentials • Kate Farms Pediatric	• Ensure • Boost • Kate Farms
Peptitler	• Nutramigen • Alimentum	• Pediasure Peptide • Peptamen Junior • Kate Farms Pediatric Peptide	• Peptamen • Kate Farms Peptide
Amino Asitler	• Elecare Infant • Neocate Infant • PurAmino	• Elecare Junior • Neocate Splash • Vivonex Pediatric • Tolerex	• Vivonex • Tolerex

Kişi için en iyi mamanın hangisi olduğunu belirlemek için, eğitimli bir diyetisyene danışmak isteyebilirsiniz. Göz önünde bulundurulması gereken bazı faktörler şunlardır:

- Gıda alerjileri.
- Bağırsak fonksiyonu.
- Reflü.
- Besleme tüpünün tipi ve boyutu.
- Genel besin dengesi.

Besleme tüpünü kullanmanın birçok yolu vardır ve yemek yemek bir şekilde mümkün olabilir. G-tüpü (veya PEG) taktırmak, onu her zaman kullanmak zorunluluğu doğurmaz. G-tüpünün takılması, onu ihtiyaç duyduğunuz zamanlarda almanıza veya beslenmeyi desteklemenize olanak tanır. Bu, yemek yemenin mümkün olmadığı anlamına gelmez (eğer bunu yapmak güvenliyse). Yeterli beslenme ve güvenliği sağlamak için sağlık ekibinize sürekli danışmak önemlidir.

BESLENMEYLE İLGİLİ YAYGIN SORULAR

Asit Reflüye Ne İyi Gelir?

GÖRH'nin (Gastroözofageal Reflü Hastalığı) neden olduğu asit reflü, SMA'lı bireylerde yaygın bir sorundur. SMA ne kadar şiddetli olursa, GÖRH o kadar yaygın olur. Asit reflü rahatsız edici mide ekşimesine neden olabilir ve mide içeriğinin nefes borusuna aspirasyonu (gıdanın boğaza kadar geri gitmesi) gibi daha ciddi sorunlara yol açabilir.

Reflüye yardımcı olmak için:

- **Küçük öğünler yiyin** – gün boyunca altı veya daha fazla küçük öğün.
- **Yağlı, yüksek yağlı yiyecekleri sınırlayın** –Yüksek oranda yağ içeren yiyecekler mideyi daha yavaş terk eder.
- **Tahriş edici yiyeceklerden kaçının** – Reflüye neden olma olasılığı daha yüksek olan yiyecekler arasında çikolata, nane, baharatlı yiyecekler ve asitli yiyecekler (alkolsüz içecekler, narenciye, domates vb.) bulunur.
- **Yemeklerden sonra dik durma** – Bebekler veya dik oturamayan kişilerin beslenme sırasında/sonrasında başını/omuzlarını desteklemeyi deneyin.
- **İlaç kullanmayı düşünün** – Yukarıdaki önlemler işe yaramazsa, doktorunuzla veya Gİ uzmanınızla görüşün. Şunları önerebilirler:
 - Besinlerin sindirim sisteminde hareket etme hızını artıran ilaç.
 - Yemek borusunun hasar görmesini ve yemekten kaçınmayı önlemek için asit engelleyici ilaçlar.

Nissen Fundoplikasyonu nedir?

Bazen doktorlar ciddi asit reflü için özel bir operasyon önermektedir. Buna daha şiddetli SMA'lı bireylerin ihtiyaç duyması daha olasıdır.

Nissen fundoplikasyonu, mide asidinin mideden yemek borusuna geri gitmesini zorlaştırır.

Bu prosedür, G-tüp prosedürü ile aynı anda yapılabilir. Daha yeni laparoskopik teknikler (genellikle midede sadece küçük bir kesi gerektiren), iki işlemin aynı anda yapılmasına izin vererek iyileşme süresini kısaltır. Nissen fundoplikasyonunun komplikasyon riski daha yüksek olduğundan, kararı dikkatli bir şekilde vermek önemlidir.

Bir pH probu incelemesi, bir kişinin asit reflüyü ne sıklıkla yaşadığını gösterebilir. Prosedür, yemek borusuna küçük bir tüp (NG tüpüne benzer, ancak daha küçük) yerleştirmeyi içerir. Tüp, asidin 24 saatlik bir süreye kadar yemek borusuna geri akma derecesini izlemek için kullanılır. İnceleme, her dört saatte bir elma suyu içmeyi içerir. Bunun sonucunda doktorunuz, birey farklı pozisyon ve koşullarda olduğunda reflü derecesi hakkında daha iyi bir fikre sahip olacaktır.

SMA Kişiyi Nasıl Kabızlığa Daha Meyilli Hale Getirir?

SMA'lı bireylerin karın kasları daha zayıftır ve bu nedenle kabızlık daha olasıdır. Bu, vücudun yiyecekleri sindirim sisteminde taşımak için mücadele etmesine neden olabilir. SMA'lı bireylerin diyetlerinde daha az lif ve sıvı olması daha olasıdır. Kabızlığı önlemek için, SMA'lı bireyler doğal olarak lif oranı yüksek gıdalar tüketmeli ve bol sıvı içmelidir.

Kabızlık karın rahatsızlığına neden olabilir. Ayrıca kişinin yemeklerden sonra şişkin hissetmesine, tükürmesine, ağız kokusuna veya kusmasına neden olabilir. Bağırsakları çalıştırmak için daha fazla çabalamak, şiddetli SMA'lı bazı kişilerde solunum sorunlarına neden olabilir. Bazı kişilerde lif ve/veya sıvı arttığında kabızlık iyileşir. Bazı kabızlık türleri ilaç gerektirebilir, lütfen tıbbi ekibinize danışın.



Ne Kadar Lif Yeterlidir?

1. Çocuklar için: Çocuğun yaşına 5 gram ekleyin.
Örneğin: 3 yaşındaki bir çocuğun günde 8 gram life ihtiyacı vardır.
2. Yetişkinler için: Genel kalori ihtiyacına bağlı olarak günde 20-30 gram.
3. Doğru yiyecekleri seçin - Yüksek lifli yiyecekler arasında tam tahıllar (yulaf, mısır, kepekli buğday, kinoa gibi) ve meyve ve sebzeler (havuç, elma, kereviz, portakal, kuru meyveler vb.) bulunur. Bu yiyeceklerin yumuşak pişmiş veya konserve versiyonlarını deneyin veya bunları smoothie'lere karıştırın. Çiğ meyve ve sebzelerin çiğnenmesi veya yutulması zor olabilir.

Kilo Hakkında Endişelenmeli miyim?

Obezite (çok kilolu olmak) ciddi bir sağlık sorunudur. Fiziksel aktiviteyi daha zorlu hale getirebilir, nefes almayı veya kaldırılmayı daha zor hale getirebilir ve kişi kendi görünümünden uzaklaşabilir.

Bunlar tek başına normal kilo aralığında kalmak için geçerli nedenlerdir. Bununla birlikte, bir kişi SMA'ya sahip olduğunda, obez olmak bazı çok ciddi sağlık koşulları riskini artırabilir:

- Diyabet ve hipertansiyon.
- Daha büyük acı.
- Hareketlilik kaybı.

HASTALIK VEYA AMELİYAT SIRASINDA BESLENME



Kas kütesinin (vücutlarındaki toplam kas ağırlığı) sınırlı olması nedeniyle, SMA'lı birçok kişinin hastalıktan sonra iyileşmesi zor olmaktadır. Birçok hastalık ateş ve iştahsızlık getirdiğinden, vücut düzgün çalışmak için ihtiyaç duyduğu besinleri alamayabilir. Bu olduğunda, vücut normal vücut fonksiyonlarını yerine getirmek için kasları parçalamaya başlar.

Bu da, SMA'lı bireylerin bir hastalık sırasında çok fazla güç kaybetmelerinin ve hastalık veya ameliyattan sonra iyileşmelerinin daha uzun sürmesinin nedenlerinden biri olabilir. Düşük kas kütlelerinin vücut için daha fazla çaba göstermesi gerekir. Vücut kaslardan yeterince enerji alamıyorsa, kişi hipoglisemi (düşük kan şekeri) ile ciddi şekilde hastalanabilir. Kişi hastaneye yatırılırsa ve ağızdan veya tüple beslenemiyorsa, doktorunuz IV veya PPN veya TPN olarak da bilinen "parenteral beslenme" kullanımını önerebilir. Bu IV solüsyonu şekerler, amino asitler, vitaminler ve mineraller içerir. Sağlık ekibinize danışın.



Sonuç ve Kaynaklar

Beslenme herkes için, ancak özellikle de SMA'lı bireyler için karmaşık bir konudur. SMA'nın yaşattığı benzersiz zorluk nedeniyle, büyüme ve beslenme durumunu değerlendirmek ve ardından bireyin beslenme zorluklarını en iyi karşılayan müdahaleleri belirlemek önemlidir.

CURE SMA



Cure SMA, kâr amacı gütmeyen bir kuruluştur ve SMA arařtırmalarını ilerletmek, etkilenen bireyleri/ bakıcıları desteklemek ve kamu ve profesyonel toplulukları SMA hakkında eđitmek için birlikte çalıřan dünya üzerinde aileler, klinisyenler ve arařtırma bilim insanlarından oluřan en büyük ađdır.

Cure SMA, tarafsız destek kaynađıdır. SMA ve sevdikleri ile yařayan tüm bireylere yardımcı olmak için buradayız ve belirli seğıimlere veya kararlara taraf olmayız. Bireyler ve bakıcılar kendi durumları için en iyi olan řey konusunda kendi kiřisel inançlarıyla tutarlı olarak farklı seğıimler yaparlar. Ebeveynler ve diđer önemli aile üyeleri, bu konulardaki duygularını anlatabilmeli ve SMA bakım ekibine sorular sorabilmelidir. Bu tür kararlar hafife alınmamalı ve tüm seğıenekler dikkatlice deđerlendirilmeli ve tartılmalıdır. SMA ile ilgili tüm seğıenekler son derece kiřiseldir ve kiřisel deđerlerin yanı sıra her birey ve bakıcıları için en iyi olanı yansıtmalıdır.



Sađlık bakım ekibinizin ve Cure SMA'nın sizi desteklemek için burada olduđunu unutmayın. Öğrenmeye devam etmek için lütfen diđer mevcut Care Series kitapçıklarına bakın:

- Solunumun Temelleri
- Kas-iskelet Sistemi
- Bakım Seğıenekleri
- SMA'yı Anlama
- SMA'nın Genetiđi



twitter.com/cureSMA



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



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



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



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



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

Son güncelleme tarihi: Ocak 2020