

ALS - behandlingsriktlinje dietist

Bakgrund

Amyotrofisk lateral skleros (ALS) är en progressiv neurologisk sjukdom. Då det inte finns någon botande behandling är målet symtomlindring och palliativ vård. ALS är en motorneuron sjukdom med progredierande skador på övre och nedre motoriska nervceller, med tilltagande muskelsvaghet som följd. Orsaken till sjukdomen är fortfarande okänd.

Undernäring är vanligt förekommande hos personer med ALS och har en negativ inverkan på prognos och livskvalité. Tidiga och täta nutritionsbedömningar och insatta åtgärder är viktiga. Undernäring leder till ytterligare svaghet i skelett- och andningsmuskulatur förutom den muskelsvaghet som beror på förlust av motorneuron.

Behandlingens syfte

Optimera nutritionsstatus genom att förebygga och åtgärda bristande närings- och vätskeintag.

Samverkande parter

ALS-teamet på respektive sjukhus. ALS-teamet har en samordnande funktion både för patienter och teammedlemmar. Samarbetet i teamet möjliggör tidiga insatser för patienten, vilket har stor betydelse då sjukdomen många gånger har en snabb progress.

Dietist har ett nära samarbete med logoped, då dietistens åtgärder vid dysfagi ofta utgår från logopedens bedömning.

Vid utskrivning till hemmet efter att patienten erhållit gastrostomi kan information behöva överföras till sjuksköterska i kommun eller hemsjukvård.

Remissuppgifter

- Aktuell vikt, längd, viktutveckling
- Ätproblem
- Övriga diagnoser som har betydelse för nutritionsbehandlingen

Många gånger skrivs en gemensam teamremiss till hela teamet på Rehabiliteringscentrum. Samma remiss används då av alla professioner.

Utredning

Indikation för utredning

Nedsatt aptit, ofrivillig viktnedgång, dysfagi, nedsatt andningsfunktion, förlängda måltider, nedsatt förmåga att inhandla och tillreda mat samt äta självständigt.

Nutritionsutredning

Kost och nutritionsrelaterad information:

Måltidsordning, livsmedelsval, portionsstorlek, måltidslängd, vätskeintag, energiintag, proteinintag, kostfiberintag, förmåga att inhandla, tillreda och äta självständigt.

Antropometriska mätningar

Längd, vikt, BMI, vikthistoria, viktförändring i procent och tidsperiod.

Biokemiska data, medicinska prover och undersökningar

Nutritionsrelaterade fysiska fynd

Nedsatt aptit, dysfagi, salivation, sekretstagnation, muntorrhet, förändrat smaksinne, tandstatus, depression, demens, fatigue, GERD, nedsatt ork, nedsatt andningsarbete/funktion, neurologisk funktion och kognition, förstoppning (vanligt vid ALS och kan bero på flera faktorer, bland annat minskat fiberintag, inadekvat vätskeintag, inaktivitet, försvagad bukmuskulatur och läkemedelsbiverkan).

Patient-/klientbakgrund

Fysisk funktionsnedsättning, dysartri, kontaktorsak, respiratoriskt, social och ekonomisk situation, palliativ vård/vård i livets slutskede.

Behandling

Nutritionsåtgärder

Nutritionsordination/rekommendation

- Energi- och proteinberikad kost och tillägg av mellanmål
- Frekventa måltider, små portioner, konsistensanpassad- och energi- och proteinberikad mat och dryck med tillägg av näringsdrycker
- Utöka vätskeintaget, ange vätskemängd
- Upptrappning av enteral nutrition kompletterat med parenteral nutrition
- Enteral nutrition med tillägg av smakportioner av konsistensanpassad mat och dryck
- Total enteral nutrition

Plan för mat, måltider och/eller annan typ av näring

- Nutritionsåtgärder vid undernäring, se dietisternas behandlingsriktlinjer, Undernäring
- Nutritionsåtgärder vid dysfagi, se dietisternas behandlingsriktlinjer, Dysfagi

- Begränsa måltidslängd
- Kosttillägg
- Gastrostomi. Patienter med gastrostomi har en längre överlevnad och tidig inläggning rekommenderas. Tidpunkt för inläggning baseras på individuella hänsyn tagna till bulbära symtom, malnutrition med viktnedgång >10% av normalvikt, andningsfunktion och patientens allmäntillstånd. Endel patienter med ALS skjuter upp beslutet om gastrostomi på grund av psykologiska orsaker. Lungfunktionen kan då vara så låg som <30%. Vid ställningstagande bör hänsyn tas till måltidens längd och patientens ork att äta (praxis). The American Academy of Neurology (AAN) rekommenderar insättning av gastrostomi medan FVC är >50% av förväntat värde eller vid förekomst av dysfagi och/eller försämrat nutritionsstatus med BMI <20 eller viktnedgång 5-10% av tidigare normalvikt.

Nutritionsundervisning

- Information till patient och anhöriga om varför nutritionen är viktig i förhållande till sjukdomen. Informationen behöver anpassas utifrån var patienten är i sjukdomsprocessen.
- Patienten behöver få adekvat information och undervisning om gastrostomi och sondnäring innan och efter inläggning. Läkare, sjuksköterska, logoped och dietist är exempel på professioner som samtliga ansvarar för att lyfta denna fråga vid kontakt med patienten. Se dietisternas behandlingsriktlinjer, Enteral nutrition.

Behandlingsmål

Underlätta ätandet och måltidssituationen genom konsistensanpassning och energiberikning.

Viktökning vid BMI <25, Viktstabilitet vid BMI 25-35, Viktnedgång vid BMI>35.

Energibehov: ca 25-30 kcal/kg kroppsvikt. Energibehovet är generellt svårbedömt vid ALS.

Proteinbehov: 0,8-1,2 g protein/kg. För äldre(>65 år): minst 1,2 g protein/kg.

Vätskebehov: 30-40 ml/kg. Vätskebehovet kan vara ökat relaterat till salivering och oförmåga att svälja saliven.

Målet med nutritionsbehandlingen förändras under sjukdomsprocessen. I den palliativa fasen är målet främst välbefinnande.

Patientmaterial

- Mat när aptiten sviktar
- Protein och energirika livsmedel
- Protein och energirika mellanmål

- Flytande kost
- Mjuk mat
- Grov paté
- Timbalkost

Omfattning

Tidsintervall mellan nutitionsuppföljning individanpassas då behovet av uppföljning förändras under sjukdomen. En plan för uppföljning bör alltid finnas.

Kommunikationssvårigheter kräver ökad tidsåtgång vid patientkontakten. Mina vårdkontakter kan användas vid uppföljning av patienter med grav dysartri när telefonuppföljningar inte längre är möjligt.

Utvärdering och uppföljning

Nutitionsdiagnos

Intag:

- Ökad energiförbrukning
- För lågt energiintag
- Förväntat för lågt energiintag
- Inadekvat oralt intag
- För liten näringstillförsel från enteral nutrition
- Olämplig enteral nutitionslösning
- Olämplig administrering av enteral nutrition
- Begränsning i att inta mat
- För lågt vätskeintag
- För lågt protein-/ energiintag

Exempel på PES:

- **Nutitionsdiagnos:** Inadekvat oralt intag
Etiologi: Dysfagi, tidig mättnadskänsla och minskad aptit
Symtom och tecken: Måltiden tar lång tid, ensidigt livsmedelsval, små portioner, viktminskning 15 kg senaste året samt BMI 17
- **Nutitionsdiagnos:** Begränsning i att inta mat och dryck
Etiologi: Sväljningssvårigheter och att äta självständigt
Symtom och tecken: Energiintag motsvarande ca 50 % av beräknat behov

Kliniska tillstånd

- Sväljsvårigheter
- Tuggsvårigheter
- Ofrivillig viktförlust

Exempel på PES:

- **Nutritionsdiagnos:** Ofrivillig viktförlust
Etiologi: Oro och minskad aptit
Symtom och tecken: Viktminskning 3 kg senaste 3 månaderna

Beteende och miljö

- Behov av kunskap om mat och näring
- Begränsad följsamhet till nutritionsbehandling
- Bristande förmåga till egenkontroll
- Svårigheter att tillreda mat och måltider
- Svårigheter att äta självständigt

Exempel på PES:

- **Nutritionsdiagnos:** Svårigheter att äta självständigt
Etiologi: Muskelsvaghet
Symtom och tecken: Få måltider, små portioner samt viktnedgång 3 kg på 2 månader.

Referenser

Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, Gomes F, Jésus P, Leischker A, Muscaritoli M, Poulia KA, Preiser JC, Van der Marck M, Wirth R, Singer P, Bischoff SC. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clin Nutr. 2018 Feb;37(1):354-396. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.003.

Litteratur

- Socialstyrelsen. ALS
- NEURO. ALS - amyotrofisk lateralskleros
- Gastrostomi.se. Dysfagi – Sväljsvårigheter
- Region Jönköpings Län. ALS - Vårdprogram för ALS