



FYADENMAC

FYADENMAC-AMELA

¿cómo mantener una buena nutrición con ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA “ELA”?

guía para pacientes, familiares y amigos

“GENTE QUE AYUDA A OTRA GENTE”

INTRODUCCIÓN

Comúnmente conocida como la enfermedad de Lou Gerig, ELA es una abreviatura de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

“Esclerosis” significa endurecimiento, “Lateral” significa lado o costado y “Amiotrófica” significa ausencia de crecimiento muscular.

El nombre designa un desorden neuromuscular en el cual los nervios del costado de la espina dorsal y del cerebro se degeneran gradualmente.

Debido a esta debilidad muscular, a las personas que padecen esta enfermedad, se les puede dificultar comer los suficientes requerimientos nutricionales que necesita, igualmente se puede dificultar la deglución.

Los pacientes aquejados con ELA pueden llegar a tener problemas para preparar sus alimentos o comer por sí mismos. Pueden sentir fatiga, estreñimiento o un descenso del apetito.

Los padecimientos ocasionados por esta enfermedad son distintos en cada persona, algunas podrán tener dificultades para deglutir, mientras que otras perderán el apetito.

Este folleto fue escrito para ayudar a las personas que padecen ELA a superar los obstáculos que pueda implicar una buena alimentación.

Úselo como guía de apoyo.

UNA DIETA BALANCEADA

Una buena nutrición le dará mayor energía y la sensación de un mejor estado de salud. Fortalecerá su sistema inmunológico, ayudándolo a prevenir infecciones.

Una dieta bien balanceada es esencial para conservar el músculo y la grasa del cuerpo. Si no come la cantidad suficiente de alimento, su cuerpo perderá su propio músculo y grasa, ocasionándole pérdida de peso y de fuerza.

Todos necesitamos de una dieta balanceada con suficientes calorías, proteínas, vitaminas y minerales. A continuación se encuentra una relación de los cuatro grupos de alimentos básicos, con las porciones recomendadas diariamente.

Coma varios alimentos de cada uno de estos grupos alimenticios. Para la mayoría de las personas, ésta será una guía diaria de alimentación. Las personas que tengan problemas para deglutir, requerirán de instrucciones especiales para preparar sus alimentos que más adelante se explican.

GRUPO ALIMENTACIÓN	PORCIÓN DIARIA	EJEMPLOS
Carne	3 ó más	2 huevos 2 onzas de queso ½ taza de queso cottage
Leche	2 ó más	8 onzas de leche 1 taza de yogurt ½ taza de fruta enlatada
Frutas y verduras	4 ó más	1 pieza de fruta fresca ½ taza de verduras frescas
Granos		1 rebanada de pan 1 taza de cereal ½ taza de arroz Pasta

1 onza es igual a 28.7 gramos

ALGO ACERCA DE LA PROTEÍNA

Recuerde comer las porciones diarias recomendadas de carne, pescado, pollo, leche, queso y huevos. Estos son alimentos altos en proteínas que proveen los elementos constitutivos de los músculos.

A continuación se señalan algunas maneras de agregar proteínas a su dieta:

- Agregue carne, pescado, huevo, queso o leche a sopas, fideos y a platillos hechos a base de papa.
- Mezcle leche en polvo a platillos como flan, natilla o budín.
- Agregue un complemento nutricional a la leche y malteadas.

FORMAS PARA OBTENER CALORÍAS

Usted necesita ingerir una cantidad suficiente de calorías para mantener su peso y prevenir a su cuerpo del desgaste muscular. Los alimentos con alto contenido en grasas y azúcares son buenos recursos de calorías.

Es posible que usted tenga una dieta baja en colesterol y por lo tanto esté evitando comer grasas. Sin embargo, debe ingerir suficientes calorías y por lo tanto deberá incrementar la cantidad de grasas en su dieta.

Para obtener calorías:

- Agregue una cucharadita de margarina o mantequilla a sopas, pastas, vegetales, arroz, papas y pan.
- Unte una cucharada de mayonesa en pan para sandwich. Agregue mayonesa extra al atún, pollo y ensaladas de huevo.
- Agregue dos cucharadas de crema agria o aderezo de ensaladas a sus comidas.
- Unte una cucharada de jalea o miel al pan.
- Tome rompopé.
- Haga malteadas mezclando en la licuadora una taza de nieve con cuatro onzas de leche. Agregue plátano, fruta enlatada o en almíbar saborizante o para agregar calorías. Agregue un complemento nutricional.

Pida a su dietista le recomiende nombres comerciales de complementos nutricionales y le sugiera las cantidades que deba ingerir. Estos complementos le dan una nutrición bien balanceada y se representan como líquidos enlatados. Se puede adquirir en farmacias.

PESO CORPORAL RECOMENDADO

Trate de mantener su peso usual. No intente disminuirlo por medio de dietas, inclusive a pesar de que se sienta con exceso de peso, posteriormente le será más difícil recuperarlo debido a la dificultad para comer.

Mida su peso semanalmente y mantenga un control del mismo. Si está perdiendo peso, agregue calorías a su dieta siguiendo las sugerencias expuestas en la sección anterior. Si aún sigue perdiendo peso, elabore un plan alimenticio junto con su dietista.

DIFICULTADES PARA DEGLUTIR

Las personas que padecen ELA pueden tener dificultades para deglutir. El primer síntoma de ésta difusión, se manifiesta, regularmente cuando el paciente se ahoga con agua.

Las personas que tengan problemas de deglución pueden cansarse al masticar, tener problemas al mover el alimento con la lengua o dificultad para pasar el alimento por la garganta. Si usted, tiene cualquiera de éstos síntomas, solicite una revisión para evaluar cómo es que está deglutiendo.

Si presenta éstos problemas requerirá del tiempo, ingenio y esfuerzo para preparar y tomar sus alimentos.

Manténgase en contacto con su dietista, él podrá ayudarlo en la elaboración de un plan para la preparación de su alimento y le dará recetas especialmente para sus necesidades.

IDEAS PARA DEGLUTIR DE MANERA FÁCIL

- Coma en un ambiente placentero y relajante.
- Siéntese en posición vertical para que los alimentos caigan por gravedad.
- No respire hasta que se haya pasado el bocado completamente.
- Coma despacio, tome pequeños trozos y mastique bien sus alimentos.
- Concéntrese en deglutir la comida y no en escuchar la radio o ver la televisión.
- Cómase todo el alimento que tenga es su boca antes de hablar.
- Cuando tosa, pase el alimento o escúpalo antes de respirar de nuevo.
- No coma solo. Trate de comer con un miembro de la familia o con un amigo que conozca la técnica Heimlich.
- Limpie su boca después de comer.
- Siéntese en una posición vertical durante 20 minutos después de comer.

CAMBIOS DIETÉTICOS PARA FACILITAR LA DEGLUCIÓN

Los líquidos espesos, de consistencia semejante al néctar de frutas, pueden ser más fáciles de deglutir que los líquidos muy acuosos, tales como el agua, el café, té y refrescos.

Aquí aparecen algunos procedimientos para preparar líquidos espesos:

- Agregue algún polvo que su dietista le recomiende para espesar jugos, sopas, malteadas y complementos nutricionales para darles la consistencia de néctar de frutas.
- Prepare malteadas mezclando en la licuadora cuatro onzas de leche, una taza de nieve y alrededor de seis cucharadas de complemento nutricional.
- Licue la sopa con papas y vegetales. Mezcle hasta quedar espeso.
- Combine puré de frutas y jugo de frutas para lograr la consistencia de néctar de frutas.
- Para espesar malteadas, complementos nutricionales o jugo, mézclelos en una licuadora con plátano.

Los alimentos suaves y húmedos agotan menos al ser masticados y es más fácil que se deslicen por la garganta, por ejemplo:

- Pastel de carne, muy húmedo.
- Filete de pescado, atún y huevo con mayor cantidad de mayonesa que la normal.
- Fruta enlatada.
- Plátano maduro.
- Manzana y vegetales, todos sin cáscara y bien cocidos.
- Puré de papa y pan humedecido en salsa.

Evite comer alimentos secos, duros, pegajosos y fibrosos, al igual que los que tengan cáscara o piel y semillas. Estos alimentos podrían bloquear su garganta.

Ejemplos:

- Frutas y vegetales crudos.
- Nueces.
- Mantequilla de cacahuate.
- Maíz.
- Fresas o zarzamoras.
- Galletas saladas y pan.

CONTROL DE LAS SECRECIONES SALIVALES

Los problemas que afectan a las personas que tienen dificultad para deglutir son dos: la acumulación y el espesamiento de saliva.

Normalmente usted pasa saliva inconscientemente.

Con ELA usted debe recordar pasar saliva o de lo contrario ésta se acumulará. De la misma manera podrá notar que su saliva es más espesa y difícil de pasar.

Aquí hay algunas maneras en que puede controlar estos problemas:

- Recuerde pasar saliva frecuentemente, pero despacio y con cuidado, de lo contrario se puede ahogar.
- Evite alimentos muy dulces o muy agrios que pueden estimular las glándulas salivales.
- Use una máquina de succión.
- Incremente los líquidos en su dieta para hacer más líquida su saliva. La siguiente sección sobre "HIDRATACIÓN" le sugiere formas de hacer esto.
- Si su saliva se hace más espesa cuando bebe leche, tome yogurt, productos hechos con leche como el budín, el flan, la natilla y substitutos de la leche elaborados a base de soya, nieve y yogurt.

PREPARACIÓN DE ALIMENTOS

Puede ser que usted tenga problemas con la preparación de sus alimentos. Las actividades diarias tales como caminar al refrigerador, levantar utensilios de cocina y abrir recipientes le serán cada vez más difíciles.

A continuación daremos algunas recomendaciones.

- Recorra a un fisioterapeuta para que le recomiende dispositivos especiales para que pueda preparar sus alimentos más fácilmente.
- Compre alimentos ya hechos o congelados.
- Pida a sus amigos que le lleven sus comidas.
- Congele los sobrantes.
- Solicite a los miembros de su familia que dejen los alimentos y las bebidas al alcance de su mano.
- Ponga en un termo los líquidos refrigerados.
- Arregle que le preparen sus alimentos en casa o se los lleven ya hechos, por medio de los servicios de un trabajador social.

ALIMENTARSE POR USTED MISMO SERÁ MÁS FÁCIL SI USTED:

- Usa vajilla, platos y recipientes especialmente diseñados para sus necesidades. Un fisioterapeuta le podrá ayudar.
- Sustituya todos o parte de sus alimentos por complementos nutricionales. Si está incapacitado para adquirir estos productos en una farmacia, las agencias de cuidado casero se los podrán enviar.

PREPARACIÓN DE ALIMENTOS EN UN PROCESADOR

Si se le dificulta mucho comer alimentos sólidos suaves, quizá requiera preparar sus comidas en un procesador de alimentos, diluyéndolas con salsa hasta obtener la consistencia que puede tolerar fácilmente. Tenga cuidado de no diluir demasiado los alimentos. Debe formar una masa suave que no se separe en su boca y debe estar lo suficientemente húmedo para que se deslice por su boca y garganta.

Aquí hay algunas sugerencias:

- Combine pastel de carne con jugo de tomate, queso cottage con crema ácida, macarrones con queso y crema.
- Experimente con salsas tales como gravy, sopa condensada, catsup, mayonesa, aderezo para ensaladas, margarina, mantequilla, aceite vegetal, crema ácida y yogurt, como calorías.
- Agregue proteínas, carbohidratos o complementos nutricionales y vitamínicos líquidos que le recomiende su dietista.
- Condimente con hierbas y especias.
- Consulte los libros de cocina recomendados al final de este folleto para obtener recetas de alimentos que se licuen con salsa.

HIDRATACIÓN

La mayoría de las personas requieren de 8 vasos de líquido diariamente. El beber líquidos suficientes le ayudará a manejar lo espeso de su saliva y el estreñimiento. Trate de beber tantos líquidos espesos como le sea posible.

Igualmente, trate de comer alimentos sólidos con un alto contenido de agua, tales como:

- Frutas enlatadas.
- Vegetales bien cocidos.
- Yogurt.
- Flan, natilla y budín.

ADQUISICIÓN DE UNA SONDA DE ALIMENTACIÓN

A pesar de su esfuerzo, no le será posible alimentarse lo suficiente para mantener una buena nutrición.

El alimentarse y nutrirse a través de una sonda, impedirá que pierda peso y se deshidrate, por lo tanto, se sentirá mejor. Además no tendrá el riesgo de ahogarse con alimentos o líquidos.

Incluso usted podrá comer todo lo que desee. No tendrá que limitar o restringir sus actividades diarias tales como bañarse o salir de casa. La sonda no está al alcance de la vista, excepto durante el momento de la comida. A muchas familias les ha sido sencillo aprender a utilizarla.

La conexión de una sonda a su estómago es un procedimiento quirúrgico sencillo. Sin embargo, usted y su doctor deben de planearlo de manera que ya tenga usted la sonda antes de que desarrolle problemas respiratorios; si se retrasa la colocación de la sonda, el proceso quirúrgico se complicará.

FATIGA

La fatiga es un efecto común de ELA, por lo tanto en ocasiones se podrá sentir muy cansado para comer.

Aquí se enuncian algunas maneras para conservar su energía:

- Tome una siesta antes de las comidas.
- Coma alimentos suaves.
- Substituya todos o parte de sus alimentos por un complemento nutricional. Su dietista le podrá dar nombres comerciales y le indicará qué tanto debe tomar.
- Lea la sección **“una dieta balanceada”** para conseguir la manera de agregar proteínas y calorías a sus alimentos sin repercusiones realmente notorias en su dieta.
- Planee comer 6 veces al día. Coma pequeñas porciones en el momento de su comida y frituras nutritivas entre comidas y por la tarde.

ESTREÑIMIENTO

La gente que padece de ELA es propensa al estreñimiento debido a la debilidad de los músculos abdominales, la inactividad, el no beber suficientes líquidos y no comer suficiente fibra. El estreñimiento puede provocar fatiga y disminución del apetito.

Algunas recomendaciones para controlar el estreñimiento son:

- Aumente su actividad tanto como le sea posible.
- Pida a su fisioterapeuta le enseñe ejercicios que fortalezcan sus músculos abdominales.
- Si no tiene problemas para deglutir, beba jugo de ciruela pasa o agua tibia con jugo de limón por la mañana para estimular sus intestinos.
- Beba 8 vasos de líquido diariamente. Si tiene problemas para beber líquidos, siga las recomendaciones de la sección **“dificultades para deglutir”**
- Si no tiene problemas para deglutir coma 8 porciones diarias de alimentos con alto contenido de fibra tales como frutas, vegetales, pan integral y cereales, igualmente beba suficientes líquidos.
- Si está tomando un complemento nutricional recomendado por su dietista, beba una toma añadiendo fibra.
- Si aún está estreñido luego de 3 días, consulte a su doctor.

DISMINUCIÓN DEL APETITO

- Usted puede llegar a notar que va teniendo menos deseos de comer. Para aumentar su apetito, trate lo siguiente:
- Coma en un ambiente placentero y relajante.
 - Invite a un amigo a comer con usted.
 - Sazone sus alimentos de acuerdo a su gusto.
 - Tome líquidos entre comidas, así no se abastecerá demasiado de ellos en las comidas.
 - Evite los alimentos bajos en calorías que únicamente llenen el estómago.
 - Planee comer pequeñas porciones de alimentos en las comidas, además de frituras nutritivas entre ellas.
 - Sea tan activo como le sea posible.

LIBROS DE COCINA

NON-CHEW COOKBOOK (Libro para cocinar alimentos que requieren ser masticados) por J.R.Wilson. Recetas de alimentos suaves, buenos para toda la familia.

Para obtener copias, contacte: Wilson Publishing Company, Colorado 81602, 303-945-5600

MEALS FOR EASY SWALLOWING (Comidas de fácil deglución) por Vickie Appel, Sandy Calvin, Gena Smith, Donna Woehr. Escrito especialmente para personas con dificultades para deglutir.

Para obtener copias, contacte a: The Muscular Dystrophy Association, 810 Seventh Avenue, New York, New York 10019, 212-586-0808

FYADENMAC-AMELA

fue organizada para brindar un camino de esperanza a los pacientes, familiares y amigos. Es importante para los pacientes saber que no están solos en esta difícil batalla.

NOTA: ESTE FOLLETO ESTÁ ELABORADO CON LA INTENCIÓN DE QUE SEA USADO BAJO LA SUPERVISIÓN DEL DOCTOR DEL PACIENTE Y SU DIETISTA.

BARBARA TANENBAUM, MA, RD
Clinic Study Unit
New England Medical Center
Boston, Massachusetts

JAMES TAFT, PAC
Department of Neurology
New England Medical Center
Boston, Massachusetts

Traducido por: NOÉ ROBERTO CASTELLANOS C.
Título original en inglés: MAINTAINING GOOD NUTRITION
Impresión en inglés: 1900 por ALS

Aceptamos sus donaciones y depósitos a la cuenta de Bancomer
Sucursal No: 79
Plaza:001
No. Cuenta: 0447928149

Familiares y amigos de enfermos de la Neurona Motora, A.C. (FYADENMAC)

Enrique Farmán 164-B, Col. Aviación Civil, México 15740, D.F.
Tels. 5115.1285/5115.1286
Correo Electrónico: fyadenmac@yahoo.com