



CURE SMA

TẬP SÁCH TRONG CHUỖI CHĂM SÓC

NGUỒN THÔNG TIN VÀ HỖ TRỢ CHO NHỮNG NGƯỜI MẮC BỆNH TEO CƠ TỦY VÀ GIA ĐÌNH HỌ.

QUY TẮC DINH DƯỠNG CƠ BẢN



Make today a
breakthrough.

VÌ SAO DINH DƯỠNG LẠI QUAN TRỌNG

Dinh dưỡng từ thực phẩm cung cấp năng lượng mà cơ thể cần để hít thở và vận động. Dinh dưỡng cũng cung cấp nhiên liệu để tăng trưởng và có sức khỏe nâng cao cuộc sống. Là người mắc bệnh teo cơ tủy (spinal muscular atrophy, SMA) hoặc người chăm sóc cho người mắc SMA, quý vị cần phải lưu ý đến dinh dưỡng đầu tiên.

Dinh dưỡng phù hợp sẽ giúp:

- Cải thiện tăng trưởng: Tăng cân và tăng chiều cao là những yếu tố vô cùng quan trọng để có sức khỏe tốt. Hấp thu đủ năng lượng (calo) giúp cơ thể không ngừng phát triển thông qua hỗ trợ mô phổi và cơ tim.
- Hít thở tốt hơn: Tăng chiều dài giúp hít thở tốt hơn, vì tạo thêm không gian cho ngực nở ra. Đây là điều quan trọng vì vấn đề hít thở là nguyên nhân gây bệnh hàng đầu đối với những người mắc SMA.
- Phòng bệnh: Dinh dưỡng đầy đủ giúp phòng/chống cảm lạnh và vi-rút có thể phát triển thành nhiễm trùng đường hô hấp dưới có khả năng đe dọa tính mạng diễn ra trong phổi (bệnh viêm phổi).
- Cải thiện chức năng vận động: Quá thừa cân hoặc quá thiếu cân đều có thể khiến những người mắc SMA giảm cả sức bền và khả năng vận động.
- Nâng cao chất lượng cuộc sống: Dinh dưỡng kém có thể khiến những triệu chứng trên cơ thể trở nặng. Dinh dưỡng phù hợp có thể khiến quý vị có cảm giác rất khỏe mạnh.



CÁC KHỐI CƠ SỞ ĐỂ CÓ DINH DƯỠNG PHÙ HỢP

Mọi quá trình diễn ra trong cơ thể đều cần năng lượng. Calo là đơn vị đo năng lượng có trong thức ăn. Ba nguồn cung cấp calo chính gồm carbohydrate, protein và chất béo. Tất cả đều đóng vai trò quan trọng để có một chế độ ăn cân bằng.



Carbohydrate gồm đường, tinh bột và chất xơ. Hệ tiêu hóa phân hủy carbohydrate để tạo ra glucose (đường huyết). Glucose là nguồn năng lượng hiệu quả nhất cho cơ thể.



Protein có cấu tạo gồm các axit amin, giúp cơ thể tăng trưởng và khắc phục các mô bị hỏng.



Chất béo là yếu tố thiết yếu để tăng trưởng, có làn da khỏe mạnh và bảo vệ các cơ quan. Chất béo đặc biệt quan trọng đối với sự phát triển mắt và trí não ở trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ. Chất béo cũng giúp cơ thể hấp thu các vitamin A, D, E và K.

Nhu cầu calo cho người mắc SMA



Mỗi người sẽ có nhu cầu calo riêng. Các yếu tố ảnh hưởng đến nhu cầu calo bao gồm khả năng cử động cánh tay và chân, khả năng hít thở và ăn uống, cũng như khối lượng cơ. Ví dụ: khi vận động và hoạt động nhiều hơn thì sẽ tiêu hao nhiều năng lượng hơn và sẽ cần nhiều calo hơn.

Trẻ sơ sinh và trẻ mắc SMA cần hấp thu đủ calo để tăng cân và tăng trưởng chiều cao. Người lớn và trẻ lớn hơn (không còn tăng trưởng nữa) cần đủ calo để duy trì cân nặng phù hợp.



Vitamin, khoáng chất và chất lỏng

Các vitamin và khoáng chất đặc biệt quan trọng cho sự tăng trưởng và phát triển bình thường, mặc dù không cung cấp calo.

Có hai loại vitamin cơ bản:

Vitamin hòa tan trong chất béo (các vitamin A, D, E và K) được giữ trong các mô mỡ của cơ thể.

Vitamin hòa tan trong nước (tất cả các vitamin còn lại) được hấp thụ ngay và phần dư không được giữ lại trong cơ thể.

Một số khoáng chất quan trọng bao gồm:

Natri, kali, ma-giê và clorua là các chất điện giải cân bằng lượng nước và axit hay độ pH trong cơ thể. Các khoáng chất này góp phần đảm bảo các dây thần kinh, cơ, tim và não hoạt động bình thường.

Canxi

Có vai trò quan trọng giúp xương chắc khỏe.

Sắt

Có vai trò quan trọng để đưa oxy đi khắp cơ thể.

Kẽm, selen

Giúp cơ thể lành vết thương, hỗ trợ sức khỏe da và tăng trưởng.



Nước là chất quan trọng nhất trong cơ thể. Mọi chức năng đều cần nước. Uống đủ nước là điều quan trọng đối với chức năng hô hấp và ngăn ngừa táo bón. Nhiều người mắc SMA tránh uống đủ nước vì phải nhờ người khác cho đi vệ sinh. Hãy ghi lại lượng nước uống mỗi ngày.

Lượng nước khuyến nghị chung:



Người lớn – khoảng ½ oz/pound cân nặng



Trẻ em – khoảng 1½ oz/pound cân nặng

Các dấu hiệu mất nước hoặc có thể cần bổ sung chất lỏng bao gồm:

- Nước tiểu màu vàng đậm hoặc có mùi khai.
- Khát nước.
- Môi khô.
- Chất bài tiết hô hấp hoặc dịch nhầy ở mũi đặc.
- Phân cứng và khô.

Nhu cầu nước có thể tăng lên khi bị ốm bệnh. Hãy tham khảo ý kiến đội ngũ y tế của quý vị.



DINH DƯỠNG CHO NGƯỜI MẮC SMA

Ai là chuyên gia về dinh dưỡng cho người mắc SMA?

Điều quan trọng là phải hợp tác với chuyên gia dinh dưỡng đã đăng ký biết rõ hoặc sẵn sàng tìm hiểu về nhu cầu dinh dưỡng của người mắc SMA.

Có kiểu chế độ ăn chính xác nào cho người mắc SMA không?

Có nhiều tùy chọn để xây dựng chế độ ăn lành mạnh cho trẻ em và người lớn, cũng như chế độ ăn phù hợp nhất cho người mắc SMA.

Về cơ bản, không có nghiên cứu khoa học nào chỉ rõ loại thực phẩm hoặc thực phẩm bổ sung nào phù hợp nhất để có sức khỏe tối ưu cho người mắc SMA. Tuy nhiên, chuyên gia dinh dưỡng đã đăng ký có kinh nghiệm về SMA sẽ giúp xác định mức cân bằng phù hợp giữa protein, chất béo và carbohydrate, sau khi cân nhắc các nhu cầu và sở thích của từng người.



Những đồ ăn cụ thể có thể gia tăng nguy cơ trào ngược:

- Đồ ăn chứa nhiều chất béo
- Đồ ăn cay
- Đồ ăn có tính axit (trái cây họ cam chanh, cà chua, giấm)

- Đồ uống chứa caffeine
- Sô cô la
- Bạc hà
- Đồ uống có cồn

CÁC VẤN ĐỀ LIÊN QUAN ĐẾN DINH DƯỠNG GẮN LIỀN VỚI SMA

Loại vấn đề	Mô tả	Khó khăn
Khó cho ăn	Khó nhai và/hoặc nuốt, mắc nghẹn, tùy thuộc vào độ nặng của SMA.	Mở miệng/cắn, điều khiển lưỡi, điều khiển đầu và đặt đầu vào đúng vị trí, yếu cơ, mỏi cơ nhai.
Hít sặc	Một ít thức ăn hoặc chất lỏng đi vào khí quản thay vì thực quản (ống nối đến dạ dày). Cũng có thể xảy ra do thức ăn trong dạ dày bị trào ngược lên thực quản và miệng, sau đó đi vào phổi.	Có thể gây khó thở và bệnh viêm phổi (sự cố đột ngột có thể đe dọa đến tính mạng).
Vấn đề/khó chịu ở dạ dày-ruột (Gastrointestinal, GI)	Tiêu chảy, đầy hơi, trớ, nôn sau bữa ăn. Hơi thở có mùi, ợ thức ăn, chướng bụng.	Có thể góp phần gây suy dinh dưỡng.
Thiếu dinh dưỡng	Khó tăng trưởng và tăng cân.	Gia tăng nguy cơ nhiễm trùng. Khó lành vết thương. Thường bị loét tỷ lệ. Gắn liền với giảm chức năng vận động. Giảm hiệu quả của các phương pháp điều trị mới.
Béo phì/Thừa dinh dưỡng	Tăng cân quá mức và nhu cầu calo ít hơn.	Gia tăng gánh nặng chăm sóc và giảm chất lượng cuộc sống. Gia tăng đau đớn và các biến chứng có liên quan ở hông và lưng. Gia tăng nguy cơ mắc bệnh tiểu đường và cao huyết áp. Có thể gắn liền với tình trạng mất chức năng vận động (ví dụ: mất khả năng đi lại).
GERD (Gastroesophageal Reflux Disease, Bệnh trào ngược dạ dày thực quản)	Trào ngược khiến thức ăn trong dạ dày trào ngược lên thực quản. Thường gặp hơn khi có các triệu chứng SMA nặng hơn.	Gia tăng nguy cơ hít sặc (nước bọt, đồ uống hoặc thức ăn đi vào phổi). Gây tổn thương lớp niêm mạc của thực quản. Gia tăng nguy cơ trào ngược ở người thừa cân/béo phì và đối với một số loại đồ ăn cụ thể.
Táo bón	Đại tiện không đều và/hoặc khó rặn. Tình trạng trầm trọng hơn khi không ăn đủ ngũ cốc nguyên cám, trái cây và rau củ và/hoặc không uống đủ nước.	Vận động dạ dày-ruột (khả năng đại tiện) bất thường. Trướng lực cơ thành bụng thấp. Thờ gáp hơn và khó hơn.
Đường huyết thấp hoặc cao	Không ăn uống gì trong thời gian dài ở một số người có các triệu chứng SMA nặng, đặc biệt là những người thiếu dinh dưỡng hoặc bị ốm bệnh.	Đường huyết là một nguồn năng lượng tức thì. Nếu đường huyết thấp, cơ thể sẽ chuyển sang nguồn năng lượng thay thế từ việc phá hủy cơ và mỡ.

CÁC PHƯƠNG THỨC VÀ ĐƠN VỊ ĐÁNH GIÁ DINH DƯỠNG Ở NGƯỜI MẮC SMA

Tôi cần biết gì về đánh giá dinh dưỡng?

Đánh giá dinh dưỡng ở người mắc SMA được xây dựng dựa trên các nguyên tắc cơ bản giống như đánh giá cho người không mắc SMA.

Trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ mắc SMA được dự kiến sẽ tăng trưởng theo thời gian. Trẻ sơ sinh sẽ được đo cân nặng, chiều dài và chu vi vòng đầu trong mọi buổi thăm khám tại phòng khám. Trẻ nhỏ sẽ được đo cân nặng và chiều dài trong mọi buổi thăm khám tại phòng khám. Người lớn có thể chỉ được đo cân nặng sau khi đạt chiều cao hoàn toàn của người trưởng thành. Trẻ sơ sinh và trẻ nhỏ sẽ được so sánh mức độ tăng trưởng với biểu đồ tăng trưởng của Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh hoặc Tổ chức Y tế Thế giới (cho trẻ đến 2 tuổi). Những người không thể đứng sẽ được ước tính chiều cao bằng bảng đo chiều dài dựa trên số đo sải tay hoặc được đo từng phần bằng thước dây hay công cụ khác.

Điều quan trọng là phải so sánh cân nặng với chiều cao khi đánh giá tình trạng dinh dưỡng. Chỉ số này được gọi là chỉ số cân nặng-chiều cao ở trẻ sơ sinh và chỉ số khối lượng cơ thể (body mass index, BMI) ở trẻ lớn hơn và người lớn. Vì người mắc SMA thường có cơ nhỏ hơn nên có thể khó so sánh mức độ tăng trưởng theo chỉ số cân nặng-chiều dài và bảng BMI tiêu chuẩn.

Ví dụ: người mắc SMA không thể đi bộ và rất yếu trên thực tế lại có thể thừa cân hoặc béo phì ở phân vị thứ 50 đối với BMI, trong khi BMI ở phân vị thứ ba có thể lại phù hợp.

Đội ngũ chăm sóc sức khỏe sẽ theo dõi xu hướng tăng trưởng theo thời gian thông qua các biểu đồ tiêu chuẩn, trong khi vẫn lưu ý rằng tốt nhất là những người mắc SMA nên tăng trưởng với chỉ số cân nặng-chiều dài hoặc BMI ở giới hạn dưới của phạm vi bình thường.

Lưu ý rằng mỗi gia đình đều có lịch sử tăng trưởng riêng và mỗi người mắc SMA đều có những đặc điểm riêng, do đó, không nên dự kiến rằng họ sẽ tăng cân hoặc phát triển chiều cao ở tốc độ hoàn toàn giống với bất kỳ người nào khác. Có thể cần thay đổi kế hoạch dinh dưỡng nếu đột ngột tăng cân, sụt cân ngoài ý muốn hoặc tăng trưởng kém.

Nhớ thông báo cho bác sĩ hoặc chuyên gia dinh dưỡng biết nếu quý vị phát hiện:

- Thay đổi cân nặng nhanh chóng. Ví dụ: quần áo đột nhiên quá chật hoặc quá rộng.
- Thay đổi ngoại hình khiến quý vị lo ngại.
- Chiều cao hoặc cân nặng lệch ra khỏi đường cong tăng trưởng.
- Thay đổi cân nặng đột ngột.

Bác sĩ hoặc chuyên gia dinh dưỡng của quý vị sẽ hoàn tất việc khám sức khỏe và xem xét lịch sử cân nặng và lịch sử chiều cao/chiều dài của quý vị, để xác định liệu quý vị có cân nặng phù hợp hay không.

Những mục kiểm tra nào khác có thể được khuyến nghị?

Bác sĩ của quý vị có thể đề xuất những phương thức khác để đo chỉ số thành phần cơ thể do những khác biệt về khối lượng cơ và mỡ khi mắc SMA. Xét nghiệm máu có thể được khuyến nghị để đánh giá tình trạng dinh dưỡng. Kiểm tra nuốt và kiểm tra vận động của GI có thể được khuyến nghị.

CÁC KẾT QUẢ ĐO KHÁC ĐỂ ĐÁNH GIÁ CHỈ SỐ THÀNH PHẦN CƠ THỂ

Kiểm tra	Kết quả đo	Cân nhắc quan trọng
Độ dày nếp gấp da	Ước tính chất béo được giữ ở cơ tam đầu (bắp tay) hoặc các khu vực khác. Các khu vực được chỉ định này có thể nhạy cảm với những thay đổi về tình trạng dinh dưỡng.	Cần đo cùng Chu vi giữa bắp tay và theo dõi qua thời gian. Chuyên gia dinh dưỡng phải là người kiểm tra nếp gấp da đã qua đào tạo.
Chu vi giữa bắp tay	Đo vòng quanh cánh tay ở điểm giữa của bắp tay (giữa vai và khuỷu tay).	Cần được thực hiện cùng nếp gấp da ở cơ tam đầu và/hoặc theo dõi qua thời gian.
Chụp DEXA (Dual Energy X-ray Absorptiometry, Đo độ hấp thu tia X năng lượng kép)	Đánh giá chỉ số thành phần cơ thể. Sử dụng bức xạ mức thấp để phân biệt giữa mỡ, mô cơ và xương. Lợi ích bao gồm gia tăng độ chính xác cho kết quả đo chỉ số thành phần cơ thể.	Có thể chụp toàn bộ cơ thể hoặc chỉ chụp một vùng cụ thể.

CÁC KIỂM TRA KHÁC

Xét nghiệm máu	Đánh giá tình trạng dinh dưỡng.	Xét nghiệm: định lượng 25-OH vitamin D, tình trạng sắt; các xét nghiệm dinh dưỡng khác nếu cần thiết.
Thăm dò nuốt	Sử dụng video tia X để xem hoạt động nuốt và chẩn đoán bất kỳ khó khăn nào.	Có thể đánh giá khả năng nuốt với các độ đặc và kết cấu khác nhau.
Loạt phim X-quang chụp đường tiêu hóa trên (Upper Gastrointestinal, UGI)	Đánh giá tình trạng trào ngược. Ảnh X-quang chụp miệng, họng, thực quản, dạ dày và ruột non.	Kết quả âm tính không loại trừ tình trạng trào ngược.

KIỂM SOÁT DINH DƯỠNG Ở NGƯỜI MẮC SMA

NHẬN BIẾT DẤU HIỆU HÍT SẶC

Hít sặc xảy ra khi một ít thức ăn hoặc chất lỏng đi vào khí quản thay vì thực quản (ống nối đến dạ dày). Một số người mắc SMA chỉ hít sặc khi bị ốm bệnh.

Một vài điều cần chú ý bao gồm:

- **Ho/mắc nghẹn:**
Đây có thể là dấu hiệu thức ăn từ dạ dày trào ngược lên thực quản và sau đó đi vào phổi.
- **Nôn:**
Bệnh ở dạ dày-ruột có thể gia tăng khả năng hít sặc.
- **Cảm lạnh/bệnh hô hấp:**
Nhai và nuốt có thể đặc biệt khó khăn khi bị ốm bệnh.

Khi nào cần ống nuôi ăn?

Bác sĩ hoặc chuyên gia dinh dưỡng của quý vị có thể khuyến nghị dùng ống nuôi ăn nếu quý vị:

- Không thể nuốt an toàn.
- Không thể đáp ứng tất cả các nhu cầu dinh dưỡng thông qua ăn uống.
- (Trẻ) không tăng trưởng tốt hoặc (người lớn) không thể duy trì cân nặng.
- Không thể uống đủ nước.
- Ốm bệnh và tạm thời không thể ăn hoặc uống.
- Trước hoặc sau khi phẫu thuật.

Ống nuôi ăn hoạt động như thế nào?

Ống nuôi ăn (còn gọi là ống bổ sung dinh dưỡng qua đường ruột) cung cấp dinh dưỡng trực tiếp thông qua một ống dẫn vào dạ dày. Kiểu nuôi ăn qua ống thông này tùy thuộc vào nhu cầu của từng người. Bác sĩ của quý vị sẽ giúp quyết định liệu nhu cầu đó là tạm thời hay lâu dài hơn và liệu luôn ống thông qua mũi hay thông qua vết rạch ở bụng.

Bác sĩ của quý vị sẽ quyết định cách luồn ống khi cân nhắc:

- Khoảng thời gian có thể cần nuôi ăn qua ống thông.
- Mức độ hoạt động của đường tiêu hóa.
- Tùy chọn nào sẽ thoải mái nhất.
- Liệu có nguy cơ hít sặc do cho ăn hoặc chất bài tiết hay không.

Có thể sử dụng ống nuôi ăn để:

- Nuôi ăn qua ống thông vào ban đêm và cho ăn qua đường miệng vào ban ngày.
- Liều tiêm nhanh sau bữa ăn để bổ sung đủ lượng calo.
- Liều tiêm nhanh thay thế đồ ăn nhẹ giữa các bữa ăn.



Đối với người có nguy cơ nuốt/hít sặc, ống nuôi ăn có thể:

- Đáp ứng tất cả nhu cầu dinh dưỡng và chất lỏng.
- Hoạt động liên tục suốt cả ngày.
- Được bơm trong những khoảng thời gian ngắn, tùy thuộc vào nguy cơ.
- Cung cấp liều tiêm nhanh, tùy thuộc vào nguy cơ, chỉ để cấp nước/chất lỏng, thuốc và chất lỏng, cũng như trong thời gian ốm bệnh/mệt hoặc vào những ngày ăn uống kém.

Làm cách nào để biết tùy chọn ống nuôi ăn cần dùng?

*Xin lưu ý: *Cả ống thông mũi-dạ dày (Nasogastric, NG) và ống thông mũi-hỗng tràng (Nasojejunal, NJ) đều có thể đặt dễ dàng và thay mới nếu cần thiết.*

Các ống này có thể hơi khó chịu nên không phải là giải pháp thích hợp để sử dụng lâu dài.



Ống thông mũi-dạ dày (NG), Ống thông mũi-tá tràng (Nasoduodenal, ND) hoặc Ống thông mũi-hỗng tràng (NJ)



Ống mở thông dạ dày ra da (Percutaneous Gastrostomy, PEG) hoặc Ống thông dạ dày (Gastrostomy, G)



Ống mở thông dạ dày-hỗng tràng (G-J)

Loại ống	Cách sử dụng	Cần nhắc
Ống thông mũi-dạ dày (NG), Ống thông mũi-tá tràng (Nasoduodenal, ND) hoặc Ống thông mũi-hỗng tràng (NJ)	Một ống nhỏ, mềm được luồn thông qua mũi xuống dạ dày hoặc ruột non. Những ống này có thể được đặt và tháo dễ dàng, nếu cần thiết.	• Giải pháp tạm thời cho vấn đề nuốt và cho ăn. • Có thể do bác sĩ hoặc y tá đã đăng ký đặt mà không cần phẫu thuật. • Xác minh đặt đúng chỗ bằng chụp X-quang. • Trong một số trường hợp, các gia đình có thể được hướng dẫn cách đặt những ống này tại nhà. • Các biến chứng bao gồm viêm xoang, viêm họng, tắc ống hoặc tuột khỏi vị trí.
Ống mở thông dạ dày ra da (Percutaneous Gastrostomy, PEG) hoặc Ống thông dạ dày (Gastrostomy, G)	Một ống nhỏ được đặt bằng thủ thuật phẫu thuật, xuyên qua da trực tiếp vào dạ dày từ bên ngoài. Ống PEG có ống dẫn dài ở bên ngoài còn ống G có bóng cổ định dạng "nút".	• Giải pháp lâu dài cho vấn đề nuốt và cho ăn. • Đường kính ống lớn hơn có thể dùng được cho nhiều loại sữa công thức và kế hoạch nuôi ăn. • Ống PEG thường dùng cho trẻ lớn tuổi và người lớn hơn. • Sau khi đặt, ống G và ống PEG về cơ bản là giống nhau. • Các biến chứng bao gồm: nhiễm trùng quanh vị trí đặt, dẫn lưu quá mức và ống bị tuột khỏi vị trí.
Ống mở thông dạ dày-hỗng tràng (G-J)	Một ống nhỏ được đặt bằng thủ thuật phẫu thuật, trực tiếp vào dạ dày và có hai cổng, một cổng đi vào dạ dày và một cổng đi vào ruột non (hỗng tràng). Nuôi ăn qua ống J có thể được khuyến nghị để góp phần phòng ngừa hít sặc do trào ngược dạ dày-thực quản.	• Giải pháp lâu dài cho vấn đề nuốt và cho ăn. • Sữa công thức phải được cho ăn ở tốc độ chậm hơn thông qua cổng J và cần thời gian dài hơn trên bơm cho ăn. • Đôi khi yêu cầu sữa công thức chuyên dụng hơn. • Yêu cầu thăm khám thêm vì ống J cần được thay mới 3 tháng một lần trong chụp X-quang can thiệp (intervention radiology, IR). • Trong một số trường hợp, vẫn có thể cho dùng thuốc, vitamin/khoáng chất và lượng nhỏ nước thông qua cổng G. • Các biến chứng bao gồm: nhiễm trùng quanh vị trí đặt, dẫn lưu quá mức và ống bị tuột khỏi vị trí.



Cách nuôi ăn qua ống thông?

Sau khi đặt ống NG, NJ hoặc G (xem bảng để biết chi tiết), chuyên gia dinh dưỡng đã đăng ký sẽ giúp lập kế hoạch nuôi ăn và bác sĩ sẽ kê toa sữa công thức và vật tư nuôi ăn nếu cần thiết. Vấn đề thứ nhất cần cân nhắc là cách nuôi ăn qua ống thông.

Phương pháp nuôi ăn qua ống thông phổ biến nhất là liều tiêm nhanh hoặc cho ăn liên tục.

Liều tiêm nhanh được cho dùng thông qua một bơm tiêm, túi truyền hoặc bơm vào ống nuôi ăn trong một khoảng thời gian ngắn thường từ 5 đến 20 phút và có thể được cho dùng trong thời gian dài hơn. Liều tiêm nhanh chỉ được dùng cho người có thể tiêu hóa thành công thức ăn thông qua hệ tiêu hóa.

Liều tiêm nhanh thường được cho dùng thông qua ống G mà không phải là ống J. Đường kính ống G lớn hơn cho phép lượng sữa công thức lớn hơn truyền vào dạ dày với tốc độ nhanh hơn. Khi đó, dạ dày sẽ giải phóng các lượng nhỏ vào ruột non theo thời gian. Bác sĩ hoặc chuyên gia dinh dưỡng của quý vị có thể khuyến nghị một vài liều tiêm nhanh mỗi ngày để đáp ứng nhu cầu dinh dưỡng. Các biến chứng của liều tiêm nhanh có thể bao gồm buồn nôn, nôn, tiêu chảy, chướng bụng hoặc hít sặc.

Cho ăn liên tục được cung cấp thông qua một bơm cho ăn trong những khoảng thời gian dài hơn. Thời gian dành để cho ăn có thể dao động từ 12 đến 24 giờ mỗi ngày. Sữa công thức được truyền liên tục vào ruột non hoặc hồng tràng vì ruột non chỉ dung nạp được ít sữa công thức tại mỗi thời điểm.

Mặc dù cho ăn liên tục có thể giảm khả năng di chuyển nhưng phương pháp này có thể phù hợp nếu người bệnh:

- Có vấn đề về tiêu hóa khiến thức ăn không thể di chuyển dễ dàng thông qua hệ tiêu hóa.
- Cần được cho ăn chậm hơn vì không thể dung nạp lượng lớn sữa công thức cùng lúc.
- Có nguy cơ hít sặc cao.
- Được cho ăn bằng ống trong hồng tràng.

Các biến chứng khi cho ăn liên tục có thể bao gồm buồn nôn, nôn, tiêu chảy hoặc chướng bụng.

Một số kế hoạch dinh dưỡng có thể bao gồm cả liều tiêm nhanh và cho ăn liên tục.



Đâu là loại sữa công thức nuôi ăn qua ống thông tốt nhất?

Có ba loại sữa công thức nuôi ăn qua ống thông, được phân biệt bằng loại protein được sử dụng. Các loại sữa này gồm sữa protein nguyên vẹn hay toàn phần, sữa thủy phân một phần (peptide) hoặc sữa thủy phân (axit amin). Quý vị có thể nhận biết các loại sữa này theo thương hiệu:

	Trẻ sơ sinh	Trẻ nhỏ	Người lớn
Protein toàn phần/ Thực phẩm thực	Sữa mẹ	- Compleat Pediatric Organic Blends - Pediasure Harvest - Nourish	- Compleat Organic Blends - Liquid Hope - Real Food Blends (không đầy đủ)
Protein toàn phần/ Tiêu chuẩn	- 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
Axit amin	- Elecare Infant - Neocate Infant - PurAmino	- Elecare Junior - Neocate Splash - Vivonex Pediatric - Tolerex	- Vivonex - Tolerex

Quý vị nên tham khảo ý kiến của chuyên gia dinh dưỡng đã được đào tạo để xác định loại sữa công thức phù hợp nhất cho từng người. Một số yếu tố cần cân nhắc bao gồm:

- Dị ứng thực phẩm.
- Chức năng ruột.
- Trào ngược.
- Loại và kích cỡ ống nuôi ăn.
- Cân bằng chất dinh dưỡng tổng thể.

Có nhiều cách để sử dụng ống nuôi ăn và vẫn có thể ăn uống. Đặt ống G (hay PEG) không có nghĩa là phải luôn sử dụng ống này. Việc đặt ống G cho phép quý vị sử dụng khi cần hoặc để bổ sung dinh dưỡng. Điều này không có nghĩa là không thể ăn uống (nếu có thể ăn uống an toàn). Điều quan trọng là phải liên tục tham khảo ý kiến của đội ngũ chăm sóc sức khỏe để đảm bảo dinh dưỡng đầy đủ và an toàn.

CÂU HỎI THƯỜNG GẶP VỀ DINH DƯỠNG

Làm gì khi bị trào ngược dạ dày?

Trào ngược dạ dày do Bệnh trào ngược dạ dày thực quản (Gastroesophageal Reflux Disease, GERD) gây ra và là vấn đề thường gặp ở người mắc SMA. SMA càng nặng thì GERD càng thường gặp. Trào ngược dạ dày có thể gây ra ợ nóng khó chịu và dẫn đến những vấn đề nghiêm trọng hơn, ví dụ như hít sặc thức ăn trong dạ dày vào khí quản (trong đó thức ăn trào ngược lên tận họng).

Để giải quyết trào ngược:

- **Ăn các bữa nhỏ** – sáu bữa ăn nhỏ trở lên trong suốt cả ngày.
- **Hạn chế đồ ăn dầu mỡ, chứa nhiều chất béo** – Đồ ăn chứa nhiều chất béo rời khỏi dạ dày chậm hơn.
- **Tránh đồ ăn gây kích ứng** – Đồ ăn có nhiều khả năng sẽ gây trào ngược bao gồm sôcôla, bạc hà, đồ ăn cay và đồ ăn có tính axit (nước ngọt có ga, trái cây chi cam chanh, cà chua, v.v.).
- **Nằm sau khi ăn** – Đối với trẻ sơ sinh hoặc người không thể ngồi thẳng, hãy thử đỡ đầu/vai trong/sau khi cho ăn.
- **Cân nhắc dùng thuốc** – Nếu các biện pháp trên không hiệu quả, hãy nói chuyện với bác sĩ hoặc bác sĩ chuyên khoa GI của quý vị. Họ có thể khuyến nghị:
 - Thuốc có tác dụng đẩy nhanh tốc độ đồ ăn di chuyển qua hệ tiêu hóa.
 - Thuốc ức chế axit để tránh làm tổn thương thực quản và ác cảm với đồ ăn.

Phẫu thuật tạo nếp gấp đáy vị kiểu Nissen là gì?

Đôi khi, bác sĩ sẽ khuyến nghị thực hiện một thủ thuật đặc biệt đối với trường hợp trào ngược dạ dày nghiêm trọng. Người mắc SMA nặng sẽ có xác suất cần thực hiện thủ thuật này cao hơn.

Phẫu thuật tạo nếp gấp đáy vị kiểu Nissen khiến axit trong dạ dày khó trào ngược trở lại từ dạ dày vào thực quản.

Có thể thực hiện thủ thuật này cùng thời điểm tiến hành thủ thuật đặt ống G. Các kỹ thuật phẫu thuật nội soi mới hơn (thường chỉ cần một vết rạch nhỏ trong dạ dày) cho phép hoàn thành hai thủ thuật cùng lúc, qua đó rút ngắn thời gian hồi phục. Do phẫu thuật tạo nếp gấp đáy vị kiểu Nissen có nguy cơ xảy ra biến chứng cao hơn nên cần ra quyết định một cách thận trọng.

Thủ thuật thăm dò độ pH có thể cho thấy mức độ thường xuyên xảy ra trào ngược dạ dày. Thủ thuật này được thực hiện bằng cách luồn một ống nhỏ (tương tự như ống NG nhưng nhỏ hơn) vào thực quản. Ống này được dùng để theo dõi mức độ axit chảy ngược vào thực quản trong khoảng thời gian tối đa 24 giờ. Trong thủ thuật này, bệnh nhân được cho uống nước ép táo bốn giờ một lần. Cuối cùng, bác sĩ sẽ hiểu rõ hơn mức độ trào ngược khi bệnh nhân ở các tư thế và tình huống khác nhau.

Vì sao người mắc SMA thường bị táo bón?

Người mắc SMA có cơ ở bụng yếu hơn và do đó, khả năng bị táo bón sẽ cao hơn. Tình trạng này có thể khiến cơ thể khó di chuyển thức ăn qua hệ tiêu hóa. Người mắc SMA có khả năng cao là sẽ ăn ít chất xơ và uống ít nước hơn. Để tránh bị táo bón, người mắc SMA cần ăn thức ăn vốn chứa nhiều chất xơ và uống thật nhiều nước.

Táo bón có thể khiến bụng khó chịu. Táo bón cũng có thể dẫn đến cảm giác chướng, bị trớ, hơi thở có mùi hoặc nôn sau khi ăn. Phải rặn mạnh hơn khi đại tiện có thể gây ra những vấn đề hít thở ở một số người mắc SMA nặng. Đối với một số người, tình trạng táo bón sẽ giảm bớt khi ăn nhiều chất xơ và/hoặc uống nhiều nước hơn. Một số kiểu táo bón có thể yêu cầu phải dùng thuốc, vui lòng tham khảo ý kiến đội ngũ y tế của quý vị.



Ăn bao nhiêu chất xơ là đủ?

1. Đối với trẻ em: Cộng thêm 5 gam vào tuổi của trẻ.
Ví dụ: Trẻ 3 tuổi sẽ cần 8 gam chất xơ mỗi ngày.
2. Đối với người lớn: 20-30 gam mỗi ngày, tùy thuộc vào nhu cầu calo tổng thể.
3. Chọn thực phẩm phù hợp - Thực phẩm chứa nhiều chất xơ bao gồm ngũ cốc nguyên cám (ví dụ như yến mạch, ngô, bột mì nguyên cám, diêm mạch), trái cây và rau củ (cà rốt, táo, cần tây, cam, hoa quả sấy, v.v.). Hãy thử các loại thực phẩm này ở dạng nấu nhừ hoặc đóng hộp hoặc trộn thành sinh tố. Trái cây tươi và rau củ sống có thể khó nhai hoặc nuốt.



Tôi có nên lo ngại về cân nặng không?

Béo phì (rất thừa cân) là một mối lo ngại sức khỏe nghiêm trọng. Tình trạng này có thể khiến việc vận động, hít thở hoặc nâng người dậy khó khăn hơn và ảnh hưởng tiêu cực đến cảm nhận về bản thân.

Chỉ từng ấy lý do cũng đủ để chúng ta phải duy trì cân nặng trong phạm vi bình thường. Tuy nhiên, đối với người mắc SMA, tình trạng béo phì có thể gia tăng nguy cơ mắc một số bệnh trạng rất nghiêm trọng:

- Bệnh tiểu đường và cao huyết áp.
- Đau đớn hơn.
- Mất khả năng đi lại.

DINH DƯỠNG TRONG KHI ỐM BỆNH HOẶC PHẪU THUẬT



Do khối lượng cơ (tổng khối lượng của cơ trong cơ thể) bị hạn chế nên nhiều người mắc SMA khó hồi phục sau khi ốm bệnh. Do nhiều bệnh gây sốt và chán ăn nên có khả năng cơ thể không nhận được các chất dinh dưỡng cần thiết để hoạt động bình thường. Trong trường hợp này, cơ thể bắt đầu phá vỡ cơ để thực hiện các chức năng cơ thể bình thường.

Đây có thể là một trong những lý do vì sao người mắc SMA mất rất nhiều sức trong khi ốm bệnh và cần nhiều thời gian hồi phục hơn sau khi ốm bệnh hoặc tiến hành phẫu thuật. Khối lượng cơ thấp nhưng phải tiêu hao nhiều hơn nữa cho cơ thể. Nếu cơ thể không thể nhận đủ năng lượng từ cơ, bệnh nhân có thể ốm bệnh nặng do hạ đường huyết (đường huyết thấp). Nếu bệnh nhân được nhập viện và không thể được cho ăn bằng miệng hay ống nuôi ăn, bác sĩ có thể khuyến nghị sử dụng hình thức truyền tĩnh mạch (IV) hay “dinh dưỡng đường tĩnh mạch”, còn gọi là dinh dưỡng đường tĩnh mạch ngoại vi (PPN) hoặc dinh dưỡng đường tĩnh mạch hoàn toàn (TPN). Thành phần dung dịch IV này bao gồm đường, axit amin, vitamin và khoáng chất. Tham khảo ý kiến đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị.



Kết luận và tài nguyên

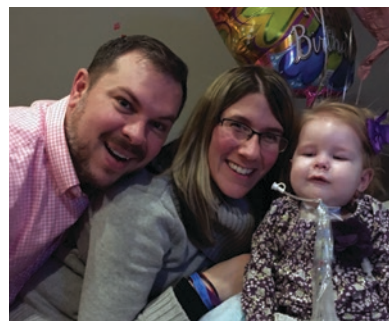
Dinh dưỡng là một chủ đề phức tạp đối với mọi người nhưng đặc biệt là đối với người mắc SMA. Do khó khăn riêng mà SMA mang lại nên cần đánh giá tình trạng tăng trưởng và dinh dưỡng, sau đó chọn các biện pháp can thiệp giải quyết hiệu quả nhất những thách thức về dinh dưỡng của người bệnh.

CURE SMA



Cure SMA là một tổ chức phi lợi nhuận và là mạng lưới lớn nhất trên thế giới gồm các gia đình, bác sĩ thăm khám và các nhà khoa học nghiên cứu cùng hợp tác nhằm thúc đẩy nghiên cứu về SMA, hỗ trợ các cá nhân/người chăm sóc bị ảnh hưởng và phổ biến kiến thức về SMA cho người dân cũng như giới chuyên môn.

Cure SMA là nguồn hỗ trợ khách quan. Chúng tôi sẵn sàng giúp đỡ tất cả những người mắc SMA và người thân của họ, đồng thời không ủng hộ bất kỳ lựa chọn hay quyết định cụ thể nào. Mỗi cá nhân và người chăm sóc đều có lựa chọn riêng về những gì phù hợp nhất với hoàn cảnh, phù hợp với đức tin cá nhân của họ. Cha mẹ và thành viên gia đình quan trọng khác sẽ được giải bày cảm xúc của họ về những chủ đề này và đặt câu hỏi cho đội ngũ chăm sóc SMA của họ. Các quyết định đó sẽ không được đưa ra một cách hời hợt và tất cả các phương án sẽ được cân nhắc và đánh giá cẩn thận. Mọi lựa chọn liên quan đến SMA đều rất riêng tư và sẽ phản ánh các giá trị của mỗi người, cũng như những gì phù hợp nhất cho mỗi cá nhân và người chăm sóc của họ.



Hãy nhớ rằng đội ngũ chăm sóc sức khỏe của quý vị và Cure SMA luôn sẵn sàng hỗ trợ quý vị. Để tiếp tục tìm hiểu, vui lòng xem các tập sách khác hiện có trong Chuỗi chăm sóc:

- Quy tắc hít thở cơ bản
- Lựa chọn chăm sóc
- Di truyền học về SMA
- Hệ thống cơ xương
- Tìm hiểu về SMA



twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



Cập nhật gần nhất vào tháng 1 năm 2020

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