

TÜRK ÇOCUK GASTROENTEROLOJİ,
HEPATOLOJİ ve BESLENME DERNEĞİ

NÖROLOJİK
SORUNU OLAN
ÇOCUKLARDA

Beslenme Rehberi

Mahya Sultan TOSUN
Yeşim ÖZTÜRK
M. Ayşe SELİMOĞLU



İÇİNDEKİLER

Sunuş.....	2
Nörolojik Sorunlu Çocuklarda Beslenmenin Önemi.....	3
Nörolojik Sorunlu Çocuklarda Malnütrisyon Nedenleri.....	3
Nörolojik Sorunlu Çocuklarda Beslenme Durumunu Değerlendirme.....	4
Antropometri	
Vücut Kompozisyonunun Değerlendirilmesi	
Kemik Durumunun Değerlendirmesi	
Laboratuvar Parametreler	
Yetersiz Beslenmenin Tespiti	
Nörolojik Sorunlu Çocuklarda Besin Gereksinimi.....	9
Enerji Gereksinimi	
Protein Gereksinimi	
Sıvı Gereksinimi	
Mikrobesin Gereksinimi	
Oral Motor ve Duyusal Fonksiyonların Değerlendirilmesi ve Yönetimi.....	11
Beslenme Destek Tedavisinin Yönetimi.....	13
Oral Beslenme	
Diyet Örüntüsü	
Enteral Beslenme	
Tüple Beslenme	
Veriliş Yolu	
Veriliş Yöntemi	
Ürün Seçimi	
Beslenme Destek Tedavisinin İzlemi.....	17
Beslenme Yönetimini Zorlaştıran Durumlar ve Yönetimi.....	18
Gastroözofageal Reflü Hastalığı	
Konstipasyon	
Özetle Nörolojik Sorunlu Çocukta Beslenmenin Temel İlkeleri.....	19
Kaynaklar.....	20

SUNUŞ

Türk Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği alanı ile ilgili tüm durum ve hastalıklarda ortak dili kullanmak ve ortak yaklaşımları sağlamak amacı ile rehberler hazırlamaktadır. Bu rehberler kanıta dayalı bilimsel araştırmalar ışığında ancak ülkemizin koşulları da göz önüne alınarak oluşturulmaktadır.

Nörolojik sorunlu çocukların beslenmesi sadece sağlıklı büyümeleri için değil, daha az ve kısa hastane yatışı, daha az enfeksiyon ve yatak yarası, daha çok ve sağlıklı iletişim ve aktivite ile bilişsel ve motor gelişim için gereklidir. Sağlık çalışanlarına yönelik hazırladığımız bu rehberin öncelikli amacı nörolojik sorunlu çocuklarda beslenme durumunun değerlendirilmesinin rutin muayene içine sokulması için farkındalık oluşturmaktır. İkinci önceliğimiz ise onların nütrisyonel yönetimleri için ortak yaklaşım belirleyerek, morbidite ve mortalite oranlarını azaltmak ve aileleri ile birlikte yaşam kalitelerini yükseltmektir.

Bilginin paylaşılarak çoğalması dileklerle

Prof. Dr. M. Ayşe Selimoğlu

Türk Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği Başkanı
Nisan 2019

NÖROLOJİK SORUNLU ÇOCUKLARDA BESLENMENİN ÖNEMİ

Nörolojik sorunlu çocuklarda yaşanan beslenme problemleri hastalığın süresi ve derecesi ile yakından ilişkilidir ve oldukça sıktır.^{1,2} Olguların %40-50'sinde beslenme problemleri yaşanırken, en yüksek oran spastik ve kuadriplejik hastalardadır.²

Nörolojik sorunu olan çocuklarda düzenli aralıklarla beslenme durumunun değerlendirmesi malnütrisyonla ilişkili belirti ve bulguların belirlenmesi açısından önemlidir.¹ Bu hastalık grubunda amaç sadece vücut ağırlığı ve boyun iyileştirilmesi değil, fizyolojik ve fonksiyonel kapasitenin de geliştirilmesidir. Uygun beslenme yaklaşımları ile olguların büyüme eğrilerinde düzelme, hastaneye yatış sıklıklarında, irritabilite ve spastisitelerinde azalma, bilişsel durumlarında düzelme, gelişim basamaklarında ilerleme ile yara iyileşme hızında artış ve aspirasyon sıklığında azalma bildirilmiştir.^{3,4} Beslenme değerlendirmesi ve yönetimi için çok disiplinli bir yaklaşım idealdir ve ekip içinde aile/çocuk hekimi, çocuk gastroenteroloji uzmanı, çocuk nöroloji uzmanı, çocuk psikiyatristi, diyetisyen, hemşire, fizyoterapist, konuşma terapisti ve sosyal hizmet uzmanı bulunmalıdır.^{1,5}

Hazırladığımız bu rehberin hedefi, kendi hastalıklarına özel sorunlarının yanı sıra beslenme güçlükleri nedeni ile de morbidite ve mortaliteleri yüksek olan nörolojik sorunlu çocuklarda beslenme durumunun değerlendirilmesi ve yönetiminin önemini vurgulayıp, bu çocuklara standart bir yaklaşım önerisi getirerek, onlarla ilgilenen sağlık mensuplarına kolaylık ve hasta ve ailelerine daha yüksek bir yaşam kalitesi sağlamaktır.

NÖROLOJİK SORUNLU ÇOCUKLARDA MALNÜTRİSYON NEDENLERİ

Serebral palsili (SP) çocukların %29-46'sında malnütrisyon, %23'ünde boy kısalığı ve % 8-14'ünde kilo fazlalığı bildirilmiştir.^{2,3} Ülkemizde yapılan bir çalışmada spastik kuadriplejik SP'li çocuklarda %64-72 oranında malnütrisyon saptanmıştır.⁶

Nörolojik sorunlu çocuklarda malnütrisyon yetersiz enerji alımı, artan kayıplar ve değişen metabolizma olmak üzere üç temel faktör etkisiyle ortaya çıkar.

Yetersiz Enerji Alımı^{2,3}

1. Beslenirken tıkanma, öksürme ve boğulma
2. Öğün sürelerinde uzama
3. Büyük çocuklarda el-ağız koordinasyon bozukluğu, istemsiz hareketler sonucunda yiyememe, etrafa dökme-saçma, yavaş yeme
4. Açlık-tokluk hissini anlatamama
5. Çene kasılması ve öğürme refleksinin aşırı olması
6. Sık nöbet geçiren çocuklarda nöbet sonrası uyku dönemleri
7. Ağız ve diş sağlığının bozuk olması
8. Gastroözofageal reflü hastalığı (GÖRH) ve kabızlık gibi gastrointestinal problemler
9. Kullanılan ilaçlar
10. Depresyondaki bir aile

Artan Kayıplar^{2,3}

1. GÖRH (%75 olguda mevcuttur) ve özofajite bağlı yeme reddi
2. Motilite bozukluğuna bağlı kusmalar

Değişen Metabolizma

Klinik özelliklerine göre günlük enerji gereksinimleri değişmektedir. İstemsiz hareketleri olan spastik çocuklarda ve yatağa bağımlı olmayan diplejik ya da hemiplejik olgularda enerji gereksinimi sağlıklı çocuklarınkinden fazladır. Hipotonik ve yatağa bağımlı olanlarda enerji gereksinimi düşüktür.^{2,3}

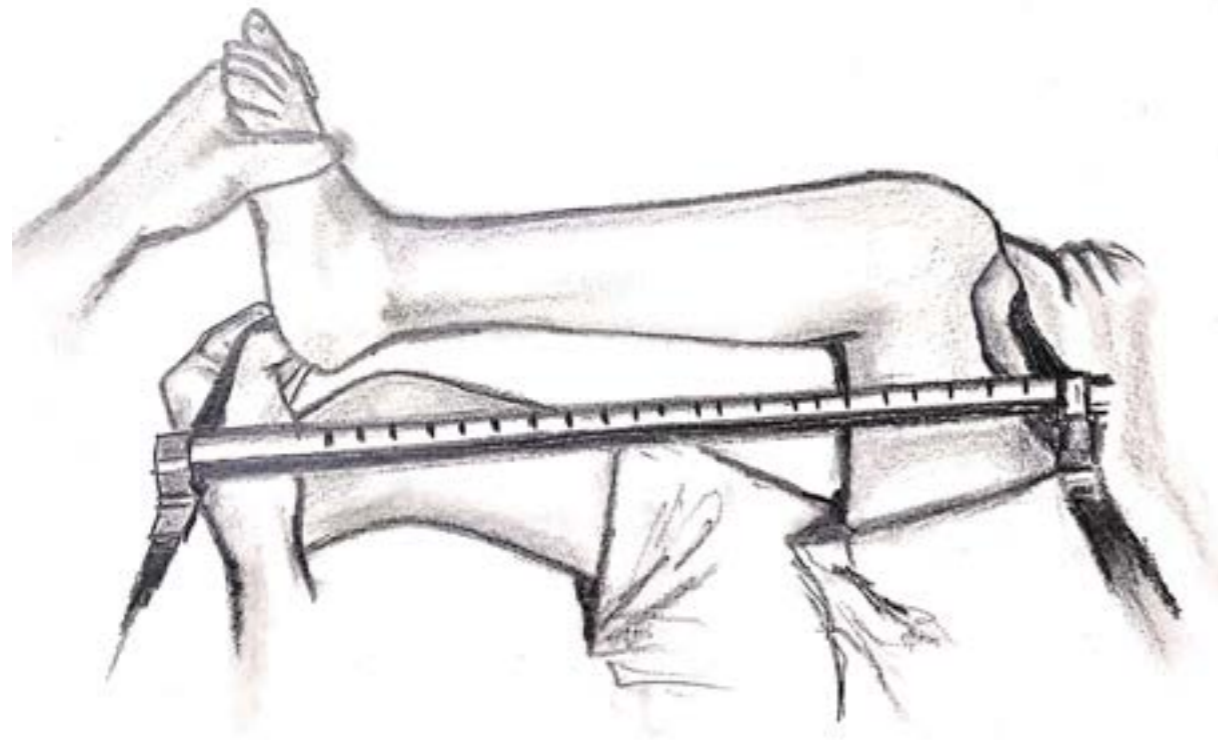
BESLENME DURUMUNU DEĞERLENDİRME METOTLARI

Antropometri

Vücut Ağırlığı: Nörolojik sorunu olan çocukların ağırlık ölçümü zor olabilmektedir.^{1,7} Bunun için tekerlekli sandalye, oturma veya kaldırma ölçekleri gibi değişik yöntemler kullanılmaktadır. SP'li çocuklarda boya göre vücut ağırlığı (BGA) yağ depolarını göstermek için zayıf bir göstergedir.

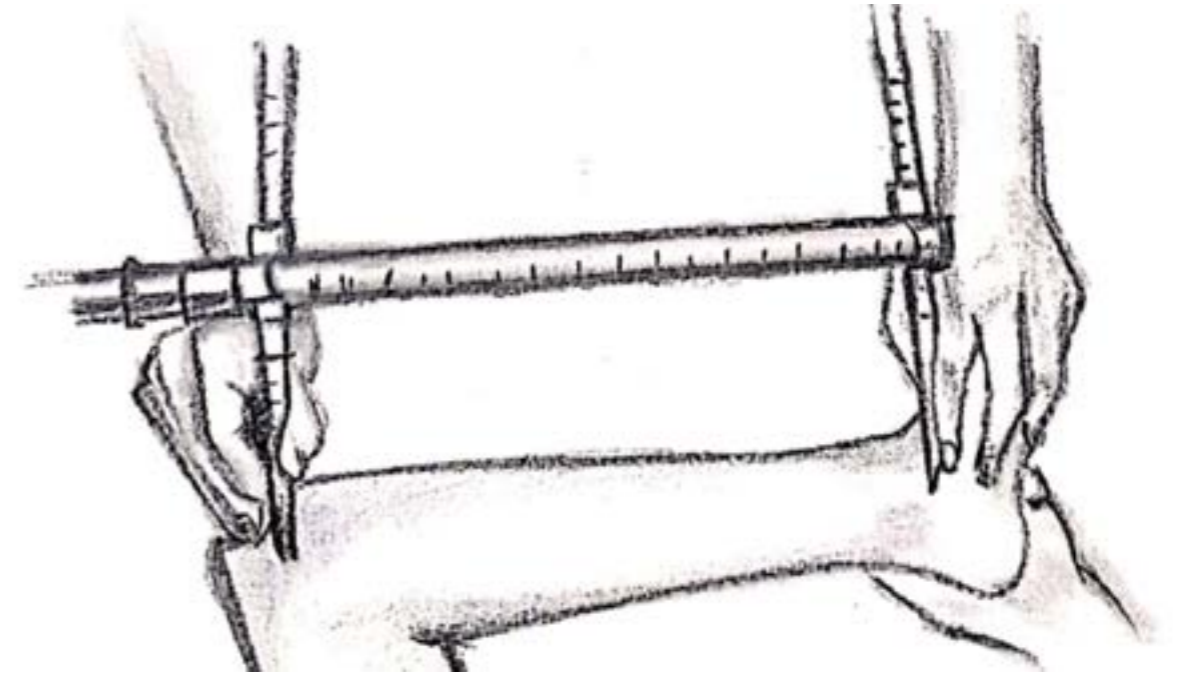
Boy: Ayakta durabilen çocuklarda stadiyometre kullanılarak boy ölçülebilir.¹ İki yaşından küçük çocuklarda ve ayakta duramayacak büyük çocuklarda sırt üstü uzanmış halde boy uzunluğu ölçümü yapılabilir.⁷ Nörogelişimsel problemi olan çocukların çok büyük bir kısmının ayakta duramaması, eklem kontraktürleri, spastisite ve/veya skolyoz nedeniyle boy ölçümleri zor olmaktadır. Bu durumda sürmeli kaliper kullanılarak diz yüksekliği, tibia uzunluğu veya ulnar uzunluk gibi segmental uzunluk ölçümleri kullanılarak tahmini boy hesaplanabilir.^{1,7}

Diz yüksekliği: Çocuk, diz ve ayak bileği 900 açıda olacak şekilde oturtulur. Femoral kondiller üzerinde, topuk ve uyluk anterior yüzeyi arasındaki mesafe ölçülür (Şekil 1).⁷



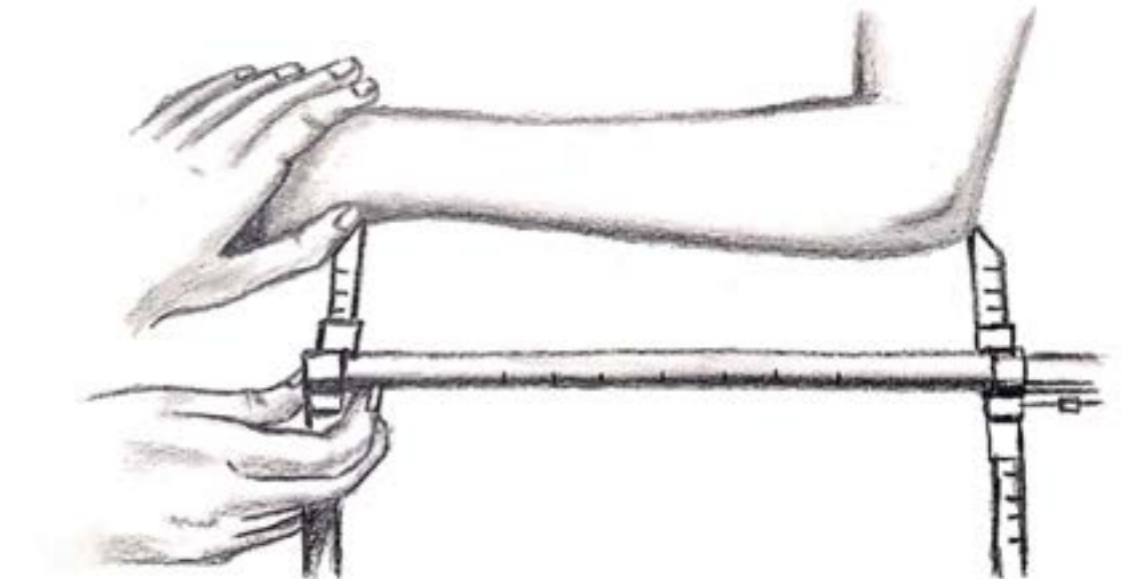
Şekil 1. Diz yüksekliği ölçümü.

Tibia uzunluğu: Tibianın supero-medial kenarı ile medial malleolusun alt kenarı arasındaki mesafe ölçülür (Şekil 2).⁷



Şekil 2. Tibia uzunluğu ölçümü.

Ulna uzunluğu: Oturma pozisyonunda avuç içi aşağıya dönük ve parmaklar uzatılmış halde sol ön kol rahat bir şekilde masaya konur. Dirsek 90-1100 arasında bükülür. Ulnanın proksimal ucu ile distalde stiloid uzantı arası mesafe ölçülür (Şekil 3).⁸



Şekil 3. Ulna uzunluğu ölçümü.

Üst kol uzunluğu: Dik pozisyonda dirsek 900 açıda ve kol gevşek bir halde iken radiusun olekranon ve akromiyon çıkıntıları arasındaki mesafe ölçülür (Şekil 4).⁹



Şekil 4. Üst kol uzunluğu ölçümü.

SP'li çocukların antropometrik verilerini değerlendirirken SP'ye özgü büyüme eğrilerini değil sağlıklı çocuklar için hazırlanmış büyüme eğrilerini kullanmak tercih edilmelidir.^{1,5,7} Segmental ölçümler ile tahmini boyu hesaplamak için çeşitli formüller vardır (Tablo 1).²

Tablo 1. Segmental ölçümler kullanılarak tahmini boy hesaplama denklemleri.

Segmental ölçüm	Tahmini boy için denklem	Standart hata
Tibia uzunluğu (TU)	$3,26 \times TU + 30,8$	1,7
Diz Yüksekliği (DY)	$2,69 \times DY + 24,2$	1,4
Üst Kol Uzunluğu (ÜKU)	$4,35 \times ÜKU + 21,8$	1,1

Deri kıvrım kalınlığı (DKK) ve uzuv çapı ölçümü: Üst orta kol çevresi, üst bacak çevresi ve baldır çevresi uygun bir mezura ile ölçülebilir. Vücut yağı bir kaliper yardımı ile üst kolun biceps veya triseps bölgesinden DKK ölçülerek tahmin edilebilir.¹ DKK, malnütrisyonun daha duyarlı ve özgül bir göstergesidir. Triseps DKK ölçümü, dirsek 90° fleksiyonda iken sol koldan akromion ile olekranon arasındaki orta noktadan yapılır (Şekil 5).



Şekil 5. Triseps deri kıvrım kalınlığı ölçümü.

SP'li çocukların antropometrik verilerini değerlendirirken SP'ye özgü büyüme eğrilerini değil sağlıklı çocuklar için hazırlanmış büyüme eğrilerini kullanmak tercih edilmelidir.^{1,5,7} Segmental a Triseps DKK'nın rutin ölçümü SP'li olgularda önerilmektedir ve yaşa göre 10. persentil altındaki değerler daha detaylı ve dikkatli beslenme durumunun değerlendirmesini gerektirir.⁶ VKİ ile karşılaştırıldığında, DKK vücut yağını göstermede daha iyi bilgi verir; yine de dikkatli yorum gerekir çünkü SP'li çocuklarda vücut yağı periferden ziyade karında depolanma eğilimindedir.¹

Vücut Kompozisyonunun Değerlendirilmesi

Nörolojik sorunu olan çocukların tek başına antropometrik verileri gerçek beslenme durumunu yansıtmayabileceği için bu çocuklarda vücut kompozisyonlarının ölçümü önem kazanmıştır.^{1,5} Vücut kompozisyonu yağ, su, protein ve kemik dâhil vücudun ölçülebilir bölümlerinden oluşur.

Tüm vücut DEXA, vücut kompozisyonunu ölçmede altın standarttır, yağ depoları hakkında iyi bilgi verir.

Yağsız vücut kitlesi su, kemik ve kemik dışı mineraller, protein ve glikojenden oluşmaktadır. Yağsız vücut kitlesinin azalması bu bileşenlerin biri ve birkaçında azalma olduğunu düşündürmektedir. Spinal müsküler atrofi (SMA) çocuklar büyüdükçe yağ kitlesi artış göstermektedir; böylece antropometrik verilerle aşırı beslendikleri düşünülebilir. Bu nedenle bu olgularda vücut kompozisyonu analizi ile rutin izlem yapılmalıdır.¹⁰

Kemik Durumunun Değerlendirmesi

Kemik mineralizasyon düşüklüğü SP'li çocuklarda ciddi bir problemdir; ortalama z-skorları distal femurda -3,4'ten lomber vertebrada -0,8'e kadar değişebilirken; kemik mineral dansite (KMD) z-skorunun -2 SDS'nin altında olma sıklığı %70 ve yıllık kırık insidansı %4'tür. Düşük KMD'nin en önemli belirleyicileri hareket azlığı, beslenme zorluğu, önceki kırıklar, antikonvülzan kullanımı ve düşük yağ kitlesidir.¹

DEXA ile KMD'nin değerlendirilmesi genellikle lomber vertebra ve kalça ile sınırlıdır. SP'li çocuklarda kalçanın fleksiyon kontraktürü nedeniyle çoğunlukla sadece lomber vertebra

ölçümleri yapılabilir de bu ölçüm SP'li çocuklarda kırık riskini belirlemede iyi bir parametre değildir; distal femurdan ölçülen KMD z-skoru ile kırık öyküsü arasında güçlü bir ilişki vardır. Hareketsiz çocuklarda en yaygın kırık bölgesi olması nedeniyle lateral distal femurdan KMD'nin ölçülmesi önerilmektedir.¹

Laboratuvar Parametreler

Nörolojik sorunu olan çocuklarda nütrisyonel durumun iyi veya zayıf olduğunu gösteren tek bir belirleyici yoktur.^{1,4} Albumin ve prealbumin yetersiz beslenmenin belirteçleri olarak kullanılmaz; çünkü çoğunlukla protein eksikliği değil enerji eksikliği söz konusudur. Nörolojik sorumlu çocukların normal sağlıklı çocuklara göre mineral alımları düşüktür. Çalışmalarda en yaygın görülen eksiklikler; demir, çinko, bakır, D vitamini, karnitin, folik asit ve B12 vitamini.¹ Osteoporoz şüphesi olan olgularda kalsiyum, fosfor, alkalen fosfat ve D vitamini ölçülerek KMD ile birlikte değerlendirilmelidir.^{3,8}

Yetersiz Beslenmenin Tespiti

Aileden alınacak 3-7 günlük beslenme listesinden çocuğun aldığı enerji ve protein hesaplanır.^{2,3} Ayrıca beslenme bozukluğu riski açısından beslenme ve ilişkili problemler sorgulanır:

1. Öğün süresi ne kadar sürüyor? 30 dakikadan fazla mı?
2. Aile ve bakıcı beslenmeyi bir problem olarak görüyor mu?
3. Çocuk son üç ayda kilo alamama veya kilo kaybı yaşıyor mu?
4. Beslenme sırasında öksürük, morarma ve solunum sıkıntısı ortaya çıkıyor mu?^{11,12}

Mümkünse bu çocukların beslenirken gözlenmesi en ideal yaklaşımdır. Aşağıdaki bulguların varlığında çiğneme-yutma bozukluğu düşünülür:^{2,3}

1. Emme problemi
2. Beslenirken boğulma atağı
3. Öğün sırasında öksürme ve kusma
4. Kaşıkla beslenmeye çalışıldığında kaşığı dili ile dışarı itme
5. Dudakları yeterince kapayamama
6. Sürekli salya akışı
7. Yarı katı gıdaları diliyle çevirip yutma için geriye iletememe
8. Katı gıdaları çiğneyememe, ağızda tutma
9. Öğünlerinin uzun sürmesi

Beslenme sırasında hipoksemi gelişmesi (oksijen satürasyonu ölçümü ile) aspirasyonun önemli bir bulgusudur.^{12,13}

Çocuklarda yetersiz beslenmenin evrensel olarak kabul edilmiş tek bir tanımı yoktur. Ancak yaşa göre boy (YGB), boya göre ağırlık (BGA) ve yaşa göre vücut kitle indeksi (VKİ) yaygın olarak kullanılan kriterlerdir. Nörolojik sorunu olan çocuklarda da yetersiz beslenmeyi tanımlayacak kesin bir kriter yoktur. Ancak bazı işaretler bu çocuklardaki yetersiz beslenmeyi göstermesi açısından önemlidir:¹

1. Bası yarası, deri problemleri ve zayıf periferik dolaşım gibi fizik muayene bulguları,

2. Yaşa göre vücut ağırlığı z skorunun < -2 olması,
3. Yaş ve cinsine göre triseps DKK değerinin <10 persentil olması,
4. Üst orta kol çevresinin <10 persentil olması,
5. Azalan vücut ağırlığı ve/veya boyun uzamaması

Nörolojik sorumlu çocuklarda kişiselleştirilmiş bir beslenme müdahalesi, çocuğun beslenme durumu, beslenme yetisi ve tahmin edilen enerji gereksinimi göz önüne alınarak yapılmalıdır.¹³

NÖROLOJİK SORUNLU ÇOCUKLARDA BESİN GEREKSİNİMİ

Enerji Gereksinimi

Sağlıklı bebek ve çocuklarda istirahat enerji tüketimi (İET) ve bazal metabolik hızı (BMH) hesap edecek çeşitli denklemler geliştirilmiştir (Tablo 2).⁷

Tablo 2. Bebek ve çocuklarda istirahat enerji tüketimi ve bazal metabolizma hızını değerlendiren formüller.

Kaynak	Cinsiyet	Denklem
0-3 yaş Schofield (Kg)	Erkek Kız	BMH: 59,48 x kg – 30,33 BMH: 58,29 x kg – 31,05
Schofield (Kg-boy)	Erkek Kız	BMH: 0,167 x kg + 1517,4 x boy (m) – 617,6 BMH: 16,25 x kg + 1023,2 x boy (m) – 413,5
3-10 yaş Schofield (Kg)	Erkek Kız	BMH: 22,7 x kg + 505 BMH: 20,3 x kg + 486
Schofield (Kg-boy)	Erkek Kız	BMH: 19,6 x kg + 130,3 x boy (m) + 414,9 BMH: 16,97 x kg + 161,8 x boy (m) + 371,2
10-18 yaş Schofield (Kg)	Erkek Kız	BMH: 13,4 x kg + 693 BMH: 17,7 x kg + 659
Schofield (Kg-boy)	Erkek Kız	BMH: 16,25 x kg + 137,2 x boy (m) + 515,5 BMH: 8,365 x kg + 465 x boy (m) + 200
Tüm yaşlar Harris-Benedict	Erkek Kız	İET: 66,7 + 13,75 x kg + 5,0 x boy (m) – 6,76 x yaş İET: 655,10 + 9,56 x kg + 1,85 x boy (m) – 4,68 x yaş

BMH: Bazal metabolik hız, İET: İstirahat enerji tüketimi

Azalmış hareketlilik ve düşük İET nedeniyle nöromüsküler hastalığı olan çocukların toplam enerji gereksinimi genellikle düşüktür.¹⁴ Dolayısıyla sağlıklı çocuklar için kullanılan denklemler bu çocuklarda enerji tüketimini olduğundan daha fazla ölçerler. Nörolojik sorunu olan çocuklarda enerji gereksinimini hesaplamak için esas olarak boy yaşı kullanılmalıdır. Enerji gereksinimi atetoik bileşeni olan SP'li çocuklar dışında genellikle boy yaşına uyan ortalama gereksinimin %75'i kadardır.¹⁴ Hareketlilik, kas tonusu, aktivite seviyesi, değişen metabolizma ve büyüme dikkate alınarak enerji gereksinimleri bireyselleştirilmelidir. Nörolojik sorumlu çocuklar yürüme için daha fazla enerji gerektirirken, tekerlekli sandalyeye bağımlı olguların %60-70 enerji gereksinimi vardır. Uygulama olanağı varsa indirekt kalorimetre enerji gereksinimini hesaplamak için kullanılabilir.¹

Normal aktiviteli çocuklarda hedef, BGA'nın 50. persentilde olmasıdır, ancak tekerlekli sandalyeye bağımlı çocuklarda 25. persentil, yatağa bağımlı çocuklarda 10. persentil daha idealdir.² Enerji ihtiyacını belirlemede çeşitli denklemlerden yararlanılabilir (Tablo 3). Sağlıklı boy ölçümü veya tahmini yapılabildiği durumlarda kolay olması nedeni ile boya dayalı metot tercih edilebilir.

Tablo 3. Nörolojik sorunu olan çocuklarda enerji ihtiyacının hesaplanması.

Krick metodu Enerji alımı (kkal/gün): (BMH x kas tonusu x aktivite faktörü) + büyüme faktörü BMH (kkal/gün): Vücut yüzey alanı (m ²) x standart metabolik hız (kkal/m ² /saat) x 24 Kas tonusu: Azalmışsa 0,9; Normalse 1; Artmışsa 1,1 Aktivite faktörü: Yatağa bağımlı ise 1,15; Bağımlı ise 1,20; Emekliyorsa 1,25; Mobil ise 1,30 Büyüme faktörü: İstenen kilo alımının gramı başına 5 kkal
Boya göre enerji metodu Motor disfonksiyonu olmayan çocukta: 14,7 kkal/cm Motor disfonksiyonu olan, ancak mobil hastada: 13,9 kkal/cm Mobil olmayan hastada: 11,1 kkal/cm
İstirahat enerji tüketimine dayalı metot 1,1 x ölçülen istirahat enerji tüketimi

BMH: Bazal metabolik hız, İET: İstirahat enerji tüketimi

Duchenne müsküler distrofilisi (DMD) çocukların enerji alımlarının sağlıklı yaşlılarına göre %80, hatta yatağa bağımlı ise %70 olması gerektiği bildirilmektedir.¹⁵ Negatif enerji dengesine yol açabileceği için enerji kısıtlamasının dikkatli yapılması gerekmektedir. Negatif enerji dengesi nöromüsküler hastalığı olan çocuklarda geri dönüşümsüz yağsız vücut kitlesi azalmasına neden olabilir.⁵

SMA'li olguların enerji tüketimlerinin düşük olduğu düşünülmektedir. SMA tip II'li çocuklarda indirekt kalorimetre ile ölçülen İET beklenenden %18-21 daha düşük bulunmuştur.¹⁶

Nöromüsküler hastalığı olan çocuklarda vücut kompozisyonu değişiklikleri ön planda olduğu için enerji ihtiyaçlarının belirlenmesinde en doğru yol vücut kompozisyonunun değerlendirilmesidir.

Nörolojik sorunu olan çocuklar, İET'lerinin azalması, fiziksel aktivitelerinin azalması, ilaçlar nedeniyle iştahlarının artması ve aile tarafından enerji alımlarının kısıtlanmaması nedenleriyle de aşırı beslenme riski altındadırlar. Obezite, bilinen riskleri dışında bu çocuklarda zayıf olan kaslara binen yükü arttırarak hastalığın ilerlemesinin hızlanmasına, akciğer tutulumunun artması ile kalp ve akciğer fonksiyonlarının kötüleşmesine ve iskelet problemleri nedeniyle operasyona ihtiyaç duyulmasına neden olabilir. Obezite hastanın hareket kabiliyetini azaltır; bakıcının işini zorlaştırır ve sonuçta bakım kalitesi düşer.¹⁵

Protein Gereksinimi

Genel olarak nörolojik sorunu olan çocukların protein gereksinimi sağlıklı çocuklardakine benzerdir. Bası yaraları varlığında protein gereksinimi artar. Aşırı beslenmeden korumak için çok düşük kalori alımı gerektiren tüple beslenen çocuklarda yeterli protein desteğini sağlamak zor olabilir. Bu çocuklarda yüksek protein içerikli bir formüle veya ekstra protein desteği kullanılmalıdır.¹ Malnütrisyonu olan nörolojik sorunlu çocukların büyümeyi yakalaması için ortalama 2 g/kg/gün protein alması önerilir.¹¹

Sıvı Gereksinimi

Bu çocukların hidrasyon durumları bozuk olabilir. Susuzluğu dile getirememeleri, sürekli salya akması, yutma fonksiyonlarının zayıf olması nedeni ile dehidratasyon riski altındadırlar.¹ Boy ölçümleri her zaman sağlıklı yapılamadığından, boy içeren formüllerin kullanılması önerilmemektedir. Holliday-Segar metodu gibi formüller kullanılarak sıvı ihtiyacı hasta özelinde hesaplanabilir (Tablo 4).¹⁷

Tablo 4. Holliday-Segar Metodu.

Vücut ağırlığı	Günlük su ihtiyacı	Saatlik su ihtiyacı
3-10 kg	100 ml/kg	4 ml/kg/saat
11-20 kg	1000 ml + 11-20 kg arası her kg için 50 ml/kg	40 ml/saat + 11-20 kg arası her kg için 2 ml/kg/saat
>20 kg	1500 ml + >20 kg olan her kg için 20 ml/kg	60 ml/saat + >20 kg olan her kg için 1 ml/kg/saat

Mikrobesin Gereksinimi

Mikrobesin eksiklikleri (kalsiyum, demir, çinko, vitamin C, D, E ve selenyum) yaygın görülmektedir; özellikle bu durum sadece tüple beslenen çocuklarda daha belirgindir. Düşük enerji gerektiren çocukların mikrobesein alımları günlük ihtiyacın çok altında kalmaktadır.¹ Güneş ışığına yeteri kadar maruz kalamama ve antiepileptik ilaçlara (özellikle fenobarbital ve fenitoin gibi karaciğer enzim indükleyicileri) bağlı D vitamini eksikliğinin riski nedeniyle günlük 800-1000 İÜ D vitamini almaları önerilmektedir.^{4,7} Kalsiyum ve D vitamini desteği durumunda olası hiperkalsiüri açısından başlangıçta ve 6-12 ayda bir spot idrarda kalsiyum/osmolalite oranının değerlendirilmesi önerilmektedir.^{7,18} Esansiyel yağ asidi eksikliği de düşük enerji alımı ile yakından ilişkilidir.

ORAL MOTOR VE DUYUSAL FONKSİYONLARIN DEĞERLENDİRİLMESİ VE YÖNETİMİ

Değerlendirme

Orofarengeal disfonksiyon (OFD), yutmanın üç fazından biri veya daha fazlasında (oral, farengeal, özofageal) bozukluk olması olarak tanımlanır. Nöromüsküler hastalığı olan çocuklar arasında prevalansı %90'lara ulaşmaktadır. Motor bozukluğun derecesi ile disfaji derecesi birbirine paralel bulunmuştur.¹ Oral ve farengeal problemler, azalmış dudak kapanması, zayıf dil fonksiyonu, dil ile itme, abartılı ısırma refleksi, taktil aşırı duyarlılık, yutmanın başlamasında gecikme, azalmış faringeal motilite ve salya artışıdır.¹²

OFD'nun değerlendirilmesinde ana nokta, yemek zamanlarının doğrudan gözlemlenmesidir.¹ Sıvı içeceklerle ilgili sorunlar sıktır ve genellikle faringeal yutmanın geç başlaması nedeniyle. Kalın pütürlü, pütürlü veya püre tipi gıdalarla olan problemler, faringeal motilitenin azaldığı durumda farinkste kalan artıklar ile ilişkilidir; bu artıklar açılmış olan havayoluna dökülebilirler.¹²

Karışık yapıdaki gıdaların (sıvı içinde pütürlü parçalar) yönetimi zor olabilmektedir. Primer oral duyusal bozukluğu olan çocuklar yutmayı önlemek için gıdaları dilleri altında tutabilirler ve sadece belli yapıdaki gıdaları kusarlar. Buna karşılık primer oral motor bozukluğu olanlar gıdayı dil üzerinde tutamaz ve yönlendiremezler; böylece gıda ağızdan düşebilir. Bu çocukların kusması ise belli bir besine özgü değildir. Oral duyusal problemi olan çocuklar kendi parmaklarını veya oyuncaklarını ağızlarına sokarak oral uyarı yaparlar ancak başkaları tarafından yapılacak oral uyarıya izin vermezler. Bu çocuklar diş fırçalamayı da reddederler, ancak oral motor bozukluğu olanlar diş fırçalamayı kabul ederler.

Oral motor fonksiyonları değerlendirmek için geliştirilmiş skala Tablo 5'de gösterilmiştir.¹⁹

Tablo 5. Oral Motor Skala.

Parametre	0 Pasif	1 Subfonksiyonel	2 Yarı Fonksiyonel	3 Fonksiyonel
Ağız kapama	Reaksiyon yok	Ağız kilitler	Kaşığı tutar ve çabuk bırakır	Kaşığa ağızını açar, kapatır
Kaşığa dudak kapama	Kapama yok	Kapamaz, dişleriyle tutar	Kapatır ama besini yine de akıtır	Tamamen kapatır, besini ağızında çevirir
Yutma sırasında dudak kapama	Kapama yok	Kapamaz, diliyle tutar	Tamamen kapatamaz	Tamamen kapatır
Yutma sırasında besin kontrolü	Besin akıtma	Çoğu besini akıtır	Bir kısım besinleri akıtır	Akıtmaz
Çiğneme	Hareket yok	Çenesini hareket ettirir	Dil hareketi olmadan hareket eder	Fonksiyonel olarak emer
Emme	Hareket yok	Dener ama beceremez	Aralıklı olarak emer	Devamlı emer
Yutma sırasında sıvı kontrolü	Sıvı akıtma	Çoğunu akıtır	Biraz akıtır	Akıtmaz

Nörolojik sorunlu çocuklarda öykü veya gözlemlenilen aspirasyon riski varsa, daha önce aspirasyon pnömonisi olmuşsa, faringeal veya larengeal problem şüphesi varsa (hırıltılı ve boğuk ses kalitesi) yutma çalışmaları yapılabilir.¹² Temel çalışmalardan biri videofloroskopidir (VFS). VFS, yutmanın oral, faringeal ve üst özofagus fazlarının dinamik olarak görüntülenmesine olanak sağlar.^{1,12} VFS ile katı ve sıvı gıdaların yutulması ayrı ayrı değerlendirilir; farklı kıvamdaki gıdalarla ve farklı pozisyonlarda besleme yapılarak en ideal olanı seçilebilir.⁶ Özofagus peristaltizmi ve temizlenmesi hakkında da bilgi verir. Nörolojik sorunlu çocuklarda VFS'nin yüksek rezolüsyonlu özofageal manometri (video-manometri) ile birlikte kombine yapılması daha spesifik bozuklukların saptanmasını sağlar.¹ Yutmanın fleksibl endoskopi (FEES) ile değerlendirilmesi faringeal kasın bazı kısımlarının görülmesini sağlar ve üst havayolu tıkanıklığı ve/veya vokal kord paralizisi ile ilişkili seçilmiş olgularda yararlıdır. FEES'te faringeal rezidü VFS'e göre daha fazla algılanır.¹² Gastrointestinal endoskopi nörolojik problemlili çocuklarda disfajinin sebebini araştırmak için rutin olarak kullanılmaz.¹

Yönetim

Deneyimli multidisipliner bir ekip tarafından yapılmalıdır. Aspirasyon gibi komplikasyonları en aza indirmek ve güvenli beslenmeyi sağlamak için besinlerin içeriği ve kıvamının yanı sıra postür ve beslenmeye ayrılan zamanın ayarlanması gerekecektir.¹

Duyusal modaliteleri kullanarak oral motor egzersiz yaklaşımları kas gücünü ve oral koordinasyonu geliştirmeye yardımcı olabilir. Bu tür programlar; ağız koordineli hareketleri, solunum ve fonasyon sistemleri ile iletişim, beslenme becerilerini geliştirmek için oral motor hareketlerin geliştirilmiş koordinasyonu, yemek sırasında normal duyuşal sözlü deneyimlerin teşvik edilmesi, tüm vücut duyuşal işlevlerin geliştirilmesi dâhil çok çeşitli bileşenlere sahiptir.²⁰ Oral beslenme becerilerini artırmak için basit öneriler yapılabilir:¹²

1. Oral beslenmesi sakıncalı çocuklara ağız içi oyuncaklar
2. Gıda içine parmaklarını batırmaları ve yiyeceğin minik miktarı ile bulanmış parmaklarını emmeleri
3. Kaşıktan birkaç damla limon suyu veya buzlu su vermek
4. Soğuk kaşıkla damak ve diş etlerinin uyarılması

Oral duyuşal motor tedavi ile çiğneme, dil lateralizasyonu, dudak kapanması, yutma ve kaşıkla beslenmede anlamlı iyileşme olduğu ancak nütrisyonel durumda iyileşme ve öğün

süresinde değişikliğe neden olmadığı görülmüştür.²⁰ Uzun dönemde OFD nispeten stabil seyretmektedir. Ancak yutmanın sadece oral fazının etkilendiği durumda ileri dönemde iyileşme görülebilmektedir. OFD, oral gıda alımı azlığının ana nedenlerinden biridir ve bu yüzden malnütrisyon için bir risk faktörüdür.¹

BESLENME DESTEK TEDAVİSİ YÖNETİMİ

Oral Beslenme

Nörolojik sorunlu çocuklar da dâhil olmak üzere kronik hasta çocukta öncelikle oral beslenme yolu tercih edilmelidir. Ancak birçok nörolojik sorunu olan çocukta tüm besin ihtiyacının oral yoldan karşılanması fikri gerçekçi değildir.

Nörolojik sorunu olan çocukların da aile bireyleri ile birlikte sofraya oturtulması önemlidir. Sunulan besin başlangıçta çok az miktarda verilerek çocuğun besinin tat, kıvam ve sıcaklığının farkına varması sağlanır. Besinler çocuk lokmayı bitirdikten sonra ve çocuğa bir sonraki lokmaya hazırlanması için zaman verecek şekilde yavaş ve ritmik olarak verilmelidir.¹⁴

Yutma disfonksiyonu olan çocuklarda yaygın kullanılan müdahaleler şunlardır:^{2,6,21}

1. Doğru pozisyon sağlama, baş desteği
2. Uygun sandalye ve adaptif ekipman kullanımı ile vücudun ve aşırı hareketli ekstremitelerin sabitlenmesi
3. Dudak kontrolü olmayan çocuklarda dudak kapamaya elle yardım etme
4. Lokmanın ağız ortasına yerine, yanak içine doğru yerleştirilmesi
5. El ile dışardan çiğneme hareketine yardım edilmesi
6. Boynun ekstansiyon değil öne doğru uzatılmasını sağlama
7. Öğünlerin enerji yoğunluğunu artırma
8. Çocuğun alım ve ihtiyacına göre kıvamı ve akışkanlığı değiştirerek besin çeşitliliğinin sağlanması

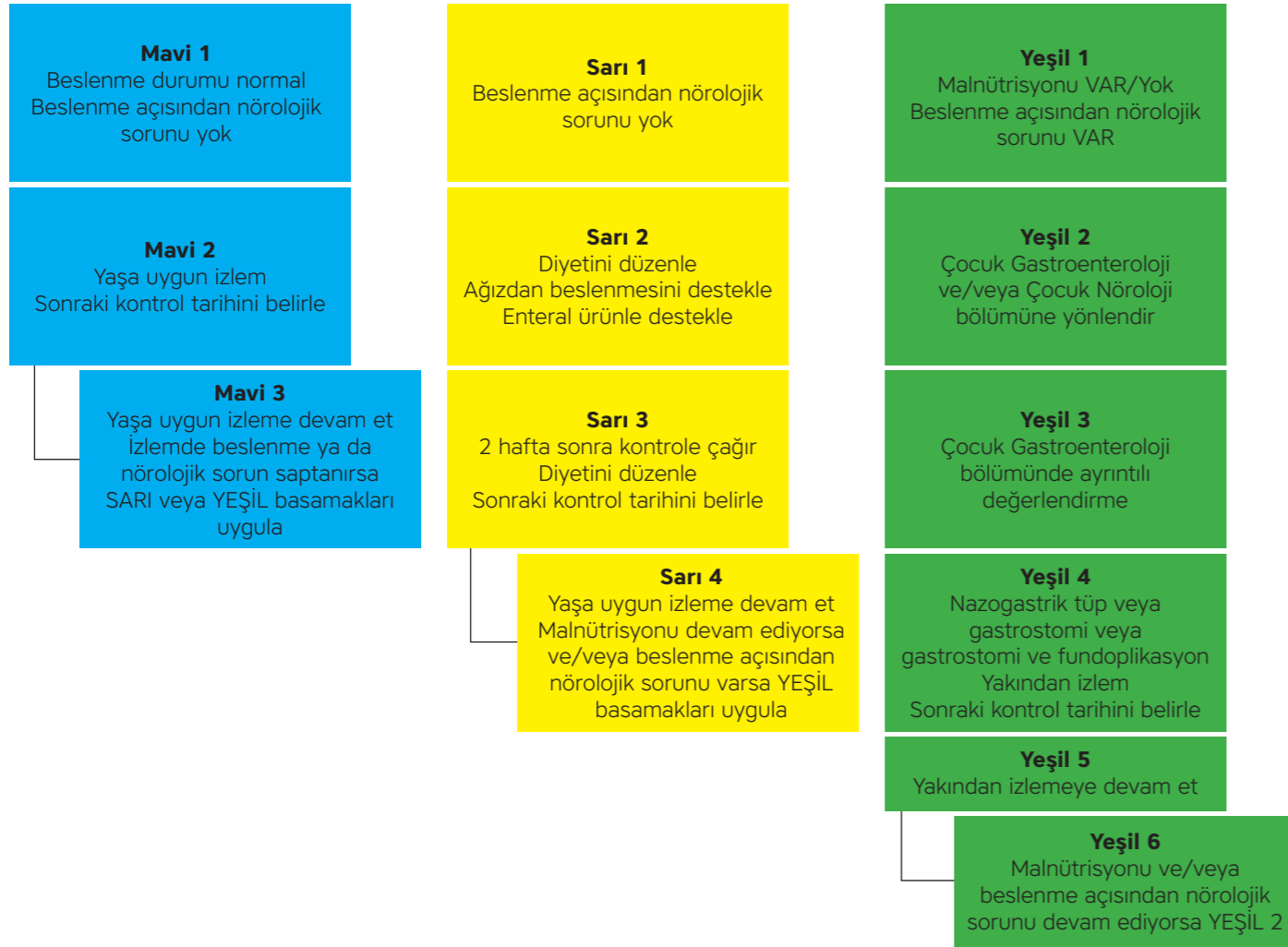
Kullanılan yeme araçları kolaylık sağlar nitelikte olmalıdır. Özellikle yaralanmalara neden olmayacak, kalın saplı kaşık çatal seçimi önemlidir. Çocuğun bağımsız beslenmesine yardım edilmesi, uygun bardaklardan içmenin öğretilmesi, pipetlerden yararlanılması, bardağın destekli yerleştirilmesi yardımcı tekniklerdir.^{2,21}

Oturur pozisyonda yudumlama sevdiği sıvılarla öğretilir. Duru sıvılardan (su-meyve suyu) ziyade daha kıvamlı sıvıların (çorba-muhallebi) seçilmesi kolay yutmayı sağlarken besin değeri yüksek gıda tüketimine olanak verecektir.²

'Tat' ile uyarma SP'li çocuklar için günlük rutinin bir parçası olabilir. Tüple beslenen çocuklarda da günde birkaç kez 2-5 dakikalık tat seansları uygulanmalıdır.¹²

Tekrarlayan pulmoner aspirasyonlar, pnömoni, dehidratasyon ve/veya hayatı tehdit eden olaylarla ilişkili ciddi OFD varlığında erkenden enteral beslenmeye (parsiyel veya tam) geçilmelidir.¹¹ Türk Çocuk Gastroenteroloji, Hepatoloji ve Beslenme Derneği ile Türk Çocuk Nöroloji Derneği'nin ortak uzlaşısı ile önerdiği nörolojik sorunu olan çocuklarda nütrisyonel değerlendirme basamakları Şekil 6'da gösterilmiştir.

Beslenme öyküsü al
Beslenme durumunu değerlendir
Nörolojik durumunu değerlendir



<p>a Besleme öyküsü</p> <ul style="list-style-type: none"> • Öğün süresi? (30 dakikadan uzun olması risk faktörüdür) • Çocuk ve/veya aile için öğün zamanları zor, mutsuz, keyifsiz veya sorunlu mu? (zor, mutsuz, keyifsiz veya sorunlu olması risk faktörüdür) • Yaşam kalitesinde son zamanlarda bir azalma var mı? (azalma olması risk faktörüdür) • Kilo alamıyor mu ya da kilo kaybı var mı? (bunlardan birinin olması risk faktörüdür) • Beslenme sırasında çocukta oksürme, morarma, kusma, yutmada zorlanma oluyor mu? (olması risk faktörüdür) • Üç günlük diyet listesinin hekim veya diyetisyen tarafından değerlendirilmesi, nörolojik problemler nedeniyle değişiklik varsa risk faktörüdür. 	<p>b Beslenme durumunun değerlendirilmesi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Boy ve vücut ağırlığının ölçümü • Yaşa göre vücut ağırlığı hesaplaması • Yaşa göre boy hesaplaması • Boya göre vücut ağırlığı hesaplaması • Malnütrisyonunun olup olmadığını ve persentil kaybının olup olmadığını değerlendir <p>Malnütrisyon tanımı Sağlıklı çocuklarda kullanılan ulusal büyüme eğrilerine göre yaşa göre vücut ağırlığı veya boya göre vücut ağırlığı z skorunun -2'nin altında olması malnütrisyon olarak tanımlanmalıdır.</p>
<p>c Nörolojik durum</p> <ul style="list-style-type: none"> • Oro-motor fonksiyonlar, çiğneme ve yutma • Solunum sistemi (aspirasyon, tekrarlayan akciğer enfeksiyonu, kronik akciğer hastalığını düşündürülen bulgu, tekrarlayan seröz otit, gastroözofageal reflü, varsa Y2 basamağına geç) • Oturma ve postür • Kaba-motor gelişim basamakları ve maksimum motor kapasite • Zihinsel etkilenme • Davranış sorunları • Nöbetler, kullanılan antiepileptik ilaçlar ve yan etkileri 	<p>d Diyet düzenlemesi Holliday-Segar yöntemine göre (10 kg kadar 100 kkal/kg/gün, 11-20 kg arası için 1000 kkal/gün + 10 kg'dan fazla olan her kg için ilave 50 kkal/kg/gün, >20 kg için 1500 kkal/gün + 20 kg'dan fazla olan her kg için ilave 20 kkal/kg/gün) günlük kalori ihtiyacı belirlenmeli ve günlük ihtiyacın %10-20 fazlası verilmelidir</p> <p>e Çocuk Gastroenteroloji bölümünde ayrıntılı değerlendirme (aşağıdakileri içerebilir)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yutmanın videoflorskopik olarak değerlendirilmesi • Özofagus mide duodenum grafisi (OMD) • 24 saatlik pHmetre / impedans • Üst gastrointestinal sistem endoskopisi

Şekil 1. Nörolojik sorunu olan çocuklarda nütrisyonel değerlendirme basamakları.

Diyet Örüntüsü

Güvenli ve etkili besin alımını sağlamak için yiyecek ve içeceklerin kıvamının yoğunlaştırılması, küçük ve sık sunulan öğünler, diyetle yağ ilavesi, protein içeriği yüksek püre kıvamına getirilmiş kırmızı et, kümes hayvanları, yumurta, baklagiller desteği sunmak iyi bir yöntemdir. Katı besinleri sıvılardan daha iyi alan çocuklar için, yemek aralarında su içeriği yüksek besinler (meyve püresi, koyu yoğurt ve dondurma) vermek sıvı alımını artırır. Meyve püresi yoğurt veya muhallebiye eklenebilir veya bir meyve tatlısı olarak verilebilir.¹⁴ Çorbalar düşük enerji ve proteinli ürünler olmaları nedeniyle sebze ve et içeren, yağ veya peynirle zenginleştirilmiş olanları tercih edilmelidir. Mercimek çorbası protein açısından tercih edilmesi gereken çorbalardandır. Et tüketimi hem protein hem de mineral (demir ve çinko) eksikliğini önleyecektir. Ülkemizde kullanılan su veya çayda yumuşatılan ekmek ve bisküvi öğünleri beslenmeye olumsuz etkileyeceğinden kullanılmamalıdır.² Besin hacmini arttırmaksızın öğünün toplam enerji içeriğini arttırmak için yağ, süt tozu, krema veya dondurma eklenebilir. Lif önerileri ise sağlıklı çocukları gibidir (>2 yaş; yaş+5 g/gün).¹

Modüler ürünlerin yiyecek ve içeceklere eklenmesi de nörolojik sorunu olan çocukların sağlıklı beslenmesi için yapılması gereken müdahalelerdir.^{1,11}

Nöromüsküler hastalığı olan çocuklarda yüksek yağ ve enerji içermeyen ancak protein, mikro-besin öğeleri yönünden zenginleştirilmiş, hacmi azaltılmış özel formülalara ihtiyaç vardır. Hacim kısıtlanırken sıvı ihtiyacı göz ardı edilmemeli ve dehidratasyon açısından dikkatli olunmalıdır.⁵

Sağlıklı beslenme için özel enteral ürünlerden faydalanma en idealidir. Ancak ekonomik nedenlerle özel ürünleri kullanamayan veya kısmen kullanabilen olgular için evde hazırlanan, çocuğun yutabileceği ya da beslenme tüpünü tıkamayacak yoğunlukta hazırlanan besinlerin enerji, protein, vitamin ve minerallerden zengin olması önemlidir. Evde hazırlanan besinlerin kullanılmasının özellikle sakıncalı olduğu durumlar ise şunlardır:²

1. Akut hastalık ve immünsüpresyon durumu
2. Tüp çapının 10 Fr'den (=3,33mm) küçük olması (tıkanma olmaması için 14 Fr'den [=4,67mm] büyük olması tercih edilir)
3. Sıvı kısıtlaması veya günlük besin alımının düşük olması (yaklaşık 1000 ml'den az)
4. Sürekli besleme (besinin bozulma riski)
5. Jejunostomi tüpü ile beslenme
6. Çoklu besin alerjisi veya özel diyet kısıtlamaları
7. Evde buzdolabı ve su gibi temel altyapının yetersiz oluşu

Porsiyon kontrolü, glisemik indeksi düşük ve lif içeriği zengin beslenme, basit şekerlerden uzak durma kilo kontrolünde ve diğer nütrisyonel risklerin önlenmesinde yardımcıdır.¹⁵ SP'li çocuklarda gastrik boşalmada yavaşlama sık görülmektedir. Gastrik boşalma; besinin hacmi, enerji ve yağ içeriği ile vizkoziteden etkilenmektedir; dolayısıyla formüle içeriğindeki değişiklik gastrointestinal belirtiler üzerine etki edebilir. Whey protein içeren ürünlerin kazein baskın ürünlere göre mideyi daha çabuk terk ettiği gösterilmiştir.²²

SMA'lı olgularda elemental diyetin subjektif olarak olumlu etkiler gösterdiği ancak yaşam süresi ve yatış sıklığı üzerine etkisinin olmadığı bulunmuştur.^{23,24} Glikojen depo hastalıkları veya mitokondriyal hastalıklar zemininde nöromüsküler hastalığı olanlarda özel tıbbi beslenme tedavileri uygulanmalıdır. DMD'li olgularda kalsiyum desteği vermek ve tuz alımını kısıtlamak kemik yıkımını azaltmakta ve kemik kitlesini arttırmaktadır.²⁵

Enteral Beslenme

Enteral beslenme ister oral ister tüple olsun özel beslenme ürünlerinden faydalanılarak yapılan beslenme şeklidir. Enteral beslenme desteğine başlamak için gerekli koşullar şunlardır:¹

- 1) Oral alım yetersizliği (alması gereken miktarın %60-80'ini alamıyorsa)
- 2) Günlük toplam beslenme zamanı >4-6 saat ise
- 3) Yetersiz büyüme ve kilo alma varsa
- 4) Boy uzama hızında azalma veya düşme varsa
- 5) Triseps deri kıvrım kalınlığı sürekli olarak <5. persentil ise

Tüple Beslenme

Yutma güçlüğü, aspirasyon riski, GÖRH, büyümede duraklama, uzamış öğün süresi veya mikrobeyin ögesi eksiklikleri nedeniyle SP'li çocuklarda alternatif beslenme yolu gereksinimi doğabilir. Anne-baba veya bakıcılar alternatif beslenme yolları (nazogastrik tüp, gastrostomi gibi) konusunda kademeli olarak eğitilmeli, duyarlı ve dikkatli bir şekilde desteklenmeli ve alternatif beslenme yollarının yararı ve güvenliği konusunda inançları geliştirilmelidir. Tüple beslenme yollarından hangisinin seçileceğini hastanın klinik durumu ve beslenme desteğinin ön görülen süresi belirler.¹¹

Veriliş Yolu:

Intragastrik erişim ya nazogastrik tüp (NG) ya da gastrostomi (cerrahi, radyolojik, endoskopik yöntemle yerleştirilen) ile sağlanabilir.¹ Tüple beslenmenin 6-12 haftadan daha uzun süreceği öngörülüyorsa NG tercih edilmez.^{11,26} Gastrostomi, NG ile karşılaştırıldığında daha etkili ve güvenlidir; daha az rahatsızlık verir ve sosyal aktiviteleri daha az kısıtlar. Gastrostomi ile beslenme sürelerinde kısalma ve solunum yolu enfeksiyonlarında azalma olduğu, vücut ağırlığı ve boyun düzelmesinde daha etkili olduğu gösterilmiştir.^{1,27}

Gastrostomiye bağlı yaygın komplikasyonlar, olguların %40-60'ında ortaya çıkan küçük yara yeri enfeksiyonları ve granülasyon dokusudur. Peritonit, tüp migrasyonu, tüpün tıkanması, ağır yara yeri enfeksiyonları, tüpün mide duvarına gömülmesi ve kolon perforasyonu çok nadir komplikasyonlardır.¹ Gastrostomiye bağlı komplikasyonlar Tablo 6'da özetlenmiştir.²⁶

Tablo 6. Nörolojik sorunu olan çocuklarda gastrostomiye bağlı komplikasyonlar.

İşleme bağlı	Tüpün yer değiştirmesi Yara ve karın duvarı enfeksiyonu Postoperatif akut solunum problemleri Tekrar operasyon Tüp çevresinden sızıntı Akut pankreatit
Bakıma Bağlı	Yara yeri enfeksiyonu Yara yerinde granülasyon dokusu oluşması Peritonit Tüp tıkanması Buried bumper (gömülmüş buton)
Mekanik	Kusma, ishal, konstipasyon Akut intestinal obstrüksiyon Paraözofageal/hiatal herni Gastrokolik fistül Volvulus Kronik respiratuar problemler GİS kanaması veya ülseri Dumping sendromu
Metabolik	Osteopeni, kemik kırıkları Vitamin ve mineral eksiklikleri

Veriliş Yöntemleri:

Enteral beslenme bolus, aralıklı ya da devamlı şekilde uygulanabilir. Beslenme rejiminin seçimi çocuğun enteral erişim şekline, aktivitesine, enerji ihtiyacına ve beslenme toleransına bağlıdır.¹ Bolus beslenme, GİS'in endokrin ve sekretuar fonksiyonlarını fizyolojik olarak uyardığından GÖRH veya gecikmiş mide boşalması olmayan tüm olgularda tercih edilmelidir.⁷ Bolus beslemede beslenme ürünü 15-30 dakika içinde verilir. Bolus beslenme hastaya daha fazla hareket serbestliği sağlar ve birçok ailenin yaşam şekline daha uygundur. Bolus beslenmede öğünlerin zamanlaması açlığın hissedilmesine fırsat verecek şekilde ayarlanmalıdır.

Devamlı beslenme, beslenme intoleransı varlığında tercih edilen bir metottur; yerçekimi etkisiyle damla damla ya da enteral beslenme pompası ile belirlenen saat içinde yapılır. Büyük hacimli beslenmeyi kaldırmayan çocuklar gündüz bolus, gece devamlı besleme kombinasyonundan fayda görebilirler.¹

Antireflü cerrahiye uygun olmayan veya ağır GÖRH veya ciddi gastrik motilite bozukluğu nedeniyle intragastrik beslenmenin mümkün olmadığı olgularda jejunal beslenme enteral erişim için kullanılır. Jejunal tüp, midenin ters akımla dolmaması için Treitz ligamentinin distaline yerleştirilmelidir. Jejunal erişim; nazojejunal tüple (NJ), gastrostomiden jejunuma tüp ilerletilmesiyle (PEG-J) veya doğrudan perkutan jejunostomi (DPEJ) ile sağlanır.¹ PEG-J tüplerin mideye geri kaçıması sık görülebilen bir durumdur.²⁸

Ürün Seçimi:

Enteral formülünün seçimi çocuğun yaşının yanı sıra enerji gereksinimine ve enteral yola göre değişir. Çoğu enteral ürünler tüm esansiyel besin gereksinimlerini karşılar. İlk seçim genellikle standart enerji yoğunluğuna sahip (izokalorik; 1 kkal/ml) polimerik beslenme ürünüdür. Sıvı kısıtlaması gereken veya daha yüksek enerji gereksinimi olan çocuklar için enerji alımını arttırmak amacıyla "hiperkalorik" beslenme ürünü (1,5 kkal/ml) veya glukoz polimeri ya da uzun zincirli trigliserit eklenmesi yararlı olabilir. Ağır malnütrisyonlu çocuklarda, büyümeyi yakalaması amacıyla ek protein (2 g/kg/gün) ve enerji (enerji alımının %20 fazlası) gerekebilir. Bir yaşından önce bebek formülaları kullanılabilir. Seçilmiş olgularda yarı elemental, elemental veya kazein içerikli formülalara gereksinim duyulabilir. Mide boşalmasının yavaş olması nedeniyle beslenme toleransı düşük olan olgularda whey proteini içeren formüla kullanımı yararlı olabilir. Büyük çocuklarda whey proteini içeren formülaların asit reflüyü ve öğürme sıklığını azalttığı gösterilmiştir. Evde hazırlanarak tüple verilen yiyeceklerin güvenliği ve besin öğeleri açısından yeterliliği ciddi bir sorun olup kullanımı önerilmemektedir. Tüple beslenmede mikrobiyal kontaminasyon ticari formülalarla da ortaya çıkabilir. Burada risk faktörleri hijyenik olmayan çevre, kullanım sırasında hijyene dikkat edilmemesi, ürün torbalarının tekrar doldurularak kullanılması ve beslenme süresinin uzatılması sayılabilir. Ticari olarak 'kullanıma hazır' kapalı enteral beslenme sistemleri bu riskleri sınırlandırmak için tasarlanmış ve büyük ölçüde başarı sağlamıştır.¹

BESLENME DURUMUNUN İZLEMİ

Hastanın sağlık ve beslenme durumuna göre izlem sıklığı değişebilir; başlangıçtaki duruma ve risk faktörlerine göre belirlenebilir. Laboratuvar belirteçler için de bir fikir birliği yoktur.¹ Normal büyüyen nörolojik sorumlu çocukların izlemi 3-6 ayda bir kez yapılmalıdır. Bebekler ve ağır malnütrisyonlu olguların daha sık görülmesi gerekir. Vücut ağırlığı izlemi, az ve fazla beslenmenin engellenmesi açısından önemlidir. Büyüme eğrisinde persentil kaybetmemesi ve büyüme eğrilerine paralellik göstermesi beslenme tedavisinin başarılı olduğunun göstergesidir.¹¹

BESLENME YÖNETİMİNİ ZORLAŞTIRAN DURUMLAR VE YÖNETİMİ

Gastroözofageal Reflü Hastalığı

Gastroözofageal reflü hastalığı (GÖRH), nörolojik sorunlu çocuklarda motor disfonksiyonun derecesiyle paralellik göstermektedir. Ciddi kaba motor disfonksiyonu olan olgularda ağır GÖRH bildirilmektedir. Bu çocuklar GÖRH'nin en belirgin semptomu olan bulantı ve/veya karın ağrısını ifade edemediklerinden kusmanın eşlik etmediği olgularda problem çoğu zaman gözden kaçmaktadır. Beslenmeyi reddetme, beslenme ilişkili huzursuzluk, geviş getirme, distonik yüz ve boyun hareketleri, hematemez veya dental erozyonlar gibi semptomların varlığında GÖRH'den şüphelenilmelidir.²⁶

GÖRH bulguları olan çocuklarda özofagogastroduodenoskopi, özofageal pH monitörizasyonu ile birlikte yapılan çok kanallı intraluminal impedans yöntemleri ile tanıya gidilmelidir. GÖRH tedavisinde nörolojik sorunu olmayan çocuklarda önerilen genel önlemler dışında gastrotomi ile beslenen SP'li çocuklarda whey proteinli ürün ile beslenmenin reflü sayısı ve reflü süresi üzerine olumlu etkileri gösterilmiştir.¹

GÖRH'nin nörolojik sorunlu çocuklarda da ana tedavisi asit baskılayıcı tedavidir. Bazen birden çok farmakolojik ajanın aynı anda kullanılması gerekebilir. Hem eroziv özofajitin iyileşmesi hem de GÖRH ilişkili belirtilerin düzelmesinde proton pompa inhibitörleri (PPI) H2 reseptör antagonistlerine (H2RA) göre üstündür.¹ İlaçların düşük dozdan başlanıp artırılması yerine yüksek dozdan başlanması tercih edilmelidir. GÖRH'e genellikle gecikmiş gastrik boşalma da eşlik ettiğinden prokinetik ajanların (domperidon, trimebutin, eritomisın vb.) tedaviye eklenmesi dismotiliteyi iyileştirmeye katkı sağlayabilir. Aljinik asit gibi bariyer görevi görerek antireflü etki gösteren ajanlar da ihtiyaca göre tedaviye eklenebilir.² En az 6 ay süre ile düzenli ilaç tedavisine yanıt vermeyen, tekrarlayan akciğer problemleri yaşayan, tekrarlayan özofageal kanamalara bağlı düzeltilemeyen anemi ve büyüme geriliğinde reflünün cerrahi tedavisi gündeme gelmelidir.^{1,26}

Cerrahiden önce GÖRH varlığını kanıtlamak, komplikasyonları araştırmak (özofageal stenoz, Barrett özofajit) ve ayırıcı tanı yapmak (eozinofilik özofajit) gereklidir. Bu amaçla pH monitörizasyonu ve çok kanallı intraluminal impedans analizinin yanısıra üst GİS endoskopisi ve özofagus biyopsisi gereklidir. Ameliyat öncesi anatomik anormallikleri dışlamak amacıyla üst GİS çalışmalarının yapılması ise tartışmalıdır.¹

PEG gereken nörolojik sorunlu çocukların arasında daha sonra antireflü cerrahi ihtiyacı gelişme olasılığı yüksektir. Ancak bu çocuklara profilaktik fundoplikasyon önerilmemektedir.¹ Ayrıca antireflü cerrahi sonrası da GÖRH sebat edebilir ve uzun süreli PPI tedavisine ihtiyaç duyulabilir.¹

Konstipasyon

Nörolojik sorunlu çocukların %26-74'ünde kabızlık görülmektedir. Anormal bağırsak hareketi, uzamış hareketsizlik, iskelet anomalileri, jeneralize hipotoni ve azalmış sıvı ve lif alımı kabızlığa katkıda bulunan faktörlerdir. Kabızlık tedavi edilmezse, kronik bulantı, tekrarlayan kusma, karın ağrısı, erken doyumluk ve gıda reddine varan beslenme sorunları ortaya çıkabilir.⁵ Perianal duyu, anal tonus, rektum boyutu, dışkı varlığı ve kıvamını belirlemek için en az bir rektal muayene kez yapılmalıdır.

Kabızlık durumunda idame tedaviye geçmeden önce boşaltma tedavisi uygulanmalıdır. Sıvı ve rahat boşaltım için üç gün üst üste polietilen glikol (1,5 g/kg/gün) gibi bir ozmotik ajan ile lavman kullanılabilir. Kronik laksatif kullanan nörolojik sorunlu çocukların %50'den fazlasında tedaviye yanıt düşük bulunmuştur. Bu çocukların lif ve sıvı alımları azdır. Laksatif kullanımını azaltıp günlük lif alımını 17-21 g/gün yapmak kabızlıkta etkili bir çözüm olabilir. İdame tedavide laktuloz (1-2 ml/kg/gün) veya polietilen glikol (0,8 g/kg/gün) kullanılması gerekir. Laksatif aspirasyonuna bağlı ciddi pnömoniler bildirilmiştir; bu nedenle yüksek aspirasyon

riski olan nöromüsküler hastalığı olan çocuklarda makrogol ve likit parafin kullanımına dikkat edilmelidir. İnatçı olguda hidrokolonik lavman ve anterograd kontinans lavman etkili bir tedavi şekli olarak önerilmektedir.¹

ÖZETLE NÖROLOJİK SORUNLU ÇOCUKTA BESLENMENİN TEMEL İLKELERİ

- Beslenme durumunun değerlendirilmesi ve beslenme yönetimi çok disiplinli bir ekip, aile/çocuk hekimi, çocuk gastroenteroloji uzmanı, çocuk nöroloji uzmanı, çocuk psikiyatristi, diyetisyen, hemşire, fizyoterapist, konuşma terapisti ve sosyal hizmet uzmanı tarafından gerçekleştirilmelidir.
- Beslenme durumunun değerlendirilmesi sadece vücut ağırlığı ve boy ölçümü ile yapılmamalıdır. Boyun ölçülemediği durumlarda, boyu değerlendirmek için diz yüksekliği ya da tibia uzunluğu rutin olarak ölçülmelidir.
- Nörolojik sorunu olan çocuklarda deri kıvrım kalınlığıyla yağ kitlesinin ölçümü ve DEXA ile KMD'nin ölçümü beslenme durumunun değerlendirilmesinde mümkünse mutlaka kullanılmalıdır.
- Antropometrik değerlendirme altı ayda bir yapılmalıdır, bebek ve riskli çocuklarda bu değerlendirme daha sık yapılmalıdır.
- Mikrobesein ögesi eksiklikleri yönünden (vitamin D, demir gibi) yıllık kontrol yapılmalıdır.
- Malnütrisyonu belirlemek için SP'ye özel büyüme eğrilerinin kullanımı önerilmemektedir.
- Aşağıdaki kırmızı bayraklardan bir veya daha fazlası nörolojik sorunu olan çocuklarda yetersiz beslenmeyi göstermesi açısından önemlidir:
 - o Bası yarası, deri problemleri ve zayıf periferik dolaşım gibi fizik muayene bulguları
 - o Yaşa göre vücut ağırlığı z skoru <-2
 - o Yaş ve cinse göre triseps DKK <10 persentil
 - o Üst orta kol çevresi <10 persentil
 - o Azalan vücut ağırlığı ve/veya boy kısalığı
- Nöromüsküler hastalıklar heterojen bir grup olduğu için her hastanın enerji gereksinimi farklıdır, çeşitli denklemlerle hastaya özel yaklaşımlar yapılmalıdır.
- Ağır malnütrisyonu olanlara normal çocuğa ek %10-20 enerji ve 2 g/kg/gün protein verilmesi büyümeyi yakalama için gereklidir.
- Güvenli ise oral beslenme tercih edilmeli ve geliştirilmelidir.
- Oral beslenme süresi günde üç saati geçtiği veya güvenli bir oral beslenme sağlanamadığı durumda enteral beslenme düşünülmelidir.
- Bir yaşından büyük çocuklarda lif içeren yaşa uygun polimerik standart (1 kkal/ml) ürünler kullanılabilir. Volüm toleransı zayıf olan olgulara lif içeren yüksek enerji içerikli (1,5 kkal/gün) ürünler verilebilir.
- Bir yaşından küçük bebeklere öncelikle anne sütü, yoksa formül süt veya bebek enteral ürünü verilebilir.
- Üç aydan daha kısa süreceği öngörülen tüple beslenme planında nazogastrik yol kullanılmalıdır, daha uzun sürecekse gastrotomi tercih edilmelidir. Jejunal beslenme GÖRH, inatçı kusma ve aspirasyonlu olgularda kullanılmalıdır.
- Fundoplikasyon, GÖRH'nin medikal tedavisinin yetersiz kaldığı olgularda uygulanmalıdır.

- Fundoplikasyon planlanan olgularda öncesinde ph-metre/impedans analizi, üst GiS endoskopisi ve biyopsisi önerilmektedir.
- Gastrostomi ile birlikte profilaktik antireflü cerrahi önerilmez. Beslenme planı yapılırken aile ve sosyal çevre göz önüne alınmalı, aileye psikososyal destek sağlanmalıdır.
- Kabızlık genellikle konuşulmayan ancak çok sık gözlenen bir problemdir. Varlığı özellikle sorgulanmalı ve varsa tedavisi düzenlenmelidir.

KAYNAKLAR

1. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2017;65:242-64.
2. Selimoğlu MA. Nörolojik sorunlu çocuklarda beslenme. Selimoğlu MA (ed). *Sağlıkta ve Hastalıkta Çocuk Beslenmesi*. İstanbul: Akademi Yayınevi, 2014:343-50.
3. İnce T, Aydın A. Nörolojik sorunu olan hastalarda beslenme. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci* 2014;10:121-6.
4. Peganini F, Mameli C, Fabiano V, et al. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients* 2015;7:9400-15.
5. Çakar S. Nörolojik sorunu olan çocuklarda beslenme. Öztürk Y (ed). *Pediatric Beslenme*. Ankara: Güneş Kitabevi, 2017:305-8.
6. Bekem Soylu O, Unalp A, Uran N, et al. Effect of nutritional support in children with spastic quadriplegia. *Pediatr Neurol* 2008;39:330-4.
7. Scarpato E, Staiano A, Molteni M, et al. Nutritional assessment and intervention in children with cerebral palsy: a practical approach. *Inter J Food Sci Nutr* 2017;68:763-70.
8. Gauld LM, Kappers J, Carlin CB, et al. Height prediction from ulna length. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:475-80.
9. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy. *Pediatrics* 2006;118:1010-8.
10. Sproule DM, Montes J, Dunaway SL, et al. Bioelectrical impedance analysis can be a useful screen for excess adiposity in spinal muscular atrophy. *J Child Neurol* 2010;25:1348-54.
11. Aydın K, Kansu A, Öztürk Y, et al. Serebral palsili çocuklarda beslenme algoritması-olgularla yaklaşım. Kansu A, Aydın K (eds). İstanbul: Akademi Yayınevi, 2017:1-23.
12. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J of Clin Nutr* 2013;67:S9-S12.
13. Marchand V, Motil K; NASPGHAN Committee on Nutrition. Nutrition support of neurologically impaired children: a clinical report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;43:123-35.
14. Doğan G, Kasırga E. Nörolojik sorunlu çocuk beslenmesi. *Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci* 2017; 13:201-5.
15. Bianchi ML, Biggar D, Bushby K, et al. Endocrine aspect of Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscul Disord* 2011;21:298-303.
16. Sproule DM, Montes J, Dunaway S, et al. Adiposity is increased among high-functioning,

- nonambulatory patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscul Disord* 2010;20:448e52.
17. Holliday MA, Segar WE. The maintenance need for water in parenteral fluid therapy. *Pediatrics* 1957;19:823-32.
18. Fehlings D, Switzer L, Agarwal P, et al. Informing evidence-based clinical practice guidelines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2012;54:106-16.
19. Ortega Ade O, Ciamponi AL, Mendes FM, et al. Assessment scale of the oral motor performance of children and adolescents with neurological damages. *J Oral Rehabil* 2009;36:653-9.
20. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, et al. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Pediatr Neurol* 2016;20:810-5.
21. Banerjee R, Kundu M, Banerjee A. Feeding fort he child with cerebral palsy. IICP, Calcuta, 1995.
22. Brun AC, Stordal K, Johannesdottir GB, et al. The effect of protein composition in liquid meals on gastric emptying rate in children with cerebral palsy. *Clin Nutr* 2012;31:108-12.
23. Bach JR. Medical considerations of long-term survival of Werding-Hoffmann disease. *Am J Phys Med Rehabil* 2007;86:349-55.
24. Davis RH, Godshall BJ, Seffrood E, et al. Nutritional practices at a glance: spinal muscular atrophy type I nutrition survey findings. *J Child Neurol* 2014;29:1467-72.
25. Toussaint M, Davidson Z, Bouvoie V, et al. Dysphagia in Duchenne muscular dystrophy: practical recommendations to guide management. *Disabil Rehabil* 2016;38:2052-62.
26. Almond S, Allot L, Hall K. Feeding children with neurodisabilities. In: Shaw V, Lawson M, eds. *Clinical Pediatric Dietetics*. 3rd ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2007, p.566-687.
27. Committee AT, Kwon RS, Banerjee S, et al. Enteral nutrition Access devices. *Gastrointest Endosc* 2010;72:236-48.
28. Dormann AJ, Huchzermeyer H. Endoscopic techniques for enteral nutrition: standards and innovations. *Dig Dis* 2002;20:145-53.

