

MENGHADAPI MASALAH NUTRISI DAN MENELAN

Sebagian penderita ALS memiliki masalah di sekitar mulut dan tenggorokan. Hal ini membuat mereka merasa kesulitan untuk makan dan minum. Karena takut tersedak ditambah dengan kelelahan dalam proses makan ini, mereka jadi makan lebih sedikit. Akibat dari itu mereka menjadi kekurangan nutrisi, mengalami penurunan berat badan dan bertambahnya rasa lelah serta tak bertenaga.

Penurunan berat badan terjadi pada penderita ALS. Dengan mengidap ALS, seseorang memerlukan ekstra tenaga untuk melaksanakan semua aktifitas termasuk makan dan minum dan tubuhpun memerlukan tenaga utama yang lebih banyak (nilai metabolisme basal meningkat).

Oleh sebab itu pembicaraan mengenai cara makan dan minum (mengontrol tehnik menelan) dan pemecahan masalah asupan makanan sangatlah penting. Berdiskusilah dengan dokter atau terapis Anda mengenai nutrisi yang baik dalam hal ini.

MEKANISME MENELAN

Menelan adalah proses jalannya makanan dari mulut ke esophagus (pipa makanan). Gejala akibat pelemahan otot untuk menelan akan tergantung dari otot bagian mana yang paling lemah. Misalnya jika otot lidah dan bibir yang lemah, Anda akan mengalami kesulitan dalam menahan cairan di dalam mulut. Jika otot rahang yang lemah, mengunyah akan menjadi proses yang melelahkan sekali.

EMPAT TAHAP MENELAN

Tahap pertama, makanan dikunyah atau “diproses” di dalam mulut membentuk sebuah gumpalan. Tahap kedua, otot pipi, lidah dan kerongkongan atas mendorong makanan tersebut ke bagian belakang mulut yang akan merespon secara refleks dengan mengangkat bagian tekak agar makanan tidak masuk ke dalam rongga hidung. Jika otot-otot tersebut melemah, maka proses mendorong makanan akan sulit dan makanan dapat masuk ke dalam tenggorokan terlalu dini.

Tahap ketiga adalah saat pangkal tenggorokan (kotak suara) naik, dimana lidah terdorong ke belakang dan menutup saluran perapasan agar makanan tidak masuk ke dalam trachea (batang tenggorokan).

Tahap keempat, otot bagian atas esophagus mengkerut (pengidap ALS seringkali mengalami ketegangan pada otot bagian bawah sehingga membuat makanan menyangkut, seperti ada makanan di bagian belakan tenggorokan). Otot yang terakhir ini mendorong makanan dari esophagus ke dalam perut.

BAGAIMANA MEMERIKSA PROSES MENELAN

Biasanya pemeriksaan dalam hal ini menyangkut pemeriksaan mulut lalu observasi bagaimana Anda memakan beberapa contoh makanan kecil dan minum cairan. Makanan dan minuman tersebut terdiri dari beberapa konsistensi untuk melihat yang mana yang paling mudah untuk Anda menelannya. Juga makanan dan minuman mana yang membuat Anda tersedak.

Pemeriksaan ini bisa juga melibatkan alat x-ray yang bernama **Modified Barium Swallow Videofluoroscopy**. Makanan yang ditelan akan dilapisi barium sehingga bisa terlihat dari x-ray. Pemeriksaan ini sangat membantu melihat jenis makanan apa yang paling mudah ditelan dan tidak membahayakan.

Karena banyaknya otot yang digunakan untuk menelan dan berbicara, maka sangatlah penting untuk mengidentifikasi otot yang paling melemah. Bicarakan kepada dokter atau ahli patologi khusus terapi wicara yang memiliki pengalaman dalam bidang ALS. Mintalah pada dokter Anda untuk menunjukkan hasil x-ray tersebut kepada Anda agar Anda dapat lebih mengerti.

BERADAPTASI DENGAN MASALAH MENELAN DAN MENJAGA NUTRISI YANG BAIK

KESULITAN MENELAN

Dalam hal ini termasuk :

- Batuk
- Mendaham setelah setiap tegukan atau setiap suapan
- Makanan yang keluar dari mulut
- Kesulitan mengunyah
- Kesulitan menggerakkan makanan di dalam mulut
- Kesulitan untuk mulai menelan
- Makanan atau minuman keluar dari hidung
- Perasaan makanan yang menyangkut di kerongkongan

Bicarakan kepada dokter dan orang yang membantu Anda, jika :

- Lelah saat makan
- Memerlukan waktu makan lebih lama dari biasanya (lebih dari 30 menit lebih lama dari biasanya)
- Berat badan turun
- Tidak lagi menikmati saat makan

Bagaimana menelan obat

Jika Anda perlu menelan obat dan merasa kesulitan, cobalah cara-cara ini :

- Menggiling pil sampai halus dan menelannya bersama makanan lembut seperti yoghurt.
- Tanyakan kepada apoteker kalau mereka memiliki obat dengan bentuk cairan.

ADAPTASI BAGAIMANA DAN MAKANAN APA

Bagaimana cara makan dan minum yang tidak membahayakan

Ketika makan adalah kegiatan yang seharusnya menyenangkan, bagi penderita ALS dengan pelemahan bulbar bisa menjadi tantangan. Terbukti di dalam sebuah dokumentasi bahwa ada hubungan antara menelan dengan aman dan menjaga kesehatan pernapasan dengan baik.

Orang-orang yang bermasalah untuk menelan, memiliki resiko lebih tinggi terkena penyakit pneumonia dibanding dengan populasi rata-rata. Belajarlah mengenal batas kemampuan diri Anda untuk menelan dan perhatikan apakah asupan Anda sesuai dengan kemampuan Anda.

Beberapa contoh cara makan yang aman:

- **Luangkan lebih banyak waktu**

Makan bisa menjadi hal yang lama dan susah. Oleh karena itu dengan memberi lebih banyak waktu, Anda tidak perlu berkegas.

- **Santai saat makan**

Seseorang yang mengalami kesulitan dengan makan dan minum mungkin merasa sangat malu dan cemas. Kecemasan tersebut menjadi sebab Anda tidak bisa santai. Padahal dengan bersantai, Anda akan sangat terbantu.

- **Konsentrasi saat makan**

Pastikan tidak ada gangguan seperti TV atau radio saat makan. Jika makan bersama orang lain dapat mengganggu, cobalah mencari waktu makan yang lebih tenang untuk diri sendiri dan orang yang dapat membantu Anda bila diperlukan. Anda kemudian dapat berkumpul dengan orang lain untuk bersosialisasi tanpa harus memikirkan makanan. Sebaiknya jangan makan sambil bicara.

- **Posisi saat makan**

Terapkan posisi saat makan yang baik. Duduk tegak adalah posisi terbaik untuk orang yang memiliki masalah menelan. Dianjurkan juga untuk mendekatkan dagu Anda ke arah dada untuk melindungi saluran pernapasan. Jika diperlukan, gunakanlah alat-alat yang dapat membantu Anda makan.

- **Suapan yang sedikit**

Suapan yang sedikit-sedikit kecil akan lebih sedikit pula kesulitan proses mengunyah makanan di mulut Anda. Jika Anda memiliki masalah dengan cairan, gunakan sedotan dengan hati-hati karena cairan dapat masuk ke dalam mulut pada kecepatan dan volume yang lebih tinggi dari yang dapat Anda dapat telan.

- **Pisahkan cairan dan makanan padat**

Ada kemungkinan otot sulit untuk beralih dari menelan makanan padat ke menelan cairan dengan cepat karena keduanya memerlukan aktifitas otot yang sedikit. Jika Anda makan sup dengan bongkah sayuran atau daging, sebaiknya dimasukan ke dalam mulut Anda di saat yang berbeda.

- **Persiapan menghadapi keadaan darurat**

Pelajarilah sebelum keadaan darurat benar-benar terjadi. Saat tenggorokan mengalami gangguan, saluran pernapasan di sekitar iritasi tersebut akan tertutup sehingga menyebabkan Anda sulit bernapas. Ketika terjadi, air liur pun dapat menyebabkan Anda tersedak. Hal ini bisa saja disebabkan oleh sisa makanan yang tersangkut di dalam tenggorokan.

Ada baiknya jika Anda dan orang yang membantu Anda belajar tentang Pertolongan Pertama dan berikan perhatian khusus pada cara menanggapi penyumbatan.

Hal-hal yang mungkin dapat membantu saat terjadi penyumbatan makanan :

- Cobalah menelan dua atau tiga kali untuk membersihkannya. Mungkin saja otot sfingter esofagus bagian atas yang terdapat di bagian bawah tenggorokan yang biasanya tertutup, tidak santai sehingga tidak dapat terbuka untuk memungkinkan Anda menelan.
- Cobalah untuk rileks. Membungkuk ke depan, semakin jauh lebih baik, tergantung pada keseriusan masalah. Jika memungkinkan, berdirilah lalu membungkuk seolah-olah untuk menyentuh jari kaki.
- Cobalah bernapas pendek dari hidung. Keluarkan makanan dengan cara mengambil napas perlahan lalu batuk dengan cepat. Cara lain adalah dengan menyilangkan lengan Anda di perut bagian bawah, lalu tekan perut Anda bersamaan dengan batuk yang dikeluarkan. Orang yang membantu Anda juga dapat melakukan hal yang sama dengan berdiri di belakang Anda, melingkarkan lengannya di perut Anda serta menekan tangannya bersamaan dengan batuk Anda. Cara ini dinamakan Heimlich maneuver. Cobalah untuk berlatih melakukan hal ini sehingga tidak ada keraguan saat dibutuhkan.

Hal-hal yang tidak boleh dilakukan dalam keadaan darurat :

- Jangan gunakan cairan untuk membantu memasukkan makanan. Jika makanan tersangkut di tenggorokan dan cairan ditambahkan, cairan dapat dengan mudah masuk ke dalam saluran napas dan menyebabkan tersedak.
- Jangan memukul orang yang sedang tersedak dari belakang karena justru dapat membuat makanan tersebut lebih menyangkut di tenggorokan.

PERUBAHAN ASUPAN YANG DAPAT MEMBANTU

Jika mengunyah dan menelan semakin bermasalah, mungkin sudah saatnya untuk mengganti tekstur makanan untuk mengatasi berkurangnya kemampuan makan ini.

Konsultasikan perubahan diet ini dengan dokter dan ahli nutrisi. Dengan melemahkan otot bibir dan lidah, tidak hanya Anda mengalami kesulitan untuk mengunyah namun juga untuk mengontrol makanan di dalam mulut Anda. Mungkin akan susah untuk menutup rapat bibir Anda saat mengunyah sehingga membuat makanan dan cairan keluar dari mulut.

Pertimbangkan hal-hal berikut ini ketika sedang makan dan minum :

- Makanan sebaiknya yang lembut dan dipotong kecil-kecil untuk mempermudah mengunyah.
- Hindari makanan yang terlalu tipis dan berair. Makanan jenis ini sulit dikontrol dan dengan mudah masuk ke dalam saluran udara sebelum siap ditelan. Yang bisa juga terjadi adalah makanan tersebut masuk ke jalan pernapasan dan paru-paru lalu menyebabkan batuk.
- Makanan kering atau mudah hancur seperti roti, kerupuk, keripik, kue-kue, ikan kering, dan kering kentang mungkin lebih sulit untuk diatur karena mudah hancur dan menjadi remah-remah. Basahilah makanan kering ini dengan saus, mentega, dan kaldu agar menjadi lebih mudah dimakan.
- Hindari mencampur makanan dengan konsistensi berbeda. Sebagian orang merasakan bahwa mencampur makanan padat dengan cair seperti cereal dan susu, sup dan ayam serta sayuran, itu sangat menyulitkan karena mereka jadi harus mengatur proses menelan untuk tekstur makanan yang berbeda dalam waktu yang bersamaan. Demikian juga halnya dengan makanan yang berkulit seperti jeruk, kacang, jagung karena mereka memiliki kulit, kepadatan dan cairan jus juga.

Para ahli nutrisi bisa memberi pengarahan misalnya sebagai berikut :

- Cara memasak yang baik
- Makanan pengganti
- Cara mengentalkan yang terlalu cair
- Makanan semi-solid seperti puding, keju cottage, bubur dari buah-buahan

MENJAGA NUTRISI YANG BAIK

Mempertahankan diet seimbang merupakan sebuah tantangan jika Anda memiliki kesulitan mengunyah dan menelan. Namun, menjaga nutrisi yang baik tetaplah penting untuk meningkatkan tingkat kekuatan dan energi Anda. Kebutuhan gizi Anda tetap tinggi, bahkan meskipun tingkat aktivitas Anda rendah.

Ada banyak cara untuk menambah nutrisi makanan – sekarang bukan waktunya untuk khawatir tentang lemak dan kolesterol! Selain suplemen makanan khusus yang tersedia di toko, ada banyak cara alami untuk meningkatkan nilai gizi makanan dan minuman Anda. Perbanyaklah minum minuman yang tidak mengandung kafein karena hal ini sangat penting untuk menjaga kesehatan dan energi Anda.

Jika belum dilakukan, sekarang ini adalah saat yang tepat untuk Anda berdiskusi dengan dokter tentang penggunaan selang makanan agar nutrisi tetap terjaga.

Tabung / pipa/selang Makanan

Pipa makanan dapat membantu Anda untuk mendapatkan nutrisi melalui makanan dan minuman tanpa harus bersusah payah mengunyah dan menelan. Tubuh Anda harus terus diberi nutrisi dan hidrasi walau mulut Anda sudah tidak bisa bekerja dengan baik.

Jika Anda memutuskan untuk memakai pipa makanan, sesuai dengan rekomendasi “lebih cepat lebih baik, sebelum Anda benar-benar membutuhkan”. Prosedurnya mudah untuk ditolerir dan memberikan Anda kesempatan untuk terbiasa dengan penggunaan alat tersebut.

Makanan yang harus dihindari ketika ada masalah untuk menelan :	Makanan yang baik sebagai solusi masalah untuk menelan :
<ul style="list-style-type: none">• Makanan pedas• Makanan asam seperti yang mengandung cuka, asinan• Roti yang terlalu lembut• Biskuit, cereal kering• Muffin kering, kue tart• Daging atau ikan yang kering, bertulang dan berserat• Buah dengan kulit yang keras• Buah yang memiliki serat luar seperti nanas, jeruk, semangka• Sayuran dengan serat luar seperti letus, seledri• Buah dan sayur yang berkulit dan berbiji seperti kacang polong, apel, jagung, beri-berian• Mie dan nasi goreng• Popcorn, kentang goreng, kacang• Makanan yang memiliki serpihan kecil seperti kelapa, kacang, biji-bijian• Makanan yang melekat seperti selai kacang	<ul style="list-style-type: none">• Custard, saus apel, serbat, puding, yogurt polos• Daging yang basah dan bersaus• Buah kaleng dan buah yang lembut seperti pisang• Telur (orak arik, rebus, omelet dan tidak digoreng)• Cereal yang dimasak dengan susu• Casserole (macaroni keju)• Milkshakes, potongan es krim• Pure kentang dengan saus• Jelly dengan yoghurt atau keju cottage• Salad telur/tuna/salmon dengan mayonnaise• Sup krim atau sup kental• Jus nektar, jus tomat dan jus sayur• Pasta dengan saus

Ada orang yang tidak langsung memerlukan tabung makanan (masukan cairan harus tetap dilakukan), ada yang mengasup suplemen sebagai tambahan, ada pula yang langsung beralih pada penggunaan tabung makanan.

Semua itu tergantung dari kebutuhan masing-masing individu.

Berikut ini informasi mengenai tabung makanan dan bagaimana kehidupan sehari-hari dengan menggunakan alat tersebut.

- **Prosedur**

Jika Anda memutuskan untuk menggunakan tabung ini, Anda akan diminta untuk berkonsultasi dengan dokter ahli gastrointestinal atau dokter bedah umum.

Untuk memasukkan tabung, biasanya disebut sebagai tabung gastrostomy endoskopi perkutan (PEG) dibutuhkan operasi ringan selama 30 menit di bawah biusan. Tabung ditempatkan langsung ke dalam perut Anda melalui dinding perut sebagai cara lain agar tubuh bisa menerima makanan dan cairan.

Meskipun tabung pengisi yang paling umum untuk ALS pasien adalah PEG, dokter Anda dapat merekomendasikan mendapatkan tabung makan lain jenis gastro-jejunostomy (GJ-tube) sebagai gantinya. Prosedur dan syarat fungsi pernapasan berbeda satu sama lainnya. Bicarakan dengan dokter Anda tentang pilihan Anda.

Tabung-tabung ini terbuat dari beberapa jenis materi. Diskusikan jenis yang terbaik untuk Anda dengan dokter. Tabung PEG bisa berupa tabung yang sebenarnya yang terbuat dari bahan lentur lembut yang memanjang sekitar enam inci di luar perut Anda, atau berbentuk tombol kecil pada perut. Tabung ini tetap berada di tempatnya dan dalam keadaan tertutup. Tutup tersebut dibuka saat waktu makan. Pada awalnya akan diperlukan balutan di sekitar sayatan karena akan sering terjadi kebocoran di sekitar luka sayat. Ini merupakan hal yang biasa. Ketika luka sudah sembuh, biarkanlah dalam keadaan terbuka agar tetap kering dan sehat.

- **Periode penyesuaian pasca operasi**

Setelah operasi, Anda mungkin harus tinggal di rumah sakit sehingga dokter dan perawat dapat mengamati kemampuan tubuh Anda dalam menyesuaikan diri melalui cara alternative ini. Berapa lama pasien di rumah sakit akan tergantung pada kesehatannya. Jika memungkinkan bisa saja dilakukan rawat jalan sehingga pasien bisa pulang ke rumahnya.

Berikutnya Anda akan diberi semacam resep daftar jenis dan kuantitas suplemen gizi yang harus Anda terima melalui tabung. Selama periode ini, belajarlh tentang bagaimana sistem tabung-makan baru Anda bekerja dan bagaimana cara mengelola tabung tersebut. Walaupun Anda tidak akan segera menggunakan tabung ini, Anda masih harus tetap berlatih untuk membilas tabung dua kali sehari agar tabung tetap bersih. Hal ini juga penting bagi keluarga atau pengasuh Anda untuk menerima pelatihan yang sama.

- **Pompa makan**

Makan melalui tabung dapat dilaksanakan melalui apa yang disebut "makan melalui gravitasi" dengan cara menggantung tas berisi makanan pada tiang IV tanpa menggunakan pompa. Namun, dengan bantuan pompa makan bisa membuat lebih nyaman dan mengurangi kecenderungan terjadinya masalah gastrointestinal (rasa kepenuhan, gas, regurgitasi, muntah, dan diare). Pompa portable juga tersedia untuk dapat dibawa bepergian.

- **Batuk yang berlebihan**

Kadang-kadang makan melalui tabung dapat menyebabkan batuk yang berlebihan. Hal ini terjadi karena beberapa alasan : kelebihan air liur, duduk kurang tegak, pemasukan makanan terlalu cepat, atau karena berbagai masalah perut lainnya. Jika ini terjadi, konsultasikan ke ahli diet Anda yang mungkin dapat menyarankan misalnya mengurangi kecepatan memasukan makanan dan / atau mengurangi jumlah formula yang dicampurkan dalam makanan tersebut.

- **Hindari posisi berbaring saat makan dan sesudah makan**

Anda harus duduk tegak saat makan dan terus 45 menit sesudah makan selesai.

- **Tanyakan mengenai perawatan di rumah**

Setelah tabung makan diinstal, dan sebelum meninggalkan rumah sakit, aturlah agar ada yang menolong di rumah sampai Anda bisa menyesuaikan diri dengan tabung makan ini. Anda mungkin akan memiliki beberapa pertanyaan tentang tabung makan tersebut, prosedur pembersihan, persediaan, pemasok, program bantuan pemerintah, dll. Lalu, mengaitkan kantong makanan membutuhkan beberapa cara tersendiri untuk mencegah pengiriman udara melalui tabung ke perut sebelum makanan masuk.

- **Menghindari dehidrasi**

Mengansumsikan bahwa Anda cukup memperoleh cairan dengan nutrisi cair melalui tabung merupakan sebuah kesalahan yang serius. Nutrisi cair pekat yang Anda dapatkan tersebut tidak mengandung banyak air. Minumlah air yang banyak untuk menghindari dehidrasi. Jadwalkan bersama ahli nutrisi untuk memasukan makanan dan cairan yang Anda butuhkan.

- **Memilih peralatan untuk tabung makanan**

Setelah Anda kembali dari rumah sakit dan melihat sendiri peralatan apa yang diperlukan, tiba saatnya Anda memiliki peralatan tersebut untuk di rumah Anda. Pastikan ada pasokan seperti tiang IV, kantong makanan dan cairan, jarum suntik dan lainnya.

- **Diet melalui tabung makanan**

Ahli nutrisi akan melihat jenis nutrisi apa saja yang Anda perlukan dan seberapa banyak sesuai dengan kemampuan makan Anda. Karena kemampuan tersebut terus berubah, nutrisi yang diperlukanpun akan berubah sesuai kebutuhan.

Sangatlah penting jika dokter dan perawat serta ahli nutrisi Anda terdidik mengenai ALS dan mengetahui siapa tenaga ahlinya dan tempat dimana mereka bisa bertanya tentang ALS.

- **Keputusan pemakaian tabung makanan**

Keputusan untuk memakai tabung makan atau tidak adalah keputusan yang sangat penting jika Anda memiliki ALS. Sebagian orang memilih untuk memakai tabung makan, sementara lainnya tidak. Setiap keputusan harus berdasarkan persediaan, informasi akurat dan preferensi pribadi. Apapun yang Anda putuskan, Anda harus mendokumentasikan pilihan tersebut di buku petunjuk Anda, memperlihatkannya kepada dokter Anda dan membicarakan keputusan tersebut dengan anggota keluarga Anda, khususnya kepada orang yang menjadi proxy atau kuasa hukum Anda. Hal ini untuk menghindari sengketa saat Anda tidak dapat lagi berkomunikasi.

Kapan pemakaian tabung makanan harus dipertimbangkan

- Jika berat badan Anda 10% -15% di bawah garis normal, ini saatnya Anda harus mempertimbangkan memakai tabung makan. Tanyakan pada dokter mengenai berat Anda yang “normal”.
- Jika makan dan minum selalu membuat Anda tersedak.
- Jika waktu makan dan minum memerlukan waktu lebih dari satu jam.
- Saat makan tidak lagi menjadi sesuatu yang menyenangkan.
- Ketika Anda mulai memiliki masalah dalam pernapasan dan beresiko tinggi mendapatkan pneumonia.

Kapan pemakaian tabung makanan tidak perlu dipertimbangkan

- Saat fungsi pernapasan sangat lemah
- Saat ide sayatan dan memasukkan tabung dalam perut tidak dapat diterima
- Saat harga formula terlalu mahal
- Saat resiko lebih banyak daripada keuntungannya

CATATAN TERAKHIR MENGENAI NUTRISI DAN CARA MENELAN

Saat terjadi perubahan di diri Anda dalam proses menelan, mungkin tiba saatnya Anda perlu membuat perubahan bertahap dalam bagaimana dan apa yang Anda makan dan minum. Diskusikan bersama dokter, ahli gizi yang akan membantu Anda mengelola gizi sehingga Anda dapat menikmati waktu makan Anda sebisanya.

Setelah itu ada kemungkinan Anda harus membuat keputusan penting tentang perlu tidaknya Anda memasang tabung makan. Gunakanlah informasi yang diberikan disini sebagai bahan diskusi untuk Anda dengan dokter dan anggota keluarga sedini mungkin, sehingga Anda dapat memberi keputusan yang bijaksana, tepat waktu, dan terbaik bagi Anda.