Ernæring ved Huntingtons Sygdom

- EN VEJLEDNING TIL FAGPERSONER

midt
regionmidtjylland

Ernæring ved Huntingtons Sygdom - en vejledning til plejepersonale.
Tangkær Bomiljø HS, Ørsted 4. udgave 2012

Udarbejdet af Klinisk diætist Susanne Bakmann.
© Bomiljø HS, Tangkær, Region Midtjylland

Bomiljø SP
Tangkær
Sygehusvej 31
8950 Ørsted

FORORD 4

ORDFORKLARING / PRÆCISERING 5

KORT OM HS OG ERNÆRING 5

DET GODE MÅLTID 5

RO VED MÅLTIDET 5
GENKENDELIGHED 5
HJÆLPEMIDLER 5
MADENS KONSISTENS 6
VALG AF DRIKKEVARER 7
GODE RÅD VEDR. MAD OG MÅLTIDER 8

ERNÆRING 8

DE OTTE KOSTRÅD OG PERSONER MED HS 8
ENERGIFORDELING 9
KULHYDRAT 9
FEDT 9
PROTEIN 10
KOSTTILSKUD 10

VÆGT 10

ENERGIBEHOV 11

ETISKE OVERVEJELSER 11

ERNÆRINGSTERAPI 11

REFERENCER 11

HVORNÅR SÆTTES DER IND IFT. KOST 13

FORORD

Kosten er en vigtig del af hverdagen for os alle. Mange med Huntingtons Sygdom oplever på et tidspunkt problemer med at spise, og så kommer kosten pludselig til, at fylde meget mere end den normalt ville gøre. Derfor er det vigtigt, at der tages hånd om kosten, så det ikke bliver et problem, at skulle spise.

Dette hæfte er beregnet som en vejledning til fagpersoner, som har med personer med Huntingtons Sygdom at gøre. Hæftet er baseret på evidensbaseret viden, samt erfaringer som vi har gjort i Bomiljø HS. Da Huntingtons Sygdom er en forholdsvis sjælden sygdom, er nogle af de studier, der er brugt, forholdsvis små, de bør derfor tages med forbehold.

Emnerne i dette hæfte tager udgangspunkt i, hvad vi gør i Bomiljø HS. Hæftet handler om, hvad der kan gøres med den mad der serveres, så den ernærings– og konsistensmæssigt er passende, og ikke om hvilken mad der serveres - det må være op til den enkeltes fantasi og smag.

Spørgsmål omkring alle aspekter ved Huntingtons Sygdom kan rettes til Bomiljø HS
på tlf.: 78 47 75 41

God læselyst!

Susanne Bakmann
Klinisk diætist

Bomiljø HS, Tangkær
Sygehusvej 31
8950 Ørsted

E-mail: SusanneBakmann.Pedersen@rm.ps.dk

ORDFORKLARING / PRÆCISERING

Dysfagi: Tygge og synkebesvær.
Energi: Energi bruges som fællesbetegnelse for kilo joule (kJ) og kalorier. Altså den type energi der skal til som forbrænding i kroppen, og ikke den type energi, der bruges til virkelyst.
Huntington Sygdom: Forkortes fremover HS

KORT OM HS OG ERNÆRING

HS skyldes en genfejl med mange CAG-gentagelser i DNA´et, og kommer til udtryk som tab af hjerne og muskelmasse. De første symptomer viser sig som regel ved 35-40 års alderen, men det kan forekomme både tidligere og senere.
Alle personer med HS har et individuelt sygdomsforløb. Der kan ikke skæres over en kam. Alle har brug for individuelle hensyn, og der kan være store forskelle hos den enkelte fra dag til dag. Det betyder, at der dagligt skal vurderes på personens muligheder ift. spiseevne, søvnbehov og aktiviteter. Størstedelen af personer med HS får på et tidspunkt dysfagi. Dysfagi hos personer med HS skyldes, at muskulaturen i spiserøret svækkes, samt problemer med at styre vejrtrækningen, tungen og andre funktioner i kroppen, som har indvirkning på synkeprocessen. Andre ernæringsmæssige problemer kan være overspisning, øget energibehov eller utilstrækkeligt proteinindtag.

DET GODE MÅLTID

For personer med HS er det vigtigt at tænke på omgivelserne ifm. måltider. Dette afsnit handler om hvad der kan gøres for at skabe de bedste rammer.

Ro ved måltidet

Nogle personer med HS bliver påvirket, hvis der er for meget larm og snak omkring middagsbordet. Det påvirker deres indtag af mad, således at de får spist mindre. Det er derfor vigtigt at snak og larm minimeres ved bordet. Symptomerne på at der er for meget larm kan fx være uro i kroppen, mange ufrivillige bevægelser eller fejlsynkninger.

Genkendelighed

Vi har alle livretter. Mange har minder knyttet til bestemte retter, og det kan have stor positiv betydning for livskvalitet og tygge-synkeevne, hvis personer med HS får noget der dufter og smager, som ”da mor lavede det”. Der er stor forskel på, hvad en person med HS kan spise konsistensmæssigt fra dag til dag. Det er derfor vigtigt at vurdere på humør og overskud, inden maden præsenteres, og stoppe serveringen hvis personen fejlsynker og derefter finde noget med passende konsistens. Det ses ofte, at ved specielle lejligheder kan personer med HS spise stort set alle konsistenser, men det tager mange kræfter at manne sig op til det, og det er ikke noget, der bør gøres i hverdagen.

Hjælpemidler

Det er vigtigt at finde de rette hjælpemidler til brug ved måltider. Det kan tage noget tid, men det er umagen værd, hvis det kan hjælpe personen med HS til at være mere selvhjulpen. På forsiden af pjecen ses et billede af de hjælpemidler vi bruger mest i Bomiljø HS, men der er rigtig mange muligheder, og nogle gange kan det være nødvendigt at få hjælpemidler specialfremstillet.
Det kan være en hjælp for personen med HS, at spise af en HS-tallerken. HS-tallerkenen er tungere og har en højere kant end en almindelig tallerken, og er derfor lettere at spise af. Ligeledes kan det være en hjælp at bruge bestik med stort greb, da det er lettere at holde om og kan have mere tyngde.
Er der problemer med at drikke af almindelige glas, kan der tilbydes krus med stor hank og god tyngde, som gør det lettere at styre kruset. Hvis personen får brug for en kop med låg, er der tudkopper. Der er flere slags låg til tudkopperne. I Bomiljø HS bruger vi to forskellige. Et der fremmer patalogisk mundstilling, dette er ofte nødvendigt, fordi der ikke kan bruges speciallåg. Speciallåget

giver anatomisk korrekt mundstilling, når der drikkes. Det kan evt. anvendes som terapeutisk drik og så kan der suppleres med alm. tudkop. Drikker personen selv, kan det være en fordel med en stor tudkop, den vælter ikke så nemt som en alm. tudkop.
Har personen problemer med at gabe højt nok, kan der bruges plastskeer, som er mindre end en alm. ske.
Hvis personen spilder meget, når der spises, kan spisestykker beskytte tøjet. Spisestykker fås i mange varianter, både engangsstykker og stofstykker til genbrug.

Madens konsistens

Det er vigtigt at maden er tilpasset den enkeltes tygge- og synkeevne. Efterhånden som sygdommen skrider frem kan risikoen for dysfagi øges. Kommer maden galt i halsen, kan der dannes aspirat i lungerne og der kan opstå pneumoni.
Hos Personer med isoleret dysfagi, ses der ikke ændrede næringsbehov[1].

Mad:
Dysfagi ses hos mange personer med HS, men det siger ikke noget om, hvor langt personen er i sygdomsforløbet, da der er store individuelle forskelle på, hvordan sygdommen udarter sig. Konsistensniveauet bruges til at se, hvad næste skridt er, hvis personen bliver så dårlig at han eller hun ikke længere kan spise eller drikke på et givent niveau uden dysfagi.
Konsistensniveau

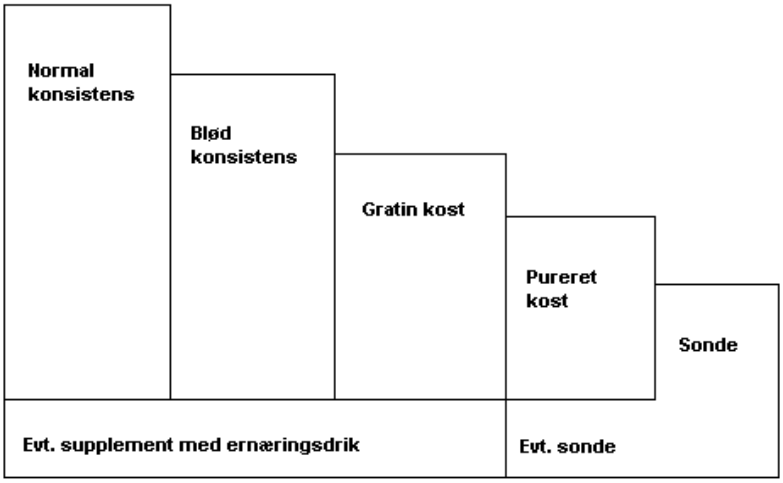

Fig. 1 Konsistensniveau fra normalkost til sonde.

Væske:
Det er ikke sikkert at konsistensen på mad og væske skal være på samme niveau hos den enkelte. Der kan godt være problemer ift. maden, men ikke med væsken. Det er ikke sikkert, at der er problemer med både at tygge og synke, det kan nogle gange kun være en af delene. Hvis det kun er tyggeproblemer, er det kun nødvendig at findele maden, så det kan synkes, der kan fx spises ris uden problemer. Det er derfor vigtigt hele tiden at observere og evaluere tygge- og synkeevnen

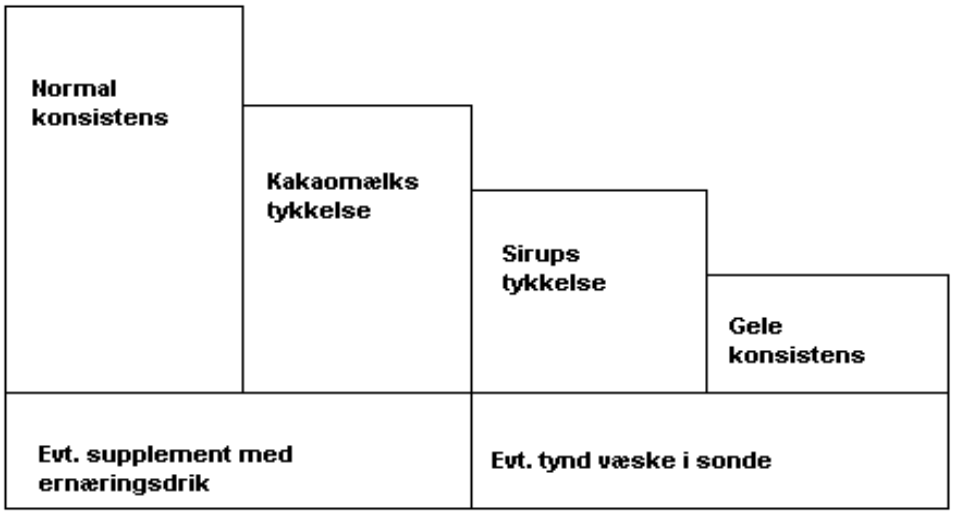

Fig. 2 Konsistensniveau væske

Sonde:

Behovet for sonde kan opstå hos personer med HS. Det kan være en god ide at tale med personen med HS omkring hvilket ønske han eller hun har, hvis det kommer så vidt, at der er brug for sonde eller anden ernæringsterapi. Det er vigtigt at få disse tanker skrevet ned, således at det er muligt at finde når/hvis behovet opstår.
Overvejes sondeernæring skal der tages kontakt til lægen.

Valg af drikkevarer

Valg af drikkevarer skal naturligvis ske med øje for personens præferencer. Dog er der nogle hensyn, der kan tages rent ernæringsmæssigt, for at tilgodese ernæringstilstanden. Fx:

- **Personen er normalvægtig eller overvægtig og taber sig ikke:** Der tages ikke specielle hensyn i forhold til drikkevarer.

- **Personen er normalvægtig eller overvægtig, men har uønsket vægttab:** Der serveres kalorieholdige drikke, som juice, saft, let- eller sødmælk. Er der tale om stort vægttab over kort tid serveres der enten Protin-drik fra Arla eller andre typer ernæringsdrikke efter aftale med læge eller diætist.

- **Personen er undervægtig, men spiser godt og holder vægten:** Der serveres kalorieholdige drikke som juice, saft, let – eller sødmælk eller Protin-drik.

- **Personen er undervægtig, spiser sparsomt og taber sig:** Der rekvireres fuldgyldige ernæringsdrikke efter aftale med læge eller diætist.

Ernæringsdrikke

Taber personen i vægt, eller observeres det, at der i en periode ikke spises tilstrækkeligt, kan der ordineres ernæringsdrikke hos lægen. Lægen skal skrive en grøn recept, derved dækkes 60 % af udgiften. Hvilken type drik det skal være bestemmes i samarbejde med diætist. Er der ikke tilknyttet en diætist til personen, kan der tages kontakt til firmaerne, der sælger ernæringsdrikke fx Nutricia eller Simonsen & Weel. Disse firmaer har tilknyttet kliniske diætister, som er behjælpelige med at vælge det rette produkt.

Der vil ofte være tale om fuldgyldige ernæringsdrikke. De indeholder alle livsnødvendige vitaminer og mineraler og er mælkebaserede. Ønskes der saftbaserede drikke, vil de ofte være fattige på protein og ikke fuldgyldige.
Et andet alternativ er Arla´s Protin, som giver et godt tilskud af energi og protein. De er dog ikke fuldgyldige, og bruges derfor som supplement til måltider, men kan ikke på samme måde som de fuldgyldige ernæringsdrikke erstatte måltider. Endvidere har Arla udgivet et hæfte, *Lokkemad,* som er et opskriftshæfte med forskellige typer hjemmelavede kalorieholdige drikke.

Gode råd vedr. mad og måltider

- Vurder fra måltid til måltid, om personen kan spise den givende konsistens.
- Hav altid et alternativ klar, hvis personen ikke kan spise, det der serveres.
- Brød kan udblødes i mælk eller fløde, hvis det er for hårdt
- Blendes der pålæg eller pynt til pålæg, kan der tilsættes fortykningsmiddel, så får det en fastere konsistens
- Prøv med forskellige hjælpemidler, hvis der er problemer med at spise selv, der er forskel på, hvad der virker bedst for den enkelte.
- Det kan hjælpe at skære maden i stykker, hvis vedkommende skal bruge mange kræfter på det, eller tager for store bidder, så kan kræfterne bruges på at spise i stedet.
- Spisestykker kan hjælpe til at passe på tøjet.
- Selv om personen normalt ikke kan spise selv, kan det være til stor glæde at få sat fx en franskbrød med ost i små stykker eller nogle stykker chokolade foran sig, som kan spises med fingrene.
- Vurder hvor længe personen kan koncentrere sig om at spise. Er det ikke så lang tid som et måltid tager, så spørg om du må hjælpe vedkommende, enten med flere små eller med at holde pauser under måltidet.

Fortykningsmiddel

For at få konsistensen af drikkevarer eller supper til at blive hensigtsmæssig i forhold til tygge- og synkeevne, kan det være nødvendigt at bruge fortykningsmiddel. Med fortykningsmiddel kan man regulere, hvor tyk en væske skal være, dette afhænger af hvilket konsistensniveau, der er brug for (se konsistensniveau). Et eksempel på fortykningsmiddel er Thick & Easy. Det er fremstillet af modificeret stivelse og maltodextrin. Fortykningsmiddel er ikke beregnet som energitilskud, men kun som fortykningsmiddel, fx indeholder Thick and Easy 70 kJ pr. ske. Det giver ikke samme mængde energi, som hvis der var tale om direkte berigelse af drikkevarene.
Smagsmæssigt vil drikkevarerne komme til at smage en smule af mel, det er dog mest udtalt når der er tale om vand, mens det ikke virker så voldsomt i saftevand.

ERNÆRING

De otte kostråd og personer med HS

Sundhedsstyrelsens 8 kostråd er almindelig kendt, men de gælder ikke alle. Ældre, kronisk syge og personer, der af andre årsager har brug for at tage på i vægt, må tage andre hensyn, når det kommer til kost, og det gælder også størstedelen af personer med HS.

Otte kostråd til småtspisende og personer med højt energibehov

- Spis frugt og grønt i små mængder.
- Spis ofte fisk og fiskepålæg.
- Spis kartofler, ris eller pasta i små mængder. Spis mindre brød og gryn.
- Spis gerne is, kage og chokolade.
- Spis mejeriprodukter og ost med højt fedtindhold. Brug smør, olie, fløde og mayonnaise. Spis meget kød og pålæg.

- Spis mange små måltider.
- Drik gerne kalorieholdige drikke mellem måltiderne.
- Vær fysisk aktiv – frisk luft og motion fremmer appetitten.

Nogle personer med HS har ikke problemer med at indtage nok energi og andre vil gerne tabe sig. I disse tilfælde følges Sundhedsstyrelsens kostråd[2].

Sundhedsstyrelsens otte kostråd

- Spis frugt og grønt – 6 om dagen.
- Spis fisk og fiskepålæg flere gange om ugen.
- Spis kartofler, ris eller pasta og groft brød hver dag.
- Spar på sukkeret, især fra sodavand, slik og kager.
- Spar på fedtet, især fra mejeriprodukter og kød.
- Spis varieret og bevar normalvægten.
- Sluk tørsten i vand.
- Vær fysisk aktiv, mindst 30 minutter om dagen.

Energifordeling

Diætprincipperne for maden anvendt ved ernæringsterapi svarer til principperne for kost til småtspisende, som de fremgår af Anbefalinger for den danske institutionskost[3] altså:

Kulhydrat	30 - 45 %
Fedt	40 - 50 %
Protein	15 - 20 %

Er der ikke tale om kost til småtspisende, følges anbefalingerne til raske[4]:

Kulhydrater	50 - 60 %
Fedt	30 - 35 %
Protein	10 - 15 %

Kulhydrat

I forhold til ernæringsterapi er det ikke hensigtsmæssigt, at kosten indeholder store mængder kostfibre. Kostfibre gør måltiderne meget voluminøse i forhold til energiindholdet. I praksis betyder det, at der spares på brød og grøntsager, disse erstattes af fedt og proteinholdige fødevarer. Er der derimod tale om en overvægtig person med HS, som ønsker vægttab, vil en fiberholdig kost være at anbefale, det er dog stadig vigtigt at være opmærksom på at proteinbehovet bliver dækket.

Fedt

Fedtstof er vigtigt for at få energibehovet dækket. I 1g fedt er der 38 kJ, mens der i protein og kulhydrat er 17 kJ pr gram. Det betyder, at man kan nøjes med at spise halvt så meget fedt som protein og kulhydrat for at få samme mængde energi (kJ).
I daglig praksis betyder det, at det er vigtigt at tænke over mængde og type af fødevare. Det har stor indvirkning på energiindtaget, hvad der vælges fx af mælkeprodukter eller hvor meget fedtstof der smøres på brød.

Ex. hvis anbefalingen om ½ liter mælkeprodukt dagligt følges, fås der ved skummetmælk 2,5 g fedt (95kJ), mens der ved sødmælk fås 17,5 g fedt (665kJ) og piskefløde 190 g fedt (7220kJ), så det er af stor betydning, hvad der vælges. Det samme gælder mængden af fedtstof på brød.

Det skal dog tilføjes, at det er muskelmasse, der tabes hos personer med HS. Derfor vil et øget energiindtag i form af fedt, sandsynligvis ikke have effekt på funktionsevnen og et evt. overskud af

kalorier ved et højt fedtindtag og lavt aktivitetsniveau vil resulterer i abdominal fedme. Det er dog stadig essentielt at få dækket energibehovet for at have overskud til aktiviteter.

Der er lavet undersøgelser, der viser at flerumættede fedtsyrer specielt n-3 og n-6 gør cellemembranerne i hjernen mere smidige og der dannes flere eicosanoider. Det kan muligvis have positiv indvirkning på nogle af symptomerne hos personer med HS. Eicosanoider er vigtige for normal hjernefunktion og de flerumættede fedtsyrer er vigtige ifh. struktur og funktion i cellemembranerne[5]. Disse fedtsyrer findes bl.a. i fiskeolie. Der kan dog gå lang tid inden der ses effekt af fiskeolie hos personer med HS, en undersøgelse har vist at der efter 6 måneder ikke kunne ses nogen virkning, men at der først kunne ses en ændring efter 12 måneder[6]. Det kan derfor være en idé med et fiskeolietilskud. Endvidere kan fiskeolie måske have en gavnlig effekt på led og muskel-smerter hos personer med HS, da det har vist sig, at have gavnlig effekt på nogle personer med leddegigt.[7]

Protein

I følge Nordiske nærings rekommandationer (NNR)[4] anbefales det, at raske voksne skal have omkring 0,75 g protein pr. kg kropsvægt dagligt for at være i proteinbalance, mens ældre ikke bør have mindre end 1,0 g pr. kg kropsvægt dagligt. NNR giver ikke noget bud på, hvad syge skal have for at få dækket deres proteinbehov. I følge Hessov[8] bør kronisk syge have minimum 1,0 g protein pr. kg kropsvægt dagligt. Hvorvidt personer med HS har brug for yderligere protein er dog uvist, noget kunne dog tyde på, at de har øget proteinbehov, eftersom tab af muskelmasse er et af symptomerne ved HS.

Kosttilskud

Spises der efter diætprincipperne for ernæringsterapi, kan det være svært at opnå alle de nødvendige mikronæringsstoffer, da kosten godt kan blive ensidig. Derfor er det en god ide, at tage et tilskud i form af vitaminer og mineraler, for at få dækket behovet.
Det kan være en god idé, at tage fiskeolie som tilskud, da det for nogen kan være vanskeligt, at indtage den anbefalede mængde af fisk gennem den almindelige kost. Læs evt. afsnit omkring fedt.

VÆGT

Det er vigtigt at følge med i vægtudvikling hos personer med HS, da tab i vægt kan medfører yderligere svækkelse af den almene tilstand. Vægten er også det parameter, vi har til at sikre at energibehovet dækkes. Hos ældre raske borgere ses der en tydelig sammenhæng mellem sygdom, social begivenhed og vægt/funktionstab[9]. Man kunne forestille sig en lignende situation for personer med HS (fig. 3). Personer med HS vil opleve tab i vægt, og det kan skyldes mange ting, fx depression, tab af muskelmasse som direkte følge af HS eller ændringer i sociale forhold. Ofte vil det foregå i attacks, hvor der vil opleves et tab af vægt og funktionsevne. Efterfølgende kan der ske en bedring, men det vil sjældent nå udgangspunktet igen. Det går således ned af bakke over længere tid.

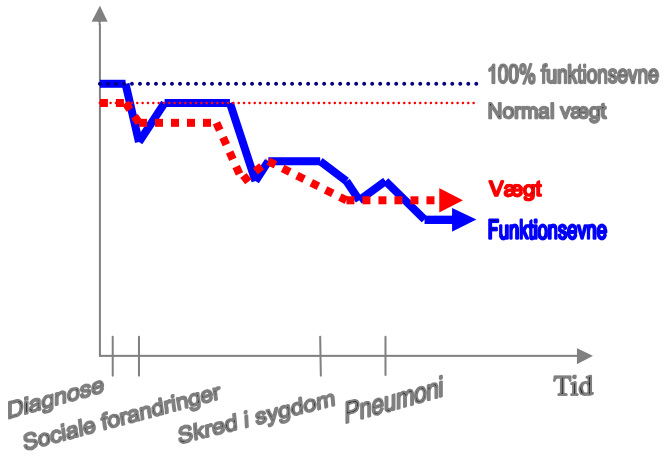

Fig. 3 Samspillet mellem livsbegivenheder og vægt og funktionsevne

Der kan være en sammenhæng mellem tab af vægt og tab af funktionsevne, men det kan ligeså godt være, at det modsatte er tilfældet, eller der er helt andre parametre i spil.
Nyeste forskning viser at antallet af CAG-gentagelser har stor betydning for vægttabet hos personer med HS. Det er fundet, at det er et stort antal af CAG-gentagelser, og ikke andre symptomer, der er skyld i vægttab hos personer med tidlige stadier af HS, måske fordi disse personer har et højere stofskifte, som følge af CAG-gentagelserne[10]. Disse personer vil således have et forhøjet energibehov.

BMI

Normalt siges det, at normalvægt svare til et BMI mellem 18,5 – 24,9 kg/m^2. Hvilket BMI der er optimalt for personer med HS vides ikke, men da der hurtigt kan ske skred i sygdommen hos personer med HS, kan det tænkes at være hensigtsmæssigt, at de har et BMI mellem 25 og 30 kg/m^2, ligesom der anbefales til ældre[4].

ENERGIBEHOV

Energibehovet hos personer med HS kan være meget højt, da bevægelserne gør, at de bruger meget ekstra energi. I Huntington Sygdom – pasning og pleje[11] står der, at personer med HS har brug for den dobbelte mængde energi, af hvad raske har brug for, altså omkring 15 – 20.000 kJ. I daglig praksis er dette dog ikke tydeligt, der er stor forskel på hvor fysisk aktive personer med HS er, og også på hvor i sygdomsforløbet de befinder sig.

Der bør altid følges op på energiindtaget vha. regelmæssige vejninger. Ses der væsentlig forandring på vægten, bør der straks laves en anden type intervention. Her bør der tages kontakt til læge og/eller diætist.

ETISKE OVERVEJELSER

Ernæringsterapi

HS er en uhelbredelig sygdom, som i kortere eller længere perioder kræver ernæringsterapi. Af Rammeplanen for ernæringsterapi[13] s. 19 fremgår det at:

"Målrettet ernæringsterapi må dog anses som værende behandling – uanset om der anvendes kunstigt tilført ernæring eller mad. Det vil derfor være uetisk at fortsætte en sådan behandling efter at den øvrige medicinske behandling er seponeret."

Dette kan dog være problematisk ift. personer med HS, da sygdomsprocessen er lang, og det kan være vanskeligt at fastslå, hvorvidt de har nået den terminale fase. Der er set eksempler på at personer med HS har levet flere år efter de er skønnet som værende terminale. Og det kan derfor være vanskeligt at bedømme, hvornår ernæringsterapien skal afsluttes, da det kan have stor betydning for personens funktionsniveau, hvis personen lever videre. Det bør derfor nøje overvejes, om ernæringsterapien skal afsluttes og i så fald hvornår og altid i samråd med en læge.

Det er vigtigt, at der bliver talt med personen med HS omkring dette spørgsmål, allerede tidligt i sygdomsforløbet, mens personen stadig kan give klart udtryk for, hvad hans eller hendes ønsker er i forhold til ernæringsterapi, sonde o.lign.

REFERENCER:

1: Kondrup J (2004). Ernæring til neurologiske og neurokirurgiske patienter. I Hessov I, klinisk ernæring. 4. udg. København *Munksgaard Danmark.*

2: Fødevarerstyrelsen. www.altomkost.dk/Viden_om/De_8_kostraad/forside.htm.

3: Pedersen AN & Ovesen L (2000) Anbefalinger for den danske institutionskost. 3. udg. Fødevaredirektoratet.

4: Nordic Council of Ministers (2004). Nordic Nutrition Recommendations 2004 – Integrating nutrition and physical activity.

5: Tassoni D, Kaur G, Weisinger RS et al. (2008). The role of eicosanoides in the brain. J clin Nutr; 17 1220-8.

6: Huntington Stydy Group TREND-HD Investigators. Randomized Controlled Trial of Ethyl-Eicosapentaenoic Acid in Huntington Disease, The TREND-HD Study. Arch Neurol.2008;65(12):1582-1589.

7: Calder PC. N-3 polyunsaturated fatty acids and inflammation from molecular biology to the clinic. Lipids. 2003 Apr;38(4)343-52.

8: Hessov Ib. (2004). Syges behov for energi og protein. I Hessov I. Klinisk Ernæring. 4. udg. København *Munksgaard Danmark*.

9: Ingerslev J, Beck AM, Bjørnsbo KS et al. (2002). Ernæring og aldring. Ernæringsrådet.

10: Aziz NA, van der Burg JM, Landwehrmeyer GB et al. (2008) Weight loss in Huntington disease increases with higher CAG repeat number. Neurology. 2008 Nov 4;71(19)1506-13.

11: Lüttichau M. (1999). Huntington Sygdom – pasning og pleje. Landsforeningen mod Huntington Sygdom.

12: Beck A M, Hansen BS, FaKD's Kvalitetssikringsudvalg (2001) Diætbehandling med ernæringsterapi (voksne patienter).

Hvornår sættes der ind ift. Kost?

Problem	Symptomer	Årsag	Intervention
Personen taber sig, uden at gøre noget for det.	Ex: -Vægttab - tab af mobilitet - omkreds på arme, ben mindskes	Ift. HS er det sandsynligt et skred i sygdommen og det er muskelmasse der tabes. Det kan også være tegn på at der er anden somatisk sygdom i spil.	Vurderes det at vægttabet skyldes tab af muskelmasse, kan der sættes ind med øget fysisk træning og proteinrig kost. Skal der opbygges muskler skal træning og kost kombineres, er der tale om at vedligeholde den eksisterende muskelmasse, kan det måske have effekt med proteintilskud.
Manglende appetit	- Personen spiser mindre - Ønsker ikke at deltage i måltider	Lav arausel kan forveksles med manglende lyst til at spise. Personer med HS kan have svært ved at sætte i gang med at spise. For mange stimuli. Mundtørhed	Forsøg at kortlægge årsagen til problemet. Skyldes det lav arausel kan det være nødvendigt at lave vække-aktiviteter inden måltidet. Sidder personen længe og stirrer på maden, kan det hjælpe at guide personen fysisk til at spise, altså være katalysator, hvorefter personen selv kan. Skyldes problemet mange stimuli, bør der skabes ro ved måltidet, enten ved at personen spiser alene eller ved at at holde samtaler ved bordet og andre forstyrrende ting (radio, fjernsyn) på et minimum. Mundtørhed kan afhjælpes med væske inden måltidet. Er appetitten lille kan der desuden gives lidt juice inden måltidet, det syrlige kan øge appetitten.
Fejlsynkninger	Hoste Opkast Lungebetændelse	Svækkelse af muskler i spiserøret	Er der dagligt fejlsynkninger kan der tilbydes findelt eller blendet mad. Der kan bruges fortykningsmiddel i drikkevarer. Har personen normal rank kropsholding bør stolen tilpasses så den giver mest muligt støtte og måltiderne indtages siddende. Krummer personen ryggen og har svært ved at holde hovedet oppe, kan det være en fordel at måltider indtages i tilbagelænet position, fx i sengen med hovedet hævet eller i en stol der kan kippes. Ro ved måltidet er vigtigt, da der ses flere fejlsynkninger hvis der er for mange stimuli.
Mange opstød	- Opkast - Bøvser	Ufrivillige bevægelser i mellemgulvet, spiserørsbrok	Mindre portioner og hyppigere måltider, det kan være nødvendigt at komme helt op på 6-8 måltider for at få dækket energibehovet.

Problem	Symptomer	Årsag	Intervention
Øget indtag	- Uønsket vægtøgning - Problem for mange pga. deres livshistorie, hvor de ikke tidligere har været overvægtige - Opkast	- Lavere mæthedsfornemmlese - Øget behovsstyring - Nedsat tidsfornemmelse	Undgå at have fristelser stående fremme. Server mindre portioner. Lav aftaler ang. Mad, hvor ønsker BB at spare på kalorier
Øget væskeindtag	Øget mængde urin Opkast - men ellers få symptomer.	Øget tørst Mindre fornemmelse for mængder Øget behovsstyring Mindre tidsfornemmelse Øget svedtendens kan medføre øget væskebehov	Fremgangsmåde: 1: Væskeregistrering, hvis muligt. Det kan være svært at se symptomerne og måske er der reelt ikke så meget, som det ser ud, da der kan ryge en del ved siden af. 2: Viser væskereg. Stort indtag kan der tages en blodprøve for at tjekke om elektrolytkonsentrationen og vitamin/ mineralkonsentrationen er normal. 3: A: Er blodprøverne normale foretages ikke intervention. B: Er der underskud i salte og vitaminer tages en samtale med BB mhp. At mindske væskeindtag, er dette ikke muligt kan der gives tilskud.

Pjecen er til dig, der har at gøre med mad og måltider til personer med Huntingtons Sygdom.

Vi håber, du kan bruge den som et redskab i en hverdag, der ofte er præget af bekymring og frustration omkring maden.

Bomiljø HS, Tangkær

regionmidtjylland midt