

RECOMENDACIONES ALIMENTARIAS A PACIENTES DE ELA



IMPORTANTE

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una enfermedad del SNC, caracterizada por afectación motora progresiva y que, en el caso de la ELA de presentación bulbar, afecta a la autonomía, la respiración, la deglución y la comunicación oral, lo que ocasiona en el paciente una gran dependencia para la realización de las actividades básicas y una mayor afectación nutricional

La disfagia o alteración en la deglución es uno de los primeros síntomas en la ELA de presentación bulbar, pero no es la única causa de malnutrición y pérdida de peso. Precisamente por ser un síntoma precoz, hay que identificarla y manejarla correctamente desde el primer momento. En este sentido, las enfermeras, tanto hospitalarias como comunitarias, como parte del equipo interdisciplinar que atiende a estos pacientes, pueden proporcionar recomendaciones, si no para entretener la disfagia, al menos para prevenir y minimizar sus complicaciones. Inicialmente, pueden ser suficientes algunas recomendaciones o cuidados generales durante las comidas

- Comer cuando esté perfectamente despierto , nunca si está somnoliento.
- Enjuagarse la boca antes de empezar a comer (facilitará mejor la formación del bolo alimenticio). Con la boca seca es difícil formar el bolo y deglutirlo.
- Realizar ejercicios con los labios, lengua, mejillas; para preparar en la boca los alimentos que va a tragar.
- Evitar distracciones durante las comidas (televisión, conversaciones), el paciente debe estar concentrado en su comida.
- Debe ser capaz de mantener la comida en la boca y tragarla en el momento conveniente.
- Hacer comidas más pequeñas y más frecuentes para evitar atragantamiento.
- Tomar alimentos de fácil masticación y movilización con la lengua.
- Cambiar la temperatura de los alimentos para estimular la deglución.
- Comprobar que la boca está vacía antes de ofrecer otro bocado, ya que si tiene restos de alimentos y se le introducen más, se favorece el atragantamiento.
- Utilizar, si es posible, utensilios adaptados y que no superen los 10 ml de capacidad.
- No ofrecer líquidos en botella.





La adaptación de los alimentos en consistencia, textura y volumen es una medida básica en el abordaje terapéutico de la disfagia mediante la utilización de espesantes o recursos culinarios (papillas de cereales, maicena, gelatina, féculas, etc) para espesar el agua y otros líquidos, obteniéndose tres tipos de texturas:

- Textura néctar: suavemente espeso, puede beberse con pajita y desde una taza. Al decantar cae formando un hilo fino.



MIEL



- Textura miel: moderadamente espeso. No puede sorberse con pajita, se puede tomar desde una taza o con cuchara. Al decantar queda una gota en el borde de la cuchara.

PUDING

- Textura pudding: extremadamente espeso. Solo se toma con cuchara y mantiene su forma. No se puede beber. Al decantar cae en masa.



El espesante se añade poco a poco y se espera unos 10 minutos para valorar la consistencia alcanzada. Pasado este tiempo, se incrementa progresivamente la cantidad de espesante hasta conseguir la textura deseada para cada paciente. Siempre se puede añadir más espesante o más líquido para espesar o aclarar, respectivamente.

Dicha textura puede ser medida en términos de viscosidad en centipoises (cp), existiendo diferentes rangos para cada tipo de textura

TEXTURA	CEN TIPOISES (cp)
Líquidos finos	1 – 50
Néctar	51 – 350
Miel	351 – 1750
Pudding	> 1750



Alimentos recomendados por su valor nutricional para los pacientes con ELA

No hay alimentos buenos y malos, para los pacientes con ELA, al igual que para la población general, sino que todos son aceptables si se toman con moderación. Además, la alimentación saludable sigue unos principios, que aseguran con su cumplimiento, que se obtienen los nutrientes necesarios para cubrir todas las necesidades nutricionales. El problema de estos pacientes no es tomar este o aquel alimento, sino mantener el apetito, asegurar la ingestión necesaria de proteínas y abordar la disfagia, que en el caso de la ELA bulbar, suele ser de presentación precoz.

Inicialmente, la alimentación oral puede seguir las directrices de la dieta mediterránea, muy rica en nutrientes, adaptada a la situación particular del paciente. Se puede seguir con la alimentación casera, fortificada en proteínas o combinándola con una alimentación básica adaptada, que son preparados con alta densidad nutricional, especialmente indicada para favorecer la alimentación oral de las personas con dificultad para comer correctamente. Se puede utilizar como único plato principal o combinando o enriqueciendo el menú casero.

Si esto no es posible o suficiente para asegurar la ingesta de proteínas, se debe recurrir a los suplementos nutricionales orales. Son fórmulas nutricionales de composición definida que se administran por vía oral, aumentan la ingestión energética y proteica complementando la dieta habitual y previenen la desnutrición. Existen diferentes formatos, presentaciones y sabores variables para facilitar la aceptación y la adherencia.



Alimentos a evitar en caso de disfagia



- Con espinas o huesos pescados pequeños, alitas de pollo.
- Resbaladizos lechuga, escarola.
- Mezclas de consistencia sopa de arroz o de fideos, leche con galletas, yogur con frutas.
- Textura fibrosa espárragos, piña, jamón serrano.
- De difícil masticación frutos secos, filete de carne a la plancha.
- Que se desmenucen polvorones, patatas chip, arroz.
- Con piel o semillas uvas, aceitunas, tomate sin pelar.
- Pegajosos y densos pan de molde o similares, caramelos masticables.



Atención a la presentación de los alimentos

El aspecto gastronómico tiene mucha más importancia, de la que a veces se le concede para estimular el apetito y una actitud favorable hacia la comida, sobre todo en situaciones de este tipo o similares. Hay muchos factores que pueden influir positiva o negativamente en la aceptación de la comida, como la presentación, la temperatura, el aspecto y variedad, y demás características organolépticas; si los alimentos que se ofrecen son apetecibles al gusto, al olfato y la vista, hace que los pacientes perciban el aroma y el sabor de sus platos favoritos y los anima a comer, acto social que debe desarrollarse en un ambiente agradable y placentero.



En la fase inicial de la enfermedad, los programas de educación y adiestramiento tienen que hacer hincapié en conseguir un aspecto atractivo y agradable de las preparaciones culinarias a partir de alimentos con textura modificada, que no debe parecer siempre el mismo puré. Se pueden utilizar espesantes, condimentos e incluso adaptar las recetas habituales a la textura deseada.

Todas las personas y también los pacientes con ELA tienen derecho a una alimentación de calidad, incluso desde el punto de vista gastronómico. En estos casos hay que hacer un mayor esfuerzo culinario y sensorial para conseguir que la comida sea agradable a la vista, al olfato y al gusto para conseguir que la alimentación se realice de forma espontánea y satisfactoria.



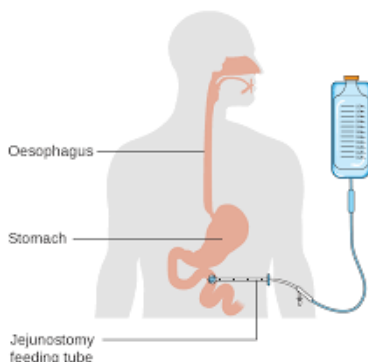
¿Qué hacer cuando no es posible la alimentación oral?

Cuando los pacientes tienen afectación de la seguridad de la deglución y no pueden alcanzar sus necesidades de energía y nutrientes con la alimentación convencional, está indicada la nutrición enteral por sonda nasogástrica y mejor por gastrostomía percutánea.

La nutrición enteral domiciliar, es la administración de nutrientes a través de la vía digestiva y en el domicilio del paciente, sin necesidad de permanecer hospitalizado, y con similares garantías de seguridad y eficacia. Es una práctica muy extendida cuyo objetivo principal es mantener el estado nutricional del paciente y mejorar su calidad de vida, dentro del entorno sociofamiliar, cuando el tratamiento nutricional es de forma permanente.

Los cuidadores necesitan recibir, por parte de enfermeras expertas, un riguroso programa de educación y entrenamiento, con el objetivo de garantizar el tratamiento nutricional y los cuidados correspondientes en un entorno más cómodo.

Los programas educativos y de adiestramiento tienen que proporcionar información mediante indicaciones verbales con lenguaje comprensible, instrucciones por escrito y demostración práctica cerca de las partes de la sonda, del material fungible necesario para llevar a cabo una correcta nutrición, de la forma de conservación y preparación de las fórmulas, el plan de acción ante posibles complicaciones y la estructura sanitaria de apoyo.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bretón Lesmes I, Planas Vilà M, Burgos Peláez R. Nutrición en las enfermedades neurológicas. En: Planas M, Alvarez J, Culebras J, García de Lorenzo A, León M, Maldonado J et al. Tratado de nutrición Vol. 4 Nutrición Clínica. 2nd ed. España: Editorial Médica Panamericana S.A.; 2010.
2. Ramírez Puerta R, Yuste Ossorio E, Narbona Galdó S, Pérez Izquierdo N, Peñas Maldonado L. Esclerosis lateral amiotrófica; complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria. Nutr Hosp. 2013;28(6):2014-2020.
3. de Luis DA, Izaola O, de la Fuente B, Muñoz-Calero P, Franco-Lopez A. [NEURODEGENERATIVE DISEASES; NUTRITIONAL ASPECTS]. - PubMed - NCBI [Internet]. Ncbi.nlm.nih.gov. 2015 [cited 3 February 2020]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26268132>
4. López-Gómez JJ, de Luis-Román DA. Soporte nutricional en el paciente con esclerosis lateral amiotrófica: una revisión sistemática [Internet]. Nutricionclinicaenmedicina.com. 2019 [cited 3 February 2020]. Available from: <http://nutricionclinicaenmedicina.com/index.php/19-revista/167-5073>
5. Rioja R, de la Torre M. Tengo disfagia pero como en familia (vol. 2). Barcelona: Profármaco.2; 2019.