

Vejledning om ernæring for patienter med sklerodermi

Klinisk diætist Mette Borre og professor Klaus Krogh

Afdeling for Medicinske Lever og Mave-Tarmsygdomme,
Aarhus Universitetshospital





Vejledning om ernæring for patienter med sklerodermi

Denne vejledning er til dig med sklerodermi. Personer med sklerodermi kan få problemer med mave-tarmfunktionen. Symptomerne varierer meget, nogle har således ingen eller meget få symptomer, mens andre har betydende symptomer. Derfor vil personer med sklerodermi ofte have behov for information om kost. Denne pjece er et supplement til den mundtlige information, du får på sygehuset. Vejledningen handler om generelle forhold, som kan have betydning for alle patienter. Har du særlige behov for eksempel, hvis du har haft væggtab, har du typisk brug for yderligere information, som du kan få hos diætisten.

Generelt gælder:

Behandling med ernæring eller særlige diæter indgår som et vigtigt supplement til den medicinske behandling, men kan ikke erstatte medicinsk behandling. Til alle patienter med sklerodermi anbefaler vi en varieret kost med et højt indhold af protein og et moderat lavt indhold af fedt og kostfiber. Pjecen her vil fortælle dig, hvordan du skal spise i forhold til de problemer, der kan opstå.

Sygdommen sklerodermi kan medføre:

- Nedsat kostindtagelse, nedsat appetit og vægttab
- Tygge- og synkebesvær
- Mundtørhed og "lille mund"
- Refluks (tilbageløb af føde og syre fra mavesæk), halsbrand og irritation af spiserør
- Forsinket tømning af føde fra mavesækken, også kaldet gastroparese
- Forlænget passagetid i tarmen og forstoppelse
- Bakteriel overvækst i tyndtarmen, luftudvikling og oppustethed
- De nævnte problemer kan medføre symptomer i form af oppustethed, kvalme og følelse af stor mæthed selv efter et lille måltid.

Nedsat kostindtagelse, nedsat appetit og vægttab

Nedsat kostindtagelse og nedsat appetit har flere årsager, men en væsentlig årsag er synkebesvær og en følelse af stor mæthed selv efter et lille måltid. Det kan medføre endog meget store vægttab. Vægttabet ses som et tab af legemsvægt fra depoter af fedt, men særligt et tab af protein fra muskler. Det medfører tab af kræfter og nedsat evne til at bevæge sig og udføre hverdagens opgaver. Ved vægttab påvirkes også det generelle velbefindende og ikke mindst livskvaliteten.

Tygge- og synkebesvær

Sklerodermi kan medføre nedsat evne til at tygge og synke tørre og faste fødevarer som for eksempel rugbrød, hele kødstykker og rå grønsager. Det kan opleves som meget ubehageligt at føden "sætter sig fast" i spiserøret. Der kan også opstå problemer med, at føden "returnerer" - det vil sige, at føde man har slugt kommer op igen. Det kan øge risiko for, at føden i stedet kommer i luftvejene.

For at afhjælpe tygge-synkebesvær anbefales såkaldt blød, delvist flydende kost. Det vil sige, at man vælger retter som for eksempel omelet, fisk, farsret i stedet for hele kødstykker, alt gerne serveret med sovs/dip/pesto/mayonaise. Man bør helt undgå tørre fødevarer som for eksempel: rugbrød, kiks, knækbrød, småkager, eventuelt franskbrød og rå grønsager.

I stedet er det en god ide at spise grød eksempelvis risengrød eller havregrød, gerne kogt på mælk, syrnede mælkeprodukter som ymer og Skyr, frugtgrød med mælk, legerede eventuelt berigede smoothies eller supper og ernæringsdrikke (tilskudsrikke) med højt indhold af protein.

Mundtørhed og "lille mund"

Sklerodermi kan medføre mundtørhed og nedsat evne til at åbne munden. Mundtørhed øger risiko for huller i tænderne. God tandhygiejne er derfor meget vigtig. Nogle patienter med sklerodermi kan få svært ved at åbne munden normalt og vanskeligheder med at få undersøgt tænder hos tandlægen samt overholde god tandhygiejne. Rigelig væskeindtagelse er vigtig for at holde munden fugtig.

Refluks (tilbageløb), halsbrand og irritation af spiserør

Ved sklerodermi ses ofte refluks eller tilbageløb af syre og mad fra mavesækken. Det kan medføre irritation af spiserør, halsbrand og smerter. Nedsat tømning af mavesækken og indtagelse af fedtholdig mad, overvægt samt pebermynte kan formentlig forværre tilstanden.

Forsinket tømning af føde fra mavesækken, også kaldet gastroparese

Der kan opstå forsinket eller nedsat tømning af føden fra mavesækken kaldet gastroparese. Det betyder, at maden forbliver længere tid end normalt i mavesækken. Derved får man en følelse af "fyldthed", stor mæthed selv efter meget små måltider. Nedsat tømning af mavesækken kan også øge risiko for tilbageløb fra mavesækken (refluks) til spiserør af mad og syre. Kvalme og eventuelt opkastning ses også hos nogle:

Følgende kostfaktorer har betydning og kan hjælpe på at øge indtagelsen af mad:

Måltidets størrelse

Jo større måltidet er desto længere tid vil der gå førend mavesækken tømmes. Derfor anbefales små hyppige delvist flydende måltider, gerne 6-8 måltider pr dag.

Flydende i stedet for fast føde

Flydende fødevarer eller flydende, blendede retter tolereres bedre end fast mad og tømmes hurtigere fra mavesækken. Alle former for kerner, skind, hinder og skræller kan give problemer. Det betyder, at det er bedre at spise: kartoffelmos frem for kartofler, syrnede mælkeprodukter eller havregrød frem for rugbrød, legeret grønsagssuppe fremfor kogte og rå grønsager, gryderet med hakket kød og sovs fremfor hele kødstykker.



Undgå eller reducer fødevarer med højt indhold af kostfibre

Kostfibre medvirker til, at mavesækken tømmes langsommere og kan derved forværre tilstanden. Kostfibre findes i frugt, grøntsager og kornprodukter (rugbrød, fuldkornsbrød, groft knækbrød). Derfor anbefales det at reducere indtagelsen af frugt, grøntsager, rugbrød og groft brød mest muligt. Det kan muligvis hjælpe at blende fødevarerne og udelukke eller fjerne alle former for kerner, skind og skræller samt nødder og frø. Alle former for kostfibre vil give problemer - det gælder også fibertilskud som HUSK og lignende.

Indholdet af fedt i kosten

En kost med et højt indhold af fedt øger indholdet af energi (kilojoule/kalorier) i kosten, men bevirker også, at mavesækken tømmes langsommere. Fløde tolereres dog ofte bedre end kød med fedtkant. Det er meget vigtigt, at kostens indhold af fedt ikke reduceres så meget, at man taber yderligere i vægt og at der findes et alternativ for fedt i kosten.

Forstoppelse eller forlænget passagetid i tyktarmen

Forstoppelse kan være meget generende. Ved sklerodermi kan tyktarmens bevægelsesmønster være ændret og dermed bevæge sig meget langsomt, hvilket øger risiko for forstoppelse. Normalt vil man ved forstoppelse anbefale

fiberrig kost, men ved sklerodermi vil det formentlig forværre tilstanden. Derfor anbefales det at anvende et afføringsmiddel eksempelvis Magnesia eller Movicol/Moxacole.

Bakteriel overvækst, luftudvikling og oppustethed

Luftudvikling, oppustethed og luftafgange kan skyldes overvækst af bakterier i tyndtarmen. Det behandles normalt i samråd med lægen med antibiotika. Luftudvikling kan også skyldes at bakterier nedbryder/fermenterer visse kulhydrater samt polyoler fra den mad vi spiser. Fermenterbare kulhydrater findes i fx kornprodukter som byg, rug og hvede, visse frugter fx avocado, æble og pære, visse grøntsager fx i løg, hvidløg, porre, blomkål samt endelig i sukkerfrit tyggegummi og pastiller.

Luftudvikling kan også forekomme, hvis man ikke kan nedbryde mælkens sukker (laktose). Her kan man i stedet anvende laktosefri produkter. En stor indtagelse af sukker kan også øge luftudviklingen ved overvækst af bakterier i tyndtarmen.



Eksempler på fødevarer, der kan øge luftdannelse og oppustethed.
 Listen er ikke fyldetsgørende men eksempler.

Fødevarer type	Fødevarer, der kan medføre øget luftdannelse	Alternativer, der normalt ikke øger dannelsen af luft
Frugt	Abrikos Blomme Tørret frugt Pære Vandmelon Æble	Appelsin Banan Cantaloup melon Clementin Jordbær Kiwi
Grøntsager	Artiskok Blomkål Hvidløg Jordskokker Løg Porre Svampe	Grønne bønner Grønkål Gulerod Kartofler Knoldselleri Pastinak Tomat
Bønner og linser	Kikærter Linser Tørrede bønner fx fra soja	
Korn, cerealier	Bran flakes Byg Hvede i større mængde Rug	Havre i moderat mængde Spelt bagt med surdej Majs-og rismel Ris, fuldkornsrís
Diverse	Frugtstænger Sukkerfri pastiller Sukkerfrit tyggegummi	Tic tac Mentos
Drikkevarer	Frugtjuice	Vand, te, kaffe, sodavand med og uden sukker (dvs. også light sodavand)



Hvordan dækkes behov for energi og protein, så vægttab undgås?

Energi og energibehov

Energi, målt i kalorier eller kilojoule, fås fra den mad, der spises og drikkes. Energi kommer fra protein, fedt og kulhydrat. Behovet for energi er ofte øget i forbindelse med vægttab, og hvis der er nedsat appetit, kan behovet for energi, og specielt behovet for protein, være svært at få dækket. Behovet for energi er afhængig af vægt, køn, alder og fysisk aktivitet. Der er forskel på behovet for energi afhængig af den fysiske aktivitet, det vil sige, om man er sengeliggende eller er oppe og eventuelt går til træning.

Protein og proteinbehov

Protein er kroppens byggesten. For at undgå mangel er det en god ide med protein til alle måltider. Protein findes i kød, fjerkræ, æg, fisk, skaldyr, mælk og syrnede mælkeprodukter som yoghurt, skyr, ymer og ost. Hvis der er problemer med at synke eksempelvis kød er det en fordel med hakket kød, fisk, æg eller at man øger indtagelsen af ymer, yoghurt, mælk, koldskål og lignende.

Behovet for protein hos en rask person er knap 1 g protein pr. kilo legemsvægt pr. dag. Ved vægttab og nedsat appetit bør indtagelsen af protein øges til 1,2 -1,5 g protein pr. kilo legemsvægt pr. dag. Det daglige behov for protein ved en vægt på 60 kilo er cirka 72 g.

Indhold af protein i en række fødevarer

Fødevarer	Gram protein pr. 100 g	Portionsstørrelse	Gram protein pr. portion
Mælk, alle typer	3,5	1½ dl	5
Ymer / ylette	6,3	1½ dl	9
Yoghurt, tykmælk, A-38	3,3	1½ dl	5
Ost 27 % / 45+	25	1 skive (20 g)	5
Skyr, syrnede mælkeprodukt	11	1½ dl	16
Æg	7,2	1 stk.	6
Kød, fisk og fjerkræ	20	125 g	23
Kødpålæg	20	1 skive (15 g)	3
Ernæringsdrikke	4-10	1,25-2 dl	8-20



Gode drikke kan øge vægten

Det er vigtigt at få væske nok – cirka 1 ½ liter dagligt.

Det er nemmere at få dækket sit energi- og proteinbehov, hvis man vælger drikkevarer, der indeholder energi og protein.

- Drik mælk – letmælk, kakaomælk, koldskål og Drikkecultura til måltiderne
- Drik sukkerholdig saft og juice eller æblemost i stedet for vand
- Drik grøntsagsjuice i stedet for vand
- Drik ernæringsdrikke – de kan eventuelt erstatte et måltid ved nedsat appetit

Ernæringsdrikke og ernæringspræparater

Ernæringsdrikke er velegnede som et supplement til den almindelige mad, og nogle typer af drikke kan anvendes som eneste ernæring i en kortere eller længere periode. Nogle drikke bidrager med alle madens næringsstoffer, energi (protein, fedt og kulhydrat), samt vitaminer og mineraler. Disse drikke betegnes som fuldgældige drikke. Der findes desuden drikke, der ikke er tilsat vitaminer og mineraler. Disse drikke er kun egnet som et tilskud til maden.



Energi og proteinberigelse

Ved tilsætning af fløde, creme fraiche, olie og smør øges indholdet af energi (kalorier / kilojoule) i maden. I stedet for at energiberige med fedt, kan mad og især drikkevarer tilsættes et proteinpulver.

I stedet for at energiberige med fedt, kan mad og især saftbaserede drikkevarer tilsættes et pulver bestående af kulhydrat og protein, kaldet Protura. Protura kan tilsættes saft eller juice og bliver klart efter nogle minutter. Protura kan bestilles på apoteket eller direkte hos grossist.

Sondeernæring

Ganske få vil få behov for starte behandling med sondeernæring.

Sondeernæring gives gennem en tynd blød sonde beregnet til ernæring. Sondeernæring er mad og drikke i flydende form med en sammensætning, der skal dække behov for energi, protein, fedt, kulhydrat, vitaminer og mineraler.

Sondeernæring indeholder derfor normalt alle livsnødvendige næringsstoffer og bruges som et supplement eller tilskud til det man spiser og drikker eller det kan være eneste ernæring. Ernæringstilskud i form af sonde kan medvirke til at øge den daglige kostindtagelse, genvinde vægt, muskelmasse og funktionsniveau.

Dansk Sklerodermi & Raynaud Forening er en lille patientforening, der arbejder for at:

- informere om sklerodermi og raynaud
- formidle kontakt mellem medlemmerne
- være talerør overfor myndigheder og institutioner
- støtte forskningsprojekter om sygdommene og formidling af resultater af sådanne projekter

Du kan blive medlem eller støttemedlem af foreningen og deltage i vores 2 årlige arrangementer og mødes med andre sygdomsramte i netværksgrupper rundt i landet. Foreningen er selvejende og finansieres af medlemskontingenter, gavebidrag og sponsorer.

For at få mere at vide om sklerodermi kan du se patientforeningens hjemmeside www.sklerodermi.dk

Foreningen kan kontaktes ved at skrive til:

info@sklerodermi.dk eller ringe til hotline på telefon **28573884** eller **23451493**.

Der er flere danske grupper på Facebook, søg på Sklerodermi & Raynaud.

Referencer

1. Harrison E, Herrick A, McLaughlin J et al. Malnutrition in systemic sclerosis. *Rheumatology* 2012; 51: 1747-56.
2. Fox M, Barr C, Nolan S, Lomer M, Anggiansah A, Wong T. The effects of dietary fat and calorie density on esophageal acid exposure and reflux symptoms. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2007; 5: 439-44.
3. Camilleri M, Parkman H, Shafi M et al. Clinical Guideline: Management of Gastroparesis. *Am J Gastroenterology* 2013; 108 (1) 18-38.
4. Bouras EP, Vazquez Roque MI, Aranda-Michel J. Gastroparesis: from concepts to management. *Nutr Clin Pract.* 2013; 28(4):437-47.
5. Olausson EA, Störsrud S, Grundin H et al. A small particle size diet reduces upper gastrointestinal symptoms in patients with diabetic gastroparesis: a randomized controlled trial. *Rev Prat.* 2014.
6. Fynne L, Kruse A, Borre M et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in patients with systemic sclerosis. *Scand J Rheumatol* 2010; 39: 266-8.

