

Að borða með reisin

með MND



MND Á ÍSLANDI

Að borða með reisu með MND

Texti: Guðlaug Gísladóttir, næringarfræðingur, taugalækningadeild Landspítala

Útlitshönnun, myndir og umbrot: Bjarney Hinriksdóttir – Baddydesign

Prófarkalestur: Gerður Bjarnadóttir, íslenskufraeðingur

Sérstakar þakkir fá: Ólöf Guðný Geirsdóttir, prófessor, Matvæla- og næringarfræðideild; Sandra Dögg Guðnadóttir, lyfja- og næringarfræðingur; Marianne Elisabeth Klinke, dósent, Hjúkrunar- og ljósmóðurfræðideild; Elisabet Arnardóttir, talmeinafræðingur; Guðríður Erna Guðmundsdóttir, iðjuþjálfari; Margrét Gísladóttir, ljósmóðir; Guðný Jónsdóttir, deildarstjóri matartæknadeildar, Menntaskólans í Kópavogi og Sigrún Sunna Skúladóttir, lektor, Hjúkrunar- og ljósmóðurfræðideild.

Gagnlegir hlekkir:

MND-félagið á Íslandi: <https://mnd.is>

Eldhústöfrar-Thermomix, heimilistæki: <https://eldhustofrar.is/thermomix-a-islandi>

OBI hjálpartæki: <https://meetobi.com>

Edda heildverslun, smekkir fyrir fullorðna: <https://eddaehf.is/vorur/stofnanavorur/smekkir-fyrir-fullordna/smekkir-fyrir-fullordna/>

Amazon, smekkir fyrir fullorðna: <https://amazon.com/Adult-Bib-Scarf-Alternative-Protectors/dp/B09VV9VZ1M?th=1>

Rauði krossinn á Íslandi, námskeið í skyndihjálpi: <https://raudikrossinn.is/um-okkur/namskeid-og-vidburdir/>



Efnisyfirlit

Af hverju er næring mikilvæg?	5
Hvað er orka og hvaðan kemur hún?	6
Hverjar eru áherslur í mataræði einstaklinga með MND?	9
Helstu vandamál við næringarinntöku.....	12
Má gera máltíðina auðveldari?.....	13
Hvernig koma má í veg fyrir hægðatregðu	15
Darmaflóra	16
Er nauðsynlegt að taka vítamín og steinefni?	17
Skiptir beinheilsa máli?.....	19
Er vökvi mikilvægur?.....	20
Þyngdartap er ekki æskilegt	21
Lystarleysi/vannæring	23
Félagslegt gildi þess að borða með öðrum	23
Gott að hafa í huga þegar farið er út að borða	25
Haldið í frí	29

Nokkur orð frá formanni MND á Íslandi

Guðjón Sigurðsson

Matur er mannsins megin, einnig fólks sem fær MND.

Enginn veit hvað átt hefur fyrr en misst hefur, er málsháttur sem vel á við okkur sem missum hæfileikann til að tryggja og kyngja. Með þeim afleiðingum að það stendur í okkur, öllum til óþæginda, og það sem oft er alvarlegra við léttumst óeðlilega. Við jafnvel einöngurum okkur og nenum ekki að sitja heilu og hálfu dagana yfir að reyna að næra okkur.

Ekki er ráð nema í tíma sé tekið, er annar málsháttur sem mikilvægt er að fara eftir. Áður en við einöngurum okkur, áður en við töpum þyngd og áður en við fáum fæðu í lungun þá er gott að fylgja ráðum sem fram koma í þessum bæklingi sem fjallar um að nærast með reisu.

Vonum við að þessi ráð nýtist sem flestum.
Takk fyrir samantektina.

Guðjón Sigurðsson
Formaður MND á Íslandi



Formáli

Björn Logi Þórarinsson, sérfræðilæknir í taugasjúkdómum

Hreyfitaugahrönnun (Motor neuron disease, skammstafað MND) er taugasjúkdómur sem einkennist af kraftminnkun í vöðvum. Hann leggst á vöðva í útlimum, andlits- og hállsvæði auk vöðva sem stjórna kyngingu og öndun. Byrjunareinkenni eru oft svæðisbundnir vöðvakippir eða samdrættir í útlím ásamt kraftminnkun, þvoglumælgj eða kyngingarvandi. Einkennin versna svo með tíma og leggjast á ný svæði eða vöðvahópa. Einstaklingur með MND upplifir vaxandi skerðingu að hreyfa sig, tala, kyngja eða anda með tilheyrandi fötlun.

MND orsakast af vaxandi skaða í hreyfitaugum í heila og/eða mænu, við það tapast stjórn á vöðvum. Orsök sjúkdómsins er ekki að fullu ljós og ekki er til lækning en þó hafa komið fram lyf sem hægja á framgangi hans. Í um 10% tilfella er MND erfðabundin, t.d. svonefnd SOD1 stökkbreyting en meðal flestra reynist erfðarannsókn eðlileg.

Mikilvægt er að einstaklingar með MND fái nægjanlega næringu. Sjúkdómurinn getur gert fæðuinntöku erfiðari við það að leggjast á vöðva sem stjórna kyngingu og öndun. Við það verður erfiðara að borða og það tekur lengri tíma og



kynging er óörugg með hættu á ásvelgingu (hluti fæðu fer niður í öndunarveg) sem getur valdið lungnabólgu. Lífsgæði og horfur einstaklinga með MND sem tapa þyngd eru verri en þeirra sem halda þyngd.

Þessum bæklingi er ætlað að gefa góð ráð og útskýra helstu leiðir til að tryggja góða næringu, hindra vannæringu með tilheyrandi þyngdartapi og bæta með því móti lífsgæði og horfur einstaklinga með MND.



Stylized purple logo on a white card, resembling a combination of the letters 'S' and 'R'.



Af hverju er næring mikilvæg?

Góð næring gegnir lykilhlutverki í líkamsstarfsemi okkar. Það að borða með öðrum er félagsleg athöfn sem er líka mikilvæg fyrir sálfélagslega vellíðan. Skynfærin eiga einnig stóran þátt í því hvernig matarins er notið. Til að mynda eykst matarlystin þegar maturinn er fallega framsettur. Þetta á sérstaklega við þegar þörf er á fæði með breyttri áferð. Auk þess er mikilvægt að maturinn lykti og bragðist vel. Að nærast í hvetjandi umhverfi þar sem reynt er að skapa jákvæða stemningu t.d. með fallegum borðbúnaði, skemmtilegri tónlist (bakgrunnstónlist) og í góðum félagskap getur gefið lífinu gildi. Gott er að hafa

í huga alla þessa mikilvægu þætti því þeir geta ýtt undir ánægjulega máltíð.

Einkenni MND geta haft margvísleg áhrif á næringarinntöku. Þetta fræðsluefni er ætlað einstaklingum með MND og aðstandendum þeirra. Efnið veitir innsýn í grunnþætti sem tengjast máltíðum, næringu og því að borða með reisn. Einnig eru gefin hagnýt ráð og tillögur sem geta hjálpað við að aðlagast breyttu matarumhverfi.

Njóttu matarins og verði þér að góðu!

Hvað er orka og hvaðan kemur hún?

Í þessum bæklingi er rætt um mikilvægi þess að uppfylla orku- og næringarefnapörf. Orkuefnin koma úr **matnum** sem við borðum. Í honum eru einnig mikilvæg næringarefni; vítamín og steinefni. Orkupörf einstaklinga með MND er mismunandi og fer eftir kyni, aldri og efnaskiptum líkamans. Hröð efnaskipti eru algeng á tímabilum í sjúkdómsferlinu. Orkuefnin/matur gefur hitaæiningar (kaloriur) en orkupörf er hægt að mæla með mælitækjum, eins og *indirect calorimetry* (IC) eða reikna út frá mælingu á líkamssamsetningu sem er gerð með *bioelectrical impedance analysis* (BIA).

Orkuefni

Orkuefnin skiptast í þrjá næringarefnaflokka: kolvetni, fitu og prótein.

Kolvetni

Eru helstu orkuefni líkamans. Líkaminn brýtur kolvetni niður í glúkósa (sykur). Heili og vöðvar nota mest af glúkósa en allar frumur líkamans þurfa kolvetni til að starfa eðlilega.

Kolvetnarík matvæli

- Kornvörur
- Mjólkurvörur
- Mjólkurvörur úr jurtaríkinu
- Baunir
- Ávextir

Fita

Gegnr mikilvægu hlutverki í líkamanum bæði sem orkugjafi og byggingarefni. Líkaminn þarfnast m.a. fitu við að endurnýja frumurnar og hún hjálpar til við upptöku fituleysanlegra vítamína. Fita gefur mestu orkuna eða hitaeyningarnar (kaloríur).

Fiturík matvæli

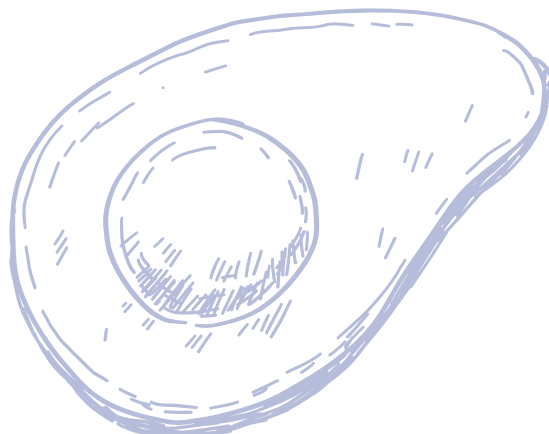
- Feitar mjólkurvörur
- Feitur fiskur
- Feitt kjöt
- Olía og smjör
- Lárpera (avókadó)
- Hnetusmjör

Prótein

Nauðsynlegur orkugjafi sem líkaminn notar m.a. til að græða skemmdan vef, byggja upp vöðva og halda þeim við. Prótein endurnýjar húð, hár og neglur og minnkar því hættu á sýkingu og legusárum. Ráðlagt er að nota próteinríkan mat í hverri máltíð og sem millibita. Næringarfræðingur áætlar próteinþörf.

Próteinrík matvæli

- Fiskur
- Kjöt
- Egg
- Mjólkurvörur
- Baunir
- Sojavörur
- Mjólkurvörur úr jurtaríkinu





Hverjar eru áherslur í mataræði einstaklinga með MND?

Áhersla er lögð á næringarríkan mat sem er orku- og próteinbættur. Einnig er algengt að nota næringarviðbót. Gott dæmi um orkubætt fæði er t.d. þegar rjómi er notaður út á grauta, í sósur og súpur eða við önnur tækifæri. Einnig er olía, smjör, sýrður rjómi og smurostur góður kostur hvort sem þessir orkugjafar eru notaðir við matargerð eða settir út á mat.

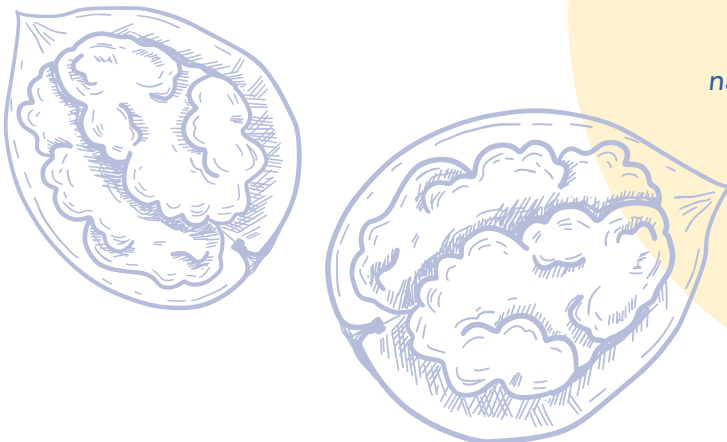
Huga þarf að því að maturinn sé með rétttri áferð svo auðveldara sé bæði að tyggja hann og kyngja. Það kemur líka í veg fyrir langar

máltíðir, þreytu og hóstaköst. Æskilegt er að borða reglulega yfir daginn, sérstaklega er það mikilvægt fyrir þá sem glíma við kyngingartregðu eða minnkaða matarlyst. Það getur hjálpað að borða frekar minna og oftar yfir daginn, t.d. morgun-, hádegis- og kvöldverð og þrjá til fjóra millibita að auki.

Þetta hafði einstaklingur með MND að segja eftir breytingar á mataræði sínu:

„Eftir að ég fór að prótein- og orkubæta matinn ásamt því að nota næringardrykki þá hætti ég að léttast.“

Ómar R. Agnarsson



Tillögur að orku- og próteinríkum millibita

Grísk jógúrt, AB-mjólk, þykkmjólk, skyr með rjóma, grjónagrautur, ostakaka, nýmjólk, Smámál, búðingar, engjabykkni og Næring plús. Kex, flatkökur eða brauðmatur með áleggji t.d. mygluostar, mjúkir ostar og brauðostar a.m.k. 26%, kæfa, hummus og smurostur.

Hvað er næringarviðbót?

Þörf fyrir næringarviðbót er algeng til að auka orku og næringarefni. Hún er notuð sem ábót á matinn eða sem millibiti. Næringarviðbót er í formi næringardrykkja, jurtaolíu (Calogen), næringar- og/eða próteindufts. Flest apótek og lyfjafyrirtæki selja næringarviðbót.

Orku- og próteinbættir mjólkurdrykkir fást í matvöruverslunum og heimagerðir þeytingar (boost) geta einnig verið góð næringarviðbót (sjá matreiðslubók).

Næringarfræðingur gefur frekari upplýsingar um næringarviðbót og sækir um niðurgreiðslu hjá Sjúkratryggingum Íslands.

Dæmi um næringarviðbót:

- Næringardrykkir: Nutridrink og Resource
- Calogen - jurtaolía gefin í skotum
- Próteinbættir mjólkurdrykkir: Næring plús og Hleðsla
- Næringar- og próteinduft er bragðlaust og má bæta út í súpur, grauta, sósur, þeytinga (boost) og allan vökva





Helstu vandamál við næringarinntöku

Kyngingartregða

Kyngingartregða stafar af tauga- og líffærafræðilegri röskun sem getur t.d. leitt af sér skynskerðingu eða skerta hreyfigetu í andlitsvöðvum, tungu og kokkvöðvum. Þessi röskun veldur einstaklingum með MND erfiðleikum við að kyngja mat og drykk. Í sumum tilfellum er hægt að bæta næringu og næringarástand með breyttri áferð fæðunnar. Hér fyrir neðan eru fimm mismunandi stig fæðuáferðar þar sem tekið er tillit til kyngingargetu.

1. Almennt fæði sem kyngt er án erfiðleika
2. Byrjunarerfiðleikar við kyngingu en tekst samt að borða almennt fæði
3. Fæði með breyttri áferð (sjá matreiðslubók)
4. Fæði með breyttri áferð ásamt næringu um slöngu
5. Næring um slöngu (sjá frekari upplýsingar: <https://mnd.is/fraedsluefni/mnd-teymi-lsh/>).

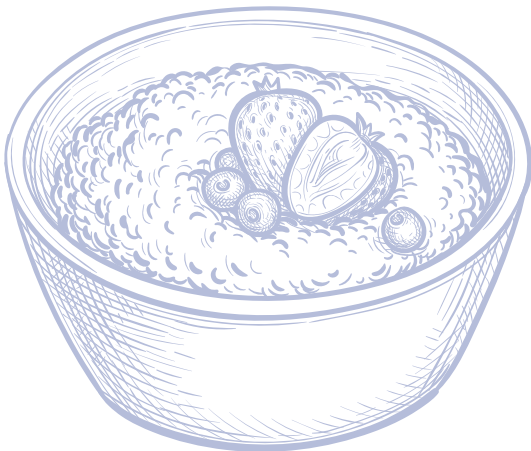
Kyngingartregða sem versnar smám saman er algeng hjá einstaklingum með MND. Þegar kyngingartregða gerir vart við sig er mikilvægt að huga strax að hentugum mat með breyttri áferð til að koma í veg fyrir hóstaköst og ásvelgjun (að svelgjast á). Að svelgjast á er afar óþægilegt en það getur einnig aukið líkur á ásvelgingarlungnabólgu sem er sýking í loftvegi og lungnabólgu.

Algengt er að matur breytist í áföngum, eftir kyngingargetu hverju sinni, úr almennu fæði í fæði með breyttri áferð. Í matreiðslubókinni, *Að borða með reisu, fæði með breyttri áferð*, eru upplýsingar um fæði með breyttri áferð. Talmeinafræðingur metur kyngingu og gefur frekari leiðbeiningar varðandi rétta áferð og aðrar ráðleggingar sem varða kyngingu, en hana má stundum bæta a.m.k. tímabundið með því að tileinka sér ákveðna kyngingartækni (sjá frekari upplýsingar frá talmeinafræðingi: <https://mnd.is/fraedsluefni/mnd-teymi-lsh/>).

Má gera máltíðina auðveldari?

Ávallt skal huga að því að hafa viðeigandi áferð á matnum en þá er líklegra að betur gangi að borða. Mikilvægt er að sitja upprétt þegar borðað er og nota púða til stuðnings ef þarf. Það getur hjálpað að setja lítið í munninn í einu og kyngja áður en næsti biti er tekinn.

Mikið úrval er til af sérsniðnum hnífapörum og mataráhöldum sem auðvelda matargerð og borðhald, sbr. upptalningu hér á eftir. Það er einstaklingsbundið hvað hentar hverjum og einum og því gott að kynna sér hvað er í boði. Iðjuþjálfari aðstoðar við val á tækjum svo þau komi að sem bestum notum (sjá frekari upplýsingar: <https://mnd.is/fraedsluefni/mnd-teymi-lsh/>).



Hjálpartæki sem geta auðveldað matreiðslu og máltíð:

- Hnífapör og mataráhöld með breiðu og stömu gripi
- Sveigð hnífapör
- Létt hnífapör
- Stútkönnur með höldum eða glös með góðu gripi
- Súpubollar til að drekka súpu ef erfitt er að nota skeið
- Diskar sem festast við borð
- Diskakantur sem kemur í veg fyrir að matur renni af disknum
- Einangraðir diskar til að halda matnum heitum ef máltíðin tekur langan tíma
- Handleggsstuðningur við borðhald
- Smekkir og svuntur sem koma í veg fyrir að matur og drykkur fari á fötin
- Vinnustóll, stóll með/án baks og arma, sem er hækkanlegur, með stillanlegri setu og bremsu
- Tæki sem gerir notendum kleift að matast með vélfærahandlegg og fingurgómastýringum. Má þar nefna Obi (Robot)
- Thermomix-heimilistæki sem auðveldar matreiðsluna



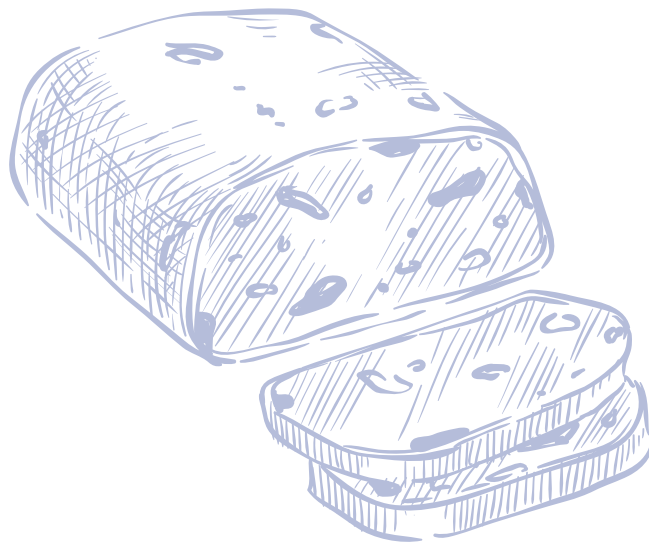
Hvernig koma má í veg fyrir hægðatregðu

Það er hjálplegt og getur komið í veg fyrir hægðatregðu að borða mat sem er trefjaríkur, drekka nægan vökva og stunda hreyfingu sem hentar hverju sinni. Kornvörur sem eru merktar með skráargatinu eru með meira magn af trefjum og heilkorni en sambærileg vara sem er ekki merkt með skráargatinu. Brauð telst trefjaríkt ef það inniheldur 6 gr af trefjum í 100 gr af brauði (u.þ.b. tvær sneiðar). Flest allt grænmeti er trefjaríkt, ber og ávextir, bæði ferskir og þurrkaðir. Safinn í ávöxtum getur einnig haft mýkjandi áhrif á hægðir. Sveskjusafi hefur reynst vel og hægt er að búa til trefjamauk úr sveskjum.

Algennt er að einstaklingar með MND glími við hægðatregðu. Helstu ástæður þess eru lítil hreyfing, trefjasnautt fæði, vökvaskortur og veik þarmaflóra. Einnig má nefna að vöðvar í grindarbotni eru slakari og því erfiðara að rembast. Notkun ákveðinna lyfja getur einnig valdið hægðatregðu. Hægðatregða veldur óþægindum og því mikilvægt að reyna að koma í veg fyrir hana.

Trefjaríkt matvæli:

Heilkornabrauð, rúgbrauð, hafragrautur, haframjöl, hveitiklíð, músli, kjúklinga- og svartbaunir, bananar, jarðarber, epli og vínber, fikjur, sveskjur, aprikósar, spergilkál, blómkál, hvítkál, tómatar, rófur, sætar kartöflur og kartöflur. Þessar fæðutegundir má sjóða eða mauka án þess að það breyti trefjainnihaldi.



Darmaflóra

Darmaflóran samanstendur af trilljónum örvera, s.s. bakteríum, vírusum og sveppum sem eru í öllum meltingarvegi okkar, frá munni til endaparms. Þessar örverur geta verið flokkaðar sem bæði gagnlegar (eða góðar) og svo sem hugsanlega skaðlegar. Í heilbrigðu umhverfi lifa þessar örverur í samlífi í meltingarveginum án vandræða, þar sem bæði mannslíkaminn og örverurnar njóta góðs af. Örverurnar hafa margvísleg hlutverk í líkamanum, þar sem þær mynda til dæmis ýmis vítamín, amínósýrur og hormón og taka þátt í að þjálfa ónæmiskerfið. Þær eru lykilþáttur í góðri meltingu.

Síðastliðin ár hafa vísindamenn séð sterkar vísbendingar um að aukning á ýmsum sjúkdómum geti verið tengd truflun á jafnvægi parmaflórunnar, sem getur stafað af ákveðnu mataræði, sýkingum og lífsstílsvenjum. Þegar truflun verður á jafnvægi parmaflórunnar getur það gerst að örverurnar sem ef til vill eru skaðlegar fari að fjölga sér óhóflega mikið og trufla starfsemi meltingarvegarins og valdi ójafnvægi í ónæmiskerfinu. Það er þó hægt að gera ýmislegt til að koma parmaflórunni í lag á ný og halda ónæmiskerfinu í jafnvægi. Má þar helst nefna að borða fjölbreytta og næringarríka fæðu sem nærir líkamann og parmaflóruna; stunda

hreyfingu sem hentar hverjum og einum; passa upp á að fá nægan svefn; og að minnka stress og álag í daglegu lífi.

Þegar rætt er um mataræði sem nærir bæði líkamann og parmaflóruna þá eru næringarefni líkt og t.d. omega-3 (fjölómettaðar fitusýrur), trefjar og D-vítamín talin hafa jákvæð áhrif á flóruna. Trefjarík matvæli eru sérstaklega mikilvæg til að næra parmaflóruna og halda meltingarveginum í góðu jafnvægi. Belgjurtir (baunir og linsur), heilkorn (hafrar, kínóa, bygg, hýðishrisgrjón), hnetur, möndlur, fræ, grænmeti, ávextir og kryddjurtir eru allt dæmi um trefjarík matvæli. Mikilvægt er að borða úr öllum fæðuflokkunum þar sem hver flokkur gefur örverunum mismunandi næringarefni. Jafnframt geta gerjaðar matvörur sem ríkar eru af bakteríum (e. Probiotics) líkt og jógúrt, kefir, sýrt grænmeti (ógerilsneytt), gerjað sveppate (kombucha), og gerjaðar sojabauunir (tempeh) auðgað parmaflóruna af góðum bakteríum og örverum. Í lokin má nefna að taka má inn góðgerla í hylkjaformi sem fást í flestum matvöruverslunum, apótekum og heilsubúðum. Þó ber að hafa í huga að góðgerlahylki innihalda aðeins ákveðna stofna (tegundir) af örverum. Því gæti verið að ein tegund af góðgerlahylkjum henti sumum á meðan önnur tegund hentar öðrum.

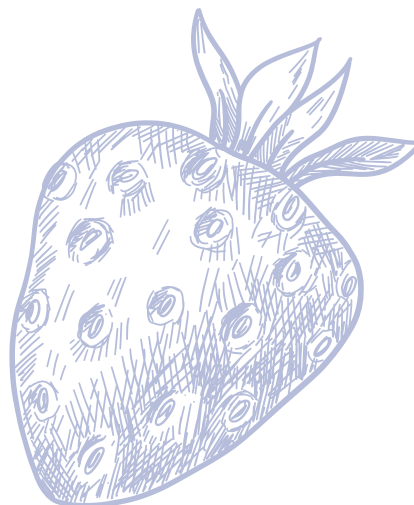
Er nauðsynlegt að taka vítamín og steinefni?

Ráðlagður dagskammtur (RDS) fyrir vítamín og steinefni er miðaður við heilbrigt fólk þ.e. það sem við ættum að fá daglega úr matnum. Hins vegar í veikindum eins og í MND þá geta þarfirnar verið aðrar, lyf geta haft áhrif á upptöku næringarefna, borðað er öðruvísi, dagleg hreyfing er breytt og minni útivera. Því er mikilvægt að meta næringarástand ásamt einstaklingsbundinni næringarinntöku. Mikilvægt er að hafa í huga að þörf líkamans fyrir næringarefni til að viðhalda eðlilegri líkamsstarfsemi breytist lítið þótt hreyfing minnki eða með auknum aldri.

Matvæli sem eru rík af vítamínum og steinefnum eru ákjósanlegri en bætiefni. Ávextir, grænmeti og heilkorn eru auðug af vítamínum og með rétt hlutföll af trefjum, steinefnum og öðrum ógreindum efnum sem finnast í plöntum sem saman gegna mikilvægu hlutverki. Þau vítamín sem virðast sérstaklega áhugaverð fyrir fólk með MND eru D-vítamín, B12-vítamín og andoxunarefni.

Andoxunarvítamín: C, E, A, D og B12 gegna hlutverki í andoxunarferlinu. Í grænmeti og ávöxtum er ríkulegt magn af A (beta-karótín), E- og C-vítamíni. B12-vítamín er í próteinríkari

matvælum eins og mjólkurafurðum, eggjum, lifur, fisk- og kjötmeti. Matur sem inniheldur D-vítamín er t.d. feitur fiskur, eggjarauður, lýsi og D-vítamín bættar matvörur eins og mjólkurvörur.





D
VITAMINA

Skiptir beinheilsa máli?

Beinheilsa skiptir miklu máli vegna þess að einstaklingum með MND er hættara við að fá beingisnun (e. osteopeniu) sem síðar getur þróast yfir í beinþynningu (e.osteoporosis). Þetta getur orsakast meðal annars vegna minni útiveru, skertrar hreyfingu, skorts á þyngdarberandi æfingum, mikillar kyrrsetu og þyngdartaps. En þyngdartapið er bæði vegna vöðva- og fiturýrnunar í líkamanum. Beingisnun og beinþynning eru sjúkdómar sem valda því að beinvefur þynnist og hætta á beinbrotum margfaldast. Með því að taka kalk og D-vítamín hugsum við vel um beinheilsu okkar.

D-vítamín er stundum kallað sólarvítamínið því við getum myndað það í líkamanum þegar sólin skín á húðina. Fimmtán mínútur á dag án sólvarnar nægir. Á Íslandi er myndun D-vítamíns í húðinni ófullnægjandi yfir vetrar-, haust- og vormánuðina vegna hnattrænnar stöðu landsins. Það finnst í litlu magni í mat því er ráðlagt að taka það inn allt árið um kring. Algengt er að einstaklingar með MND séu lágir í D-vítamíni eða í neðri mörkum og þurfi því að taka stærra skammt en aðrir eða 25-50 ug (1.000-2.000 IU) á dag. Mögulega er þörf á öðrum skammti en niðurstöður mælinga leiða það í ljós.

Kalkrík fæða og D-vítamín hjálpar til við að halda beinþéttunni. Kalkríkar fæðutegundir eru meðal annars mjólk, jógúrt, skyr, AB mjólk og ostar. Úr jurtaríkinu fæst kalk úr heilkornavörum, hnetum, fræjum, belgjurtum og dökkgrænu káli en virkni þess er ekki mikil. Margar mjólkurvörur úr jurtaríkinu eru kalkbættar, má þar nefna soja-, hris-, möndlu- og haframjólk.

Ráðlagður dagskammtur af kalki er 1.200 mg á dag. Takist ekki að ná ráðlögðum dagskammti með mataræði er ráðlagt að taka inn kalk. Þess má geta að einn skammtur af mjólkurvörum, t.d. 200 ml af nýmjólk eða 200 ml af jógúrt inniheldur 214-270 mg af kalki, 30 gr af osti inniheldur 240-300 mg. Einn skammtur eða 200 ml af kalkbættri mjólk úr jurtaríkinu t.d. möndlu- og sojamjólk inniheldur 200-240 mg.

Þar sem einstaklingar með MND er hættara við beingisnun og beinþynningu getur beinþéttnimæling verið nauðsynleg til að fylgjast með beinþéttni. Bæði heimilislæknar og sérfræðilæknar geta pantað beinþéttnimælingu fyrir skjólstæðinga. Næringarmeðferð, til að viðhalda eða auka beinþéttni, felst í kalkríkri fæðu og neyslu D-vítamínjafa allt árið.

Er vökvi mikilvægur?

Vatn er manningum lífsnauðsynlegt, það er 60% af líkamsþyngd hans. Vatn gegnir margvíslegum hlutverkum í líkamanum. Það hjálpar til við efnaskipti og viðheldur réttum líkamshita. Vatnið flytur næringarefni og súrefni um líkamann og gerir nýrunum kleift að losa hann við sölt og úrgangsefni.

Ráðlagt er að drekka a.m.k 1.600-2.000 ml af vökva daglega til að bæta upp vökvatap frá lungum við útöndun, svita frá húð og hægðum. Ef ekki er hægt að kyngja munnvatni, vegna kyngingartregðu, sem fer í munnþurrku þá þarf að bæta það tap með vökva. Drekka þarf meira í heitu loftslagi, ef fólk svitnar mikið og ef það er með hita eða niðurgang. Ef vökvatap er mikið gæti verið ráðlegt að drekka sportdrykki eins og Gatorade eða Powerade sem innihalda örlítill kolvetni og sölt. Íslenskt vatn beint úr krananum er allra besti drykkurinn sem völ er á við flestar aðstæður en gefur ekki orku eða næringu sem suma vantar. Mörgum hentar að drekka sódavatn eða annan vökva með kolsýru sérstaklega ef kynging hefur versnað. Mikilvægt er að gæta að því að taka fremur litla sopa því sé kynging léleg er aukin hætta á því að fólk svelgist á of stórum sopum eða fái slæm hóstaköst. Ekki er mælt með að drekka seint á kvöldin vegna mögulega tíðra salernisferða á nóttinni.

Hvenær er nóg drukkið?

Liturinn á þvagini er góður mælikvarði á magn vatns í líkamanum. Ef vatnsbúskapurinn er í lagi ætti þvagið að vera ljósgult. Dökkgult eða brúnleitt þvag er aftur á móti merki um að líkamann skorti vatn. Ónógur vökvi getur valdið ofþornun en einkenni hennar eru meðal annars þreyta, höfuðverkur, lágur blóðþrýsingur, svimi, slappleiki, hægðatregða, þvagfærasýking, fáar salernisferðir og þurrar varir. Þorsti er ekki endilega besti mælikvarðinn á vatnsþörfina því þorstatilfinning minnkar með aldrinum. Þó maður finni ekki fyrir þorsta þarf samt að drekka.



Dyngdartap er ekki æskilegt

Stundum er talað um að MND sé „orkusugu“ sjúkdómur. Dyngdartap er algengt og hefst jafnvel fyrir greiningu. Dyngdartap getur stafað af hröðum efnaskiptum, lystarleysi og vöðvarýrnun. Ekki er hægt að koma í veg fyrir vöðvarýrnun en ef nægileg orka fæst ekki með góðri næringu verður vöðvarýrnunin hraðari en ella. Fitumassi líkamans rýrnar samhliða vöðvarýrnun og er líka mikilvægt að sporna við henni. Ekki er vitað almennilega af hverju stór hópur einstaklinga með MND brennir meiri orku með auknum hraða efnaskipta, þ.e. ferlið við að breyta mat í orku. Ekki er mælt með þyngdartapi vegna þess að þyngd er talin verndandi þáttur. Næringarfræðingur getur aðstoðað og liðsinnt varðandi næringu og þyngd.

Hvernig má koma í veg fyrir þyngdartap?

Margt er hægt að gera til að að koma í veg fyrir þyngdartap, t.d. má neyta orku- og próteinbættis fæðis. Mikilvægt er að maturinn sé með rétttri áferð til að auðvelda inntöku hans. Næringarviðbót er oftast nauðsynleg sem viðbót við máltíð eða sem millibiti. Skoða má aðrar næringarleiðir s.s. næringu um slöngu sem má nota ef og þegar orkupörf er ekki náð með því að borða eingöngu um munn. Samhliða næringu um slöngu má borða og drekka um munn. Rannsóknir hafa sýnt að lífsgæði aukast þegar vel gengur að nærast.



Einstaklingar með MND höfðu þetta að segja um
PEG-magaslöngu og næringu:

„Ég ákvað snemma að láta setja í mig PEG-magaslöngu. Ég nota hana ekki mikið enn sem komið er, en það er góður kostur að hún sé til staðar ef á þarf að halda og svo tel ég líka mun betra að hafa farið í slíka aðgerð, þótt lítil sé, á meðan líkamleg heilsa mín var tiltölulega góð.“

Gísli Jónasson

„Ég hefði viljað fara í PEG fyrr ef ég hefði vitað að það yrði erfiðari aðgerð eftir því sem þú bíður lengur. Mæli með að fá PEG-magaslöngu sem fyrst þó svo að hún sé ekki notuð strax. Ég borða og drekk eins og hentar hverju sinni og fæ svo sondunæringu um slöngu sem ábót á matinn eða sem máltíð. Ég þarf ekki að eyða óþarflega löngum tíma í máltíðir og að hafa áhyggjur af því að borða ekki nóg.“

Ágústa Margrét Þorsteinsdóttir

Lystarleysi

Lystarleysi er algengt hjá einstaklingum með MND. Margar ástæður geta valdið lystarleysi, má þar nefna vanlíðan ásamt litlu aðgengi að fallegu og girnilegu fæði með breyttri áferð þ.e.a.s. máltíð sem er girnileg. Einnig má nefna erfiðleika við að matast, breytt lyktar- og bragðskyn, mikla munnvatnsframleiðslu, slímmyndun og hægðatregðu. Lystarleysi getur líka átt sér lífeðlisfræðilegar orsakir.

Vannæring

Vannæring er ástand þar sem skortur er á orku- og næringarefnum. Vannæring er algeng og mikilvægt að reyna að koma í veg fyrir hana vegna neikvæðra áhrifa á einkenni MND. Vitað er að vannæring getur truflað vöðvastarfsemi, valdið vöðvakrömpum, hraðari vöðvarýrnun og haft áhrif á andlega heilsu og aukið eða valdið þreytu. Vannæring hefur líka neikvæð áhrif á ónæmiskerfið sem dregur úr vörnum líkamans og eykur líkur á sýkingum og legusárum.

Orsakir vannæringar má meðal annars rekja til skorts á girnilegu fæði með breyttri áferð, aukinnar orkuþarfar og lystarleysis. Sama gildir um líkamlega erfiðleika við að nærast, skertar handahreyfingar og kyngingartregðu. Mikilvægt er að koma í veg fyrir vannæringu.

Félagslegt gildi þess að borða með öðrum

Að njóta máltíðar með öðrum á stóran þátt í að fólki finnist það vera hluti af umhverfi sínu í stærra samhengi hvort sem það borðar með fjölskyldu, vinum eða vinnufélögum. Matur í góðum félagsskap getur veitt gleði og létt lund.

Útlit matar og framreiðsla getur haft bein áhrif á matarlyst. Þegar kemur að því að breyta þurfi um áferð fæðis getur það snúið hversdagslegum venjum og félagslífi á hvolf hjá einstaklingum með MND en ekki síður áhyggjufullum ástvinum þeirra.

Það reynist vel að eiga opinskáar samræður við fjölskylduna um ótta og áhyggjur tengdar mat. Með góðu samtali verða matartímar auðveldari og ánægjulegri fyrir alla fjölskylduna. Það veitir líka mikla öryggiskennd fyrir bæði þann sem er með kyngingartregðu og ástvini þegar þeir kunna að bregðast við ef fólki svelgist á. Það er eðlislægt að draga sig í hlé frá öðru fólki þegar ásvelgjun á sér stað til að jafna sig en það getur verið hættulegt, sérstaklega þegar kynging er veik. Því er gott að muna að hafa alltaf einhvern nálægt sér sem kann að bregðast við.



Gott að hafa í huga þegar farið er út að borða

Oftast er hægt eða verða við óskum um fæði með breyttri áferð bæði í fjölskylduboðum og á veitingastöðum. Þá gildir að hafa samband fyrirfram við gestgjafann eða veitingastaðinn og spyrjast fyrir. Þeir sem þurfa mat með breyttri áferð finna stundum að vinir og ættingjar eru síður líklegir til að bjóða í mat vegna óöryggis með hvað er átt við með fæði með breyttri áferð og treysta sér ekki til að búa til hina fullkomnu

máltíð. Því gæti hentað fyrir sum að vera með mat að heiman eða vera búin að borða eitthvað heima, því að borða og vera saman snýst meira um samveruna en næringargildið. Þetta á einnig við um þá sem nærast um PEG-magaslöngu.

Margir veitingastaðir eru meira en tilbúnir að veita góða þjónustu og koma til móts við óskir viðskiptavina sinna. T.d. er sjálfsagt að biðja um auka sósu og að grænmeti sé mjúkt og jafnvel að kjöt sé skorið niður fyrirfram.

Þetta hafði einstaklingur með MND að segja um mikilvægi þess að vera saman hvort sem við borðum um munn eða nærumst um PEG- magaslöngu.

„Í október fékk ég PEG-magaslöngu og get ekki sagt að ég hafi tekið fæðu um munn síðan, það hefur gengið vel og nú er ég komin með PEG-hnapp. Um jólin, þá vorum við hjónin hjá dóttur okkar á aðfangadagskvöld og syni okkar á gamlárskvöld, ég sat til borðs með fólkinu og gaf mér næringu á meðan hin borðuðu matinn, það gekk allt saman mjög vel og ég naut þess að vera með fólkinu.“

Kristín Ágústa Björnsdóttir

Fyrirhyggja

Panta borð ef óskað er eftir ákveðinni staðsetningu á veitingastað. Spyrjast fyrir um aðgengi fyrir hjólstól eða göngugrind að byggingu, að borði og frá borði að salernisaðstöðu og að tryggt sé að salernisaðstaða fyrir hreyfihamlaða sé til staðar. Máltíðin og kvöldstundin verður ánægjulegri ef þessi atriði eru í lagi.

Það hjálpar þeim sem nota tölvu við samskipti að undirbúa pöntun þannig að hún birtist á skjánum eða „tali“ þegar matur er pantaður. Flestir veitingastaðir eru með matseðil sem er hægt að skoða fyrirfram á heimasíðu.

Langar máltíðir

Draga má úr áhyggjum og streitu með því að borða áður en lagt er af stað og koma þannig í veg fyrir langar máltíðir. Þá getur verið sniðugt að panta litla aðalmáltíð, t.d. forrétt eða smárétt, til þess að finna síður fyrir því að vera seinni en aðrir að borða.

Fatnaður og blettir

Fylgi streita því að matur og drykkur kunni að sullast á fatnað þá er gott að nota fallega tauservétu, svuntu eða fullorðinssmekk. Hentugt er að nota marglitan fatnað t.d. peysu, skyrту, blússu eða kjól, því þá sjást matarblettir síður.

Einnig má hafa með sér aukafatnað eða blautþurrkur til að hreinsa bletti. Þá eru t.d. einnig til sérstakar skyrtur sem eru meðhöndlaðar þannig að þær hrinda frá sér vökva þannig að síður myndast blettir þótt sullað sé niður.

Drykkir

Ef þykkingarefni er notað þá má gjarnan taka það með á veitingastaði. Þykkja má næstum hvaða drykki sem er þar á meðal te og kaffi. Loks má hafa í huga að panta drykki sem eru þykkari t.d. þeyting eða mjólkurhristing.



Aðstandandi einstaklings með MND hafði þetta að segja um langar máltíðir:
„Þegar máltíðin var farin að taka langan tíma þá ákváðum við hjónin að borða fyrir framan sjónvarpið. Með þessu var pressan farin af honum að þurfa að vera að flýta sér að borða og að vera einn við matarborðið. Nú gat hann borðað eins lengi og hann vildi þar sem athyglin var ekki lengur á honum.“

Kristín Einarsdóttir

Þetta hafði einstaklingur með MND að segja um að ferðast með næringu um slöngu:

„Í lok mars fórum við með börnunum okkar og tengdadóttur til Rómar, það var 5 daga ferðalag, ég tók með mér sondunæringu fyrir þann tíma og líka næringardrykki, til að grípa til ef mér fannst ég þurfa. Þetta hafði ég allt í handfarangri, en áður hafði ég fengið vottorð frá læknum mínum og flugfélagið skráði næringuna í bókunina á fluginu.

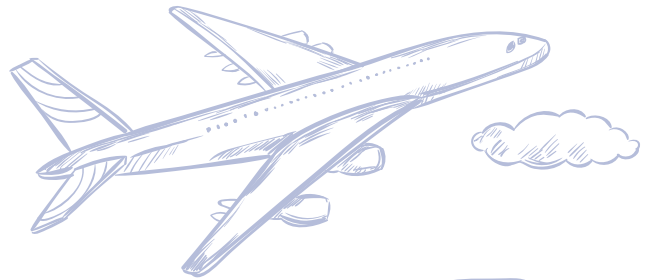
Í Róm var ég allan tímann með sondubakpokann á bakinu og gaf mér næringu þar sem ég var stödd hverju sinni, það gekk mjög vel, þurfti bara að passa að vera með nóg vatn með mér og lyf og sprautur. Ég hafði það þó þannig að ég fékk mér morgunnæringu og lyf áður en við fórum af hótelinu á hverum degi. Ég viðurkenni að ég var aðeins búin að kvíða þessu, en það reyndist alveg ástæðulaust.“

Kristín Ágústa Björnsdóttir

Haldið í fri

Þegar orlofsstaður hefur verið valinn er rétt að hafa samband og spyrjast fyrir um:

- Aðgengi innan og utan við byggingar, þar á meðal veitingastaði, bæði á dvalarstað og svæðinu í kring
- Hvort fæði með breyttri áferð sé í boði eða hvort hægt sé að óska sérstaklega eftir því
- Aðstöðu sem er í boði og hvers kyns aðstoðartæki er hægt að útvega eða fá lánuð. (Muna að koma með að heiman það sem ekki fæst á staðnum)



Ferðast með flugi

Sé ferðast með eigin næringu er nauðsynlegt að hafa læknisvottorð með í för. Þetta gildir um fæði með breyttri áferð, næringarviðbót í formi drykkja og olíu. Sama gildir um næringu um PEG-slöngu/hnapp. Hafa þarf samband við flugfélagið sem flogið er með og láta vita að ferðast sé með fljótandi næringu (sjá frekari upplýsingar: <https://mnd.is/fraedsluefni/mnd-teymi-lsh/>).



Eftir lestur þessa bæklinga, Að borða með reisu með MND, höfðu þau þetta að segja:

„Mér sýnist að bæklingurinn hafi að geyma gríðarlega góðar og hjálplegar upplýsingar fyrir heilsufar MND sjúklinga. Efnið er mikið og fjölbreytt en rökrétt og framsetning er skýr. Teknir eru fyrir afar mikilvægir þættir sem varða nauðsynlega næringu og lífsgæði sem tengist henni. Mikilvægar upplýsingar koma fram um meltingu og heilræði í því efni. Þarna eru jafnframt fjöldi af æskilegum og góðum ráðum fyrir matarhætti og samskipti varðandi mat. Ég hefði gjarnan kosið að hafa svona bækling í upphafi sjúkdómsins.“

Björn Stefán Hallsson

„Þegar maður verður aðstandandi aðila með MND þá er eins og manni sé hent inn í nýjan heim og það er svo ótrúlega margt sem þarf að læra á stuttum tíma. Þess vegna er ómetanlegt að hafa aðstoð og lesefni um ýmsar hliðar sjúkdómsins. Margt kemur á óvart en bæklingur eins og þessi getur verið mjög hjálplegur bæði fyrir sjúklinginn sjálfan og aðstandendur sem eru að fóta sig í nýjum aðstæðum.“

Guðrún Kristjánsdóttir, aðstandandi

„Að borða með reisu með MND bæklingurinn, er unninn af mikilli faglegri þekkingu og umhyggju fyrir þessum sjúklingahópi. Þar sem hafsjór af næringartengdum vandamálum geta komið

upp hjá fólki með MND, þá tekur þessi bæklingur vel utan um og gefur viðeigandi ráð varðandi næringu sem nýtast þeim sem eru með MND vel og einnig þeim sem taka þátt í lífi þeirra. Að vera vel nærður er svo gríðarlega mikilvægt og eykur lífsgæði bæði andlega og líkamlega. Innilega til hamingju með framtakið Guðlaug, okkar fremsti næringarfræðingur innan taugasjúkdóma, virkilega flott!“

Berglind Soffía Á. Blöndal, næringarfræðingur

„Þetta er flottur bæklingur skrifaður af mikilli umhyggju og alúð um efni sem mörgum finnst erfitt að ræða og styrkur hans er ekki síst fólgin í ábendingum um alla þá praktísku þætti sem snúa að máltíðum. Hann mun því verða ómetanleg stoð og stytta fyrir bæði skjólstæðinga og aðstandendur og til að skilja og skynja mikilvægi næringarástands og tengsl þess við framrás sjúkdómsins sem er vel þekkt. Þá er einnig bent á nýrri rannsóknir sem sýna hversu mikilvæg þarmaflóran er sem milliliður fyrir kerfi líkamans, ekki síst öflugt ónæmiskerfi, en mataræði getur að sumu leyti mótað hana. Með útkomu þessa bæklinga sést einnig vel elja og styrkur Guðlaugar, að skipuleggja af hugsjón og hrinda í framkvæmd af ósérhlífni verkefnum sem hafa lífsgæði bæði skjólstæðinga og aðstandenda að leiðarljósi.“

Bryndís Eva Birgisdóttir, prófessor, Matvæla- og næringarfræðideild





Blásið til stórveislu í MK,
fæði með breyttri áferð.
Gestir á vegum MND á
Íslandi, stjórnendur skólans,
fagaðilar heilbrigðisstofnana
og forseti Íslands ásamt
forsetafrú heiðruðu veislugesti
með nærveru sinni.







M N D Á Í S L A N D I

**Að borða með reisin
með MND**

©MND á Íslandi 2023

Þessi útgáfa er styrkt af Lýðheilsusjóði



Embætti landlæknis
Directorate of health