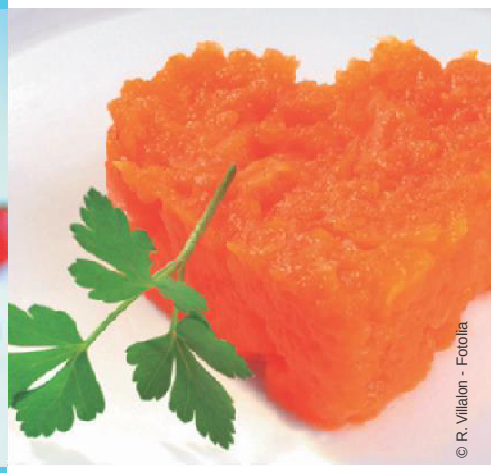
SABER Y ENTENDER







INFORME Nº 4

Atención nutricional de las enfermedades neuromusculares

ENERO 2011 (traducción 2014)

Mantener un buen estado nutricional como consecuencia de una alimentación equilibrada es importante para nuestra salud y para nuestro bienestar. En el caso de los niños, favorece un crecimiento armonioso. En el de las personas con una enfermedad neuromuscular, ayuda a compensar mejor las consecuencias de la enfermedad, a enfrentarse a las dificultades puntuales que esta genera y a sentirse mejor.

Si bien algunas enfermedades conllevan un mayor riesgo de desequilibrios nutricionales (desnutrición, obesidad y malnutrición) que otras, ninguna debería originar un estado nutricional precario. La desnutrición provoca importantes carencias de nutrientes y energía y debilita todo el organismo. La obesidad intensifica las dificultades ortopédicas, cardíacas, respiratorias, etc. Un seguimiento nutricional periódico realizado en la consulta multidisciplinar permite: prevenir que los desequilibrios nutricionales se consoliden, gracias a una educación nutricional precoz, identificar las dificultades y trastornos nutricionales y buscar soluciones para limitarlas.

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares asem

AFM Association Française contre les Myopathies

Las necesidades nutricionales fisiológicas del organismo

El organismo para funcionar necesita nutrientes esenciales y energía. Varían según la edad, el sexo, el peso, la actividad física y el estado general. Las células utilizan los nutrientes esenciales para fabricar todas las moléculas fundamentales. La energía es el carburante que permite llevar a cabo todas las actividades celulares.

El metabolismo es un proceso constante en **el cuerpo humano**

Las células del organismo degradan continuamente moléculas procedentes de la alimentación (los nutrientes) para fabricar (sintetizar) las destinadas a sus propias necesidades. Esta degradación produce también energía, que es consumida por las células durante las reacciones químicas que se llevan a cabo.
Este proceso de transformación continua (degradación y síntesis) se denomina metabolismo. Es más o menos elevado según la actividad pero no se detiene nunca. Incluso en reposo, el organismo necesita energía y nutrientes que debe aportar la alimentación diaria. El excedente se almacena para satisfacer posteriores necesidades.

Necesidades variables

- **Necesidades de energía**

Las necesidades energéticas básicas de los seres humanos se utilizan, el 60 % aproximadamente, para mantener el funcionamiento del organismo (metabolismo basal, regulación de la temperatura corporal y crecimiento) y, el 10 %, en la digestión. La actividad física constituye el 30 % de las necesidades globales. Las necesidades energéticas globales (expresadas en calorías) varían con la edad y la actividad.
Por ejemplo, aproximadamente, la necesidad calórica diaria es de 2000-2500 Kcal para hombres, 1700-2000 Kcal para mujeres y entre 1300-1800 para niños entre 4 y 9 años (aunque dependerá del peso/talla/actividad). En adultos con más de 1 hora de actividad física diaria deben incrementar entre 200-500 kcal/día siempre dependiendo de tipo de actividad.

- **Necesidades de nutrientes esenciales**

Los nutrientes esenciales son los hidratos de carbono o glúcidos, las grasas (ambos son fuente de energía), las proteínas, las vitaminas, los minerales y el agua. Se precisan unas cantidades diarias de estos nutrientes para tener una buena salud. Es decir, existen unas recomendaciones diarias alimentarias (RDA), establecidas por grupos de población según sexo, edad y otras situaciones (niños, mujeres durante el embarazo y lactancia, ancianos, etc.)
Por ejemplo: las RDA de calcio (mineral esencial en la composición de los huesos y dientes) oscilan entre 900 mgr para los adultos y 1000-1200 mgr para los adolescentes. Por su parte, las cantidades diarias recomendadas (CDR), son valores medios de nutrientes recomen- dados para el conjunto de la población. Son los que se utilizan en el etiquetado de productos de alimentación.

MÁS INFORMACIÓN

La caloría, una unidad que mide la energía

- La caloría es la unidad utilizada para expresar las necesidades energéticas de un organismo. En el lenguaje corriente hablamos de calorías, pero en realidad se trata de kilocalorías (1 Kcal = 1 000 Cal). Se utiliza también el kilojulio (1 kcal = 4,18 kJ), la unidad del Sistema Internacional.
- La caloría permite también expresar la cantidad de energía que puede proporcionar un alimento ingerido por el organismo. Esta cantidad depende de las proporciones de dicho alimento en glúcidos, lípidos y proteínas. Un gramo (g) de lípidos aporta 9 kcal (es el nutriente más energético); 1 g de glúcidos o de proteínas proporciona 4 kcal.

Índice

Las necesidades nutricionales fisiológicas del organismo 2

Enfermedades neuromusculares: necesidades especiales… 3

El seguimiento nutricional en las enfermedades neuromusculares 5

La desnutrición en las enfermedades neuromusculares 7

Una dieta variada y equilibrada..... 9

Tratar la desnutrición…..... 11

La obesidad en las enfermedades neuromusculares 14

2

Adaptar la alimentación a las necesidades personales

La sensación de hambre nos indica que nuestro cuerpo tiene un déficit de energía y el apetito nos permite darle respuesta. Habitualmente, adaptamos la ingesta de alimentos a nuestras necesidades, sin calcular continuamente la cantidad de calorías que consumimos y las que precisamos.

En algunas situaciones, es necesario modificar la cantidad y/o la calidad de los alimentos que ingerimos. Esto puede conllevar a un cambio de los hábitos alimentarios adquiridos y exige prestar más atención a los alimentos que se consumen para escoger los más adaptados a nuestra propia fisiología. Las campañas de información sobre nutrición han ayudado a concienciar sobre la importancia de llevar a cabo una alimentación diversificada. Ayudan a que sepamos cómo hacerlo recurriendo a una serie de mensajes importantes para saber qué alimentos tomar de cada grupos (verduras, frutas, cereales, lácteos, fibra, agua, etc.), o cuáles hay que reducir su consumo (grasas, azúcares simples, alcohol, etc.).

MÁS INFORMACIÓN

La sensación de hambre, saciedad y apetito regulan la alimentación

El cerebro recibe señales que lo informan sobre el estado nutricional del organismo y las traduce en mensajes que percibimos: hambre, apetito y saciedad. Reaccionamos, en función de estos mensajes, comiendo o dejando de comer. Por ejemplo, una disminución de los niveles de glucosa (azúcar) en la sangre o el estómago vacío generan hambre. Sin embargo, la distensión del estómago, el aumento de los niveles de glucosa (azúcar), de proteínas o grasas en la sangre tras una comida inhiben esta sensación

Asimismo, las señales sensoriales regulan el hambre y el apetito (la vista y el olfato…) al igual que sucede con otros factores socioculturales, psicoafectivos o, por ejemplo, cognitivos. Es el caso de la hora de la comida (establecida por reglas sociales), los hábitos de alimentación familiares, el estado de ánimo (estrés, ansiedad, alegría…), algunos sentimientos (placer, miedo, culpabilidad…), el estado de salud (enfermedad), etc. El hambre es la necesidad de comer, mientras que el apetito es el deseo de comer. Varían de una persona a otra. La sensación de hambre es imperiosa (a veces dolorosa si el estómago se contrae) y nos incita a buscar comida. Cuando se come hasta que ya no se tiene hambre, llega la saciedad. Tener esta sensación de saciedad es importante para el bienestar, ya que comer hasta saciar el hambre es una necesidad fundamental.

Enfermedades neuromusculares: necesidades especiales

Las consecuencias de una enfermedad neuromuscular modifican las necesidades del organismo. Prestar atención a las necesidades de alimentación permite abordarlas mejor. Alimentarse de la manera que se considere más adecuada a las características individuales, siguiendo siempre los grandes principios de equilibrio en la alimentación, permite sentirse mejor y poder enfrentarse a las dificultades de la vida diaria y a la enfermedad.

Necesidades relacionadas con la actividad física

Las necesidades energéticas básicas de una persona con una enfermedad neuromuscular son casi las mismas que las del resto de la población, ya que el 70 % son necesidades comunes.

Sin embargo, las que son requeridas para la actividad física son inferiores a la media debido a la disminución de la fuerza muscular (salvo en enfermedades poco discapacitantes). Por ejemplo, en el caso de los niños con distrofia muscular de Duchenne, que tienen entre 7 y 10 años y que conservan la capacidad para caminar, el gasto energético ligado a la actividad física es de un 25 % en vez de un 30 %. Por lo tanto, las necesidades calóricas globales son un poco menos elevadas. En el caso de niños con atrofia muscular espinal de tipo II, tan solo es de un 6 %, por lo que las necesidades calóricas son muy inferiores. Esto implica que hay que comer proporcionalmente menos (ingerir menos calorías), en función de la actividad física.

Necesidades puntuales

Las necesidades energéticas aumentan durante los episodios infecciosos o, por ejemplo, los periodos de estrés, que pueden ser más frecuentes en enfermedades neuromusculares. Las infecciones respiratorias, en particular, exigen aumentar el aporte energético ya que, a menudo, se tiene menos hambre. La debilidad de los músculos respiratorios hace que aumente el trabajo dedicado a la respiración y la energía necesaria.

Las intervenciones quirúrgicas como la artrodesis vertebral son las que mejor se toleran (mejor cicatrización, menos riesgo operatorio, recuperación más rápida…) cuando el estado nutricional es correcto. Por este motivo, suele ser necesario, antes de la intervención, ajustar el aporte nutricional de calorías y la composición de nutrientes esenciales para optimizar el peso. Cuando la movilidad disminuye, un buen estado nutricional permite disminuir los dolores derivados de la presión sobre ciertas zonas corporales y hace que las movilizaciones realizadas por el cuidador sean menos dolorosas.

Pautas nutricionales habituales

No en todas las enfermedades neuromusculares es necesario controlar el aporte nutricional más de lo habitual. Sin embargo, un buen estado nutricional ayuda a enfrentarse mejor a ellas. Por este motivo, respetar las pautas nutricionales está aún más justificado. Para saber cómo alimentarse bien se aconseja recurrir a profesionales de la nutrición (dietista, médico nutricionista, etc.) a ser posible, especializados en enfermedades neuromusculares. Esto permite revisar la alimentación en función de la enfermedad, su evolución y las circunstancias. Con el tiempo y los hábitos, cada persona conoce mejor los alimentos adecuados para su nutrición, los que aportan más energía, la mejor manera de repartir los aportes alimentarios a lo largo del día las necesidades específicas (hidratación, hidratos de carbono o glúcidos, grasa…) y puede decidir por sí misma.

TESTIMONIO

Conocer nuestras necesidades, respetarlas y hacer que se respeten…

«Desde el principio comprendí la importancia de tener una alimentación equilibrada, en especial, para vivir mejor con la enfermedad, y disfruto comiendo. Tengo distrofia muscular de Duchenne y como sin dificultad, pero debo controlar no adelgazar, dado que mi peso medio ronda los 36 kg. Pesar menos me preocupa sobre todo por los roces y las escaras.

Vivo en una residencia desde hace 7 años (tengo 29 años). Aquí, las comidas se preparan in situ. Los diferentes menús responden a las necesidades nutricionales de los residentes. Durante un largo período, las comidas que servían no se correspondían con mis necesidades. Las cantidades eran demasiado justas, no podíamos repetir y, por la noche, había pocos feculentos, algo que yo necesito. Tenía hambre y estaba adelgazando. ¡Llegué a perder 4 kg! Al indicárselo al equipo médico, me prescribieron complementos dietéticos. Los tomé 2 veces al día durante cerca de 1 año, pero no era lo ideal ni por el sabor ni por el bienestar intestinal.

Para mí, la solución era otra. Quería que el equipo encargado de preparar la comida tomara consciencia de la importancia de tener en cuenta la opinión de los residentes y de sus necesidades. Varios de nosotros tomamos la iniciativa. Dimos a conocer nuestra opinión a los responsables de la residencia. Explicamos al jefe de cocina los problemas que teníamos con la comida, la poca atención que se prestaba a nuestros deseos, como sucedía con querer raciones más grandes y platos apetitosos (a veces trituraban todos los alimentos del plato y los servían así). Poco a poco, nuestras reivindicaciones se fueron abriendo paso hasta que la dirección sustituyó al equipo de cocina por otro que respetaba más nuestra opinión. Esto tuvo un impacto muy positivo.»

[N. de las T.: Tanto este testimonio, como todos los demás del texto, recogen las palabras textuales de personas que viven en Francia y reflejan sistemas de actuación seguidos en este país]

Necesidades específicas en algunas enfermedades

En algunas enfermedades, el aporte nutricional debe controlarse de manera puntual o a largo plazo. En la distrofia muscular de Duchenne, como en todas las miopatías progresivas en las que la afectación muscular va aumentando, el periodo de pérdida de la capacidad de la marcha favorece el aumento de peso. Para prevenirlo, debe modificarse la alimentación. Es decir, hay que limitar alimentos y preparaciones demasiado calóricas (azúcar, grasas, frituras, etc.) y llevar una dieta equilibrada.

En la edad adulta, puede que se inicie un proceso de adelgazamiento debido a las dificultades para alimentarse, a los problemas respiratorios, etc. Puede ser necesario enriquecer la alimentación consumiendo alimentos más grasos. Durante un tratamiento con corticoides, y con carácter preventivo, se prescribe una alimentación pobre en glúcidos simples para control de peso, baja en sal para evitar retención de agua, rica en proteínas y enriquecida en calcio y vitamina D para prevenir la osteoporosis.

En la atrofia espinal, así como en las enfermedades neuromusculares en las que la masa muscular es débil (miopatías congénitas…), existe un riesgo importante de hipoglucemia (caída brusca de los niveles de glucosa (azúcar) en sangre) y de deshidratación.

Esto sucede sobre todo en el caso de los niños, a causa de sus bajas reservas energéticas y de agua. Como medida preventiva, se aconseja beber con frecuencia y repartir la ingestión de alimentos a lo largo del día. Se puede añadir, un tentempié a media mañana y a media tarde. Algunas enfermedades metabólicas musculares exigen dietas específicas. Por ejemplo, en la glucogenosis muscular de tipo III, se recomienda una dieta más rica en glúcidos complejos y repartir las comidas a lo largo del día para escalonar el aporte energético.

El seguimiento nutricional en las enfermedades neuromusculares

El estado nutricional puede verse afectado por las dificultades para alimentarse o por una actividad física más limitada. Un desequilibrio nutricional duradero puede dar lugar a la desnutrición o a la obesidad. Tanto una como otra acentúan los efectos de la enfermedad. El seguimiento nutricional periódico tiene como objetivo prevenir las dificultades, sobre todo porque sensibiliza sobre la importancia de un buen equilibrio alimentario, detectar dichas dificultades lo antes posible y proponer soluciones nutricionales satisfactorias.

Revisiones y examen clínico

Cuando la situación es estable, la frecuencia de las visitas a la consulta multidisciplinar es generalmente de una a dos veces al año. La periodicidad de estas visitas es muy importante para identificar variaciones de peso a lo largo del tiempo y comprobar que el crecimiento es adecuado.

Durante un examen clínico, el médico puede detectar un estado de delgadez o, por el contrario, un aumento de peso que debe vigilarse y hacerse una idea del estado nutricional. Puede valorar las consecuencias de todo esto, tales como dolores en las zonas de roce, dificultades ortopédicas relacionados con el sobrepeso, cansancio excesivo, dificultades para respirar, etc.

Asimismo puede plantear la repercusión de los problemas emocionales en la alimentación. El dietista puede participar en esta consulta, en particular cuando deben establecerse medidas dietéticas.

Encuesta sobre alimentación

Saber cómo se alimenta la persona diariamente permite ajustar la alimentación a sus necesidades, en función de sus gustos y hábitos culinarios familiares. Para esto, el médico y, generalmente, el dietista interrogan a la persona, al niño y a sus padres sobre las características cuantitativas y cualitativas de sus comidas (número de comidas por día, qué alimentos, en qué cantidades…). Intentan conocer la manera en la que se llevan a cabo las comidas y las dificultades que existen (dificultades para tragar, atragantarse, comidas demasiado largas, tensiones familiares a lo largo de estas, etc.). Cuando la información es confusa o insuficiente, el dietista puede pedir que se anote día a día la composición de las comidas. De este modo, los desequilibrios alimentarios aparecen con más claridad, lo que contribuye a determinar posibles actuaciones que hay que poner en marcha.

Medición del peso y la estatura

El peso se revisa en cada consulta. En caso de que existan dificultades para mantenerse de pie o subir a una balanza, se utiliza una silla con báscula. Para seguir la evolución del peso a lo largo del tiempo, los valores obtenidos se trasladan a una curva de crecimiento (de 0 a 18 años).

TESTIMONIO

El seguimiento nutricional no se puede separar del seguimiento multidisciplinar

«Soy neuropediatra en una consulta multidisciplinar. Llevo a cabo el seguimiento, desde el punto de vista médico, de niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares. El seguimiento nutricional no se puede separar del de las otras funciones del organismo. Las mediciones simples (peso, estatura…) que se realizan en cada consulta nos permiten seguir la evolución del estado nutricional a lo largo del tiempo, y sirven además para interpretar otros datos como el valor de la capacidad vital.

Todas las funciones del organismo están relacionadas. Por lo tanto, si una se debilita, el cuerpo debe compensarlo. La función de nutrición es la base de todas las demás. Cuando el organismo se alimenta con carburante y nutrientes esenciales, en función de sus necesidades, se encuentra mejor. Por este motivo, en las enfermedades neuromusculares, un desequilibrio nutricional persistente es todavía más perjudicial puesto que algunas funciones pueden ya estar debilitadas (muscular, respiratoria, cardíaca…). Debemos sensibilizar a las personas afectadas (y también los cuidadores) de la importancia del seguimiento nutricional en estas enfermedades. No debe quedar en segundo plano con respecto al de las funciones respiratoria, ortopédica, etc. Si surgen dificultades en la alimentación, sean las que sean, es necesario tomar consciencia de la importancia que tiene hablarlo con el equipo médico para encontrar soluciones.

Cambiar la manera de alimentarse requiere tiempo y paciencia ya que el acto alimentario sustenta, de hecho, muchas otras cosas más que la acción de nutrirse. Sin embargo, siempre merece la pena porque cuando una persona muy delgada vuelve a ganar peso, su bienestar general mejora.»

5

La estatura se mide, en la mayoría de los casos, acostado boca arriba. Si no es posible a causa de las retracciones articulares, se mide la envergadura de los miembros superiores (distancia de una mano a otra con los brazos abiertos) o la longitud del tibia

El índice de masa corporal (IMC o índice de Quételet) es igual al peso (kg) /talla (m) Este índice sirve para calcular si la persona está demasiado delgada, tiene una corpulencia normal, sobrepeso u obesidad.

Es fundamental que se mantenga la periodicidad de las mediciones a lo largo del tiempo. Al compararlas, el médico observa si la evolución del peso y de la estatura es normal con relación a la enfermedad o si se acerca a la obesidad o a la desnutrición. Es difícil, de hecho, tomar como referencia las curvas de peso y estatura que se aplican a la población general. En la distrofia muscular de Duchenne, los médicos utilizan una curva peso/estatura específica que se ha establecido.

Herramientas de evaluación más específicas

• Determinar la composición corporal

- Medir la circunferencia del brazo con una cinta métrica y la del grosor del pliegue cutáneo en la parte posterior del brazo (pliegue tricipital), gracias a una pinza especial (la medida es indolora), permiten seguir la evolución ponderal de la persona y calcular la proporción de masa grasa.
- La impedanciometría es una técnica indolora y rápida que mide la proporción de masa magra y de masa grasa. Por medio de un aparato, se hace pasar una corriente eléctrica de baja intensidad al cuerpo. Dado que esta circula más lentamente a través de la masa grasa que a través de los demás tejidos, se puede deducir su proporción. Esta medición, incorporada en algunas balanzas, no es posible si existe un artefacto metálico en el cuerpo.

• Evaluar las necesidades energéticas

Para conocer las necesidades energéticas nutricionales de una persona en reposo o después de una comida, se mide el gasto energético. Se utiliza una técnica denominada calorimetría indirecta. La persona respira a través de una máscara buconasal o un “canopy” (globo transparente en el que se introduce la cabeza) conectado a un aparato que mide el oxígeno (O_2) consumido y el CO_2 expulsado por la respiración. Esto permite deducir el gasto energético y por tanto las necesidades energéticas.

Seguimiento nutricional y prevención

La prevención es esencial para distanciarse lo menos posible del equilibrio nutricional. Realizar el seguimiento en la consulta también, es una oportunidad para recibir educación nutricional. El dietista es el que suele proporcionar la información nutricional general y específica en relación con la enfermedad neuromuscular: cuáles son los beneficios de comer de manera equilibrada, cómo conseguirlo, con qué aspectos nutricionales hay que tener cuidado en relación con la

MÁS INFORMACIÓN

Los profesionales que realizan el seguimiento nutricional y su atención

• En la consulta multidisciplinar

El médico coordinador (pediatra, neurólogo, médico de medicina física y de rehabilitación…) con la ayuda de su equipo (personal de enfermería, auxiliares…) es responsable del seguimiento médico y de la atención. Colabora con otros profesionales:

- Dietista: está integrado en el equipo médico, ofrece la información nutricional útil y sigue a los pacientes en los aspectos dietéticos. Identifica sus hábitos de alimentación para proporcionar los consejos más adecuados que permitan adaptar la alimentación.
- Médico gastroenterólogo: busca una causa digestiva a los problemas de nutrición.
- Médico nutricionista: confirma que el problema nutricional no tiene una causa patológica.
- Médico endocrinólogo: busca una causa hormonal a los problemas de nutrición.
- Cirujano gastroenterólogo: lleva a cabo los procedimientos endoscópicos relacionados con la atención nutricional y digestiva (ej: colocar la sonda de gastrostomía…).
- Estomatólogo, dentista, ortodontista, etc. participan en la atención a los aspectos relacionados con los dientes y la mandíbula.
- Psicólogo: en caso de dificultades nutricionales, ayuda a evaluar si se trata de aspectos fisiológicos y psicológicos.

• Los profesionales de atención primaria

Las consultas periódicas con los profesionales sanitarios de atención primaria pueden contribuir a la sensibilización en relación con los aspectos nutricionales, al diagnóstico de una situación nutricional precaria y su atención Nos referimos al dietista, médico de cabecera, fisioterapeuta, ortofonista, enfermero(a), personal auxiliar de enfermería para atención domiciliaria, del centro de día o de la residencia de especializada, e incluso en el centro escolar cuando se trata de un centro de educación especial (CEE, en España. EREA en sus siglas en francés). Estos profesionales a veces están en contacto con la consulta multidisciplinar.

6

enfermedad, cómo enriquecer la alimentación, cómo comer menos, cuáles son los trucos para alimentarse más fácilmente cuando se tienen dificultades, etc.
Una educación nutricional precoz sienta las bases de unos buenos hábitos alimentarios futuros. Permite, asimismo, modificar los hábitos de alimentación inapropiados y sensibilizar sobre determinadas cuestiones. Por ejemplo aquellas relacionadas con el alcohol, en particular en el caso de los adolescentes con enfermedades neuromusculares. Estos, al igual que los demás adolescentes, pueden tener conductas alimentarias de riesgo. Sin embargo, en estos casos, las consecuencias de dichas conductas se incrementan por la enfermedad neuromuscular que padecen, pero no siempre se presta atención a los riesgos que conllevan. Llegan, incluso, a ignorarse deliberadamente.

TESTIMONIO

Sensibilizar y fijar los objetivos nutricionales que hay que conseguir

«Como dietista, trabajo con niños y adolescentes (algunos con enfermedades neuromusculares) en un Centro Regional de Educación Adaptada. El seguimiento nutricional de estos jóvenes, algunos de ellos internos, se basa en el control de todo el equipo médico del centro (médico, personal de enfermería, fisioterapeuta y yo misma). Cuando ingresan, el médico los recibe a todos, después me reúno con ellos periódicamente. Al principio, fomento la confianza. Es muy importante ya que, a veces, hay que actuar con estos jóvenes que toman muchos medicamentos en un campo que para ellos es sinónimo de libertad de elección: la comida.
Realizo una valoración de hábitos alimentarios para saber cómo se alimentan en casa, en el comedor, si se saltan alguna comida (lo que ocurre a menudo en los adolescentes), qué cantidades toman, etc. Si hay que cambiar los aportes nutricionales, les pongo dos objeticos: uno fácil y otro más difícil. Por ejemplo, beber más y suprimir la carne por la noche o tomar verduras a mediodía y por la noche (cosa que para algunos resulta más complicado que dejar las golosinas). Les propongo posibles alimentos, según sus gustos, y luego hacemos una valoración periódica. Es fundamental conseguir que la dietética se integre en la vida de estos jóvenes. Hay que aceptar, también, que esto requiere: tiempo, saber escuchar, educación y persuasión. Para ayudarnos hacemos dos valoraciones nutricionales en los cursos equivalentes a 1º y 3º de la ESO. Una encuesta realizada en 2010 a los jóvenes de los Centros regionales de enseñanza adaptada nos ha demostrado que la educación nutricional les resulta muy útil. Hace que sepan por qué es importante alimentarse bien, no saltarse comidas, etc. Lo que ya es mucho.»

La desnutrición en las enfermedades neuromusculares

Cuando las consecuencias de la enfermedad impiden alimentarse con normalidad, el aporte nutricional puede ser insuficiente para cubrir las necesidades del organismo. Si no se atiende, la desnutrición puede llegar a asentarse progresivamente.

¿Cuándo hablamos de desnutrición?

En el caso de los niños, la ralentización del crecimiento y el peso (estaturoponderal) en un periodo de más de 6 meses es el primer signo de una desnutrición. En el caso de los adultos, hablamos de desnutrición cuando la pérdida de peso es superior o igual a 10 % del peso habitual en 6 meses.
Los médicos se basan también en la modificación de la composición corporal. El organismo humano se compone de tejido magro (agua, proteínas sobre todo en el músculo…) y de grasa (reservas de energía). La proporción de masa magra/masa grasa varía en función de la edad, del sexo, etc. La disminución prolongada de la masa grasa pone de manifiesto una carencia en los aportes calóricos.

Las causas de la desnutrición

• Los problemas musculares que afectan los músculos de la cara o del tubo digestivo dificultan la alimentación. Por ejemplo: si la boca no se cierra bien (infraoclusión bucal), impide poder mantener los alimentos dentro de la misma para masticarlos; si los músculos masticatorios están debilitados, impiden masticar bien los alimentos (esta dificultad se acentúa con un mal estado dental); los problemas de la deglución conllevan dificultades para tragar (disfagia, el bolo alimenticio no atraviesa adecuadamente la vía digestiva superior) y aumenta el riesgo de atragantarse, lo que lleva a alimentarse menos.

• Los trastornos digestivos (reflujo gastroesofágico, estreñimiento, vómitos…) provocan dolores y molestias que pueden disminuir el apetito.

• Los trastornos respiratorios, cuando están presentes, provocan una mala oxigenación del organismo y un cansancio general. En estos casos, comer requiere un esfuerzo suplementario que aumenta el cansancio y puede llevar a que poco a poco, disminuya la ingesta de alimentos.

• La debilidad motora de los miembros superiores hace que comer sin ayuda de otra persona sea difícil. Así mismo, una comida que no se adapta a los gustos del enfermo, alimentos con una textura inadecuada y unas condiciones no adecuadas del entorno en que se come (ruido, ambiente con agitación, malas instalaciones…), incrementan las dificultades alimentarias.

• El miedo (a atragantarse, a la mirada de los demás, etc.), la ansiedad y otras manifestaciones emocionales pueden acentuar la falta de apetito y la desnutrición.

Las consecuencias de la desnutrición

La desnutrición da lugar a carencias energéticas (glúcidos, lípidos…) y de nutrientes esenciales (vitamina A, vitamina E, selenio, cinc…) que tienen una incidencia en todas las funciones fisiológicas (funciones cardíaca, respiratoria, digestiva, neurológica…).

La desnutrición acentúa la pérdida muscular ya que cuando los aportes calóricos de la dieta no cubren las necesidades energéticas, el organismo se abastece de sus reservas de grasa (masa grasa) y de azúcar (glicógeno). Si siguen siendo insuficientes para producir energía, utiliza las proteínas tisulares en particular las del músculo (masa magra), para producir energía.

La desnutrición aumenta el cansancio del organismo. Un organismo desnutrido tiene también más dificultades para luchar contra las infecciones y le cuesta más evacuar los desechos (alteración del tránsito intestinal). Además, la delgadez favorece la formación de escaras en las zonas de fricción de la piel puesto que los tejidos subcutáneos no están protegidos por los milímetros de grasa necesarios. Por otro lado, la imagen que se tiene de uno mismo puede verse afectada por un estado de delgadez importante.

TESTIMONIO

Toma de consciencia progresiva

«Las dificultades para alimentarse pueden aparecer de manera muy progresiva, de ahí que concienciarse sobre sus consecuencias sea generalmente un proceso lento. Estas dificultades no están ligadas únicamente a los efectos de la enfermedad. Es decir, pueden tener un componente psicológico (miedo a atragantarse, cansancio por pasar varias horas sentado a la mesa, vergüenza por no conseguir comer solo, sentimiento de ser una carga para el resto de la familia…). Poco a poco, niños, adolescentes o adultos disminuyen la ingesta de alimentos alegando que no tienen hambre o no quieren más, lo que no siempre es así. En realidad no llegan a saciarse y, si bien al principio tienen hambre, después esta sensación se atenúa.

De este modo, la desnutrición va aumentando. Algunas personas no tienen consciencia de que están desnutridas. Otras disimulan la delgadez con ropa holgada, y con un aspecto agradable. El entorno no siempre quiere ver esta situación. El equipo médico, especialmente el personal de enfermería y las auxiliares de enfermería que están con el paciente y/o sus padres cuando van al hospital, hablando con ellos, contribuyen a cambiar su percepción de la situación. Los datos objetivos recogidos durante el seguimiento médico (peso, estatura…) sirven también de apoyo. Si es necesario, se recurre, asimismo, al psicólogo. Ayudamos así a ver la situación más objetivamente. Esto es indispensable para que se acepte a atención alimentaria y sea eficaz.»

MÁS INFORMACIÓN

Dificultades para tener sensación de saciedad

Cuando comemos hasta la saciedad, estamos satisfechos. La saciedad se acompaña de una sensación fisiológica y psicológica de bienestar que incita a dejar de comer. Durante ese período se lleva a cabo la digestión. El organismo absorbe lo que necesita, gasta la energía necesaria y almacena el exceso en sus reservas.

Cuando nos alimentamos con dificultad, comer hasta que ya no se tiene hambre, es un verdadero desafío y raramente se llega a la saciedad. El organismo se adapta reprimiendo la sensación de hambre, es decir, cuanto menos se come, menos hambre se tiene. El apetito disminuye progresivamente y lo hace aún más por el miedo vinculado a las dificultades para alimentarse. La pérdida de apetito puede ser muy preocupante para el entorno, ya que querrían que la persona comiese más. A veces, la ingestión de alimentos se reduce a cantidades muy pequeñas de comida. Las medidas nutricionales ayudan a volver a alimentarse progresivamente un poco más, sin forzar, pero estimulando lentamente el placer de comer para ir acercándose a la saciedad.

Una dieta vari

Los alimentos proporcionan glúcidos, lípidos y proteínas (ma
Se clasifican por familias según la composición de sus nutrientes.
Respetando las indicaciones de consumo permite responder a necesidades nut

Familias de alimentos • nutrientes que proporcionan

Productos azucarados (caramelos, azúcar, chocolates, refrescos…)
• Glúcidos simples (sacarosa, glucosa)

Materias grasas (aceite, mantequilla, nata...)
• Lípidos (cuyos ácidos grasos esenciales no pueden ser fabricados por las células)

Carnes, pescados, huevos, etc.
• Proteínas (fuente de aminoácidos), lípidos, hierro, vitaminas (B1, B12, A…)

Leche y productos lácteos (quesos, yogures…)
• Calcio, proteínas, lípidos, vitaminas (B2)

Frutas, hortalizas y legumbres
• Glúcidos, minerales (potasio, magnesio, calcio…), vitaminas (C, B1, B6, B9…,betacaroteno), fibras, agua, etc.

Cereales y derivados (pan, pasta, arroz…), féculas (patatas), legumbres (lentejas, habas...)
• Glúcidos complejos, proteínas, minerales (potasio, magnesio, hierro en las legumbres), vitaminas, fibras

Bebidas (agua, té, café, infusiones, zumo de frutas…)
• Agua, minerales, vitaminas (en los zumos de frutas…)



¿Nutrientes para qué?

Glúcidos: fuente de glúcidos complejos y de glúcidos simples (sacarosa, glucosa), carburante del organismo (neuronas, glóbulos rojos…). El exceso se almacena (glicógeno, grasa).
Lípidos: fuente de ácidos grasos saturados y no saturados, carburante del organismo (para los músculos, el hígado…). Sirven para fabricar otros lípidos, transportar moléculas (vitaminas…). Entran en la estructura de las membranas celulares… El exceso se almacena en forma de grasa (85 % de energía almacenada).
Proteínas: fuente de aminoácidos para fabricar las proteínas celulares. Se utilizan como fuente de energía, al igual que las proteínas del músculo, cuando las reservas de glúcidos y lípidos se agotan.
Vitaminas (A, B, C, D,…): la mayoría de las vitaminas se obtienen a través de los alimentos, otras las fabrica el organismo. Algunas son antioxidantes (A, C, E), contribuyen a la coagulación (K), a la solidez de los huesos (D), etc. Las vitaminas C y B (B1…) solubles en agua no se almacenan (el exceso se elimina). Otras se almacenan en las grasas (A, D, E, K) y se utilizan cuando hace falta.
Minerales: indispensables pero en muy pequeñas cantidades. Más de 1 g/día de media para el calcio, fósforo, potasio, azufre, sodio, cloro y magnesio. Menos de 1 g/día para los oligoelementos (flúor, hierro, yodo, cinc…).
Agua: indispensable para el organismo, para irrigarlo y evacuar los desechos.

Referencias

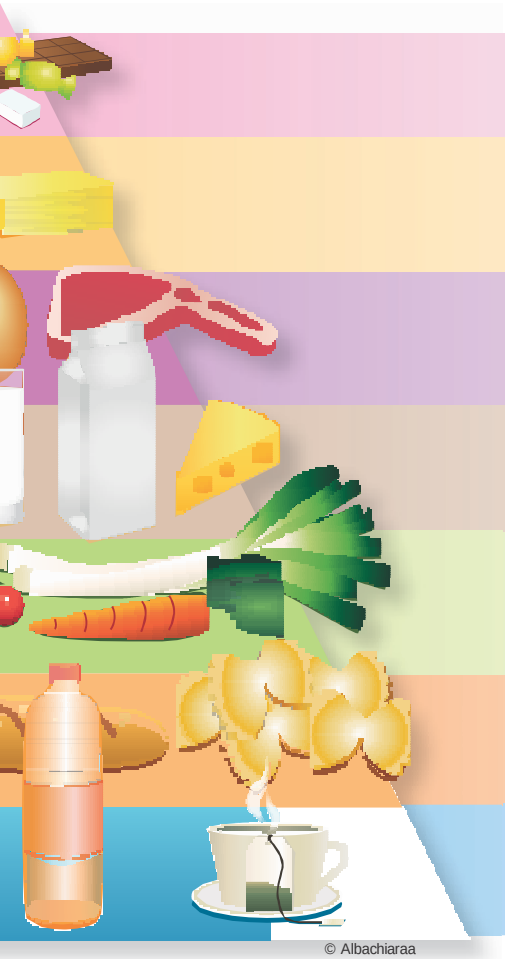
•100 g de mant
100 g de nata
•100 g de ques
= 399 Kcal
•100 g de carn
(vaca) = 180 kc
- un huevo = 7
• 100 g de past
(rico en glúcid
• 100 g de pan
• una manzana
plátano = 84

9

ada y equilibrada

cronutrientes), vitaminas, minerales y agua (micronutrientes).
Dado que ningún alimento los contiene todos, variar la alimentación
ricionales medias del organismo y contribuye a mejorar nuestra salud y bienestar

Pautas de ingesta para recordar *


© Albachiaraa

Reducir. No aportan nada más que azúcar cuyo exceso se almacena en forma de grasa

Reducir. El exceso se almacena. No pueden suprimirse puesto que nuestro organismo las necesita.

De una a 2 porciones por día. En el caso de los niños, 1 porción puede ser suficiente. En el caso de los adultos, una porción corresponde a 100 g (una hamburguesa, un muslo de pollo, dos lonchas de jamón, 2 huevos, dos filetes pequeños de salmón, etc.). Pescado, al menos 2 veces por semana. Variar

3 porciones por día. Una porción corresponde a un yogur (125 g), 1 queso fresco (100 g), 2 petits suisses (60 g), 30 g de queso, 1 vaso de leche (125 ml).

Al menos 5 porciones al día. 1 porción corresponde, para un adulto, a entre 80 y 100 g, al tamaño de un puño cerrado o 2 cucharadas soperas llenas (1 tomate, 1 puñado de judías verdes, 1 bol de sopa, 1 manzana, 2 albaricoques…). Variar tomándolos crudos o cocidos.

En cada comida y de acuerdo con el apetito. Aportan carburante que se utiliza de manera progresiva. Alternar arroz, pasta, quinoa, sémola, leguminosas, etc. Los cereales integrales son más ricos en nutrientes (vitaminas, fibras…).

Tanta agua como se quiera. Durante y entre comidas. Reducir los refrescos azucarados (ricos en glúcidos simples).

* Programa nacional francés de nutrición y salud (PNNS: Programme national nutrition santé) http://www.mangerbouger.

calóricas (valores aproximados)

equilla (en su mayoría lípidos) = 750 Kcal -
30 % = 288 Kcal
o tipo gruyer (más rico en proteínas)

e de cerdo = 320 Kcal – 100 g de carne roja -
al – 100 g de pollo (poco graso) = 124 Kcal
5 Kcal
a y 100 g de arroz blanco cocidos = 110 Kcal
os)
= 275 Kcal
= 100 Kcal - una naranja = 70 Kcal - un
Kcal

Alimentación equilibrada

Se consigue con una alimentación variada que proporcione todos los nutrientes necesarios. Lo ideal es que la alimentación aporte un 15 % de proteínas, entre un 30 y 35 % de lípidos y entre un 50 y 55 % de glúcidos.

Aspectos específicos

• **Glúcidos**: consumir preferentemente alimentos ricos en glúcidos complejos (cereales, pasta, arroz y patatas) más que alimentos ricos en azúcares simples (chucherías, bebidas azucaradas…). Reducir los refrescos…
• **Lípidos**: consumir preferentemente aceites vegetales (oliva, colza, girasol…), pescados grasos (caballa, salmón…), nueces, avellanas, etc. Reducir las grasas animales (mantequilla nata…). Reducir los fiambres, bollería, platos precocinados…
Cuidado con los alimentos que son a la vez grasos y azucarados (pasteles, natillas, chocolate, helados).
• **Sal**: 8 g al día como máximo (estas recomendaciones han bajado a 5gr/día). Debe disminuirse de manera considerable en caso de estar en tratamiento médico con corticoides.
• Reducir el consumo de alcohol.

10

Tratar la desnutrición

La primera medida que se propone para mejorar el estado nutricional es enriquecer la alimentación con alimentos grasos y ricos en proteínas para conseguir a la vez una dieta equilibrada. Otra serie de medidas que facilitan asimismo la alimentación son: adaptar las texturas, ofrecer alimentos que apetezca comer, mejorar el posicionamiento para las comidas, o, utilizar productos de apoyo.

Medidas nutricionales sencillas

Ante una desnutrición, el equipo médico de la consulta multidisciplinar confirma, en primer lugar, que no haya otras disfunciones que provoquen el problema nutricional. Por ejemplo: trastornos respiratorios (prescribir una ventilación…), estomatológicos (comprobar el estado de los dientes, de la mandíbula…) y digestivos (tratar el dolor, el reflujo gastroesofágico, estreñimiento…). A continuación se proponen una serie de medidas sencillas para enriquecer la alimentación en calorías y subsanar las carencias en nutrientes esenciales. Para recuperar peso, en un primer momento, puede ser suficiente tomar en cada comida más alimentos ricos en materias grasas, en proteínas y en azúcares complejos y recurrir a complementos dietéticos. Si la desnutrición es muy importante, el médico propone un objetivo calórico que hay que conseguir y determina las necesidades diarias de alimentos que se deben tomar.

Enriquecer la alimentación

- **Enriquecer con grasa.** Añadir aceite de oliva a los purés de patata, vegetales, legumbres, sopas, etc. En ocasiones puede añadir mantequilla o nata.
- **Enriquecer con grasa y proteínas.** Añadir leche entera (líquida o en polvo), queso, huevo cocido, a los purés.
- **Enriquecer con grasa, proteína y glúcidos:** tomar de postre o tentempié: petits suisse, natilla, flan, queso con más de 40% de grasa (salvo pacientes con colesterol algo).
- **Distribuir las comidas durante el día:** en 4, 5 o más ingestas: desayuno, media mañana, comida, merienda, cena y recena si apetece si se ha comido poco.
- **Mantener una dieta equilibrada**: tomar frutas, hortalizas y legumbres ricas en fibra para el tránsito intestinal y ricas en vitaminas y minerales que ayudan al funcionamiento del organismo; tomar cereales para tener energía (azúcares complejos); consumir carne o pescado que son fuentes de proteínas y ácidos grasos.
- **Beber con frecuencia:** el agua hidrata las células y facilita la eliminación de desechos. Mejora el tránsito intestinal. Tener una botellita de agua a mano nos recuerda que debemos beber frecuentemente.
- El médico puede prescribir, si es necesario, **complementos vitamínicos** y minerales.

MÁS INFORMACIÓN

Los complementos nutricionales

Complementan el aporte nutritivo cuando este es insuficiente. Son ricos en proteínas, tienen un elevado efecto saciante y proporcionan un buen equilibrio en nutrientes. En la práctica, los productos con sabor dulce son los que más se prescriben, aunque no siempre gustan y es difícil consumir más de 2 o 3 al día. Se aconseja consumirlos con bastante antelación al almuerzo y a la cena para que no desaparezca el apetito. Por ejemplo, es mejor tomarlos por la mañana, en el desayuno, en vez de productos lácteos, que a media mañana o por la tarde a la hora de la merienda o justo antes de la cena.

Se considera que suelen favorecer el estreñimiento (algunos están enriquecidos con fibras). Se prescriben con relativa frecuencia a los niños de corta edad, pero es más difícil hacer que los tomen los adolescentes. Se pueden elegir los que gusten más probando varias marcas. Cuando hace calor, se pueden tomar congelados como si fuesen helados. Cuando no son bien aceptados, los complementos alimenticios pueden reemplazarse (aunque no sea lo ideal desde un punto de vista nutricional) por natillas o yogures líquidos que aportan ácidos grasos o proteínas. Se pueden espesar para tragarlos mejor (agua y zumo de frutas con gelificantes).

Facilitar la deglución

- **Modificar la textura de los alimentos.** Las texturas más suaves o ligeras que reducen la masticación se adaptan mejor cuando esta falla: alimentos semisólidos (flanes, mousses, soufflés, verduras muy cocidas…) o más pastosos y espesos (purés, alimentos batidos).

En caso de problemas de deglución, deben evitarse los alimentos de tamaño pequeño y que se disgregan en la boca (arroz, lentejas, sémola, biscotes, patatas fritas…).

La deglución de líquidos (agua, zumo de frutas, jarabes…) es difícil de controlar (las bebidas gaseosas son más fáciles de deglutir).

11

EN LA PRÁCTICA

Obtener texturas diferentes

• Las texturas semisólidas (flanes, mousses, soufflés) se obtienen añadiendo claras de huevos a la preparación y cocinándolo todo junto. Las yemas de los huevos enriquecen y espesan los líquidos (sopas…) cuando se calientan lentamente.

• Los purés y los platos con comida triturada se obtienen aplastando, picando y batiendo los ingredientes. Algunos aglutinantes permiten homogeneizarlos: harina de trigo o de maíz, fécula de patata, etc. Para hacer una preparación untuosa y fácil de tragar, se puede añadir salsa, queso fundido o, por ejemplo, nata líquida. Con la batidora se obtienen texturas suaves y ligeras en particular cuando el alimento se bate con aglutinante. Este aparato es indispensable para conseguir resultados de buena calidad.

• Para espesar los líquidos, se pueden utilizar gelificantes. Por ejemplo, hojas de gelatina de origen vegetal (agar-agar) o de síntesis, como Maizena, una preparación a base de almidón de maíz. Según la dosis de gelificante, el líquido es más o menos espeso. Por ejemplo, 1 medida de Maizena para 100 ml de líquido proporciona una consistencia melosa y 2 medidas aportan una consistencia compacta.

• **Jugar con el sabor y la temperatura de los alimentos.** El reflejo de deglución se facilita cuando la información que aporta el alimento tiene un sabor marcado. Es mejor ofrecer alimentos calientes, fríos o sazonados que alimentos templados y sosos más difíciles de deglutir. Al igual que es mejor optar por una bebida fría o caliente que templada.

Estimular el apetito

• **Adaptarse a las preferencias de cada uno.** Los alimentos y las texturas que se ofrecen deben conseguir abrir el apetito. Algunos alimentos provocan repulsión, algunas texturas (granulosas, gelatinosas…) pueden causar un reflejo nauseoso. Es importante adaptarse a las preferencias del niño o del adulto, ya que generalmente no se trata de una cuestión de capricho.

• **Cuidar la presentación de los platos.** Se estimula por la vista, el olfato… Los alimentos bien colocados en el plato y si es posible con un toque de color tan solo para hacerlos más agradable a la vista (hierbas aromáticas, rodaja de tomate…) son más apetitosos.

Por ejemplo, un plato compuesto por puré de varios alimentos debe presentar cada uno de ellos por separado, como se haría en un plato clásico. Las mezclas de puré de varios alimentos con un color indeterminado son repulsivos.

• **Reducir las cantidades.** Es ilusorio querer que alguien que no tiene hambre coma grandes cantidades. Sin embargo, llenar poco el plato o poner pocos alimentos en la cuchara es menos desalentador. Poco a poco, las cantidades podrán ir aumentando y, de hecho, se observa que tras un cierto tiempo (a veces unos meses) se recupera el apetito.

Mejorar el posicionamiento y la autonomía

• **Estar bien posicionado.** Para no atragantarse, la espalda debe estar recta y la cabeza hacia abajo con el mentón reposando en el pecho. La cabeza no debe irse hacia atrás (ha de tener siempre un apoyo). Comer en un lugar tranquilo permite concentrarse mejor. Si esto resulta difícil en familia y si las comidas son tensas, se puede tomar al menos una parte de la comida antes que los demás y el resto, si se desea, con la familia.

TESTIMONIO

Ayudo al niño y a su familia a conseguir una alimentación equilibrada

«En la consulta multidisciplinar neuromuscular pediátrica en la que ejerzo como dietista trabajamos en equipo para llevar a cabo el seguimiento nutricional de los pacientes. Establezco con el niño y sus padres las medidas nutricionales necesarias para regular su peso y los demás déficits nutricionales identificados, como la carencia de vitaminas. Empiezo con el niño cuando está en el hospital para saber cómo se alimenta: qué le gusta comer, qué no le gusta, si le da miedo comer… Los padres me indican cómo se desarrollan las comidas en casa y cuáles son los hábitos de alimentación familiares. Pueden expresar dificultades (tensiones, cansancio, sentimiento de impotencia…), preocupaciones cuando el niño come mucho o muy poco, etc. Cuando hay que cambiar la alimentación, vuelvo a explicarles al niño y a su familia las bases de una alimentación equilibrada. Elegimos lo que podemos modificar sin demasiadas complicaciones, teniendo en cuenta los hábitos alimentarios familiares. Indico los alimentos más adaptados en función del objetivo, los que hay que suprimir o aumentar. Hablamos de los alimentos que se pueden comprar en las tiendas, o, por ejemplo, de cómo entender las etiquetas. La información esencial se resume en una ficha que guardan. Después, aunque pueden contactar conmigo fácilmente en caso de duda sobre cómo hacerlo, son ellos los que deben hacer suyo todo esto. Es decir, las comidas deben seguir siendo un momento que les pertenece.»

12

MÁS INFORMACIÓN

Atención foniátrica

En paralelo con las medidas nutricionales, el médico puede prescribir sesiones de ortofonía para aprender a utilizar mejor las capacidades buco –faringe -laríngeo que existen y mejorar la fase oral de la alimentación.

Hay ejercicios que permiten que se tome consciencia de la manera en que se traga, percibiendo las diferentes etapas del proceso de deglución. Cerrar los labios, controlar el desplazamiento de los alimentos en la boca, hacer trabajar las mejillas, mover hacia delante y hacia atrás la lengua, utilizar sonidos para aprender a colocarla bien durante la deglución, etc. Este trabajo lleva algo de tiempo pero los progresos que se obtienen son reales.

Se puede aprender con un foniatra la manera de dar de comer. Por ejemplo, dónde colocarse frente a la persona, cómo colocar la cuchara en la boca para facilitar la masticación y la deglución, etc.

• **Utilizar productos de apoyo.** Ayudan a la persona a comer por sí misma: soportes de antebrazos, cubiertos más ligeros y/o más grandes, con bordes muy suaves, platos con rebordes para facilitar llenar el tenedor o la cuchara, copas o vasos con asa, pajita para beber más fácilmente, bandeja con ajuste de altura, etc.

• **Recibir ayuda de otra persona.** Esta debe ir dando pequeñas cantidades (cucharita), que más fáciles de tragar sin riesgo, y debe colocarse de tal manera que la persona a la que se ayuda mantenga la cabeza semi-flexionada.

La nutrición enteral

Cuando el estado nutricional no mejora a pesar de las soluciones propuestas, hay que garantizar la alimentación de otra manera. La nutrición enteral permite llevar la comida directamente al estómago, en forma líquida. Se necesita algo de tiempo para aceptar recurrir a ella. Consultarlo con el equipo médico puede ser de gran ayuda. La nutrición enteral puede realizarse de dos maneras:

• **Colocando una sonda naso - gástrica.** Se trata de una sonda que se introduce por la nariz y va hasta el estómago. Esta solución generalmente es temporal por cuestiones de comodidad y tolerancia.

• **Colocando una sonda de gastrostomía.** La gastrostomía es una pequeña intervención quirúrgica (se puede realizar de forma ambulatoria) que consiste en la creación de una pequeña abertura entre la pared abdominal y el estómago. En el orificio, se inserta (un botón de gastrostomía que une el interior (el estómago) con el exterior (la pared del vientre) y que evita, al mismo tiempo, las fugas. Esta nutrición puede realizar de forma continua de día y de noche, solo de día o de noche o repartido en 4 ó 5 tomas (la elección depende de la tolerancia del paciente).

La gastrostomía puede realizarse por una duración determinada, hasta que la situación nutricional esté corregida. La prescripción de las bolsas de nutrientes puede espaciarse. La gastrostomía no impide alimentarse por la boca, siempre que sea posible, y permite recibir un aporte nutricional suficiente. Cuando se practica en niños de corta edad (enfermedades de manifestación precoz: atrofia muscular espinal, miopatías congénitas…), se lleva a cabo un seguimiento foniátrico para permitirles adquirir y mantener la capacidad de comer por la boca (oralidad).

TESTIMONIO

Aumentar de peso, sí. ¿Pero cómo?

«Tengo muchas dificultades para engordar. A mis 39 años y con una miopatía nemalínica congénita, peso 32 kg. Siempre he rondado este peso, pero tengo la impresión de que me sentiría mejor si consiguiera que aumentase. Hoy en día tengo muchas más dificultades para caminar. He intentado muchas cosas para engordar. La base de mi alimentación son féculas, pasta, carne roja (los dos tipos de alimentos que más me convienen) hortalizas y legumbres. Tomo pequeñas cantidades que intento mantener en equilibrio pero sin éxito. El médico nutricionista de la consulta me había recetado 3 complementos nutricionales al día durante unos meses. Gané 2 kg, pero sentía el estómago pesado y me molestaba para respirar. Para intentar otra solución, he realizado una estancia de 3 semanas en un centro de rehabilitación fuera de París. El objetivo era aumentar de peso. Las comidas eran equilibradas y tomaba cada vez más complementos nutricionales hiperprotéicos. He engordado 500 gr, lo que me pareció poco. Me han propuesto que tome purés, pero lo he rechazado porque, si bien comer requiere esfuerzo para masticar, aún puedo hacerlo y me gusta. Sin embargo, debo pensarlo ya que cada vez me lleva más tiempo. Por otra parte, ya no salgo a comer a restaurantes con amigos, como antes. La nutricionista del centro me ha aconsejado comprar una batidora. Aún no lo he hecho, pero podría ser una solución para evitar el cansancio de masticar y comer algo más.»

13

La obesidad en las enfermedades neuromusculares

Algunas enfermedades neuromusculares pueden conllevar un aumento de peso. Una prevención precoz evita que dicho aumento se mantenga ya que sus consecuencias en los músculos, articulaciones y en la función cardiorespiratoria son importantes. El seguimiento por parte de un dietista o un médico y una buena concienciación sobre la importancia de una alimentación equilibrada facilitan el éxito de las medidas nutricionales para estabilizar el peso.

¿Cuándo hablamos de obesidad?

Cuando el seguimiento ponderal a lo largo del tiempo muestra un aumento de peso por encima de los límites en relación talla/peso/edad y cuando este peso es a expensas del aumento de la grasa corporal. Se inicia con sobrepeso que si no se corrige acaba en obesidad (moderada, grave, mórbida).

Las causas del sobrepeso y de la obesidad

• La disminución de la actividad física es la primera causa de aumento de peso. El periodo de pérdida de la marcha está directamente relacionado con este proceso en las enfermedades neuromusculares en las que se da el aumento de peso. De ahí la importancia de una dieta equilibrada para prevenir un aumento de peso sobre todo en este periodo.

• Una ingesta alimentaria superior a las necesidades, favorece el sobrepeso.

• Un desarreglo endocrino puede dar lugar al aumento de peso, como sucede en la enfermedad de Steinert. Se trata de personas inicialmente muy delgadas que pueden engordar al empezar la edad adulta.

• Desde el punto de vista psicológico, la alimentación puede considerarse como uno de los posibles placeres que compensa aquellas cosas que no se pueden hacer: picotear o comer (volver a servirse en el comedor y pedir comida a los amigos…). A veces los padres alimentan demasiado al niño. Puede parecerles que esto le dará fuerza o creer que así se lo atienden mejor. En la adolescencia, además, se añade la necesidad de comportarse como los demás adolescentes, sin prestar especial atención al equilibrio alimentario y a los excesos.

MÁS INFORMACIÓN

Reducir las grasas y el azúcar en la alimentación

Recurrir a alimentos menos ricos en grasas y en azúcar así como reducir el alcohol favorece la pérdida de peso.
Las fuentes de lípidos son de dos tipos: las grasas «visibles», que son las que se añaden a los alimentos durante la cocción o en la mesa (aceite para cocinar un bistec, mantequilla o margarina en las tostadas o aliño de ensaladas), y los lípidos «ocultos» que son los que están presentes de forma natural en los alimentos (nueces, aguacate, aceitunas, queso, carne…) o que se añaden sin que puedan identificar en un alimento que se compra ya listo para consumir (bollería, chocolatinas, embutidos…). Los azúcares que se deben evitar, son los que están presentes en los pasteles, caramelos, refrescos, etc.

Las consecuencias del sobrepeso/obesidad

El exceso de peso sobrecarga los músculos y las articulaciones de manera innecesaria. Aumenta la frecuencia de caídas, los dolores articulares y musculares, las deformaciones y acelera la pérdida de autonomía motora.
Es un factor de riesgo cardiovascular. Las funciones cardíaca y respiratoria que ya están debilitadas pueden verse aún más afectadas y aparecer dificultades añadidas para respirar, perturbaciones del ritmo cardíaco, etc. El sobrepeso puede provocar la aparición de otras patologías asociadas (diabetes, colesterol alto…). Un peso excesivo dificulta todas las actividades de la vida diaria, en particular, aquellas relacionadas con los cuidados y las transferencias, o, por ejemplo, los cambios posturales. Esto sucede incluso si se utilizan productos de apoyo (elevador…).
La imagen que se tiene de uno mismo, también se deteriora cuando el peso es excesivo.

Limitar el aumento de peso

En las enfermedades neuromusculares, la primera etapa consiste en regular el aporte calórico con unas medidas sencillas para estabilizar el peso.

• **Reducir los productos ricos en grasa (**mantequilla, quesos grasos, nata, yogures enteros, leche entera…) y los productos grasos y/o azucarados (bollería, pasteles, caramelos, refrescos, etc.). Evitar el exceso de carne.

14

TESTIMONIO

Estabilizar el peso con la ayuda de una dietista

«Soy dietista en un centro de educación especial, y realizo el seguimiento de un niño con distrofia muscular de Duchenne para que estabilice su peso y mantenga las funciones motrices. Este niño, que llegó al internado con 6 años, era bastante goloso, pesaba 30 kg y medía 1 m 20. Lo recibí con sus padres, que conscientes de que su hijo debía adelgazar, ya habían intentado suprimirle muchos alimentos, sin éxito. Poco a poco, los convencí para reducir las cantidades sin suprimir nada, ya que es más eficaz. Este niño estaba con corticoterapia así que suprimimos la sal (añadida a los alimentos), los alimentos demasiado salados (conservas…) o demasiado grasos (embutidos…). Como le gustaba el queso, lo mantuvimos, pero reduciendo las cantidades y también mantuvimos el pan. Tuvimos en cuenta sus gustos para modificar la alimentación. De este modo, el niño consiguió sus objetivos, evidentemente, con el apoyo de sus padres. Tras dos años de trabajo en común, con reuniones periódicas entre los cuatro, el niño estabilizó su peso y siguió creciendo correctamente sin perder precozmente la marcha.»

- **Tomar frutas, hortalizas y legumbres.**
- **Consumir preferentemente cereales completos**, féculas (pastas, arroz…) y leguminosas (habas, guisantes, lentejas…).
- **Reducir las cantidades** de alimentos que uno se sirve y adaptarlas en función de la edad.
- **Evitar comer entre horas.**
- **Reducir la sal.** En caso de corticoterapia (en la distrofia muscular de Duchenne), no añadir sal a la comida y reducir los alimentos que tienen mucha sal (platos preparados, conservas, etc.).

Modificar los hábitos de alimentación

La estrategia empleada en las enfermedades neuromusculares para luchar contra el sobrepeso, sobre todo en el caso de los niños, es hacer perder masa grasa sin que se pierda músculo (masa magra). Salvo en una situación extrema, no se trata de proponer una dieta de adelgazamiento sino, más bien, de cambiar los hábitos de alimentación para estabilizar el peso. Luchar contra el sobrepeso implica tomar consciencia de la situación y perseverancia. El apoyarse en profesionales de la nutrición permite establecer un plan de actuación realista y sentirse amparado a lo largo del proceso. Estos profesionales proponen soluciones adecuadas que tienen en cuenta los hábitos culinarios de la persona o del niño y su familia. A veces, hay que readaptar la dietética familiar. El profesional se basa en los hábitos de la familia para proponer reducir o aumentar en la dieta un alimento u otro. Indica cuáles son los productos interesantes para equilibrar la alimentación, las equivalencias calóricas entre los diferentes alimentos, etc. El seguimiento periódico permite ir adaptando las medidas que se ponen en marcha. En general hace falta un cierto tiempo para que los efectos de dichas medidas se reflejen en el peso.

El apoyo psicológico

Si la situación no evoluciona en la dirección deseada, se puede proponer una consulta psicológica al adulto, al adolescente o al niño y a sus padres. Esta consulta, que podrá ser el inicio de un seguimiento periódico, permite identificar determinadas circunstancias personales que provocan una conducta alimentaria excesiva. Los psicólogos de las consultas multidisciplinarias neuromusculares pueden formar parte de la atención nutricional a petición de la persona o del equipo médico.

TESTIMONIO

Perder peso me ayudó a prestarme más atención a mí mismo

«Tengo una miopatía facioescupulohumeral y engordé mucho tras una serie de dolorosas situaciones familiares. Pesaba 97 kg y tenía una estatura media. Era bastante autónoma, pero mis dificultades para andar se acentuaron. Me caía a menudo y me hacía daño en las rodillas y en las manos. Entonces, decidí actuar. Mi médico de cabecera, que conoce bien tanto las cuestiones de nutrición como mi enfermedad, me ayudó. Sin imponerme una dieta estricta, y explicándome las ventajas, me hizo una lista de alimentos que podía consumir (pollo, pavo, ternera no grasa, pescado, 1 huevo por semana, hortalizas y legumbres…) y de los que tenía que suprimir (pan de molde, bollería, carnes grasas, materias grasas en la cocción, sal…). Me dejó elegir cómo cocinar según mis preferencias (¡me encanta cocinar!) y también distribuir los alimentos a mediodía y por la noche, incluyendo una merienda (una fruta). Las 2 primeras semanas fueron las más difíciles ya que uno tiene unas ganas tremendas de comer ¡Necesité voluntad! Tras 15 días, mi paladar se acostumbró a sabores menos salados o menos grasos. Perdí 37 kg en 15 meses, en intervalos de 2 a 3 kg, ya que el cuerpo necesita su tiempo para adaptarse. Una vez al mes hacíamos balance con el médico. Mi peso actual es bastante estable. ¡Sigo atenta! Si hago una comida copiosa, la compenso después. Me siento mucho mejor y menos cansada. Me caigo mucho menos. Un único inconveniente: ¡tengo que renovar mi vestuario!»

15

PARA SABER +

Página Web AFM:
http://www.afm-telethon.fr

Instituto francés para la nutrición (Institut français pour la nutrition):
http://www.ifn.asso.fr

Plan nutricional de salud francés (Plan national nutritionnel santé):
http://www.mangerbouger.fr/pnns

"Fonction digestive et maladies neuromusculaires",
Repères Savoir & Comprendre, 2010

"Nutrition entérale et maladies neuromusculaires",
Repères Savoir & Comprendre (futura publicación)

Agradecimiento : Texto original : Repère Savoir & Comprendre. AFM Janvier 2011

Buscador especializado en Enfermedades Neuromusculares (MYOCOR)
http://213.60.162.34:8080/ASEM/index.jsp

Traducción al español (2014): Elena Gesto Trillo

Revisión experta: - Flora Barreiro Pérez- Enfermera U. de Nutrición y Dietética (Complexo Hospitalario Universitario de Vigo) Profesora EUE H. do Meixoeiro - Universidade de Vigo -Thais Pousada Terapeuta ocupacional (Universidade da Coruña) A Coruña (España)

Coordinación: Jean Louis Bouvy - ASEM Galicia www.asemgalicia.com (Vigo-España) para la Federación ASEM "http://asem-esp.org/ " (Barcelona)

Editada: en Barcelona por Federación ASEM – 2014
ISBN: 2340-7824

Serie: **Saber y entender. Informe**

AFM
Association Française contre les Myopathies
Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr

asem Federación Española de Enfermedades Neuromusculares
Declarada de Utilidad Pública

© AFM 01/2011 • ISSN : 1769-1850 • Rédaction : M.O. Schanen-Bergot • Validation : M. Mayer, F. Gottrand, V. Varille, M. Dasque-Cilia, L. Lesann • e-mail : myoinfo@afm.genethon.fr • Mise en page : a2i graphic • Impression : Taag 01 65 25 40 40