



מדריך תזונה

תורגם ונערך על-ידי עמותת צעדים קטנים





הקדמה

מבוגרים עם ניוון שרירים על שם דושן חיים שנים ארוכות יותר כתוצאה מטיפול טוב יותר במחלה, במיוחד בזכות שימוש במכשירי הנשמה ובתרופות לטיפול בבעיות לב הקשורות לדושן. תוחלת החיים הממוצעת עלתה עד אמצע וסוף שנות העשרים אולם אנו יודעים שיש גם מבוגרים שחיים עד סוף שנות השלושים, הארבעים והחמישים שלהם.

ככל שחולי דושן מבוגרים נמצאים במעקב טיפולי במרפאות מתמחים זמן ארוך יותר, מתפתחת הבנה עמוקה יותר לגבי הדרכים בהן המחלה משפיעה עליהם, אולם גם הבנה זו לוקה בחסר בהשוואה למה שידוע לגבי ילדים. בעוד שמחקרים נוספים מתבצעים במרפאות, עדיין חסרים פרסומים מדעיים והמלצות מקיפות בקשר למבוגרים עם דושן.

חולי דושן מבוגרים מתייעצים ביניהם כדי למצוא מענה לקשיים, לשאלות ולבעיות עימן הם מתמודדים בחייהם. כארגון המבוסס על חברים שהם מבוגרים חולי דושן, DMD Pathfinders ממלא תפקיד מרכזי בתמיכה ברופאים, בפיתוח ובשיתוף המלצות מומחים כמו גם בחיבור בין מבוגרים ובעזרה לשתף את חוויותיהם וללמוד זה מזה.

מדריך התזונה שנכתב על ידי ארגון DMD PATHFINDERS תורגם לשפה העברית על ידי עמותת צעדים קטנים הפועלת למען חולי ניוון שרירים דושן-בקר בישראל. אנו מודים לד"ר מורית בארי, ביה"ח אלי"ן לשיקום ילדים ולאילון גולן, חבר בקבוצת החולים הבוגרים של העמותה, אשר עזרו בעריכת המדריך עבור החולים ובני משפחותיהם.





מדריך התזונה

מדריך זה מספק מידע לגבי תזונה למבוגרים החולים בדושן. אנו עובדים עם אנשי מקצוע בתחום הבריאות מכל רחבי העולם במטרה לרכז את הנהלים והניסיון הטובים ביותר לגבי מבוגרים עם דושן לכדי מקור מידע שימושי. ידע ונסיון נוסף נובע מסקר שנערך בקרב 91 מבוגרים ומשפחות שרבים מהם התנדבו לשתף את סיפוריהם במדריך זה.

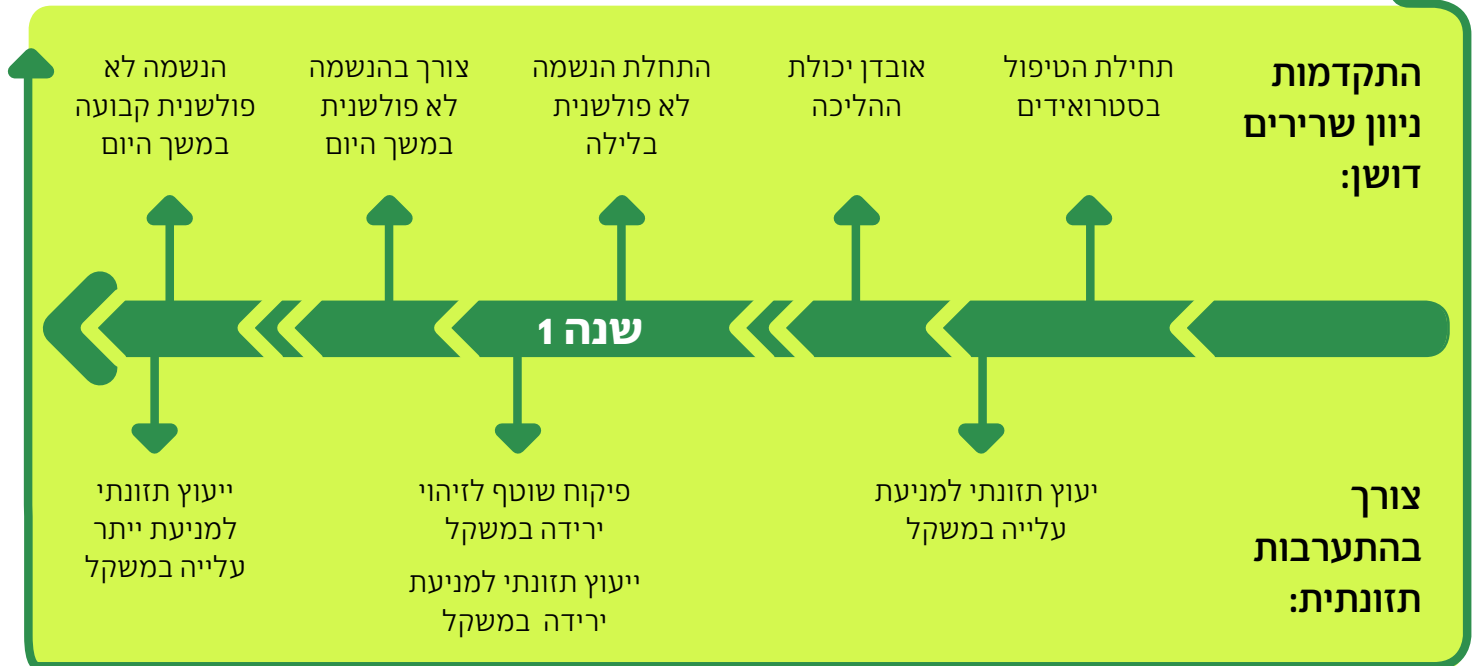
מדריך זה סוקר את הנושאים הבאים:

- ציר הזמן התזונתי
- תזונה בריאה
- מזונות ותוספי תזונה
- שמירה על משקל בריא
- זזות אישית: הקרב על הביס
- אכילה עם דושן
- בעיות לעיסה ובליעה
- מכשירי הנשמה ותזונה
- צינורות האכלה
- טיפול במעיים ובעצירות
- בעיות שכיחות במערכת העיכול
- 7 כללים לתזונה עם דושן

כמו כל המדריכים שלנו, המידע הכלול במדריך זה אינו מהווה תחליף לפגישות סדירות עם אנשי מקצוע בתחום הבריאות המתמחים בדושן. אם יש לכם חששות או שאלות, אנו ממליצים תמיד להתייעץ קודם עם איש מקצוע מומחה.



ציר הזמן התזונתי



עם התקדמות המחלה, הנושאים הקשורים בתזונה משתנים גם הם. במשך הילדות, במיוחד כאשר נעשה שימוש בסטרואידים וכאשר ילדים מתחילים להעזר בכסא גלגלים, יש חשש להשמנת יתר שעלולה להקשות על הנשימה ולהפחית את תפקוד ותנועת השרירים. בשלב הזה נדרש ייעוץ תזונתי על מנת לסייע בשמירה על משקל בריא.

בשנות הנעורים והבגרות, כאשר האכילה הופכת קשה יותר והתפקוד הנשימתי מתדרדר, דרישות צריכת האנרגיה עולות בעוד שצריכת המזון יורדת. בעיה זו מציבה חולים רבים בסכנה ניכרת של תת תזונה. ייתכן שיהיה צורך בהתערבות לשם עלייה או שמירה על המשקל, כולל שינוי תזונה, ואם יש צורך, צינורות גסטרונומיה להעברת מזון ישירות לקיבה.

קשיים בבליעה (דיספאגיה) גורמים גם הם לבעיות אצל חולי דושן ודורשים אסטרטגיות מפצות, כדי להימנע מדלקת ריאות כתוצאה משאיפה, שעלולה לסכן חיים. סימנים אלו עוללים להתחיל בילדות אולם לרוב אינם מפריעים עד לשלב מאוחר יותר בחיים.

כאשר התזונה והתערבויות הבליעה מוצלחות בקרב המבוגרים המונשמים באופן קבוע, דרישות צריכת האנרגיה יורדות והם שוב בסכנה של הגעה למשקל עודף.



תזונה בריאה

באופן כללי, מבוגרים עם דושן צריכים לשאוף לדבוק בתזונה בריאה ומאוזנת מבחינת קלוריות, חלבון, נוזלים, סידן, ויטמין D וחומרים מזינים אחרים. יש לשאוף לכלול מגוון מזונות מתוך חמש קבוצות המזון העיקריות: פירות; ירקות; בשר, עוף וחלופותיו; מוצרי חלב ולחם ודגנים.

הרכב ארוחה מסורתית

מזונות
עמילניים

בשר
וחלופותיו



ירקות ופירות

ויטמינים ומינרלים

חולים מבוגרים נמצאים בסיכון של צפיפות עצם נמוכה כתוצאה מחוסר הליכה ועמידה ולעיתים בשל שימוש בסטרואידים. הנחיות הטיפול המומלצות הן ליטול תוסף מולטי ויטמין יומי המכיל ויטמין D ומינרלים במקרה שצריכת הקלוריות נמוכה. במקרה של חוסר בויטמין D יש לעיתים לקחת תוספת. (מדריך טיפולי משנת 2018 בנושא מחלת דושן). מומלץ להמשיך בפיקוח שוטף על רמות ויטמין D.

חלבון

רמת הצריכה היומית המומלצת היא 0.95 ג' לכל ק"ג ממשקל הגוף לגילאי 4-13; 0.85 ג' לכל ק"ג ממשקל הגוף לגילאי 14-18 ו-0.80 ג' לכל ק"ג ממשקל הגוף לגילאי 19 ומעלה.

נוזלים

רמת הצריכה המומלצת של נוזלים על פי הנחיות הטיפול מבוססת על משקל: 1500 מ"ל + 20 מ"ל לכל ק"ג מעל 20 ק"ג (מדריך טיפולי משנת 2018 בנושא מחלת דושן).

שיקולים נוספים

מבוגרים הסובלים מקשיים בלעיסה ובבליעה יכולים להתחיל לאכול מזונות רכים יותר כדי לוודא שהם עדיין אוכלים מספיק אוכל. לאלה שאינם משלימים את מזונם בעזרת צינור האכלה, חשוב לוודא שהתזונה המותאמת שלהם נשארת מאוזנת היטב. ניתן להעזר בדיאטנית. אף שאין הוכחות המעידות על רגישויות מזון ספציפיות אצל אנשים עם דושן (למשל, למוצרי חלב או לגלוטן), יש שישבילו מרגישויות מסוימות למזון. יש לבחון בתשומת לב כל שינוי בתזונה כדי לזהות כל בעיה ספציפית.

הרכב ארוחה לירידה במשקל

מזונות
עמילניים

בשר
וחלופותיו



ירקות ופירות



מזונות ותוספי תזונה

ט ווח רחב של תוספי תזונה נחקר אצל בנים עם דושן. תוסף התזונה המבטיח ביותר הוא קריאטין מונוהידראט. סקירה ספרותית נרחבת (שנחשבת כרמה הגבוהה ביותר של הוכחה) הדגימה שהתוסף קריאטין מכיל מספר יתרונות לטווח קצר עד בינוני בנוגע לכוח ומסת השריר במאמר "הרס תאי השריר" (Davidson et al., 2015).

סקירה זו כללה נתונים מחמישה ניסויים קליניים שנערכו בחולי דושן מתהלכים עם זאת, קיים מחסור במידע לטווח הארוך בנוגע לקריאטין בטיפול בדושן ואין כלל נתונים המתארים כיצד הוא משפיע על מבוגרים החולים במחלה.

תוספים אחרים שנחקרו בניסויים קליניים בנוגע לבנים עם דושן כוללים: גלוטמין, קואנזים Q10, שמן דגים, לאוצין וקרניטין (Davoodi et al. 2012; Davidson et al. 2015). לא נאספו הוכחות חזקות מספיק אודות ההשפעה של תוספים אלה וגם אין נתונים עליהם בקרב אוכלוסיות של מבוגרים.

קיימים תוספים רבים שנחקרו במודל עכבר עם דושן. בעוד שמחקרים אלה הראו תוצאות מעניינות, לא תמיד ניתן לתרגם את הממצאים ישירות לבני אדם. מומלץ לנקוט זהירות כאשר מתייחסים לתוצאות המחקרים הללו.

טיפ

כשאתם מחליטים להשתמש בתוספי מזון נוספים, חשוב לבחון היטב את המידע הקיים ולשוחח עם דיאטנית מומחית (אם הדבר אפשרי) כדי לוודא שאתם מודעים לכל הסיכונים וההשלכות.

אל תאמינו לכל מה שאתם קוראים

קיימות טענות רבות בלתי מבוססות בנוגע לשיטות תזונה ותוספי תזונה מסויימים לטיפול במחלות שונות, לרבות דושן. עם הזמן הטענות הופכות למתוחכמות יותר ויותר ולעיתים קרובות מקודמות על ידי אנשי מקצוע בתחום הרפואה תוך הצגת קישור למאמרים בכתבי עת שונים. עם זאת, לעיתים קרובות כתבי העת הללו חסרים כל בקרת איכות או תהליך ביקורת עמיתים ולעיתים אנשי מקצוע אלו מרוויחים כסף מהמוצרים שהם מקדמים. חלק מתוספי התזונה מבטיחים דבר מה אולם עדיין לא עמדו לניסוי קליני כדי להוכיח שהם אכן פועלים. לעומת זאת, חלק מתוספי המזון או משטרי תזונה מסוימים כן נחקרו ונמצא שאינם עובדים.

כשחוקרים דרכי תוספי תזונה, חשוב לזהות את בסיס ההוכחות התומך בשימוש בהם (פרסומים, נתונים קליניים, ניסויים בבני אדם, מחקרים בבעלי חיים) והאם אלה מגיעים ממקור מכובד ובעל שם (לדוגמה, מרפאת מומחי דושן מוכרת או כתב עת הנתון לביקורת עמיתים). היו זהירים ואל תאמינו מיד לכל מה שאתם קוראים.



שמירה על משקל בריא

טיפ טיפ

אם תצרכו יותר קלוריות ממה שהגוף שלכם צריך, תעלו במשקל, ואם תצרכו פחות קלוריות ממה שהגוף שלכם צריך, תרדו במשקל. משמעות הדבר היא שיש לשמור על משקל בריא ויש להיות ערים לכך שהוא גם משתנה על פי כמות הקלוריות בדיאטה שלכם וגם משנה את צרכי האנרגיה שלכם.

מ

מאזן אנרגיה הוא מושג חשוב כדי להבין את תחום השליטה במשקל. הגוף משתמש באנרגיה כל הזמן, אפילו בעת מנוחה או שינה. מאזן אנרגיה מתרחש כאשר האנרגיה המתקבלת מתזונה (מה שנמדד בקלוריות) מספיקה לאנרגיה שהגוף זקוק לה.

כאשר חולה דושן מפסיק ללכת, לעיתים קרובות צרכי האנרגיה שלו יורדים ומעלים את הסיכון למשקל עודף. כאשר החולה חווה ירידה ביכולת הנשימה, צרכי האנרגיה שלו עולים, דבר שמעלה את הסיכון לתת תזונה.

כאשר מבוגרים חולי דושן עוברים לשימוש קבוע במכשיר הנשמה, פוחתים קשיי הנשימה ודרישות התזונה פוחתות גם הן. מחקר שנערך על ידי Gonzalez-Bermejo ב-2004 זיהה שלמבוגרים עם דושן המשתמשים באופן קבוע במכשיר הנשמה יש הוצאה אנרגטית נמוכה יותר במנוחה, מה שמעיד על צורך בפחות קלוריות. הדבר מסביר מדוע חלק מהאנשים מתחילים להעלות במשקל כאשר הם מונשמים באופן מלא.

מאזן האנרגיה יכול גם להשתנות בטווח הקצר, שכן דרישות האנרגיה גדלות בעת מחלה וזיהום, לאחר ניתוח וכאשר הנשימה הופכת קשה יותר.

השמנת יתר

בילדים ואצל חלק מבני הנוער, יש לנקוט זהירות כדי להימנע מהשמנת יתר, במיוחד כאשר משתמשים בסטרואידים שעלולים להיות קשורים לתיאבון מוגבר ולעלייה במשקל. עלייה במשקל עלולה לעיתים להוות בעיה גם עבור מבוגרים כאשר הם מונשמים בקביעות ובמצב בריאותי תקין.

השמנת יתר גורמת לבעיות נשימה ותנועה שכן במצב כזה הגוף חייב לעבוד קשה יותר בכדי להשתמש בשרירים ובנוסף המשקל העודף מקשה לנוע ומקשה על קבלת עזרה מצד בני המשפחה והמטפלים. אם יש צורך, רצוי להעזר בדיאטות לירידה במשקל כדי להגיע שוב למשקל בריא.

חשוב לנקוט בגישה פרואקטיבית ויוזמת לפני שילד או מבוגר מגיע למשקל עודף. קל ובריא יותר למנוע עלייה במשקל מלכתחילה מאשר לרדת במשקל לאחר מכן!

טיפ טיפ

כדאי לשקול להשתמש בתוספי תזונה או במשקאות המהווים תחליף ארוחה בתקופות מחלה או בזמנים אחרים שבהם דרישות האנרגיה שלכם עולות.

תת תזונה

תת תזונה הוא סיכון משמעותי בבני נוער בוגרים יותר ומבוגרים והם עלולים למצוא את עצמם מהר מאוד בתת משקל. הדבר עלול להיגרם בעקבות אובדן תיאבון הקשור לבעיות נשימה, בשל קשיי לעיסה ובליעה או כתוצאה מדרישות תזונתיות מוגברות עקב מאמץ הנשימה המוגבר.

תת תזונה משפיע לרעה על שרירי הנשימה ומפחית את מסת וכוח השרירים. בנוסף הוא משפיע על תפקוד מערכת החיסון, על החלמת פצעים, על רגישות לחמצן (מה שמעכב גמילה ממכשיר ההנשמה) ועל התפקוד הפסיכו-חברתי.

מבוגרים ובני משפחותיהם ימצאו לעיתים קרובות קושי בזיהוי הרגע שבו הם מגיעים לתת משקל, במיוחד אם הם נוהגים להקפיד על מה שהם אוכלים ולשמור על משקל נמוך. ייתכן שיהיה צורך בשינוי דפוסי החשיבה.

מאז שהייתי בן 10 הייתי מודאג שאהיה שמן מידי ואין זה ישפיע על הלב שלי, אז בעקרון הפסקתי לגמרי לאכול מזון מהיר. כשהייתי בן 17, המשקל שלי ירד במהירות, אבל אחר כך, במשך 10 שנים הוא היה די יציב. לאחר מכן, בנובמבר 2017 הייתה לי חסימה במעיים ואחרי שזה נפתר, המשקל שלי היה 22 ק"ג; הייתי בהלם נוראי! עכשיו אני נחוש בדעתי לעלות במשקל. אני שותה משקאות עתירי חלבון, דייסה וקינוחים בנוסף לתזונה הרגילה שלי!



סקוטי, אוסטרליה

ממה עלי להיזהר?

בהתחשב בדרישות התזונתיות, רצוי לשים לב למספר גורמים:

משקל - כאשר הדבר אפשרי, כדאי שמבוגרים עם דושן יישקלו באופן קבוע ויש לשים לב לכל שינוי בלתי מכוון במשקל במשך הזמן. המשקל הוא הסימן הטוב ביותר להשגת איזון האנרגיה כך שחשוב לפקח עליו באופן קבוע, כל 6 חודשים, אם מצב הבריאות תקין, ובאופן תכוף יותר אם מצב הבריאות אינו תקין. חשוב לשים לב לסימנים אחרים של ירידה במשקל אם קשה להישקל באופן קבוע, כמו מידת הבגדים.

צריכת מזון/תיאבון - מבוגרים עם דושן צריכים לפקח על כמות המזון שהם אוכלים בהשוואה לאנשים אחרים, כולל חטיפים בין הארוחות, ובמיוחד לתדירות שבה הם לא מסיימים את ארוחותיהם.

עייפות או קושי באכילה - אלה עלולים להיגרם מבעיות הולכות וגדלות בלעיסה ובליעה או מבעיות נשימה. הדבר עשוי לשמש כסימן מוקדם שירידה במשקל תהפוך לבעיה.

שינוי בצרכי האנרגיה - אם מבוגרים עם דושן נאבקים בזיהום או מתחילים להזדקק למכשיר הנשמה יותר ויותר במשך היום, גובר הסיכוי שהם יזדקקו ליותר אנרגיה וליותר קלוריות מהרגיל.

טיפ

גם משקל עודף וגם תת תזונה מזיקים! כדאי להישקל באופן קבוע ולהתאים את התזונה שלכם על פי הצורך כדי לשמור על משקל בריא.

טיפ

אם אתם מוטרדים לגבי עלייה או ירידה ניכרת במשקל, אובדן תיאבון או קשיי אכילה, חשוב שתיצרו קשר עם דיאטנית ו/או קלינאית תקשורת.

הוכח שמדדי BMI (אינדקס מסת הגוף) אינם מתאימים באבחון משקל עודף בילדים עם דושן (Pessolano et al. 2003). ככל שמחלת הדושן מתקדמת בבגרות, קשה לקבל הערכה אמينة של המשקל הבריא על פי מדדי ה-BMI.

ההנחיות של NICE, האיגוד הרפואי הבריטי, משנת 2017, מגדירות תת תזונה כ- BMI הנמוך מ- 20 ק"ג/מ² וכירידה לא מכוונת במשקל הגדולה מ- 5% ב- 3-6 החודשים האחרונים. עודף משקל מוגדר כמעל 25 ק"ג/מ².

על פי שימוש במדד זה, מבוגרים רבים יסווגו כסובלים מתת משקל. עבור מבוגרים בקטגוריה זו, חיוני לפנות לדיאטנית כדי לוודא שהם מקבלים ייעוץ מתאים על מנת למנוע תת תזונה. עם זאת, גם לאחר התערבות כזו וכשהם מקבלים תזונה מתאימה, הם עלולים להיאבק כדי להגיע למשקל "נורמלי" על פי מדד ה-BMI.

יש צורך במחקרים נוספים כדי לזהות מדד BMI המותאם לדושן או כלי דומה המודד אובדן שריר תוך קביעת המשקל הבריא. לעת עתה, הנחיות ה-BMI הן יעילות אולם יש לפרשן בהקשר של כל אדם והיסטורית המשקל, דרישות האנרגיה וצריכת המזון שלו.

בעת הצורך, כדאי שמבוגרים עם דושן יגיעו למרפאה המתמחה במחלה שבה יש דיאטנית מומחית או קלינאית תקשורת כדי לקבל ייעוץ מותאם באופן אישי וטיפול רב תחומי. אם הדבר אינו אפשרי, יש לקבל הפנייה לדיאטנית ולקלינאית תקשורת באיזור המגורים.

כיצד להישקל

חלק מהמרפאות עושות שימוש במשקל ששוקל את האדם בכסא הגלגלים שלו ומפחית את משקל כסא הגלגלים מהמשקל הכולל. יש לוודא שנשמרת עקביות על ידי הורדת כל ציוד נוסף כגון תיקים וכד' מכסא הגלגלים בכל פעם.

כאשר אדם מקבל כסא גלגלים חדש או מבצע בו התאמות, יהיה צורך לשקול את כסא הגלגלים בנפרד בפעם הראשונה שבה עושים בו שימוש, על מנת להשוות את היסטוריית השקילה הקודמת.

חלק מהמרפאות והצוותים בקהילה משתמשים במשקל המחובר למכשיר הרמה ושוקל ישירות את האדם. ניתן גם לקנות משקלים כאלה באופן פרטי.

שיטות להורדה במשקל

- הפחיתו בצריכת משקאות עם סוכר, לדוגמה משקאות תוססים, מיץ, אלכוהול. התמקדו בשתיית מים כמשקה העיקרי ובמעט משקאות חלביים (כגון חלב) למען בריאות העצם.
- הפחיתו בתדירות צריכת מזונות בעלי ערך קלורי גבוה וערך תזונתי נמוך, לדוגמה מזון מהיר, במיוחד מזון מטוגן, מוצרים אפויים כמו קרואסונים, מאפי שמרים, מאפינס, חטיפי צ'יפס, שוקולד.
- הוסיפו חטיפים בעלי ערך קלורי נמוך כגון ירקות (חיים או מאודים) עם רוטב סלסה, גרגרי יער.
- הוסיפו חלבונים רזים בארוחות וכחטיפים, לדוגמה: שימורי טונה, ביצים קשות, עוף.
- התמקדו ב- 2 מנות פרי ו- 5 מנות ירק ביום.
- אכלו 3 ארוחות מאוזנות קבועות ביום ותכננו את ארוחותיכם למשך השבוע.

שיטות לעליה במשקל

- התמקדו בשיפור הערכים התזונתיים של המאכלים במקום בכמות המזון שאתם אוכלים, לדוגמה הוספת שומנים (חמאה, מרגרינה, שמן, שמנת) וחלבונים (אבקת חלב, שמנת חלבית, בשר/עוף/דגים, ביצים, טופו).
- אכלו יותר חטיפים בעלי ערכים תזונתיים גבוהים, לדוגמה: מוצרי חלב בעלי שומן מלא (יוגורט, גבינה, פודינג), חמאת בוטנים מרוחה על קרקרים או לחם, מאפינס מלוחים או מתוקים.
- אכלו ושתו יותר משקאות חלביים/מרקים סמיכים, לדוגמה: חלב בטעמים.
- תוכלו לקבל מרשם מהדיאטנית שלכם למשקאות עתירי קלוריות ולתוספי תזונה נוזליים בנוסף לארוחות הרגילות שלכם.

טיפ

אם אתם בסיכון לתת תזונה, חשוב שתישקלו לעיתים קרובות יותר. שקילה אחת לשנה או כל שישה חודשים לא מספיקה כדי להבחין בירידה מהירה ומשמעותית במשקל שעלולה להעמיד את חייכם בסכנה. ייתכן שלצורך שקילה תכופה יותר יהיה צורך לקבל הפנייה לדיאטנית באיזור המגורים.



זוית אישית: הקרב על הביס

מאט רוברטס בן 24 חולה בדושן. מאט ומשפחתו עבדו קשה כדי להתאים את הדיאטה שלו כך שתאפשר לו ליהנות ממגוון רחב וטעים של מזונות, כולם מעוכים או טחונים, על מנת להקל עליו את הבליעה. אנשי DMD Pathfinders הגיעו למאט כדי לשמוע ממנו יותר:

מתי התחלת לטחון את האוכל שלך?
לפני שנתיים וחצי.

יש לך טיפים נוספים לטחינת מזון?
כדאי להוסיף ציר כדי להקל את הטחינה ויש להימנע מהוספת יותר מידי בשר כי הוא עלול לגרום ליותר מידי צמיגות (אם להשתמש במונח הטכני). קציצת מרכיבים לחתיכות קטנות תעזור גם כן. סינון המזון דרך מסננת לאחר הטחינה בדרך כלל עוזר להיפטר מרוב הגושים.

אילו ארוחות אהובות עליך במיוחד?
תבשילי עוף, תבשילי קארי, צלי, מרק כרשה ותפוחי אדמה, סטייק.

האם אתה מנסה ארוחות חדשות ומזונות שונים מאז שהתחלת לטחון את המזון שלך?

כן, הרבה מרקים שונים אבל הוריי בדרך כלל מכינים ומנסים מתכונים שונים בכל מקרה כך שיש הרבה דברים שונים.

איך דיאטת המזון הטחון עובדת בשבילך?

ממש טוב מכיוון שהיא מאפשרת לי לאכול הרבה יותר מבלי להתעייף מלעיסה מרובה. לפני שטחנתי את האוכל שלי, ירדתי במשקל והגעתי לכ- 35 ק"ג. עכשיו אני שוקל בערך 63 ק"ג ועדיין נהנה מאוד מאוכל.

איזה סוג של מזונות נטחנים טוב ואילו מזונות לא נטחנים טוב?

באופן אידיאלי יש צורך במזונות שהם די נוזליים או בארוחות עם הרבה רוטב. חתיכות גדולות של בשר או ירקות גורמים בעיות לבלונדר אז לא כדאי להוסיף אותם בבת אחת. אורז ואטריות לא עובדים טוב, אבל שעועית נטחנת טוב. מרקים טובים מאוד אבל דברים כמו בייקון לא עובדים טוב. טוב להוסיף דברים כמו שמנת כדי להוסיף קלוריות.



עוף עם ורמוט, טרגון ושמנת



סטייק עם אספרגוס, תפוחי אדמה, פלפלים ועגבניות

עם המזון הטחון. בנוסף, אני עדיין מסוגל לאכול מזונות מסוימים שאינם טחונים כמו לחם, תלוי במידת הסמיכות שלו. בסופו של דבר, אני חייב לצרוך את הכמות הנכונה כדי להיות בריא אז אני פשוט ממשיך ככל שאני יכול. אני חושב שמה שאני הכי מתגעגע אליו זה מרקמים מסוימים. יחד עם זאת, עם מזון טחון אני מקבל טעמים נהדרים, אבל זה פשוט בצורה מעט שונה.

האם אתה נוטל תוספי תזונה כלשהם מלבד המזון הטחון?

עשיתי זאת בעבר ולפעמים אני עושה זאת כשאני צריך לצאת ואין לי זמן לאכול ארוחה. לפני כמה שנים ירדתי מאוד במשקל והדיאטנית רשמה לי תוספי תזונה, אבל אני כבר לא זקוק להם. כיום הם מהווים רק זריקת קלוריות בצורה נוחה.

קורה שאתה משתעמם ממזון טחון?

לפעמים. לפעמים באמת יש לי חשק לכריך בייקון או המבורגר וצ'יפס או למנות שמבוססות על אורז, אבל יש לי מגוון מספיק

עוף טיקה מסאלה

ביום שישי אוכלים קארי, נכון? העוף הזה הוא מתכון אהוב במיוחד בכל בית. הדבר הטוב ביותר בגילוי מתכונים טובים למזון טחון הוא שלמרות הכול, בני המשפחה יכולים לאכול את אותה ארוחה, ביחד.

1. לטגן בצלים, שום, צ'ילי וג'ינג'ר.
2. להוסיף אבקת צ'ילי, כורכום וגאראם מסאלה.
3. להוסיף סוכר חום, מלח ופלפל, רסק עגבניות, פחית עגבניות וחצי כוס מים.
4. לבשל בסיר מכוסה במשך שעה אחת.
5. לטחון עד שמתקבל מרקם חלק [לכל מי שאוכל].
6. להוסיף עוף קצוץ, לבשל.
7. לטחון ולסנן עבור אלה הזקוקים לכך או להשאיר במצב זה עבור אלה שלא זקוקים לכך.

זהו!





אכילה עם דושן

ככל שחולי דושן מאבדים את כוח פלג גופם העליון, הם זקוקים ליותר ויותר תמיכה בעת אכילה ושתייה. תחילה, מדובר בעזרה בחיתוך המזון. ככל שכוח פלג הגוף העליון ממשיך להיחלש, דרושה עזרה בהאכלה, על ידי מטפל או באמצעות עזרי האכלה אחרים. בהמשך, כאשר הצרכים הקשורים בנשימה גדלים, יש צורך בהתאמה נוספת כדי לאפשר לו אכילה ושתייה תוך שימוש במכשיר הנשמה.

בנוסף לירידה בכוח הפיזי, גם פעולות כמו לעיסה ובליעה הופכות קשות הרבה יותר. מבוגרים חווים לעיתים קרובות בעיות נוספות הקשורות בלסתות ואינם יכולים לפתוח מספיק את הפה כדי לאכול מזונות מסוימים אלא אם הם נקצצים דק או נטחנים עבורם.

אם הבליעה נפגעת מאוד, חלק מהמבוגרים לא מסוגלים לאכול דרך הפה ונזקקים לתזונה דרך צינור הזנה בלבד. עם זאת, רוב המבוגרים מצליחים לאכול ולשתות (גם אם רק כמויות קטנות) גם בבגרותם, עם או בלי צינור הזנה, מה שעשוי לדרוש התאמות נוספות בארוחות.

על פי הסקר שלנו, 88% מהמשיבים (כולל אנשים שמשתמשים בצינור האכלה) היו מסוגלים לאכול. צינור האכלה לא מונע מאדם לאכול ולשתות בעזרת הפה. הוא עשוי להקל את הלחץ בעת הארוחה ולהפוך את האוכל למשהו שניתן ליהנות ממנו שוב.

אין גישה אחת שמתאימה לכולם לטיפול בקשיים הקשורים באכילה. לעיתים יהיה צורך בצינור האכלה ובמקרים אחרים הוא יהיה רק אופציונאלי. דיאטנית המתמחה במערכת העצבים והשרירים וקלינאית תקשורת יוכלו ליעץ לך לגבי האפשרויות השונות העומדות בפניך.



אני משתמש במז-כף, כלי אכילה שהוא הכלאה של כף ומזלג או סכין ומזלג - שניהם עם ידית עבה ובעלי משקל קל. הלהב מעוקל כך שקל יותר להניע אותו כדי לחתוך מזון. הכלים האלה טובים אם מישוהו משתמש בכלים כמו neater arm או neater eater support כיוון שאתה זקוק רק לזרוע אחת. יש לי גם צלחת עם שוליים שהיא מצוינת כדי לדחוף את האוכל לצדדים ואחר כך ללכוד אותו מול המזלג או הכף. היא די כבדה כך שהיא לא זזה ונשארת במקום (במיוחד אם מניחים אותה על משטח נגד החלקה) מה שעוזר כשאוכלים בעזרת יד אחת.

ג'וש, אנגליה

Neater Eater - מכונה אלקטרונית שהמשתמש בה יכול להיעזר כדי להרים מזון מהצלחת ולהניעו אל פיו מה שמאפשר אכילה עצמאית.



תוחם צלחת (Plate Guards) - ככל שכוח פלג הגוף העליון נחלש, לעיתים קרובות קל יותר לאכול בעזרת יד אחת (שנתמכת תכופות על ידי היד השנייה). אכילה בעזרת יד אחת עלולה להקשות על הערמת אוכל על המזלג מבלי לדחוף אותו בצלחת. Plate Guards מספק משטח שכנגדו ניתן לדחוף את האוכל לתוך המזלג/כף בקלות.



סכו"ם מיוחד - משקל הסכו"ם עלול לעיתים קרובות להוות בעיה למבוגרים שעדיין מסוגלים לאכול בכוחות עצמם. סכו"ם בעל משקל קל יכול לעשות הבדל גדול בזמן הארוחה.



בלנדרים - הכלי החיוני למבוגרים שנמצאים במשטר תזונה של מזון טחון. אפשר לטחון כמעט כל דבר, אבל אנחנו לא יכולים להבטיח שתאהבו את התוצאות! יש צורך במספר ניסיונות כדי להבין מה טעים לכם ומה לא. למבוגרים שעדיין מסוגלים לאכול בכוחות עצמם. סכו"ם בעל משקל קל יכול לעשות הבדל גדול בזמן הארוחה.



קשים - אלה מגיעים בכל הצורות והגדלים. קשים רגילים ישרים או מכופפים מאפשרים את המטרה הבסיסית בעוד שקשים ארוכים מאוד יכולים להעניק את המרחק הנוסף הדרוש כדי להגיע למשקה מבלי לזוז. קשים רחבים יכולים גם הם להיות יעילים כדי למצוץ נוזלים סמיכים יותר או מזונות טחונים סמיכים יותר. אם אתם שומרים על איכות הסביבה, קשים מסיליקון מציעים חלופה רב פעמית - הם עובדים טוב עם משקאות חמים ועדיין ניתנים לכיפוף.



החשיבות שבתנוחה

התנוחה יכולה לעשות את כל ההבדל באכילה מכיוון שתנוחה נכונה מקלה על בליעת מזונות מוצקים. כשאפשר, כדאי לנסות לשבת זקופים ככל הניתן בעת האכילה.

בעיות שיניים ולסת

התקדמות מחלת דושן עלולה להשפיע באופן ניכר על התפתחות הלסת והשיניים. זאת הן בשל הצטמקות השריר והן בשל גדילת הלשון שגורמות למספר בעיות (Eckardt and Harzer, 1996).

הפרעת סגר שיניים: מנשך פתוח (קדמי/אחורי), מנשך צולב

זוהי בעיה שבה השיניים לא נפגשות, בקדמת או באחורי הפה. הבעיה יכולה להיות שכיחה אצל מבוגרים עם דושן.

פתיחת פה מוגבלת

ככל שהשרירים נחלשים, הלסת, כמו כל מפרק אחר, מפתחת קישיון (קונטרקטורה) שעלול להגביל את מידת פתיחת הפה אצל מבוגרים עם דושן (Symons et al. 2002). פתיחה מוגבלת של הפה עלולה להפריע להזנה, להיגיינת הפה ולטיפול בשיניים. חלק מהמבוגרים מדווחים על תוצאות טובות בעקבות שימוש במערכת לפתיחת פה כגון Therabite ו-Orastretch המיועדות למתיחה יומיומית ושיפור או שמירה של פתיחת הפה. כיום יש מעט מחקר שיכול להדריך כיצד ניתן לטפל בפתיחת פה מוגבלת.

לחץ וחרדה

ככל שהאכילה הופכת קשה יותר, זמן הארוחות עלול להפוך למקור ללחץ ולחרדה. אנשים חוששים שזמן הארוחה יימשך זמן רב מדי, שיאכלו מזון רב מדי, שלא יאכלו מספיק או שלא יוכלו לבלוע את המזון כהלכה. חשוב לתת עדיפות לזמני הארוחות ולהפחית את הלחץ ככל הניתן.

כשאני מצמיד את השיניים שלי הן לא נפגשות מקדימה ומשאירות רווח גדול בין השיניים העליונות והתחתונות. זה מקשה עלי לנגוס במזון או לחתוך אותו בעזרת שיניי. אני תמיד מבקש מהמטפלים שלי לחתוך או לשבור את המזון שאני אוכל כדי להקל עלי.

אני משתמש במכשיר לפתיחת פה באופן יומיומי כדי למנוע מהלסת שלי להתכווץ. למרות שזה נראה מפחיד, זה בדיוק כמו למתוח כל מפרק אחר. כבר שיפרתי את יכולת הפתיחה הפסיבית של הלסת שלי מ-25 מ"מ ל-40 מ"מ וזה עוזר לי מאוד באכילה ובניקוי השיניים.



ג'ון, אנגליה

טיפ

אל תמהרו לאכול ואל תתנו לאף אחד לזרז אתכם. תנו לעצמכם כמה זמן שתצטרכו כדי לאכול. שקלו לאכול ארוחות קטנות יותר לעיתים תכופות יותר במשך היום אם אכילת ארוחה גדולה מתישה אתכם. אכילה נכונה היא מרכיב חיוני בשמירה על בריאותכם וחשוב לתת לה עדיפות.



בעיות לעיסה ובליעה

כ ←

שאנחנו לועסים, מערכת מורכבת של שרירים מפעילה את הלסת שלנו כדי שתחתוך את המזון שלנו. בקרב מבוגרים חולי דושן, הלעיסה לקויה בעיקר כתוצאה מהידרדרות גוברת בשריר המלעס וכן משינויים בשיניים כגון מנשך פתוח ומנשך צולב שמונעים את מפגש השיניים העליונות והתחתונות.

ככל שקשיי הלעיסה מתגברים, מבוגרים עם דושן מנסים לעיתים לבלוע חתיכות מזון גדולות יותר שלא נלעסו לגמרי, מה שמקשה על הבליעה עוד יותר. המאמץ הגדול ביותר הכרוך בלעיסה מוביל גם לעייפות וגורם לאנשים להפסיק לאכול לפני שהם שבעים תוך הפחתת הצריכה הקלורית שלהם.

ברגע שהמזון נלעס, מערכות שרירים נוספות פועלות על מנת לבלוע את המזון. כשמדובר בדושן, חולשת שרירי הלשון והגרון (שריר סוגר הלוע) מקשים על דחיפת המזון דרך הגרון אל הקיבה. הדבר כרוך אם כן במאמץ גדול יותר לצורך בליעה. אם השרירים מאוד חלשים, הם לא סוגרים היטב את דרכי האוויר בעת הבליעה. הדבר עלול לגרום לכניסת כמויות קטנות של מזון ומשקה לדרכי האוויר מה שמכונה אספירציה או שאיפה (כניסת גוף זר לריאות).

מה קורה כשאי אפשר לבלוע?

בעיות בלעיסה ובבליעה עלולות להתרחש בדרגות חומרה שונות. לכל הפחות, עשוי להיות קושי בלעיסת המזון שעלול להתקע בפה. אם שרירי הגרון חלשים גם כן, שאריות המזון עלולות להתקע בגרון. שאריות אלה עלולות להישאף לתוך דרכי האוויר במשך הארוחה או לאחריה. אם מזון או נוזל נכנס לדרכי האוויר ולא יוצא החוצה באמצעות שיעול, הדבר עלול לגרום לדלקת ריאות (הידועה כדלקת ריאות עקב אספירציה). אם המזון חוסם את דרכי האוויר קיים גם סיכון לחנק.

דלקת ריאות מהווה סכנה משמעותית לחולי דושן מבוגרים. אירועים תכופים של דלקת ריאות עקב אספירציה מעידים על הצורך בשימוש בצינור הזנה כדי להפחית את הסיכונים שבזיהום הנובעים מקשיים בבליעה.

טיפ

נסו לחשוב עד שנה אחת אחורה (נסו לחשוב על אירוע משמעותי בזמן ארוחה) כדי לבחון האם אתם חשים סימנים חדשים של קשיים בלעיסה או בבליעה. שאלו את בני משפחתכם או המטפלים שלכם אם גם הם הבחינו בשינויים.

לא כל חולה דושן מפתח בעיות בליעה באותה דרך. חלק מפתחים בעיות בבליעת סוגי מזון מסוימים או שמזון נתקע בגרום מבלי שהם חווים בהכרח אספירציה.

אם שאריות מזון עדיין נשארות בגרון לאחר האכילה והחולה אינו מסוגל להבחין בהן, מזון ומשקה עלולים להיכנס לריאות מבלי שיהיה ער לכך (מה שידוע כאספירציה שקטה). במצב כזה לא מתרחשים כל שיעול או מחנק. המחקר שהוצג ל-UK Swelling Research Group (UKSRG, 2016) הראה אבחנה חושית מופחתת לשאריות מזון ואספירציה אצל מבוגרים מסוימים עם דושן. משמעות הדבר היא שהחולים עלולים לא להיות ערים לכך שהם לא בולעים את מזונם בצורה יעילה ושמרחשת אספירציה, מה שעלול להוביל לדלקת ריאות בלתי צפויה או בלתי מוסברת.

כמה מהתסמינים המעידים על כך שיש צורך בהערכת יכולות הבליעה:

- התארכות או התמשכות זמן הארוחה
- ירידה בלתי מכוונת במשקל
- לעיסה ממושכת או קושי בלעיסה
- שיעול (או ניסיונות להשתעל) במשך ו/או לאחר הארוחות
- אובדן תיאבון
- קושי להניע את המזון בפה
- תחושה שהמזון או המשקה נתקעים בפה או בגרון
- צורך להתאים מזונות מסוימים או להימנע ממזונות מסוימים
- בחירה במזונות רכים יותר
- צורך לשתות עם הארוחה
- דלקות ריאות חדות או מספר גדול יותר של דלקות ריאות

סימפטומים מסוימים הרשומים למעלה, כגון ירידה במשקל ומספר גדול יותר של דלקות ריאות, עלולים להיגרם גם כתוצאה מבעיות נשימה. לכן חשוב לבצע גם הערכת בליעה וגם הערכת נשימה על מנת לזהות את הגורם העיקרי לבעיה.

הערכת בעיות בליעה

בדיקת ווידאופלורוסקופיה (VDF) של יכולת הבליעה (הידועה גם כהערכה רנטגנית של מנגנון הבליעה) דורשת שהחולה יבלע תמיסת בריום נוזלית מול מכונת רנטגן. לאחר מכן ניתנים לו לבליעה מיני מזונות ונוזלים המצופים בבריום. שיקוף הרנטגן עוזר לזהות אילו שרירים משתנים ולהעריך אילו (אם בכלל) מזונות ונוזלים נתקעים בגרון ועומדים בסכנת כניסה לדרכי האוויר. הבדיקה גם עוזרת לקלינאית התקשורת למצוא את השיטות ודרכי הטיפול היעילות ביותר כדי לוודא שהבליעה תהיה בטוחה ככל האפשר.

בבדיקת בליעה אנדוסקופית להערכת הקושי בבליעה (FEES) מעבירים מצלמה קטנה דרך האף לתוך הגרון על גבי צינור דק וגמיש. בדיקה זו כוללת תצפית על מה שקורה בתוך הגוף בעת הבליעה. בדומה ל-VDF, הבדיקה מראה אילו שרירים משתנים והאם מזון ומשקה נתקעים בגרון או נכנסים לדרכי האוויר. היתרון של שיטה זו לעומת ה-VDF הוא יכולתה להעריך את ההתמודדות עם רוק והפרשות. עם זאת, בניגוד ל-VDF, הבדיקה לא יכולה לדמות את שרירי הפה, רק את שרירי הגרון.

טיפ

קלינאיות תקשורת עוזרות לא רק עם בעיות דיבור. יש להן גם מומחיות בבעיות לעיסה ובליעה והן חשובות מאוד בטיפול בדושן אצל כל המבוגרים.

מטרת הטיפול בבעיות בליעה הוא למנוע דלקת ריאות עקב אספירציה של מזון ומשקה ולהפחית ירידה במשקל שנגרמת עקב קשיי בליעה. אופן הטיפול צריך להתבסס על בדיקות רפואיות ועל התנסויותיו והעדפותיו של המבוגר החולה בדושן.

מבוגר עם דושן שסובל מבעיות בליעה לא יזדקק בהכרח לצינור האכלה/צינור פיום. קיימות מספר שיטות אותן ניתן לנסות לפני שהדבר יהיה הכרחי.

ייתכן שיהיה צורך לבצע התאמות במרקם המזון. הדבר עשוי לעזור להתגבר על קשיים בבליעה ועל מזון שנתקע בגרון. במקרים מסוימים, החולים מוצאים שלגימת משקה תוך כדי הארוחה ולאחריה עוזרת להם לנקות את הגרון. אסטרטגיות בליעה אחרות הן:

- לעסו את המזון כמה שיותר זמן כדי להקל על הבליעה.
- בחרו מזונות רכים יותר כגון עוף, בשר טחון, מחית ירקות, פירה וכו'.
- הימנעו מאכילת מזונות קשים כגון סטייק, סלט עלים, סלט סיבי או ירקות פריכים - במקום זה שקלו לטחון את המאכלים האלה במעבד מזון / בלנדר.
- אם הבעיות ממשיכות, שקלו לעבור למזונות טחונים, מעוכים או מומסים לחלוטין. מזונות אלו יכולים להשלים משקאות המהווים תחליף ארוחה.
- הימנעו מדיבור בעת האכילה שכן סביר שזה יגרום לכם לשאוף שאריות מזון שנותרו בגרון.
- נסו לשבת זקופים ככל הניתן במשך הארוחה ולאחריה כדי לוודא שהמזון יורד כהלכה.
- הימנעו ככל האפשר משימוש במכשיר "משעל" או במכשיר ההנשמה מיד אחרי הארוחה (אולם זכרו כי ייתכן שתזדקקו להם ככל שהנשימה שלכם תידרדר ולכן יש להתייחס לכך על בסיס אישי).

בעוד שייתכן שלא יהיה צורך מידי בצינור האכלה / צינור פיום, חשוב להקדיש מחשבה רבה לשימוש עתידי בצינור האכלה וללמוד במה הדבר כרוך. חשוב לזכור שאסטרטגיות לעזרה באכילה ובבליעה הן חלק מגישה רב תחומית לטיפול בכך. אסטרטגיות כגון שימוש במשטרי תזונה מסוימים עשויות להשפיע גם על תחומים אחרים, לדוגמה משקאות סמיכים שמומלצים על ידי דיאטנית כדי להעלות את מספר הקלוריות עלולים להיות קשים יותר לבליעה ויש להשתמש בהם תוך התייעצות עם קלינאית תקשורת.

התזונה שלי מורכבת ממספר שייקים מזינים, מרקים מרוכזים, מיצים קרים ומידי פעם רטבים על תפוח אדמה חלק ומעוך. זה נותן לי מגוון טעמים טוב ביחד עם דרישות התזונה היומיות שלי. ברוב הימים אני שותה שני שייקים שהם תחליף לארוחה (מתוצרת Scandishakes) ביחד עם שייק אחד של חברת Complan. אני מוסיף לזה מרק ולפעמים תוסף תזונתי מתוצרת Meritine, או פשוט מרק רגיל.



דניאל, אנגליה



מכשירי הנשמה ותזונה

מכשירי הנשמה קשורים באופן הדוק לתזונה ולבליעה. מכשיר הנשמה לא מתאים עלול להשפיע לרעה על התזונה ואילו ירידה במשקל ותת תזונה עלולים לגרום להחמרה בקשיי הנשימה ועלולים להגביר את רגישותכם לזיהומים.

מומלץ שכל מבוגר החולה בדושן ייפגש עם מומחה ריאות לפחות אחת לשישה חודשים כדי לעקוב אחר צרכי הנשימה שלו. ככל שמבוגרים עם דושן מתבגרים, מקובל להרחיב את השימוש במכשיר הנשמה במשך היום שכן תפקוד הריאות שלהם מידרדר. עבור אנשים מסוימים, קורה שינוי פתאומי לאחר דלקת ריאות ועבור אחרים הדבר יהיה הדרגתי יותר. במהלך שלב המעבר הזה, קשה בדרך כלל להעריך בצורה מהימנה כמה שעות יהיה עליכם להשתמש במכשיר ההנשמה במשך היום.

כשהנשימה שלכם במהלך היום מושפעת מחולשת השרירים, רמות דו תחמוצת הפחמן מצטברות, מה שעלול לגרום לאיבוד אנרגיה ותיאבון. הדבר קורה בדרך כלל לפני שתוכלו אפילו להבחין בקשיי נשימה כלשהם ובמשך הזמן עלול להוביל לירידה בלתי מכוונת במשקל. לכן חשוב כל כך להישקל בקביעות.

במקרים בהם בעיות נשימה גורמות לאיבוד אנרגיה, שימוש במכשיר הנשמה במשך 30 דקות עד שעה לפני הארוחה עשוי להגביר את התיאבון ולהפחית את העייפות במשך הארוחות. מחקר קטן שנערך על ידי Gargulio et al. (2016) מצא גם שיפור בדפוסי הנשימה והבליעה בעת אכילה ושתייה תוך שימוש במכשיר הנשמה לעומת אי שימוש בו.



אני בדרך כלל מסיר את המסכה ואוכל כמה כפיות. אחר כך, אחרי שבלעתי, אני מחזיר את המסכה על פניי וחוזר חלילה. חשוב שיהיה איתי מישור עם תזמון טוב שיחזיק את המסכה. אם מישור דוחף אותה עליך כשאתה בולע, האוכל נדחף לדרכי הנשימה שלך ואתה עובר התקף שיעול נוראי!

דניאל, אנגליה

אם יש צורך בכך, אפשר לאכול עם מכשיר הנשמה, כפי שרבים מהחברים בארגון שלנו עושים, הן בעזרת מכשיר הנשמה לא פולשני והן עם טרכאוסטומיה (פיום קנה). לעיתים לוקח זמן ללמוד איך לתאם את הנשימה והבליעה באופן יעיל או למצוא את מסיכת ההנשמה הטובה ביותר.

השימוש במכשיר הנשמה במשך הארוחות ולאחריהן דורש מחשבה רבה. השימוש במכשיר הנשמה יכול לשפר את פונקציית הבליעה של מבוגר החולה בדושן שכן הוא לא נאבק יותר בבעיות נשימה. עם זאת, תיאום כושל בין נשימה לבליעה, שמחריף לעיתים קרובות בעקבות נשימה בלתי צפויה דרך מכשיר הנשימה, עלול לגרום להתקפי חנק. חשוב שטכנאי יתאים את הגדרות המכשיר כהלכה על מנת לאפשר לחולה לייצר נשימה כשהוא מוכן לכך. חלק מהמבוגרים נאבקים בכל זאת לאכול ולשתות גם עם מכשיר הנשמה, ובשלבם המוקדמים של התאמת המכשיר, אין זה מומלץ.

אני משתמש במסכת אף ResMed AirFit N10. אני מסתדר איתה די טוב כשאני אוכל. אני מנסה לאכול מזון רך ולשתות כדי לעזור למזון לרדת ואני בולע בין הנשימות. לקח לי זמן להתרגל לעשות את זה.



ג'ו, אנגליה

לפני שקיבלתי את מכשיר ההנשמה לשעות היום, הייתי מתעייף אחרי כמה ביסים בלבד ועכשיו אני כבר לא מתעייף. כשקיבלתי אותו לראשונה, ציפיתי [שאכילה עם מכשיר נשימה] תהיה קשה. ברגע שעשיתי את זה, זה היה די פשוט. בדרך כלל אני לועס ובולע חתיכה ואחר כך לוקח נשימה או שתיים וחוזר חלילה. חשוב לוודא שאתה בולע הכול לפני שאתה לוקח נשימה. פעם כמעט נחנקתי בדרך הזו אבל מכשיר ה-"משעל" עזר לאוכל לצאת.



מילאן, ארה"ב



צינורות האכלה

מהו צינור האכלה ומדוע תצטרכו אותו?

צינור האכלה מעביר חומרים מזינים ישירות לקיבה ומאפשר למבוגרים החולים בדושן לקבל את צרכי התזונה שלהם מבלי ללעוס ולבלוע מזון.

יש שלוש סיבות עיקריות שבגינן מבוגרים עם דושן זקוקים לצינור האכלה:

1. דלקות ריאות חוזרות ונשנות כתוצאה מאספירציה (מזון שמגיע לריאות בשל קשיי בליעה).
2. תת תזונה וירידה במשקל ללא תגובה חיובית לאסטרטגיות בליעה ותזונה.
3. העדפות של המטופל - כאשר המטופל מעדיף להשתמש בצינור האכלה לפני שיתפתחו בעיות חמורות (לדוגמה, כשהוא מוצא שאכילה קשה יותר או שהוא בסיכון לאספירציה או לתת תזונה).

ישנם שלושה סוגים של צינורות האכלה:

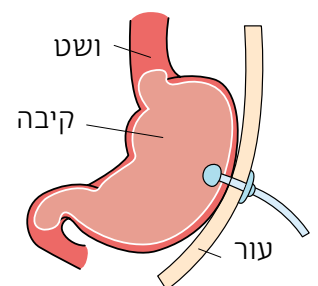
1. צינורית זונדה שעוברת דרך האף והגרון אל הקיבה. צינוריות אלה משמשות בדרך כלל ככלי זמני, לדוגמה כדי לספק חומרי הזנה נחוצים, כשנלחמים בדלקת או כשממתינים לצינור האכלה קבוע.

2. צינור גסטרוסטומי הוא צינור שעובר דרך העור ישירות לבטן (דרך חור או פתח בעור). צינור זה יכול להיות צינור גסטרוסטומי אנדוסקופי (פג) או צינור מלעורי בשיטה הרדיולוגית, כשהשמות מתייחסים לדרך בה מוכנס הצינור:

- צינור פג (אנדוסקופי) כרוך בהכנסת אנדוסקופ (מצלמה) דרך הפה ולתוך הבטן כדי למקם את אתר ההכנסה של הצינור. לאחר מכן מתבצע חתך בעור וצינור הפג מועבר דרך הפה, למטה דרך הבטן והחוצה דרך החתך, שם הוא מוצמד. צינור פג הוא בדרך כלל הצינור המועדף ככל שאפשר.

- הצינור המלעורי עושה שימוש בצילום רנטגן כדי למקם את אתר ההכנסה של הצינור. לאחר מכן מתבצע חתך בעור והצינור מועבר מבחוץ ומצמד. צינורות אלה דרושים כאשר לא ניתן להעביר באופן בטוח אנדוסקופ/צינור פג דרך הגרון.

3. הזנה ישירה לג'נום או ג'נוסטומיה - צינור שעובר דרך העור ישירות למעי הריק, תחילתו של המעי הדק. שיטה זו נחוצה אם לאדם יש בעיות הזנה לקיבה.



מיקום צינור האכלה

כשקיבלתי את צינור ההאכלה, הרופא הסביר לי את ההליך ועברתי אותו שבועיים לאחר מכן. בכנות, זה לא כאב כמו שציפיתי. בלי זה אין סיכוי שהייתי יכול לאכול מספיק בעזרת הפה וזה באמת נהדר בשביל לקחת תרופות. ב- 10 השנים שיש לי אותו לא היו לי שום בעיות.

טים, ארה"ב



שיקולים לגבי התקנת צינור האכלה

את הליך הכנסת צינור ההאכלה רצוי לבצע במרכז מומחים רב תחומי שכולל מומחה גסטרואנטרולוג או רדיולוג בעל ניסיון עם חולים בדושן. ההחלטה להכניס צינור האכלה היא משותפת למטופל ולצוות הרב תחומי.

חומרי ההרדמה בהם נעשה שימוש בהליך תלויים בנהלים המקומיים. ייתכן שהם יכללו חומרי הרדמה מקומיים או כלליים או חומרי הרדמה דרך עירוי.

יש לבצע בדיקות אקו-לב וא.ק.ג. לפני כל הרדמה כללית. יש לבצע אותן גם לפני כל הליך בטשטוש, הרדמה אזורית או הרדמה מקומית אם בדיקת האקו-לב הקודמת הראתה תפקודי לב ירודים או אם הבדיקות התבצעו לפני למעלה משנה.

עבור מי שנוטל סטרואידים, יש לקחת בחשבון שיהיה צורך לתת פתרון לעניין במשך תקופת הניתוח.

במשך כל הליך יש להימנע תמיד מהתרופות הבאות:

- חומרי הרדמה הניתנים בשאיפה, כגון הלותראן ואיזופלוראן. אם יש צורך בהרדמה, יש לבצע אך ורק באמצעות הזרקה לתוך הווריד בגלל רבדומיוליזיס (תמס שריר). לעיתים קרובות מבלבלים הסתבכויות של תמס שריר (Rhabdomyolysis) עם יתר חום ממאיר (malignant hyperthermia).
- מרפי שרירים הגורמים לדפולריזציה, כגון סוקסיניל כולין (suxamethonium chloride), אסורים בשימוש בשל סכנה של תגובות קטלניות.
- נוגד קרישה בתר-ניתוחי עם הפארין ו/או אספירין אסור ויש להפסיק את השימוש בו לפני ההליך.

מכשירי הנשמה לא פולשניים ושימוש במכשיר "משעל" מומלצים במשך ולאחר ההליך למטופלים שסובלים מחולשה משמעותית בשרירי הנשימה. על מבוגרים עם דושן שלא משתמשים בהנשמה לא פולשנית או במכשיר "משעל" לעבור אימון במכשירים אלה לפני כל ניתוח.

(קבוצת העבודה לגבי המלצות טיפול בדושן 2018)



בוודאי שאני רוצה לאכול בעזרת הפה במשך זמן ארוך ככל שאוכל, עם כל האמצעים שיהיו נחוצים, כי אני באמת לא סתם אוהב אוכל ונהנה ממנו, אלא אוהב אוכל באופן כללי ואוהב לבשל בעזרת המטפלים הסיעודיים שלי. אני אנין טעם, אבל אם הבריאות שלי תידרדר לנקודה שבה לא אוכל לאכול בצורה בטוחה באמצעות הפה, אז ארצה צינור האכלה כי אני חסיד גדול של להישאר בחיים.

פיטר וורונסקי

צינור האכלה

איך הוא נראה?

קיימים סוגים שונים של צינורות האכלה. חלקם הם כפתורים סמויים מוצמדים לבטן אך בכל מקרה צינורות הגסטרוסטומיה דיסקרטיים ולא ניתן להבחין בהם כשהם מתחת לבגדים.

לאכול עם צינור האכלה

כאשר חולה דושן מבוגר מתחיל להשתמש בצינור האכלה, אין משמעות הדבר שהוא לא יוכל יותר לאכול או לשתות באופן רגיל. מבוגרים רבים משתמשים בצינור האכלה כדי לקבל את רוב התזונה שלהם ולוודא שהם שומרים על משקל תקין אבל עדיין אוכלים ושותים כשמתחשק להם. השימוש בצינור ההאכלה מסיר מהמבוגר את הלחץ לוודא תמיד שהוא אוכל מספיק. מבוגרים אחרים משתמשים בצינור ההאכלה רק כשהם חולים או לשם נטילת תרופות.

השימוש בצינור האכלה

ההזנה לקיבה בעזרת צינור ההאכלה היא של תכשירים נוזליים שהוכנו במיוחד ומכילים את כל החומרים המזינים להם מבוגרים זקוקים. קיימות אפשרויות שונות באשר לדרך ולזמן שבהם המזון מוכנס הבתאם להעדפות של כל אדם.

אנשים מסוימים מעדיפים לקבל את מזונם באמצעות משאבה, פעולה שיכולה להתבצע בלילה או במשך היום, במהירויות שונות שיווסתו על פי הקצב המתאים לו.

אחרים מעדיפים לקבל את מזונם במשך שעות הארוחות הרגילות תוך שימוש במזרק המוחדר למזון במנות חוזרות במהלך היום. שיטה זו נקראת הזנת Bolus.

האם קיימות שיטות האכלה נוספות?

שיטות ההאכלה הרגילות מיועדות למלא את הדרישות התזונתיות המלאות של אדם מבוגר.

חברות רבות מפתחות שיטות הזנה כך שייתכן שיהיו שינויים קלים בין המוצרים מחברה לחברה, אבל שיטות ההאכלה דומות מאוד במהותן. קיימות גם שיטות האכלה שמתמחות בתחום מסוים ומיועדות למלא צרכים תזונתיים שונים, למשל לספק יותר קלוריות בפחות נוזלים או עם יותר סיבים.

הטיפול בצינור ההאכלה

חשוב לשמור על המקום בו מוחדר צינור ההאכלה כשהוא נקי כל הזמן כדי למנוע דלקות ולהימנע מרקמת גרעון או גלד עודפת (רקמה שנוצרת על משטחי פצעים במהלך תהליך ההחלמה). סיבוב הצינור מספר פעמים ביום יכול להיות יעיל כדי למנוע ממנו להידבק לדופן הבטן.

לאחר שהמקום בו מוחדר הצינור נוקה, יש לשמור עליו יבש כדי למנוע כאבים, אדמומיות וגירודים. לחות קלה ומקרית בעור היא נורמלית, אולם אם היא כבדה או הופכת קבועה, יש לדווח עליה לאיש מקצוע רפואי.

יש לוודא שצינור ההאכלה לא ייתפס או יימשך בעת תנועות הרמה או תנועות אחרות (לדוגמה, תזוזה וטיפול, פיזיותרפיה, יחסי מין).

אם למבוגר יש צינור מלעורי, לרוב הוא מוצמד למקומו באמצעות בלון מנופח, כך שיש להקדיש לו מעט יותר טיפול. לעיתים הוא מוצמד למקום בעזרת כפתור בתוך הבטן ונדיר שהוא מתנתק, אולם משיכה של הצינור עלולה עדיין לגרום לטראומה ו/או דימום.

טיפ

תוכלו להדביק את הצינור לעור כדי שלא יפריע אבל כדאי לוודא שאתם משתמשים בתחבושת ובנייר דבק שלא יגרום את עורכם.



השגרה שלי כוללת ניקוי של המקום בו מוחדר הצינור, פעמיים ביום, בבוקר תוך כדי האמבטיה / מקלחת שלי בעזרת סבון ומים, ואחר כך בערב עם תמיסת מלח ובד גאזה. כדי לשמור על הצינור במקומו ולהגן עליו, אני משתמש בשני פדים עגולים של צמר גפן בתור תחבושת קטנה עם חתך באמצע. אלה מונחים מסביב לצינור כדי להגן על העור באזור הזה. בד הגאזה משמש כריפוד מתחת לצינור מוצמד בעזרת פלסטר של Hypafix.

טיראן,
אנגליה

מה יכול להשתבש וכיצד אפשר להתמודד עם זה?

חשוב מאוד לתכנן תוכנית עם הצוות שאחראי על התזונה שלכם למקרה שצינור ההאכלה ייפול או ישנה מקום בטעות. אם הצינור נופל, הפתח ייסגר תוך שעות ספורות כך שחשוב לפעול במהירות. בית חולים מקומי יכול להחליף את הצינור אך אם מדובר בצינור שמוחזק על ידי בלון (כלומר, מוחזק במקומו על ידי בלון ממולא במים), יש לוודא שבבית יש צינור רזרבי שכן צינור כזה מחליפים בבית באופן שוטף.

לפני שהשתמשתי בצינור האכלה מסיליקון, השתמשתי בצינורות גומי עדינים והיו לי הרבה בעיות כי הם נסתמו. מאז שאני משתמש בצינור מסיליקון, במשך כמה שנים, הוא לא נסתם אפילו פעם אחת.



פסיאן, ארה"ב

די שכיח לחוות דליפה קלה סביב המקום שבו מוחדר צינור הפג, גם ביום טוב. בדרך כלל אפשר לנגב כל דבר שנשפך על העור בלי שזה יגרום לגירוי אבל כשהנוזל הוא אפילו מעט קורוזיבי ודולף בקביעות בכמויות קטנות, הוא עלול לגרום לגירוי מסוים. מניסיוני, זה די סיט לטפל בזה אחרי שזה מתחיל לכאוב. מה שעוזר זה למרוח על העור קרם הגנה טוב בבוקר, בלילה או ברגע שהגירוד מתחיל.



רוברט, אנגליה

אני משתמש במערכת החוקן של Peristeen שעושה שימוש במים כדי לרוקן את המעי. היא מוחדרת לתוך הרקטום תוך שימוש בצנתר רקטלי כשאני יושב על האסלה. המים מגרים את המעי ושוטפים את הצואה ומשאירים את החלק התחתון של המעי ריק. המטפלים שלי עברו הדרכה איך להשתמש במערכת על ידי אחות מוסמכת והרופא רשם לי אותה. לקח לי זמן להתרגל אליה, אבל ברגע שהתרגלתי, אני מוצא שהיא מאוד שימושית ומועילה משום שהיא מפחיתה את הלחץ ומפחיתה מאוד את הכוח שנדרש ממני כשאני הולך לשירותים.



מיתון, אנגליה



טיפול במעיים ובעצירות

עצירות היא תסמין משותף לילדים ומבוגרים החולים בדושן והיא עלולה להיות לא נוחה ואף מסוכנת אם לא מטפלים בה (Kraus et al. 2016).

למרות שעדיין לא נערך מספיק מחקר לגבי השרירים המעורבים בעשיית צרכים מאשר אלה המעורבים בלעיסה ובבליעה, גם שרירים אלה עלולים להינזק מאוד מדושן. הוכח שלמזון ולצואה לוקח יותר זמן לעבור דרך מערכת העיכול אצל מבוגרים עם דושן בהשוואה למבוגרים בריאים (Cascio and Goetze et al. 2016).

צריכה מספיקה של נוזלים וסיבים יכולה לעיתים קרובות למנוע עצירות אבל כשזה לא עוזר, חשוב לטפל בעצירות במהירות ובקביעות.

אפשר להשתמש במרככי צואה, משלשלים וממריצים כדי לטפל בעצירות ולמנוע אותה:

- משלשלים אוסמוטיים פועלים על ידי הגדלת תכולת המים בצואה כך שהמעבר שלה קל יותר. אלה כוללים תרופות כמו מוביקול (Movicol), מקרוגול (Macrogol), לקטולוז (Lactulose) ומבוגרים עם דושן יכולים לקבלם במרשם לטווח ארוך. הם יעילים בטיפול בעצירות קשה / אבני צואה.
- משלשלים היפר אוסמוטיים כגון פתילות גליצרין וחוקנים פועלים באופן דומה על ידי משיכת מים למעיים כדי לרכך את הצואה. את אלה מכניסים לתוך הרקטום ויש להם בדרך כלל השפעה יותר מיידית, אבל הם לא מומלצים לשימוש לטווח ארוך בגלל הפוטנציאל של אובדן חומרים מזינים (לדוגמה, ביקרבונט - מלח של חומצה פחמתית) מהמעיים.
- משלשלים מעוררים כגון דולקולקס (dulcolax) וסנה (senna) מעוררים את השרירים שמסביב לבטן להניע את הצואה דרך המעיים. לא ידוע האם התועלת של משלשלים אלה פוחתת במבוגרים עם דושן בשל תפקוד השרירים הירוד שלהם.
- משלשלים יוצרי נפח הם תוספי סיבים המגדילים את תכולת הנוזלים ונפח הצואה. עם זאת, הם עלולים להחמיר סימפטומים שונים אם צריכת הנוזלים לא תוגדל ואז לא יהיו יעילים ביותר. (Peglaax, Normalax)



על מנת לטפל בעצירות אני אוכל פירות, ירקות ומיצי פירות על בסיס יומי ובדרך כלל משתמש בשקית מוביקול אחת ליומיים, וכל יום אם קשה לי יותר. זה עובד טוב מאוד ויש לי בעיות רק לעיתים רחוקות.

מארק,
אנגליה



בעיות שכיחות במערכת העיכול

רפלוקס קיבתי-ושטי

רפלוקס קיבתי-ושטי (שידוע לרוב בשם רפלוקס) מתרחש כאשר הושט, הצינור המוביל מהפה לקיבה אינו סגור כהלכה ומאפשר לחומצת הקיבה לעלות כלפי הגרון ולגרום לגירוי ולתחושת שריפה. הרפלוקס נודע גם כ- GORD או GERD כשהוא מתרחש לעיתים יותר קרובות.

חולי דושן מועדים יותר לסבול מרפלוקס ומדלקת הושט בשל שרירי הלוע והחיך החלשים יותר.

הרפלוקס הוא גם בעיה שכיחה כאשר אנשים נוטלים סטרואידים פומיים (פרדניזון ודפלקורט).

טיפול בריפלוקס

ניתן לטפל בריפלוקס על ידי:

- שינוי התזונה (הימנעות מקפה, אלכוהול, שוקולד ומזונות שומניים או חריפים)
- לשקול לאכול ארוחות קטנות ותכופות יותר
- להימנע מלשכב פרקדן מיד לאחר הארוחה
- לנסות להשתמש בנוגדי חומצה ללא מרשם לצורך נטרול חומצת הקיבה
- הרופא יכול לרשום מעכבי משאבות פרוטונים (Proton-pump inhibitors) או חוסמי קולטני היסטמין (H2 receptor antagonists) מסוג 2 כדי לחסום את חומצת הקיבה. את היתרונות של מעכבי משאבות פרוטונים יש לשקול אל מול הסיכונים האפשריים, לרבות שכיחות גבוהה יותר של דלקת ריאות הנרכשת בקהילה, מחלת כליות כרונית ושברים בעצם (Lazarus, Chen & Wilson, 2016; Lambert et al. 2015).

חוסר תנועתיות של הקיבה (Gastroparesis)

ככל שחולשת שרירי השלד אצל חולי דושן מתקדמת, עלול להתרחש עיכוב בריקון הקיבה עקב חוסר תנועתיות שלה. הדבר עלול לגרום לכאבי בטן, בחילה, הקאות, תחושת מלאות ואובדן תיאבון. ניתן לטפל בתופעה זו על ידי התאמת התזונה, טיפול תרופתי או במקרים מסוימים צינוור האכלה שמוחדר ישירות למעי. (קבוצת העבודה לגבי המלצות טיפול בדושן 2018).

הרחבת קיבה ומעיים (Gastric And Intestinal Dilatation)

זהו מצב שבו הקיבה ו/או המעי מוגדלים והוא יכול להיות שכיח במבוגרים עם דושן. מצב זה יכול להיות כרוני (לטווח ארוך) או חריף חמור (לטווח קצר).

הרחבת קיבה מופיעה כתחושת נפיחות וקיבה מוגדלת. הנפיחות עשויה להיגרם או להחמיר על ידי מכשיר הנשמה, ובמיוחד כשהגדרה שלו עומדת על לחץ גבוה, מה שגורם לאוויר להיכנס לבטן.

הרחבת קיבה חמורה מופיעה ככאב בטן מקומי חריף, נפיחות ובחילה ועלולה להוביל לקצב לב מואץ. אם המצב לא מטופל, הוא עלול לגרום לניקוב הקיבה או לעצור את אספקת הדם לחלקים אחרים של הגוף, תופעה שעלולה להיות קטלנית. במקרי חירום, ניתן לטפל במצב על ידי שאיבת הקיבה כדי להסיר הצטברות גזים.

טיפ

אם יש לכם מיטה מתכווננת עם פונקצית הטיה, נסו להטות אותה בעת שכיבה כדי להפחית את הרפלוקס.

טיפ

אם יש לכם צינוור האכלה מסוג פג או צינוור מלעורי, תוכלו להפחית את תחושת הנפיחות על ידי הוצאת אוויר תוך שימוש במזרק המוצמד לפתח ההאכלה.



7 הכללים לתזונה עם דושן

1 דאגו לתזונה שלכם באותה דרך שבה אתם דואגים לנשימה שלכם. חשוב בדיוק באותה מידה לעשות את זה נכון! מניעת תת-תזונה קלה יותר לעיתים קרובות מאשר הטיפול בה.

2 וודאו שאתם מגיעים לפגישות קבועות במרפאת מומחים למבוגרים עם דושן שבה דיאטנית המתמחה במערכת העצבים והשרירים וכן לקלינאית תקשורת.

3 מצאו דרך להישקל באופן קבוע כדי לטפל בבעיות מיד כשהן מתעוררות ולשמור על משקל בריא.

4 אם אתם מתחילים להיתקל בבעיות אכילה, לעיסה, בליעה, הזלת ריר, עליה במשך הזמן שלוקח לכם לסיים ארוחה, עשיית צרכים או נשימה, בדקו את הנושאים האלה מוקדם ככל האפשר במרפאת מומחים לדושן.

5 אל תאמינו לכל מה שאתם קוראים באינטרנט לגבי תזונה. בדקו את המקורות שלכם ושאלו מומחים במרפאת דושן.

6 נסו לא לדאוג לגבי צינור האכלה. ייתכן שלא תזדקקו לו, אבל גם אם כן, מבוגרים רבים עם דושן חיים בהצלחה עם צינור האכלה ולעולם לא ירצו לחזור לאחור. אם הדבר דרוש כדי לשמור על בריאותכם, אל תדחו זאת!

7 אם יש לכם שאלה לגבי תזונה של מבוגרים אחרים הלוקים בדושן, צרו קשר עם DMD Pathfinders או שלחו שאלה בקבוצת הפייסבוק שלנו למבוגרים עם דושן.



תודות

תודתנו הכנה לאנג'לה רֶדִי (Angela Reddy) (דיאטנית מומחית בכירה, בית החולים סנט תומאס, אנגליה), ג'ודי אלן (Jodi Allen) (קלינאית תקשורת בכירה ביותר, קווין סקוור, אנגליה) וזואי דיווידסון (Zoe Davidson) (מרצה בכירה, המחלקה לתזונה, דיאטטיקה ומזון, אוניברסיטת מונש, אוסטרליה) על עזרתן הקלינית ולאנטון עמנואל (Anton Emmanuel) (יועץ גסטרואנטרולוג בקווין סקוור, אנגליה). תודה למבוגרים עם דושן שתרמו מניסיונם וסיפוריהם למדריך זה: סקוטי הנסון, מט רוברטס, ג'ושוע דוביי, ג'ז הסטי, דניאל בייקר, ג'ז קמף, מילאן פֶטֶל, טים אוסטרובסקי, פיטר וורונסקי, טיראן הות'ורן, רוברט סלייט, פסיאן קניגהאם ומארק צ'פמאן וכן לכל מי שמילא את סקר התזונה שלנו. אנו מודים לצוות התכנון וההדפסה במרכז לעצבים ושרירים על עבודת האמנות והעיצוב של המדריך.



מקורות

- 1 Allen, J, Gallagher, E, and Mukherjee, R. A Survey of Silent Aspiration in Duchenne Muscular Dystrophy. J Oral Health Dent. 2017; 1(S1):A006 Conference Proceeding.
- 2 Cascio, C, Goetze, O, Latshang, T, Bluemel, S, Frauenfelder, T and Bloch, K. Gastrointestinal Dysfunction in Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. PLoS One. 2016: Oct 13;11(10)
- 3 Gonzalez-Bermejo, J, Lofaso, F, Falaize, L, Lejaille, M, Raphae, J-C, Similowski, T, and Melchior, J-C. Resting energy expenditure in Duchenne patients using home mechanical ventilation. Eur Respir J 2005; 25: 682–687
- 4 Lazarus, B, Chen, Y, and Wilson, FP et. al. Proton pump inhibitor use and the risk of chronic kidney disease. JAMA Intern Med. 2016; 176: 238–246
- 5 Lambert, AA, Lam, JO, Paik, JJ, Ugarte-Gil, C, Drummond, MB, and Crowell, TA. Risk of community-acquired pneumonia with outpatient proton-pump inhibitor therapy: a systematic review and meta-analysis. PLoS One. 2015; 10: e0128004
- 6 Bushby, K, Finkel, R, Birnkrant, DJ..., and for the DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care. Lancet Neurol. 2010; 9: 177–189.
- 7 Birnkrant, David J et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. The Lancet Neurology 2018.
- 8 Birnkrant, David J et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. The Lancet Neurology 2018.
- 9 Birnkrant, David J et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. The Lancet Neurology 2018.
- 10 Davoodi, J, Markert, CD, Voelker, KA, Hutson, SM, and Grange, RW. Nutrition Strategies to Improve Physical Capabilities in Duchenne Muscular Dystrophy. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2012 February ; 23(1)
- 11 Kraus, D, Wong, B, Horn, P, Kaul, A. Constipation in Duchenne Muscular Dystrophy: Prevalence, Diagnosis, and Treatment. Journal of Pediatrics, April 2016, Volume 171, Pages 183–188.
- 12 Davidson, Z, Rodden, G, Mázala, D, Moore, C, Papillon, C, Hasemann, A, Truby, H and Grange, RW. Practical Nutrition Guidelines for Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy. Regenerative Medicine for Degenerative Muscle Diseases 2015 pp 225-279
- 13 Pessolano, F.A., Suarez, A.A., Monteiro, S.G., Mesa, L., Dubrovsky, A., Roncoroni, A.J. & De Vito, E.L. Nutritional assessment of patients with neuromuscular diseases. Am. J. Phys. Med. Rehab. 2003;82, 182–185.
- 14 National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Nutrition support for adults: oral nutrition support, enteral tube feeding and parenteral nutrition. Clinical guideline [CG32] 2017 (updated). <https://www.nice.org.uk/guidance/cg32/chapter/1-guidance>
- 15 Eckardt, L and Harzer, W. Facial structure and functional findings in patients with progressive muscular dystrophy (Duchenne). Am J Orthod Dentofacial Orthop. 1996 Aug;110(2):185-90.
- 16 Symons, AL, Townsend, GC and Hughes, TE. Dental characteristics of patients with Duchenne muscular dystrophy. Journal of Dentistry For Children, 2002: September-December.
- 17 Lejaille M, Vaugier I, Orlikowski D, Terzi N, Lofaso F, et al. Noninvasive Mechanical Ventilation Improves Breathing-Swallowing Interaction of Ventilator Dependent Neuromuscular Patients: A Prospective Crossover Study. PLoS ONE 2016: 11(3)



תורגם ונערך ע"י:

צעדים קטנים

עמותה למען חולי
ניוון שרירים דוּשֵׁן וּבִקֵּר

www.littlesteps.org.il

