

Ernährungskonzepte bei Patienten mit ALS

Schon seit einigen Jahren weiß man, dass sich ein konstantes Körpergewicht positiv auf die Prognose von Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose auswirkt.

Neuere Forschungsergebnisse weisen zusätzlich darauf hin, dass die Ernährung auch in anderer Hinsicht bei der Nervenerkrankung eine besondere Rolle spielt.



Die Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine chronisch fortschreitende, degenerative Nervenerkrankung mit fatalem Verlauf. Aus bislang weitgehend unbekanntem Grund kommt es zu einem Verlust von Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark und in Folge dessen zu Lähmungen der gesamten Willkürmuskulatur einschließlich der Sprech- und Schluckmuskulatur sowie der Atemmuskulatur. Die Erkrankung tritt zumeist sporadisch (ca. 90%), seltener erblich (ca. 10%) auf und ist mit ungefähr 3/100.000 Neuerkrankungen pro Jahr nicht selten. Eine wirksame Therapie ist bisher nicht bekannt, der Wirkstoff Riluzol führt lediglich zu einer leichten Verbesserung der Lebenserwartung im Bereich weniger Monate. Allerdings weisen neuere Forschungsergebnisse darauf hin, dass die Ernährung von ALS-Patienten eine besondere Bedeutung zukommt und dass sich die Art der Ernährung auf die Prognose auswirken könnte.

Gewichtsabnahme und Hypermetabolismus

Bei der Mehrzahl der Patienten lässt sich im Krankheitsverlauf eine zum Teil deutliche Gewichtsabnahme beobachten, deren Gründe vielschichtig und teilweise noch nicht verstanden sind. Als mögliche Ursachen werden unter anderem eine verminderte Nahrungszufuhr bei Schluckstörung (Dysphagie), ein verminderter Appetit aufgrund hormoneller Veränderungen durch Schädigung des Hypothalamus und ein vermehrter Energieverbrauch in Ruhe (Hypermetabolismus) diskutiert. Bereits seit mehreren Jahren ist bekannt, dass Patienten mit konstantem Körpergewicht eine deutlich bessere Lebenserwartung aufweisen als Patienten mit progredientem Gewichtsverlust. Neuere Studienergebnisse weisen darauf hin, dass möglicherweise auch ein erhöhter Cholesterin- und Triglyceridspiegel positive prognostische Faktoren sind. Während ein positiver Effekt eines konstanten

Körpergewichts seither wiederholt zuverlässig nachgewiesen wurde, ist die Studienlage hinsichtlich Cholesterin und Triglyceriden widersprüchlich. Zudem ist es bisher auch unklar, inwiefern der Cholesterin- und Triglyceridspiegel von Patienten effektiv gesteigert werden kann.

Orale Ernährung bei ALS

Die Ernährung von ALS-Patienten verfolgt dementsprechend vorrangig das Ziel, das Körpergewicht von Patienten zu stabilisieren oder zu steigern. Erreicht wird dies in erster Linie durch Zufuhr großer Mengen an Kalorien, wobei der individuelle Bedarf aufgrund des Hypermetabolismus den Bedarf eines gesunden Menschen deutlich übersteigen kann. Zur Kontrolle einer ausreichenden Kalorienzufuhr bieten sich engmaschige Gewichtskontrollen an.

In frühen Krankheitsstadien kann das Ziel einer Gewichtsstabilisierung häufig durch eine Veränderung der Ernährungsgewohnheiten gelingen. So kann eine vermehrte Kalorienaufnahme zum Beispiel durch zusätzlichen Verzehr von Süßigkeiten, Untermischen von Sahne zu diversen Produkten oder Steigerung von fettreicher Nahrung erreicht werden. Hierbei kommt der Aufklärung des Patienten eine besondere Bedeutung zu. Es muss vermittelt werden, dass diese für die meisten anderen Krankheiten als ungesund einzustufende Art der Ernährung für den Krankheitsverlauf der ALS einen positiven Effekt hat und dass diese Effekte in der speziellen Situation des Patienten in der Regel wichtiger sind als die möglichen Risiken einer solchen Diät im Krankheitsverlauf. Weiterhin



Gerade zu Beginn der Erkrankung ist das Essen von Schokolade und anderen Süßigkeiten ein möglicher und erlaubter Weg, das Körpergewicht zu halten oder sogar zu steigern.

Ist es wichtig die Patienten darauf hinzuweisen, dass aufgrund des Hypermetabolismus bei ALS das Risiko der Entwicklung einer Adipositas praktisch nicht existent ist. Letzteres ist eine häufig anzutreffende, aber unbegründete Sorge vieler Patienten, welche die Compliance diätetischer Maßnahmen einschränken kann.

Sollte sich das Körpergewicht durch rein diätetische Maßnahmen nicht stabilisieren lassen, bietet sich als zweiter Schritt die Einnahme hochkalorischer Trinknahrung an, wie sie von verschiedenen Herstellern für die Behandlung von kachektischen Patienten angeboten wird.

Enterale Ernährung bei ALS

Die Zufuhr von Kalorien auf oralem Weg wird in späteren Krankheitsstadien häufig durch die Entwicklung einer zunehmenden Dysphagie limitiert. Durch

die Schluckstörung nimmt die Nahrungsaufnahme zunehmend mehr Zeit in Anspruch, und zusätzlich steigt das Risiko einer Aspiration mit nachfolgender Lungenentzündung (Aspirationspneumonie), welche für ALS-Patienten lebensbedrohlich sein kann. Aus diesen Gründen wird bei Patienten mit Dysphagie neben der Durchführung intensiver Logopädie die frühzeitige Anlage einer Magensonde empfohlen. Die bevorzugte Methode ist die perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG), welche eine Applikation der Nahrung unter Umgehung des Schluckvorgangs direkt in den Magen ermöglicht. Die Anlage einer PEG ist ein komplikationsarmes Verfahren, wird von den Patienten sehr gut toleriert und führt in den meisten Fällen zu einer Verbesserung der Lebensqualität.

Eine neue Studie aus dem Jahr 2014 liefert Hinweise darauf, dass auch bei Patienten, die mit einer PEG versorgt wurden, eine hochkalorische Ernährung zu bevorzugen ist. Hierbei scheint die Applikation einer hohen Kalorienanzahl wichtiger zu sein als die genaue Zusammensetzung der Sondennahrung, so ergab sich beispielsweise kein Unterschied zwischen kohlenhydrat- und fettreichen Produkten. Wie bei der oralen Ernährung sollte die zuge-

führte Kalorienmenge dem individuellen Bedarf des Patienten angepasst werden. Wir empfehlen jedoch bei allen Patienten die Zufuhr von mindestens 1500 kcal/Tag. Dies kann bei einem Teil der Patienten aufgrund der Entwicklung eines Völlegefühls schwierig sein, weshalb nach PEG-Anlage ein langsamer, schrittweiser Kostaufbau erfolgen sollte.

Besonderheiten bei beatmeten Patienten

Im Krankheitsverlauf der ALS wird häufig durch die zunehmende Schwäche der Atemmuskulatur, die Anpassung einer nicht-invasiven Heimbeatmungstherapie (non-invasive ventilation, NIV) über eine Mund-Nasen-Maske erforderlich. Diese wird zunehmend früher im Krankheitsverlauf eingesetzt, da bisherige Erfahrungen zeigen, dass die NIV auch durch Stabilisierung des Sauerstoff- und Kohlendioxidpartialdrucks im Blut der Patienten die Lebensqualität verbessert. So klagen die Patienten bei regelmäßiger Anwendung seltener über das Gefühl der Atemnot, Tagesmüdigkeit, Schlafstörungen und morgendliche Kopfschmerzen. In späteren Krankheitsstadien reicht die NIV häufig nicht mehr aus, um die respiratorischen Defizite des Patienten zu kompensieren. Ein Teil der Patienten (in Deutschland etwa 5%) entscheidet sich zu diesem Zeitpunkt für eine invasive Beatmung über Tracheostoma.

Für viele Patienten stellt diese Option in Verbindung mit der weiter fortschreitenden Erkrankung keine ausreichende Lebensqualität dar, so dass sie diese Maßnahme ablehnen. Bei der Ernäh-

rung beatmeter Patienten gelten grundsätzlich die gleichen Grundsätze wie bei nicht beatmeten Patienten, das heißt in erster Linie ist eine hochkalorische Diät entweder oral oder über PEG anzustreben. Jedoch kann eine orale Nahrungszufuhr gerade bei respiratorisch schwer beeinträchtigten Patienten schwierig sein, da häufig schon kürzere Pausen der NIV die Patienten sehr anstrengen. Gerade bei Entwicklung respiratorischer Symptome sollte daher schon früh an die Anlage einer PEG gedacht werden. Liegt bereits eine ausgeprägte respiratorische Symptomatik vor, sollte vor der PEG-Anlage eine Verbesserung der respiratorischen Situation durch Optimierung der Heimbeatmungstherapie erfolgen. Eine PEG-Anlage ist grundsätzlich auch bei bestehender Masken-Heimbeatmung möglich und nach neueren Erkenntnissen auch bei diesen Patienten komplikationsarm anzuwenden, sofern vor dem Eingriff eine stabile respiratorische Situation hergestellt wird. Andere Arten der Ernährung wie zum Beispiel die intravenöse Applikation oder der längerfristige Einsatz einer naso-gastralen Sonde sind für die Patienten im Langzeitverlauf deutlich belastender und sollten höchstens übergangsweise, aber nicht als langfristige Lösung zum Einsatz kommen.

Kontakt

Dr. Johannes Dorst
Oberarzt
Neurologie
Universitätsklinik Ulm/RKU
Oberer Eselsberg 45
89081 Ulm
johannes.dorst@uni-ulm.de

