

Kostpolitik

Tangkær

2. udgave 2016

Kostpolitik Tangkær

Kostpolitik Tangkær 2. udgave 2015

Revideres inden 1. februar 2018

Udarbejdet af Klinisk diætist Susanne Bakmann, i samarbejde med fagpersoner på Tangkær.

© Tangkær, Ørsted

Tangkær

Sygehusvej 31

8950 Ørsted

Tlf: 78477500

INDHOLDSFORTEGNELSE:

INDHOLDSFORTEGNELSE:	3
FORORD OG FORMÅL	4
KØKKENETS VISIONER:	5
KVALITETSSTANDARDE	5
SERVICESTANDARDE	7
HYGIEJNE OG EGENKONTROL	8
MADLAVNING OG ANRETNING	8
MADORDNING	8
KORT OM DE ERNÆRINGSMÆSSIGE PROBLEMSTILLINGER PÅ TANGKÆR	9
HS	9
SKIZOFRENI	9
ALKOHOL MISBRUG	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
NARKOTIKA MISBRUG	FEJL! BOGMÆRKE ER IKKE DEFINERET.
SITUATIONER HVOR MAN SKAL SÆTTE IND IFT. KOST	11
VALG AF DRIKKEVARER	12
ERNÆRINGSDRIKKE	12
FORTYKNINGSMIDDEL	13
DE TI KOSTRÅD	14
10 KOSTRÅD TIL SMÅTSPISENDE OG PERSONER MED HØJT ENERGIBEHOV	14
BRAINFOOD	15
KULHYDRAT	16
FEDT	17
PROTEIN	18
KOSTTILSKUD	19
VÆGT	20
HENSYN TIL HS UNDER MÅLTIDERNE:	22
RO VED MÅLTIDET:	22
GENKENDELIGHED:	22
HJÆLPEMIDLER:	22
DYSFAGI	23
KONSISTENSNIVEAU	23
SONDE	24
ENERGIBEHOV	24
LAV AROUSAL	24
INDIVIDUELLE HENSYN TIL BEBOERNE PÅ SP UNDER MÅLTIDERNE:	25
ETISKE OVERVEJELSER	26
EGET HJEM:	26
ERNÆRINGSTERAPI OG LIVSFORLÆNGENDE BEHANDLING:	26
REFERENCER	28

FORORD OG FORMÅL

Som bekendt dur helten ikke, uden mad og drikke. På Tangkær vil vi sikre, at måltiderne er af høj kvalitet, både ernæringsmæssigt, men også sådan at det imødekommer beboernes behov for gode smagsoplevelser og socialt samvær.

I Social Strategi¹ fremgår det at vi skal arbejde forebyggende med KRAM-faktorene¹ og arbejde aktivt med at gøre det sunde valg til det lette valg. Den konkrete i Social Strategi handleplan er, at vi skal aktivt arbejde med kost og motion i hverdagen med henblik på at støtte borgerne i sunde vaner og livsstilsomlægning. Det har vi på Tangkær arbejdet målrettet med siden 2011, hvor vi med Sundhedstjek og sideløbende via sundhedspakkerne fra Sundere Liv i Socialpsykiatrien (tidligere Vær Med), tilbyder beboerne en grundig gennemgang af deres sundhed, samt støttende aktiviteter omkring livsstilsændringer. Kostpolitikken er et led i den kæde af initiativer som sikrer, fast fokus på beboernes individuelle sundhed.

Kostpolitikken skal sikre størst mulig kvalitet og faglighed omkring måltidet. Men med tomme ord mætter vi ingen! Derfor er kostpolitikken brugbar som opslagsværk, og alle medarbejdere skal vide, hvad der står i den. Det giver mulighed for, at kunne handle ud fra den viden der er, både i form af det der findes i evidensbaserede undersøgelser, og de erfaringer vi har på Tangkær, skabt gennem mange års arbejde med Huntingtons Sygdom og komplekse psykiske lidelser.

Derudover har kostpolitikken til formål at synliggøre indsatsen omkring måltiderne på Tangkær. Det er køkkenets ansvar, at den mad der serveres lever op til kvalitetsstandarderne, mens det er medarbejdernes ansvar, i de enkelte bomiljøer, at tilbyde den enkelte beboer den rette mad til måltiderne, samt at anrette maden indbydende på tallerkenen til de beboere der har brug for det.

¹ KRAM: Kost, Rygning, Alkohol Motion



KØKKENETS VISIONER

Køkkenets visioner udspringer af Tangkærs virksomhedsgrundlag.

Vi vil sætte retningen for den nationale køkkenfaglige indsats i socialpsykiatrien og på HS-området

Vi vil løse Tangkærs kerneopgave på køkkenområdet ved at levere en højt specialiseret og dokumenteret indsats, både individuelt og gennem madtilbuddet generelt

Vi har fokus på at forbedre borgerens livskvalitet og funktionsevne

Vi vil være en aktiv aktør i implementeringen af de strategiske indsatsområder, specielt indsatsområde 1, som omhandler borgerens fysiske og mentale sundhed, herunder videre implementering af sundhedspakkerne fra Sundere liv i socialpsykiatrien



KVALITETSSTANDARDE

En grundsten for at kunne opfylde køkkenets vision er at kvaliteten af maden er i top. Derfor har vi lavet en række kvalitetsstandarder, som vi vil opfylde. Kvalitetsstandarderne udspringer af ønsker fra beboere og fagpersoner, samt en professionel vurdering af, hvad vi som køkken kan og skal tilbyde.

Område	Standarder	Bemærkninger
Kød	Størstedelen af kødet til den varme mad er fersk, når det kommer fra leverandøren	
	Vi arbejder på at nedbringe mængden af kød, for at frigive midler til økologi	
	Vi vil lave mest muligt pålæg selv	
Fisk	Størstedelen af fisk til den varme mad er fersk, når det kommer fra leverandøren	
Mælkeprodukter	70 % af mælkeprodukterne skal være økologiske	
Frukt/Grønt	Hovedparten af grøntsager er friske og økologiske	
	Hovedparten af frugt og bær er friske og økologiske	
	Vi vil lave mest muligt grød og marmelade selv	
Opbevaring og genanvendelse	Nedfrosne retter skal bruges inden 90 dage	
	Nedfrosset fisk skal bruges inden 30 dage	
	Alt der åbnes skal datomærkes	
	Maden genopvarmes max 2 gange	
Sundhedsfremme	Der tages individuelle hensyn ift. Somatiske diagnoser	
	Der serveres kage til kaffen mandag og torsdag og evt. i weekenden. De øvrige dage tilstræbes det et fedt og sukkerreduceret alternativ.	Der findes energiholdige mellemmåltider til de beboere, der har brug for ernæringsterapi i køle- eller fryserummet på HS, til brug i hele huset
	Der skal være energitætte fødevarer og drikkevarer tilgængelige hele dagen til de beboere, der har brug for det.	
	Madens konsistens skal kunne tilpasses den enkelte	
	Der skal ved i løbet af dagen være mulighed for at spise efter de 10 kostråd	Se s. 13
	Der serveres frugt eller grøntsager til alle måltider	
	Der skal i hverdage være fisk på frokostbuffeten	Brainfood, se s. 15
	Der serveres mandler eller nødder hver dag	Brainfood, se s. 15

SERVICESTANDARDE

Servicestandarderne skal sikre klarhed over, hvilken service der ydes fra køkkenet.

Område	Standard	Bemærkninger
Bemanding	Køkkenet er bemandet 6.30-19.00 hver dag.	Det kan være mindre i ferie perioder og ved sygdom eller kursus
Møde – og kursusforplejning	Som udgangspunkt serveres der det samme til møder og kurser, som der serveres i bomiljøerne.	
	Bestilling af forplejning skal være i køkkenet senest 3 dage inden leveringsdato.	
	Bestilling sker ved udfyldelse af bestillingsseddel som fås i administrationen	Ved arrangementer i huset hvor deltagerne udelukkende er beboere og fagpersoner som er med i kostordningen, behøves der ikke en bestillingsseddel, medmindre der er tale om bestillinger, der er ud over køkkenets normale sortiment.
Beboerinddragelse	Beboerne skal inddrages i madplanlægningen	
	Køkkenet snakker dagligt med beboerne om maden.	
	Køkkenets kontaktperson i bomiljøerne har ansvar for at beboernes ønsker tages med i planlægningen af maden.	De øvrige fagpersoner i bomiljøerne har ansvar for at videregive madønsker til køkkenet.
	Der kan findes alternativer, hvis beboerne ikke kan lide den mad der er på menuen	
Kosttilskud	Køkkenet står for bestilling, hvis der er tale om specifikke kosttilskud o.lign der har betydning for beboerens somatiske sundhed og som ikke kan dækkes ved køkkenets almindelige sortiment eller via recept fra/aftale med lægen.	Se afsnit om kosttilskud for hvem det omhandler.
	Fortykningsmiddel, proteintilskud og proteindrikke (som ikke fås via grøn recept) indkøbes af køkkenet.	
Spisetider og udlevering af mad og drikke	7.30 - ca. 10.00	Er der brug for mad ud over spisetiderne henvises til fagpersoner i bomiljøerne.
	11.30 - 12.30	
	14.00 – 15.00	
	17.00 – 18.15 (der kan hentes mad til de beboere der har brug for det 17.00, i Gr. A serveres maden 17.30)	
	Morgenmad og frokost tilberedes i HS-køkkenet, og afhentes af de øvrige bomiljøer.	
	Aftensmad tilberedes på SP og afhentes af de øvrige bomiljøer.	
Lørdag henter Gruppe A franskbrød hos bageren til hele huset		
Søndag henter HS rundstykker ved bageren til hele huset.		
Vejledning ved diætist	Alle beboere og fagpersoner kan få vejledning ved klinisk diætist.	
Vægt	Beboerne tilbydes at blive vejlet ifm. Sundhedstjek og evt. individuel kostvejledning. Beboere, der er i fare for at tabe i vægt, tilbydes at blive vejlet en gang om måneden og som minimum hver tredje måned, i tilfælde af de har brug for ernæringsterapi.	Det er fagpersoner i bomiljøerne, der er ansvarlige for at beboerne bliver tilbudt vejning.

ØKOLOGI

I køkkenet arbejder vi målrettet mod at nå et mål på minimum 60 % økologi inden udgangen af 2016, så vi dermed opnår det økologiske sølvmærke. Vi har lavet en implementeringsplan, hvor der er taget højde for varernes pris og vægt. I planen indgår også en plan for reducere af madspild, som skal gøre det muligt at finansiere merprisen på økologi.

HYGIEJNE OG EGENKONTROL

For at sikre at maden ikke udgør en risiko for beboernes og fagpersonernes sundhed og for at fødevarerlovgevingen i øvrigt overholdes, er det vigtigt med egenkontrol. Egenkontrollen varetages primært af køkkenteamet. Det er køkkenteamets ansvar at undervise de øvrige fagpersoner i egenkontrol. Medarbejdere, der ikke har hygiejnekursus eller hvis uddannelse ikke opfylder kravene til viden om hygiejne, skal have det gennem e-learning. Egenkontrol foretages elektronisk med E-smiley.

MADLAVNING OG ANRETNING

Madlavning og anretning foretages af de personer, der har ansvaret for maden, i de fleste tilfælde køkkenteamet. Beboerne kan deltage i madlavning, men da sker det ledsaget af medarbejder i træningskøkkenet. Deltagelse i madlavningen skal fremgå af den individuelle plan.

Beboerne skal inddrages i menuplanlægningen.

Bestilling af mødeforplejning skal ske senest 3 dage før mødet. Brugt service fra møder anbringes på afrydningsbordet i cafeen eller i opvasken.

MADORDNING

Hvis man som medarbejder er med i madordningen betales der 400 kr. for mad om måneden og så kan man spise af maden på Tangkær. Er man ikke med i madordningen, skal man selv medbringe mad. Det er muligt for vikarer og fagpersoner, som ikke er med i madordningen, at købe enkelte måltider. Der skal være mulighed for at fagpersoner kan spise efter sundhedsstyrelsens ti kostråd.

Alle fagpersoner må tage 1 bolle med ost, 1 stk frugt og kaffe til morgenmad, øvrige måltider dækkes af madordningen eller betaling i administrationen.

KORT OM DE ERNÆRINGSMÆSSIGE PROBLEMSTILLINGER PÅ TANGKÆR

Alle beboere på Tangkær tilbydes årligt et sundhedstjek. Sundhedstjekket er et samarbejde mellem beboeren, egen læge, psykiater og Tangkær. Sundhedstjekket sætter bl.a. fokus på beboerens somatiske sundhed, og herigennem også hvis de har brug for individuelle hensyn i kosten, i så fald indgår det i den individuelle plan. Dog er nogle ting, som er generelle ved forskellige diagnoser, som forekommer ofte, som vi derfor tænker ind i maden til hele huset.

HS

HS skyldes en genfejl med for 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. 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. Øget energibehov kombineret med dysfagi, resulterer ofte i et uønsket vægttab, som videre kan medføre tab af funktionsevne. (se afsnittet Vægt).

Skizofreni

Personer med skizofreni har større risiko for overvægt/fedme end normalbefolkningen. Kombineret med livsstilsrisikofaktorer som reduceret fysisk aktivitet og rygning er risikoen for kardiovaskulær sygdom kraftigt øget. Man taler om det metabolske syndrom, hvor insulinresistens pga. overvægt er skyld i øget risiko for diabetes mellitus og kardiovaskulær sygdom. Det metabolske syndrom ses tidligere hos personer med skizofreni end hos raske sammenlignelige grupper. Dette skyldes i høj grad arvelighed, livsstil og medicin. Vægttab er i denne forbindelse vigtigt da fedme, specielt abdominal fedme, er den primære faktor for det metabolske syndrom.²

Antipsykotika (specielt clozapin og olanzapin) kan hos alle patientgrupper medføre svær vægtøgning, hvorfor patienter i antipsykotisk behandling bør vejes og BMI beregnes. Taljeomfang bør også måles og angiver forekomsten af visceralt fedt, der udgør en risikofaktor for både diabetes mellitus type 2 og kardiovaskulær sygdom. Antipsykotika (specielt clozapin, olanzapin og højdosis antipsykotika) er endvidere associeret med *diabetes mellitus type 2*, hvorfor blodsukker og lipider altid bør måles før behandling startes og efterfølgende kontrolleres.³ Disse risikoparametre måles ved Sundhedstjek.

Rusmiddelafhængighed

Personer med et stort dagligt alkoholforbrug kan ernæringsmæssigt inddeles i tre grupper:

- Personer, hvor alkohol indtages sideløbende med et tilstrækkeligt indtag af mad. Disse personer vil ikke opleves som havende ernæringsproblematikker, eller de vil være overvægtige.

- Personer, for hvem alkohol erstatter mad. Disse personer vil være i risiko for at udvikle underernæring og andre mangeltilstande.
- Personer som har organskade som følge af kronisk alkoholforbrug. Organskaden vil som oftest kræve at personen får ernæringsterapi.

Alkohols indvirkninger på kroppens processer er mange. En vigtig indvirkning, er at alkohol hæmmer glukoneogenesen (dannelse af glukose i leveren, som er af afgørende betydning for forsyningen af glukose til kroppen, når der ikke tilføres kulhydrater fra tarmen). Det betyder at der er risiko for, for lavt blodsukker. Denne tilstand forekommer, hvis personen gennem længere tid har haft et massivt alkoholindtag, uden samtidig at spise noget. Hvis personen i forvejen er underernæret er risikoen størst.

En anden indvirkning er mangeltilstande, pga mangel på forskellige vitaminer og mineraler. Vitaminmangel ses hos 60 % af alkoholmisbrugere. Nogle mangeltilstande vil typisk rette sig op ved indtagelse af en varieret normal kost, det gælder B₂- vitamin, B₃-vitamin(niacin), B₆-vitamin, C-vitamin og de fedtopløselige vitaminer (A-, D-, E- og K-vitamin). Mangel af folinsyre ses ofte og det kan i sig selv føre til malabsorption.

Særligt skal nævnes mangel på tiamin (B₁). Denne mangeltilstand kan føre til nerveskader og udvikling af Wernicke-Korsakoffs syndrom. Hvor Wernicke encefalopati er den akutte form og Korsakoffs psykose er den kroniske form. Ved Tiaminmangel skal det i opstartsfasen gives parentaralt, men kan senere hen gives peroralt. Samtidig bør der gives et kombineret B-vitaminpræparat.

Underernærede personer med alkoholmisbrug, bør altid udredes, for at udelukke organskader, som levercirrose, kronisk pancreatitis og esophagitis.⁴

Mangeltilstande som følge af alkoholmisbrug undersøges ved Sundhedstjek. Behandling foretages af almen praktiserende læge.

Ved afhængighed af både narkotika og alkohol vil ovenstående være gældende.

Ved narkotikaafhængighed vil personen ofte spise en insufficient kost bestående af mange kulhydrater og vil derfor højst sandsynligt have betydelig vitaminmangel. Derudover vil stofmisbrug ofte medføre nedsat sult- og tørstfølelse, hvilket kan forstyrre den normale indtagelse af mad og drikke.

Endvidere har stofmisbrugere, som via misbruget er blevet smittet med hepatitis C risiko for at udvikle levercirrose.⁵ (se afsnittet om alkohol) Ved behov for ernæringsterapi kontaktes diætisten.

Mangeltilstande som følge af stofmisbrug undersøges ved Sundhedstjek. Behandling foretages af almen praktiserende læge.

SITUATIONER HVOR MAN SKAL SÆTTE IND IFT. KOST

Ved den mindste tvivl om fejlmæring kontaktes diætisten.

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. Eller det kan skyldes personens psykiske tilstand.	Hvis personen ikke har HS, skal det vurderes af en læge, hvad vægttabet skyldes 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 hjerneskader 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 vækkeaktiviteter inden måltidet, eller tænke mad ind der øger arausal.. 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 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 kropsholdning 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. Ved HS er 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.
Øget indtag	Uønsket vægtøgning Opkast	Dårligere mæthedsfornemmelse Øget behovsstyring Nedsat tidsfornemmelse Kedsomhed	Undgå at have fristelser stående fremme. Server mindre portioner. Lav aftaler ang. Mad, hvor ønsker beboeren at spare på kalorier. Aftal andre aktiviteter med beboeren
Øget væskeindtag	Øget mængde urin Opkast - men ellers få symptomer.	Øget tørst/mundtørhed 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. (HS, pga.fejlsynkninger) 2: Viser væskereg. Stort indtag kan der tages en blodprøve for at tjekke om elektrolytkoncentrationen og vitamin/mineralkoncentrationen er normal. 3: A: Er blodprøverne normale foretages ikke intervention. B: Er der underskud i salte og vitaminer tages en samtale med beboeren mhp. At mindske væskeindtag, er dette ikke muligt kan der gives tilskud.

VALG AF DRIKKEVARER

Valg af drikkevarer skal naturligvis ske med øje for beboerens præferencer. Dog er der nogle hensyn der kan tages rent ernæringsmæssigt, for at tilgodese beboerens ernæringstilstand. Man kunne forestille sig følgende:

Beboeren er normalvægtig eller overvægtig og taber sig ikke: På HS tages ikke specielle hensyn i forhold til drikkevarer. På SP opfordres beboeren til at drikke vand.

Beboeren er normalvægtig eller overvægtig, men har uønsket vægttab: Der serveres kalorierholdige drikke, som juice, saft, let- eller sødmælk. Er der tale om stort vægttab over kort tid serveres tilskudsdrik fra køkkenet eller andre typer ernæringsdrikke efter aftale med læge eller diætist.

Beboeren er undervægtig, men spiser godt og holder vægten: Der serveres kalorierholdige drikke som juice, saft, let – eller sødmælk eller tilskudsdrik fra køkkenet.

Beboeren er undervægtig, spiser sparsomt og taber sig: Der rekvireres fuldgyldige ernæringsdrikke efter aftale med læge eller diætist. Der skal laves en grøn recept på disse, så får beboeren 60 % i tilskud. Recepten fås ved at kontakte egen læge.

Ernæringsdrikke

Taber en beboer i vægt, eller observeres det, at en beboer i en periode ikke spiser sufficient, kan der ordineres ernæringsdrikke hos lægen. Lægen skal skrive en grøn recept, derved kan beboeren få dækket 60 % af udgiften. Typen bestemmes i samarbejde med diætist. 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.

Fortykningsmiddel

For at få konsistensen af drikkevarerne 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 beboeren har brug for (se konsistensniveau). I Bomiljø HS bruges fortykningsmidlerne Thick & Easy og Attyllet Plus. Det er fremstillet af modificeret stivelse og maltodextrin. Fortykningsmidlerne er ikke beregnet som energitilskud, men kun som fortykningsmiddel.

Grunden til at vi har to forskellige slags fortykning er at Attyllet er klart bedst hvis der er tale om juice, saft o.lign der ikke er baseret på mælk, hvor Thick & Easy bliver grynet og uklar. Hvis der derimod er tale om kaffe med mælk eller andre mælkeprodukter gør Attyllet at væsken skiller, her er Thick & Easy bedre.

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 saftvand.



DE TI KOSTRÅD

Sundhedsstyrelsens 10 kostråd er almindelig kendt. Mange af beboerne på Tangkær har ikke problemer med at indtage nok energi og andre vil gerne tabe sig. I disse tilfælde følges Sundhedsstyrelsens kostråd⁶:



Det er køkkenets opgave at sørge for at det er muligt at følge de 10 kostråd.

Men de gælder ikke alle. Ældre, kronisk syge og personer, der af andre årsager har brug for at tage på, må tage andre hensyn når det kommer til kost.

10 kostråd til småspisende 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, fløde og mayonnaise.
- Spis meget kød og pålæg.
- Spis mange små måltider.
- Drik gerne kalorierholdige drikke mellem måltiderne.
- Vær fysisk aktiv – frisk luft og motion fremmer appetitten.

BRAINFOOD

Hjernen er det første af vore organer til at gøre nytte af den mad vi indtager. Hjernen har brug for en lang række vitaminer, mineraler og fedtstoffer for at fungere optimalt.⁷

De råvarer som går under betegnelsen brainfood er fx: fed fisk, lever, tomat, hvidløg, kylling, uraffineret rørsukker, grøn the, mørk chokolade, citrusfrugter, kiwi, blåbær, nødder, mandler, æg, kartofler, asparges, broccoli, linser, avocado og rødbeder.⁸ Disse fødevarer indgår i forvejen som en naturlig del af maden på Tangkær. Dog er nogle af kvalitetsstandarderne udarbejdet specifikt mhp. at sikre at der tilbydes fx nødder, mandler, frugt og grønt og fisk dagligt.

Der findes ikke ret mange evidensbaserede undersøgelser vedrørende mad, der styrker hjernens funktioner. Men da de førnævnte fødevarer indgår i en sund og varieret kost, kan vi uden videre tænke det ind i madplanen. Dog ydes der ikke vejledning til beboerne i hvilken mad, der styrker hjernen, da evidensen er for lav.



KULHYDRAT

Der er en stor gruppe af fødevarer, der indeholder kulhydrat. Der er stor forskel på egenskaberne af de forskellige typer af kulhydrater. Sukker fx optages hurtigt og giver meget lidt mæthedsfølelse, men mange kalorier, mens kostfibre giver meget mæthed, men optages langsomt eller slet ikke og derfor giver få kalorier.

Er der tale om normalvægtig eller en adipøs person (gælder også for personer 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.

I forhold til ernæringsterapi er det ikke hensigtsmæssigt, at kosten indeholder store mængder kostfibre. Kostfibre gør måltiderne voluminøse i forhold til energiindholdet. I praksis betyder det, at der spares på brød og grøntsager, disse erstattes af fedt og proteinholdige fødevarer.

Tangkær-praksis:

Vi vælger grove brødtyper, grov pasta o.lign. Vi sparer på sukkeret i det daglige, undtagen til de der har brug for ernæringsterapi.

Der serveres lightsaft til maden i Bomiljø SP, men det er placeret ved siden af vandkøleren, så det bliver lettere at vælge vand i stedet for saft. I spørgsmålet hvorvidt der overhovedet skal serveres saft, vejer argumenter som mundtørhed og obstipation tungt. Nogle oplever at saft hjælper på den mundtørhed, der kan opstå ved medicinindtag, andre har svært ved at få nok væske. Derfor har vi valgt at servere light saft.

Bomiljø HS tilbyder en lang række forskellige drikkevarer, de fleste med et højt sukkerindhold, for på den måde at imødekomme det høje energibehov, samt friste den småtspisende beboer til at indtage ekstra.

Der er til hvert måltid mulighed for at vælge et fiberrigt og sukkerfattigt alternativ fx salat/grøntsager, rugbrød, vand og frugt, til de beboere og fagpersoner, der ikke har brug for det energitætte.

FEDT

Fedt i maden har stor betydning for, hvor højt energiindtaget er. I 1 g 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 mængder og typer af fødevarer. Der 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, afhængigt af om der er tale om, en der skal tabe sig, en der skal tage på, eller en der skal bevare normalvægten. Det samme gælder mængden af fedtstof på brød.

Der er lavet undersøgelser, der viser at flerumættede fedtsyrer 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 eller andre psykiske symptomer. Eicosanoider er vigtige for normal hjernefunktion og de flerumættede fedtsyrer er vigtige ifh. struktur og funktion i cellemembranerne⁹. Endvidere kan fiskeolie måske have en gavnlig effekt på led og muskelsmerter hos personer med HS, da det har vist sig, at have gavnlig effekt på nogle personer med leddegigt¹⁰.

Tangkær-praksis:

Der serveres dagligt fisk til frokost, samt til aften mindst en gang om ugen. Derudover anbefaler vi fiskeolie til de beboere der ikke spiser tilstrækkeligt med fisk. Der bruges forskellige olier i madlavningen, de erstatter smør og margarine, hvor det er muligt.

PROTEIN

I følge Nordiske nærings rekommandationer (NNR)⁶ 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 Hessov¹¹ 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.

Tangkær-praksis:

Vi er opmærksomme på at beboerne tilbydes gode proteinkilder til hvert måltid. Det betyder at der altid er kød, ost, vegetabilsk protein eller mælkeprodukter til måltiderne. Da der ikke findes nogle anbefalinger omkring proteinindtag hos personer med HS, går vi ud fra, at de skal have minimum 1 g protein pr. kg legemsvægt dagligt. Dog udregnes proteinindtaget kun, hvis vi skønner det nødvendigt, dvs. hvis beboeren har stort eller hurtigt vægttab, spiser sparsomt af proteinholdige produkter, har anden sygdom eller at der af andre årsager er mistanke om at beboeren spiser under 1 g pr. kg. legemsvægt dagligt. Men da det optimale proteinindtag er ukendt, vil det ikke give mening at begynde at udregne proteinindtag hos beboere, der spiser varieret og sufficient.

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.

Tangkær-praksis:

Behovet for kosttilskud vurderes individuelt. Hos personer som har brug for kosttilskud, men som enten pga. deres diagnose eller pga. afhængighed ikke prioriterer at købe kosttilskud, indgår det i tilbuddet fra Tangkær, det samme gælder hvis en beboer ikke kan spise, den mad der serveres, men skal have speciel kost. De hyppigst forekommende kosttilskud ses her:

Produkt	Virkning	Receptpligtig	Dosering	Andet
Fiskeolie	Smidiggøre celledembraner i hjernen pga. højt indhold af essentielle fedtsyrer. Smidigere celledembraner gør det nemmere for signalerne i hjernen at komme frem. Kan have gavnlig effekt på ledsmerter.	Nej, men kontakt altid lægen inden opstart	Se pakken, der er stor forskel på dosering af de enkelte præparater.	Behovet kan dækkes via kosten, hvis der spises tilstrækkeligt fed fisk (300g/uge). Anbefalingerne om fiskeolie følger sundhedsstyrelsens anbefalinger.
Multivitamin	Dækker evt. mangel på vitaminer/mineraler ved ensartet kost.	Nej, men kontakt altid lægen inden opstart	Se pakken	Behovet kan dækkes via kosten, men pga. dysfagi, ensformig kost o.lign. kan det være vanskeligt for nogle af beboerne at få dækket behovet.
Tilskudsdrikke	Afhængig af type. Ved HS vælges ofte komplet, da de kan udgøre et måltid. Typen af ernæringsdrik bestemmes i samarbejde med diætist	Egen læge udfylder grøn recept, derved opnås et tilskud på 60%	Afhængig af energibehov og præparat. Kontakt klinisk diætist, hvis der er tvivl om dosering.	
Kalk	Modvirker osteoporose. Øget behov ifm. Antiøstrogenbehandling.	Nej, men kontakt altid lægen inden opstart	Se pakken	Indtages der ikke ½ l. mælkeprodukt dagligt anbefales det at der tages tilskud.
Jern	Medvirker i dannelse af røde blodlegemer. Gives ved jern-mangel OBS! En bivirkning er obstipation.	Det er vigtigt at der tages en blodprøve for at konstatere om der er tale om jernmangel, da det kan give gener at tage jern. Kontakt derfor altid lægen.	Se pakken – der er stor forskel på præparaterne	Optages bedst sammen med c-vitamin. Kalk hæmmer optagelsen af jern. Det kan være en god ide at tage tilskuddet mellem måltider.
HUSK	Virker osmotisk i mave og tarm for normal tømningshastighed. Modvirker både obstipation og diarre. Samme virkning som Movicol.	Nej, men kontakt altid lægen inden opstart	Se pakken	Fås som pulver og som kapsler. Pulver kan gives på fx yoghurt el. i vand, kapsler sammen med anden medicin. Husk at drikke rigeligt efterfølgende.

VÆGT

I gruppen af personer med psykiske lidelser ses høj grad af overvægt. Dette skyldes bl.a. livsstilsfaktorer og for en stor gruppes vedkommende bivirkninger fra medicin.

Hos personer med HS er det lige modsat, her vil de fleste opleve vægttab. Det er vigtigt at følge med i vægtudvikling hos personer med HS, da tab i vægt kan medføre yderligere svækkelse af den almene tilstand. Vægten er også det parameter, vi har til at sikre at beboerne får dækket deres energibehov.

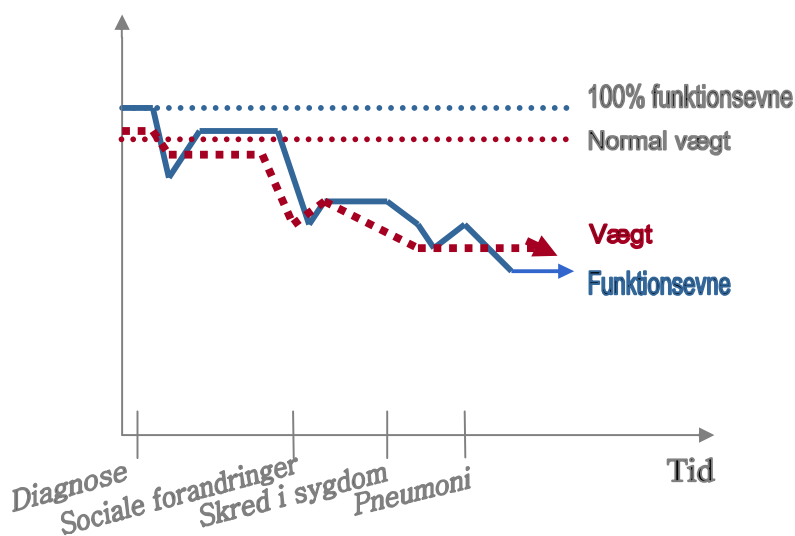


Fig. 3: Samspelet mellem livsbegivenheder og vægt og funktionsevne hos personer med HS.

Hos ældre raske borgere ses der en tydelig sammenhæng mellem sygdom, social begivenhed og vægt/funktionstab (s. 50)¹². Man kunne forestille sig en lignende model 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. Figur 3 beskriver dette vægttab og tab af funktionsevne. Ofte vil det foregå i ryk, 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.

Vægttab kan også skyldes andre faktorer. 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-gentagelserne¹³. Disse personer vil således have et forhøjet energibehov.

Normalt siges det, at normalvægt svare til et BMI mellem 18,5 – 24,9 kg/m². 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/m², ligesom noget tyder på det er til ældre.¹⁰

Tangkær-praksis:

Alle beboere tilbydes vejning ifm. Sundhedstjek, eller hvis beboeren har ønske om at blive vejlet med jævne mellemrum.

I Bomiljø HS bestræber vi os på at vejlede beboerne, for at følge med i om de får dækket deres energibehov. Hvor længe der går mellem vejningerne afhænger af beboernes funktionsevne og om de skønnes at tabe eller tage på i vægt. Vi tilbyder at vejlede beboerne en gang om måneden, og som minimum hver 3. måned. Vægten, intervention og evaluering skrives ind på Bosted. De hyppige vejninger skulle gerne resultere i at vi fanger vægttab i opstartsfasen, således at vi hurtigt kan sætte ind med den rigtige kost og træning, så beboeren bevare så meget funktionsevne så muligt i så lang tid som muligt.

Hos de af beboerne, der har så god en balance at de kan stå på en almindelig badevægt, har vi mulighed for at bestemme fedt-%, muskelmasse og andet vha. en Tanita BC-545 kropsanalysevægt, vi har dermed en mulighed for at følge med i et evt. tab af muskelmasse, så længe at beboeren har mulighed for at balancerer på vægten. Når det ikke længere er muligt for beboeren at stå på vægten bruges liftvægt.



HENSYN TIL HS UNDER MÅLTIDERNE:

Der tages i det daglige specielle hensyn til de beboere som har HS, da det ellers kan medføre fx fejlsynkninger, med fare for kvælning, eller at nogle personer kan blive udad reagerende.

Ro ved måltidet:

De fleste af beboerne bliver forstyrret i at spise, 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. Der kan snakkes inden maden serveres og efter at alle er færdige med at spise. Symptomerne på at der er for meget larm kan fx være uro i kroppen, mange ufrivillige bevægelser eller fejlsynkninger. Det er i Bomiljø HS besluttet, at der ikke er tændt for radio eller tv under måltiderne, da det er forstyrrende for en stor del af beboerne.

Genkendelighed:

Selvom der skal tages hensyn til konsistensen, er det vigtigt at beboerne ikke hele tiden præsenteres for nye retter. Mange af beboerne har minder knyttet til bestemte retter, og det kan have stor positiv betydning for beboerens livskvalitet og tygge-synkeevne, hvis de får noget der dufter og smager som deres 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 madens præsenteres for beboeren, og stoppe serveringen hvis beboeren fejlsynker. Derefter findes noget med passende konsistens. Det ses ofte at beboerne ved specielle lejligheder, kan spise stort set alle konsistenser, men det tager mange kræfter. Det er ikke noget, der bør gøres i hverdagen.

Hjælpemidler:

Det kan være en hjælp for beboeren, 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. Har beboerne problemer med at drikke af almindelige glas, er det en mulighed at tilbyde krus med stor hank og god tyngde, som gør det lettere at styre kruset. Hvis beboerne får brug for en kop med låg, er der tudkopper. Der er to slags låg til tudkopperne, det ene fremmer patologisk mundstilling, dette er ofte nødvendigt fordi beboerne ikke kan bruge speciallåg. Speciallåget giver anatomisk korrekt mundstilling, når der drikkes. Den er det første man forsøger, når der er brug for låg. Det kan evt. anvendes som terapeutisk drik og så supplerer med alm. tudkop. Drikker beboeren selv kan det være en fordel med en stor tudkop, den vælter ikke så nemt som en alm. tudkop.

Skal beboeren have hjælp til at spise og har besvær med at gabe over alm. bestik, kan der bruges plastskeer, som er mindre end en alm. ske.

Det er beskrevet i beboernes ADL-taksonomi, hvad de bruger af hjælpemidler til spisning.

Dysfagi

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 næringsbehov¹⁴.

Konsistensniveau

Mad:

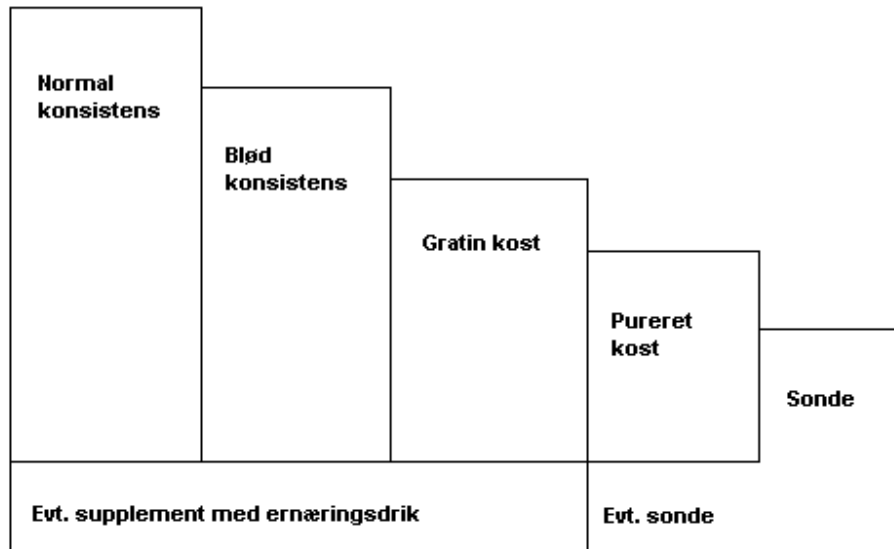


Fig. 1: Konsistensniveau fra normalkost til sonde

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 beboeren bliver så dårlig at han eller hun ikke længere kan spise eller drikke på et givent niveau uden dysfagi.

Væske:



Fig. 2: Konsistensniveau ved væske

Det er ikke sikkert at konsistensen på mad og væske er på samme niveau hos den enkelte beboer, der kan godt være problemer ift. maden, men ikke med væsken. Det er ikke sikkert, at beboeren har problemer med både at tygge og synke, det kan godt kun være en af delene. Hvis beboeren kun har tyggeproblemer, er det kun nødvendigt at findele maden, så det kan synkes, der kan fx spises ris uden problemer. Det er derfor vigtigt hele tiden at observere og evaluere på beboerens tygge- og synkeevne.



Gelérugbrød med blendet pålæg



Tygge/synkevenlig pizza



Blendet stjernesked

Sonde

Behovet for sonde kan opstå hos personer med HS. Da det på et tidspunkt kan blive vanskeligt at spørge en person med HS om sådanne sager, vil vi bestræbe os på, at have talt med beboerne omkring spørgsmålet om sonde, mens de stadig kan tage give udtryk for, om det er noget de ønsker eller ej, hvis det en dag skulle komme så vidt, at de har brug for en.

Skulle der opstå behov for sonde hos en beboer, som ikke har mulighed for at give udtryk for om han eller hun vil have sonde eller ej, afgøres det af egen læge.

Energibehov

Energibehovet hos personer med HS kan være meget højt, da bevægelserne gør at de bruger meget ekstra energi. I Huntington Sygdom- pasning og pleje¹⁵ står der, at personer med HS har brug for det dobbelt, 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 beboerne er, og også på hvor i sygdomsforløbet de befinder sig. Gaba et al¹⁶ har lavet en formel til udregning af energibehov hos personer med HS fra tidlig til middel stadie. Energibehovet udregnes, hvis der er tale om, at personen med HS har brug for tilskud til kosten, enten i form af ernæringsdrikke eller sondeernæring. Udregningen foretages af diætisten.

Der bør altid følges op på energiindtaget vha. regelmæssige vejninger. Ses der væsentlig forandring på vægten, bør der straks laves en anden type intervention.

Lav arousal

Mange personer med HS oplever i sygdomsforløbet at arousal bliver lav. Arousal er kroppens egen evne til at vågne. Arousal er et basisvilkår for at have en velfungerende hverdag. Der kan også forekomme høj arousal, som gør det svært at falde til ro.

Arousal kan påvirkes af det vi spiser. Vi kan øge arousal ved at servere noget koldt, surt, krydret, knasende eller som har pebermyntesmag, mens retter som er varmt, sødt og glat kan dæmpe arousal.⁸

I Bomiljø HS har vi erfaring med, at det for nogle kan være en fordel at servere is inden hovedretten. Isen stimulerer nervesystemet til at vågne og det bliver lettere for personen med HS at spise hovedretten. Ofte spises der også mere mad i Bomiljø HS, når der er en krydret ret på menuen. Dette kan meget vel skyldes at beboernes arousal bliver øget af krydderierne. En udfordring i Bomiljø HS er, at det som vi serverer ift dysfagi oftest er sødt og glat, som kan dæmpe arousal. På den måde modarbejder de to ting hinanden og begge dele er uhyre væsentlige for livskvalitet, for ikke at sige overlevelse. I disse tilfælde vurderes altid individuelt på hvilket behov, der har størst prioritet.

INDIVIDUELLE HENSYN TIL BEBOERNE PÅ SP UNDER MÅLTIDERNE:

Ud over hensyn til beboernes somatiske problemstillinger, er det også vigtigt at der tages hensyn til deres psykiske udfordringer. Fx er der mange, der helst vil spise alene, eller de har svært ved at være sammen med mange i længere tid af gangen. Vores café er ikke indrettet så det er muligt at lave afskærmede enheder. Derfor er det helt almindeligt at beboerne henter mad og tager det med til deres lejlighed, eller de spiser meget hurtigt. Nogen kommer også og beder om mad uden for spisetiderne.

ETISKE OVERVEJELSER

Eget hjem:

I serviceloven's § 107 og 108 fremgår det at:

§ 107. Kommunalbestyrelsen kan tilbyde midlertidigt ophold i boformer til personer, som på grund af betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov for det.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde midlertidigt ophold

1) til personer med betydelig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller for pleje, eller som i en periode har behov for særlig behandlingsmæssig støtte, og

2) til personer med nedsat psykisk funktionsevne eller med særlige sociale problemer, der har behov for pleje eller behandling, og som på grund af disse vanskeligheder ikke kan klare sig uden støtte.

§ 108. Kommunalbestyrelsen skal tilbyde ophold i boformer, der er egnet til længerevarende ophold, til personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for omfattende hjælp til almindelige, daglige funktioner eller pleje, omsorg eller behandling, og som ikke kan få dækket disse behov på anden vis.

Vi skal således tilbyde en boform, der er egnet til både længerevarende og midlertidigt ophold.

Vi altid fokus på beboeren livskvalitet og derfor er der ofte forskellige livretter på menuen.

Beboerinddragelse er meget vigtig for os, og vi taler dagligt med beboerne omkring maden og hvilke ønsker de har. Vi har dog også øje for, at det ikke er alle beboere har ressourcerne til komme i køkkenet og tale med os, og vi er derfor afhængige af information fra de øvrige fagpersoner om disse beboeres ønsker.

På trods af individuelle hensyn og livretter er det køkkenets opgave, at sørge for, at kosten er af den rigtige ernæringsmæssige sammensætning og at vi holder os inden for rammerne ift. økonomi.

Beboernes selvbestemmelse er et nøgleord. Det skal være muligt for beboeren at vælge måltider til og fra, og der skal være flere valgmuligheder. Beboeren skal gøres opmærksom på disse valgmuligheder, så han eller hun har en reel mulighed for at vælge. Dertil kommer at beboeren til enhver tid, kan vælge at spise eller drikke egne medbragte varer også i fællesrum.

Vores opgave er at skabe det gode liv for beboeren, og i det er maden og alt det der sker ved måltiderne en meget stor del. Det handler ikke kun om ernæring, det handler i højere grad om at gøre måltidet til noget rart, både hvad angår smag, konsistens, duft, hygge og socialt samvær. Fra "Liv i fokus" er følgende citat hentet:

” Social psykiatri handler ikke om at redde liv, men om at lave gode liv”

Dette gælder i høj grad på Tangkær. Vi kan ikke redde livet for beboeren, men vi kan give livet et indhold, der er med til at gøre hverdagen lettere at bære.

Ernæringsterapi og livsforlængende behandling:

HS er en uhelbredelig sygdom, som i kortere eller længere perioder kræver ernæringsterapi.

Definition på ernæringsterapi:

Med *individuel ernæringsterapi* forstås her en individuel vurdering af patientens næringsbehov (energibehov) efterfulgt af en plan over monitorering og opernæring (genoprettelse af ernæringstilstanden)³.

Ernæringsterapi betragtes som livsforlængende behandling dvs. sonde, ernæringsdrikke (både receptpligtige og drikke fremstillet mhp opretholdelse af ernæringstilstand) protein tilskud og andet beriget mad.

Af Rammeplanen for ernæringsterapi¹⁷ s. 19 fremgår det at:

”Måltrettet 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 det er en lang sygdomsproces, 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, hvis personen lever videre. Det bør derfor nøje overvejes, om ernæringsterapien skal afsluttes og i så fald hvornår.

Det er vigtigt, at der bliver talt med beboeren omkring dette spørgsmål. Beboeren behøves ikke takke nej til al livsforlængende behandling. Fx kan han/hun nøjes med at takke nej til sonde, mens anden behandling godt kan udføres, det kræver, at det er gjort klart for beboeren, hvad konsekvenserne af de enkelte valg er. Et sådan valg træffes oftest tidligere i sygdomsforløbet, mens beboeren stadig kan udtrykke sine ønsker. Senere i forløbet kan der i samråd med beboerne (hvis muligt), egen læge og evt. pårørende træffes beslutning om at al livsforlængende behandling stoppes. Kostregistrering i forbindelse med stop af livsforlængende behandling er unødvendig, da der ikke vil skulle foretages intervention.

Kosttilskud i form af vitamin/mineraltilskud, fiskeolie, fibertilskud (HUSK) o.lign er ikke livsforlængende, men forhåbentlig livsforbedrende. Ved andre somatiske sygdomme ville man almindeligvis stoppe tilskuddet ved beslutning om at stoppe behandling, men da det er meget vanskeligt at sige hvornår en person med HS er terminal, kan kosttilskud stadig have sin berettigelse.

REFERENCER

- ¹ Region Midtjylland (2013) Social Strategi Nødvendig viden – målrettet indsats - bedre liv – til flere. www.socialstrategi.rm.dk
- ² Meyer JM, Stahl SM Clinical overview, The metabolic syndrome and schizophrenia. Acta Psychiatr Scand 2009; 119:4-14.
- ³ Medicin.dk, søgt på neuroleptika
- ⁴ Hamberg O, Vilstrup H (2004) Kronisk alkoholisme. I Hesselø I. Klinisk Ernæring. 4. udg. København: *Munksgaard Danmark*
- ⁵ Servicestyrelsen. (2010) Stofmisbrug i socialfagligt perspektiv
- ⁶ Fødevarerstyrelsen. <http://altomkost.dk/raad-og-anbefalinger/de-officielle-kostraad/>
- ⁷ Bourre JM (2006) Effects of nutrients (in food) on the structure and function of the nervous system: update on dietary requirements for brain. Part 1: micronutrients. The journal of Nutrition, Health and Aging. Vol 10, nr 5.
- ⁸ Helene Elsass Center (2009) Food for Brains
- ⁹ Tassoni D, Kaur G, Weisinger RS et al. (2008). The role of eicosanoids in the brain. J clin Nutr; 17 1:220-8.
- ¹⁰ Calder PC. N-3 polyunsaturated fatty acids and inflammation: from molecular biology to the clinic. Lipids. 2003 Apr;38(4):343-52.
- ¹¹ Hesselø Ib. (2004). Syges behov for energi og protein. I Hesselø I. Klinisk Ernæring. 4. udg. København: *Munksgaard Danmark*
- ¹² Ingerslev J, Beck AM, Bjørnsbo KS et al. (2002). Ernæring og aldring. Ernæringsrådet
- ¹³ 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
- ¹⁴ Kondrup J (2004). Ernæring til neurologiske og neurokirurgiske patienter. I: Hesselø I, klinisk ernæring. 4. udg. København: *Munksgaard Danmark*
- ¹⁵ Lüttichau M. (1999). Huntington Sygdom– pasning og pleje. Landsforeningen mod Huntington Sygdom
- ¹⁶ Gaba, A, Zhang K, Moskowitz CB et al.(2008) Harris-Benedict equation estimations of energy needs as compared to measured 24-h energy expenditure by indirect calorimetry in people with early to mid-stage Huntington's disease. Nutr. Neuroscience; vol.11, no 5 p.213-18.

¹⁷ Beck A M, Hansen BS, FaKD's Kvalitetssikringsudvalg (2001) Diætbehandling med ernæringsterapi (voksne patienter)