

漸凍症病人的營養照護原則

肌萎縮側索硬化症就是大家熟知的「漸凍症」，是一種會影響全身運動神經元的退化性疾病。隨著病程發展，病友常會面臨吞嚥困難、食慾不振、身體代謝異常變快等挑戰，使得「營養不良」成為一項極為普遍且危險的併發症，發生率高達16%-53%。

文 / 許桂瀞
汐止國泰綜合醫院營養師

醫學研究明確指出，體重減輕與病程惡化速度息息相關(確診時體重減輕5%，死亡風險即增加30%)。相反地，透過正確且積極的營養照護，能有效維持身體機能、改善生活品質，甚至顯著延長生存時間。本文依2025年營養學期刊『Nutrients』之系統性回顧文章中，針對漸凍症病友維持或恢復營養狀態的實證建議整理出「六大關鍵營養原則」：

原則一、定期進行營養評估

建議穩定期至少每3個月接受一次專業營養師的評估，隨著病情的進展，評估時間則依個別狀況縮短，並密切追蹤以下指標：

- 體重：記錄體重變化的速度，如果體重快速下降往往是疾病惡化的警訊。
- 體重下降比率與營養不良風險對照表

評估時間	輕度／有營養風險	重度／高營養風險
1 週內	體重減輕 1%–2%	體重減輕 >2%
1 個月內	體重減輕 5%	體重減輕 >5%
3 個月內	體重減輕 7.5%	體重減輕 >7.5%
6 個月內	體重減輕 10%	體重減輕 >10%

- 體脂肪與肌肉量：若醫療院所具備條件，建議透過雙能量X光吸收或生物電阻抗分析來檢測肌肉流失狀況。

原則二、重視吞嚥困難的問題

當病友開始出現喝水嗆咳、吃一頓飯需要花很長的時間時，代表「吞嚥困難」已經悄悄找上門。這不僅會讓進食變成一種負擔，更伴隨著吸入性肺炎的風險。採用安全的吞嚥姿勢「低頭、縮下巴」且在餐後保持口腔清潔。

原則三、攝取足夠的熱量

病友即使坐在原地，身體的基礎消耗也可能比一般人高。因此，攝取足夠熱量，維持體重很重要：

- 一般無使用呼吸器者：因呼吸肌肉萎縮、肺活量變差，必須用盡全身的力氣、拼命喘氣來維持呼吸。所以建議每天每公斤體重給予30-35大卡的熱量，並透過少量多餐的方式增加熱量攝取。
- 使用非侵入性呼吸器者：如使用雙相型正壓呼吸器後，病友的呼吸肌肉得到休息，原本用來「拼命喘氣」所消耗的熱量被省下來，再加上肢體無力往往也比早期更明顯，日常的身體活動量，如：站立、走動、翻身也隨之顯著減少，基礎代謝消耗自然就降低。因此每日熱量需求反而比「無使用呼吸器」的病友還要低，建議每天每公斤體重給予約25-30大卡的熱量。

倘若病友已經開始使用呼吸器且活動量極低，卻還盲目灌入過多熱量，反而會造成身體負擔，如：造成過多二氧化碳堆積在體內，增加呼吸器官的壓力。因此，隨著病程進展與呼吸器的使用，熱量須「精準適量」，最好由多科醫療團隊與營養師根據病友當下的體重與呼吸狀態隨時做動態調整！

原則四、適量補充蛋白質

為了延緩肌肉萎縮與身體消耗，蛋白質的補充不可或缺。目前臨床上並無單一標準的建議，一般建議每日蛋白質攝取量為每公斤體重0.8-1.5克。須由醫師與營養師全面考量病友的年齡、腎臟功能、疾病進展速度以及身體的代謝壓力調整。

原則五、適當的使用營養補充劑

許多家屬經常急切詢問是否需要給予高劑量的維生素或保健品，但比較安全正確做法可以透過抽血檢驗確認是否有特定營養素缺乏，否則不建議自行補充昂貴或高劑量的單一保健品。

病友應以達到一般民眾的每日建議攝取量為原則。當日常飲食無法吃足或確認有缺乏時，可再考慮使用適當的營養補充品。

原則六、及早討論並正確認識胃造口

很多病友和家屬聽到要在肚子上開個小洞放管子(即經皮內視鏡胃造口），都會直覺性地抗拒。醫療團隊應及早跟病友與家屬，定期討論胃造口的裝設時機。避免拖延到呼吸功能嚴重惡化或重度營養不良時才倉促決定。

- 胃造口不是不能吃東西：病友依然可以享受口腹之欲，由口進食吃自己想吃且安全的食物；而胃造口則是用來「補足」吃不夠的熱量、水分等，大大減輕進食壓力。
- 什麼時候該考慮？
- 當體重較病前減輕超過10%時。
- 嗆咳風險極高、一頓飯要吃超過1個小時、身心俱疲時。
- 呼吸指標：當用力肺活量下降接近50%時，即使這時還沒有嚴重的吞嚥困難，也應高度考慮安排。因為等到呼吸功能太差時，手術的麻醉與呼吸風險會大幅提高！

漸凍症的照護是一場漫長的馬拉松。營養管理不是等到骨瘦如柴才開始的「補救」，而是從確診那一刻起就要融入日常的「防禦戰」。透過多科團隊(包括神經內科醫師、營養師、語言治療師等)的定期追蹤與及早介入，才能有充足的能量，陪伴病友走得更穩、更長遠。

參考資料：
Del Giudice et al.,Evidence-Based Nutritional Recommendations for Maintaining or Restoring Nutritional Status in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis： A Systematic Review. Nutrients. 2025;17(4)：512.