

VIVIR CON ELA 8
GUÍA DE RECURSOS



Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA

CÓMO ADAPTARSE A LOS CAMBIOS EN LA DEGLUCIÓN Y EL MANEJO DE LA NUTRICIÓN SI TIENE ELA

*Lauren Tabor, MS, CCC-SLP y Emily Plowman,
PhD, CCC-SLP*

*Speech, Language and Hearing Sciences,
University of Florida*

y

Karen Martin, MA, RDN, LD, FAND

*South Texas ALS Clinic en University of Texas Health
Science Center en San Antonio*



Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

Vivir con ELA
Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.



TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	8-4
<hr/>	
ENTENDER LA DEGLUCIÓN	8-4
<hr/>	
CÓMO LA ELA AFECTA LA DEGLUCIÓN	8-7
<hr/>	
¿CÓMO SE EVALÚA LA DEGLUCIÓN?	8-9
<hr/>	
ESTRATEGIAS DE DEGLUCIÓN SEGURAS	8-10
<hr/>	
MODIFICACIONES EN LA ALIMENTACIÓN	8-11
<hr/>	
CÓMO MAXIMIZAR LA NUTRICIÓN CUANDO TIENE ELA	8-14
<hr/>	
RESUMEN	8-21
<hr/>	
RECURSOS	8-22
<hr/>	
BIBLIOGRAFÍA	8-22
<hr/>	

INTRODUCCIÓN

Los músculos que intervienen en la deglución pueden verse afectados por la ELA al igual que los músculos que se usan para la movilidad y la respiración. Su salud y su nutrición resultan afectadas por su capacidad de deglutir (tragar) alimentos y bebidas. Como la deglución y la nutrición están relacionadas, dos profesionales de la salud, un **patólogo del habla y el lenguaje** y su **dietista/nutricionista**, generalmente trabajan en colaboración para mantener su estado más funcional de deglución y nutrición.

Esta guía de recursos le ayudará a entender cómo la deglución se ve afectada por la ELA y lo que usted puede hacer para mantener la nutrición que necesita para tener energía y mantener sus vías respiratorias abiertas.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- Procesos normales de la deglución
- La función del patólogo del habla y el lenguaje
- Cómo la ELA afecta la deglución
- Evaluación de los problemas de deglución (disfagia)
- Cómo optimizar la alimentación con la deglución deteriorada
- Cómo mantener el estado de la hidratación y la nutrición
- La función del dietista
- Estrategias de deglución seguras
- Recursos educativos para una deglución segura
- La opción de colocar una sonda de alimentación

ENTENDER LA DEGLUCIÓN

El proceso normal de la deglución

El propósito principal de la deglución es transportar de forma segura los alimentos y los líquidos de la boca al estómago. **El acto de deglutir, o tragar, es un proceso complejo en el que intervienen aproximadamente 26 pares de músculos y cinco nervios craneales que actúan juntos** para impulsar los alimentos de la boca al estómago.

El proceso de deglución se ha dividido en cuatro fases conceptuales: **la fase preparatoria oral, la fase oral, la fase faríngea y la fase esofágica**. Comúnmente, los alimentos y líquidos pasan de nuestra boca por la garganta en menos de dos segundos; sin embargo, la secuencia de eventos es muy intrincada. Los siguientes eventos ocurren durante cada fase:

Fase preparatoria oral: los alimentos se colocan en la boca con un utensilio para comer (tenedor o cuchara), con los dedos, una taza o un sorbete y luego se mastican y preparan para tragar. Habitualmente, en esta fase se emplea un movimiento de transferencia de la mano a la boca, cuando los alimentos se toman de un plato y se colocan en la boca o cuando se levanta una taza y se coloca en los labios para beber.

Fase oral: los músculos de la boca, la mandíbula y la lengua actúan para preparar el material alimenticio para tragarlo. Esta fase implica masticar y moler los alimentos para convertirlos en partículas más pequeñas. Al masticar y moler los alimentos, la saliva

se mezcla con el material ingerido para contribuir a formar un "bolo" cohesivo que se pueda tragar con facilidad. Una vez que se ha formado el bolo, los músculos de la lengua empujan los alimentos y líquidos de la parte delantera a la parte trasera de la boca, hacia la garganta. En ese momento, es importante que los labios cierren firmemente la boca y que los músculos de la parte de arriba de la boca (el velo del paladar) bloqueen la entrada a la nariz (la cavidad nasal). Así, se asegura que los alimentos y líquidos se dirijan a la garganta y no escapen hacia fuera de la boca o la cavidad nasal.

Fase faríngea: una vez que el material ingerido pasa las amígdalas, comienza la fase faríngea de la deglución y el proceso de la deglución se vuelve involuntario (ya no está bajo el control consciente de la persona). Los músculos cilíndricos de la garganta se contraen para empujar los alimentos desde la parte superior de la garganta a través de un músculo con forma de anillo llamado **esfínter**, que se encuentra en la parte inferior de la garganta y que rodea la abertura del **esófago**, para que entren en el esófago.

Durante esta fase de la deglución, la entrada a las vías respiratorias, la **tráquea**, está protegida por una solapa de cartílago llamado epiglotis. La epiglotis voltea hacia abajo durante la deglución para dirigir los alimentos y líquidos hacia el estómago e impedir que entren en las vías respiratorias. Con frecuencia, se la llama el "ángel guardián" de las vías respiratorias. En esta fase, hay dos barreras más que protegen las vías respiratorias: consisten en el cierre de las cuerdas vocales verdaderas y las cuerdas vocales falsas en la entrada a la tráquea o vías respiratorias.

Fase esofágica: el músculo con forma de anillo que divide la garganta de la entrada al esófago, llamado **esfínter esofágico superior**, o **EES**, se cierra comúnmente para impedir que 1) entre aire en el estómago y 2) los alimentos y líquidos que se ingirieron previamente suban nuevamente a la garganta (reflujo o regurgitación). Este esfínter se abre o relaja brevemente durante la deglución y al comienzo de la fase esofágica para permitir que los alimentos y líquidos ingresen en el esófago (**Figura 1**). Una vez que los alimentos o líquidos ingresan en el esófago, el músculo se contrae para ayudar a mover los alimentos desde la parte superior a la parte inferior del esófago (que tiene una longitud de 21 a 27 cm) y para que entren en el estómago.

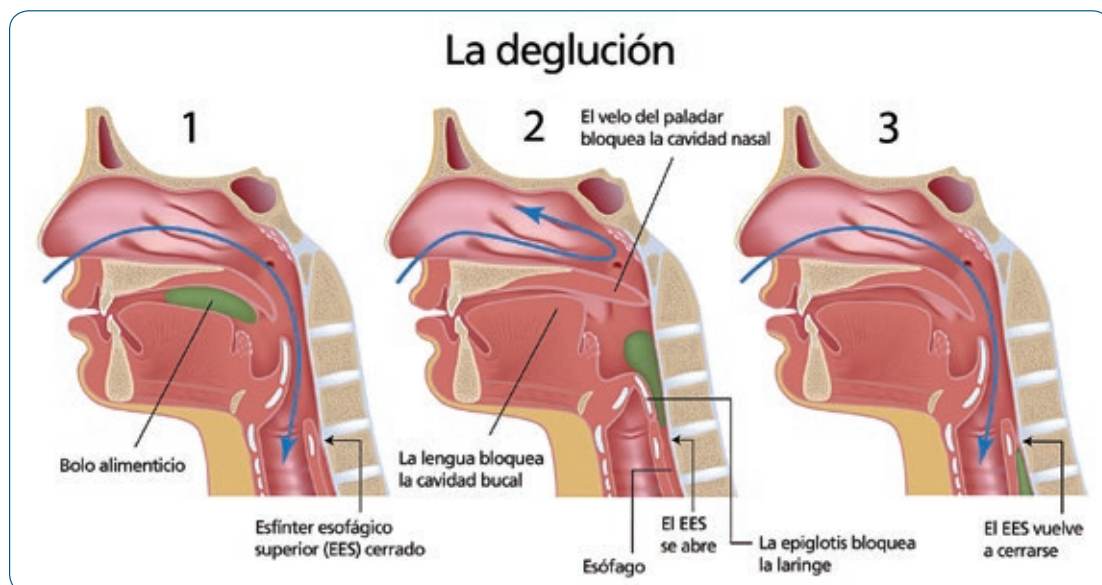


Figura 1: Proceso de la deglución

Deterioro de la deglución

La disfagia y sus causas

La disfagia es el término médico que se usa para describir un **trastorno de la deglución** o deterioro de la deglución durante cualquiera de las cuatro fases de la deglución. El deterioro de la deglución, o disfagia, puede ocurrir en cualquier fase de la deglución y, con frecuencia, se presenta en más de una fase. La **disfagia** es un síntoma o consecuencia de una enfermedad subyacente, por ejemplo, ELA.

La disfagia se caracteriza en términos del tipo y la gravedad de la dificultad durante cualquiera de las cuatro fases de la deglución. Algunas personas tienen dificultades solo durante la fase oral de la deglución, mientras que otras presentan deficiencias en una fase posterior de la deglución, en la fase faríngea o en la fase esofágica. Algunas personas tienen dificultades en todas las fases. Las estrategias de manejo se prescriben de forma adecuada para abordar el tipo específico de trastorno de la deglución que cada persona tiene.

Al tratar la disfagia, es importante evaluar el alcance del problema. Es decir, ¿en qué fase se experimenta dificultad en la deglución? ¿Los alimentos entran en la tráquea en lugar de ingresar en el esófago (es decir, se produce una **aspiración**)? ¿Se desencadena un reflejo de tos fuerte y eficaz? ¿Queda alimento o líquido en la boca o la garganta después de que ocurre la deglución? ¿Qué se puede hacer para impedir o disminuir estas dificultades? Estas respuestas pueden responderse en una **prueba de deglución**, como se describe más adelante en esta guía de recursos.

Un aspecto importante de la deglución es proteger la tráquea o vías respiratorias durante el proceso. Cuando las vías respiratorias no reciben protección, ocurre una aspiración, es decir que entra material alimenticio en la tráquea.

La aspiración es causa de grave preocupación por la salud porque el material ingerido que ingresa en las vías respiratorias acumula bacterias y, con frecuencia, puede provocar una infección pulmonar y **neumonía por aspiración**. Las personas sanas responden con un reflejo de tos fuerte cuando ingresan alimentos o líquidos en la tráquea para proteger las vías respiratorias y expulsar el material; no obstante, algunas personas con disfagia no sienten la entrada de alimentos o líquidos en las vías respiratorias (y, por lo tanto, no tosen ni se aclaran la garganta para expulsar el material de las vías respiratorias). Esto se llama **aspiración asintomática**.

Si bien pueden suceder al mismo tiempo, es importante distinguir entre un trastorno de la deglución y un trastorno de la alimentación para poder decidir cuál es el mejor plan de tratamiento. Un trastorno de la alimentación implica dificultades para llevar la comida del plato a la boca (por ejemplo, porque el brazo, la mano o los dedos están débiles) y puede presentarse al mismo tiempo que un trastorno de la deglución. Su terapeuta ocupacional puede proporcionarle utensilios adaptativos, bandejas para comer y estrategias para alimentarse para ayudarlo con sus dificultades relacionadas con la alimentación.

La disfagia puede ocurrir a causa de muchos procesos de enfermedades o afecciones diferentes que incluyen, entre otros, trastornos congénitos como labio leporino y hendidura del paladar; cáncer de cabeza, cuello o estructuras esofágicas; accidente cerebrovascular; enfermedad de Parkinson; esclerosis múltiple y esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Las personas con ELA pueden experimentar 1) dificultad al tragar a causa de la debilidad o rigidez de los músculos de la deglución y 2) dificultad para proteger las vías respiratorias durante la deglución.

CÓMO LA ELA AFECTA LA DEGLUCIÓN

El proceso de enfermedad de la ELA involucra la degeneración de las neuronas motoras superiores (NMS) y las neuronas motoras inferiores (NMI). **La degeneración de las neuronas motoras superiores e inferiores que afecta los músculos de la cabeza y el cuello conduce a mayores dificultades en la deglución, así como para producir y entender el habla.**

También causa debilidad y rigidez en los **músculos espiratorios** (los músculos que intervienen en la respiración), lo cual contribuye aún más al deterioro de la protección de las vías respiratorias, ya que no se puede generar suficiente fuerza al exhalar (presión espiratoria) para lograr una tos productiva y eficaz (**Figura 2**).

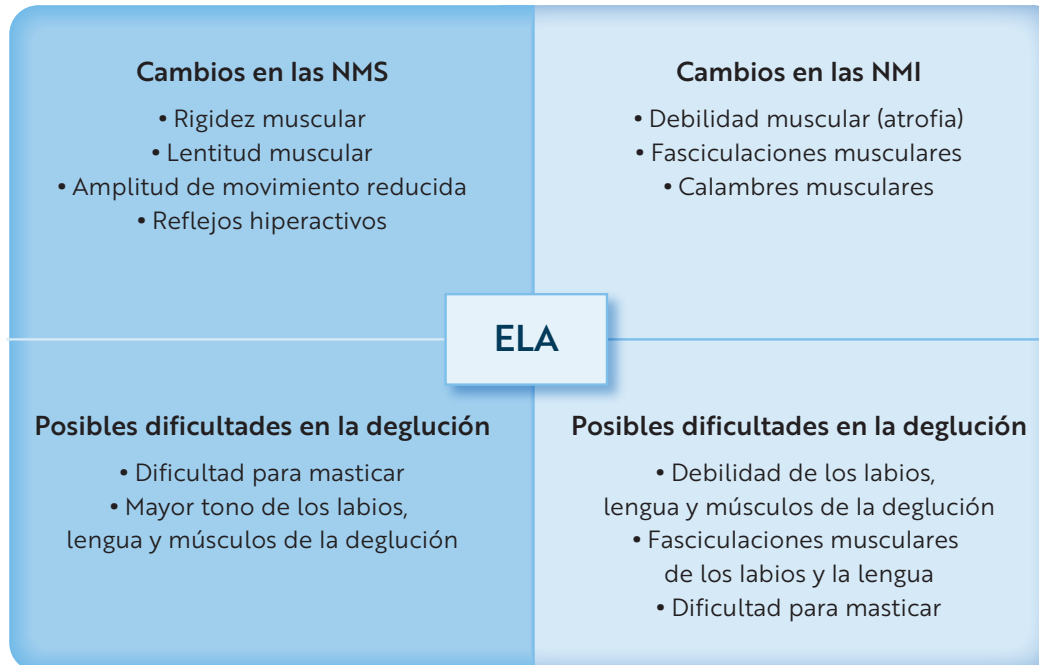


Figura 2: Los síntomas de ELA clasificados según los cambios en las neuronas motoras superiores e inferiores, con las posibles dificultades asociadas en la deglución.

¿Cuán común es el deterioro de la deglución debido a la ELA?

Aproximadamente el **85 % de las personas que viven con ELA experimentan disfagia** en algún momento de la enfermedad (Carpenter, McDonald y Howard, 1978; Chen y Garrett, 2005). En general, esto ocurre en las etapas más avanzadas de la enfermedad; no obstante, las personas que tienen un **inicio bulbar** (es decir, **ELA que comienza en los músculos del habla o la deglución**) probablemente tengan dificultades relacionadas con la deglución en una etapa mucho más temprana de la enfermedad.

Es importante conocer las posibles dificultades en la deglución y las señales de alarma de que la deglución no es segura para que sus profesionales de la salud puedan ayudarle a realizar cambios a fin de mantener la deglución segura.

Dificultades de deglución típicas cuando se tiene ELA

Las dificultades en la deglución pueden ocurrir durante cualquiera de las fases del proceso de deglución. Se pueden experimentar uno o varios de los síntomas

mencionados; sin embargo, es importante saber qué puede suceder, para así realizar cambios adecuados para que la deglución sea segura. Es posible que comience a experimentar síntomas y descubra que avanzan con rapidez. Por este motivo, **la vigilancia frecuente a cargo de su patólogo del habla y el lenguaje le ayudará a identificar dificultades e intervenir** para mantener la deglución segura.

1. Durante la primera fase de la deglución (la **fase oral**), puede sentir la **“lengua pesada”**, lo que hace difícil mover y controlar los alimentos y líquidos dentro de la boca, masticar y quitar todo el material de la boca después de tragar. Debido a la debilidad de los labios, los alimentos o líquidos pueden caer de la boca mientras se come.
2. El deterioro en la segunda fase de la deglución (la **fase faríngea**) puede incluir una **sensación de que los alimentos se adhieren a la garganta** después de tragarlos, **tos frecuente durante la comida, o que los alimentos o líquidos salgan por la nariz**.
3. La regurgitación de alimentos o líquidos durante la comida o después de finalizarla puede indicar problemas con la tercera fase de la deglución (la **fase esofágica**). El inicio de los problemas en la deglución varía, por lo cual vale la pena conocer cuáles son las posibles dificultades. Si experimenta cualquiera de estos síntomas, es importante que su patólogo del habla y el lenguaje y su neurólogo estén informados, para que puedan hacer las recomendaciones apropiadas. Estas dificultades y otras alteraciones relacionadas con la deglución se enumeran en la **Tabla 1**.

Tabla 1: Dificultades de deglución típicas en las personas con ELA

Fase de la deglución	Dificultad en la deglución
Fase preparatoria oral/fase oral:	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para manejar la saliva • Dificultad o cansancio al masticar • Derrame de alimentos o líquidos por los labios • Babeo • Dificultad para controlar los alimentos o líquidos en la boca • Dificultad para empujar los alimentos y líquidos a la parte posterior de la boca • Residuos en la boca y las mejillas
Fase faríngea	<ul style="list-style-type: none"> • Los alimentos se adhieren en la garganta • Los alimentos o líquidos salen por la nariz • Tos o atragantamiento durante la comida • Dificultad para respirar y cansancio durante la comida • Menor fuerza y eficacia para toser
Fase esofágica	<ul style="list-style-type: none"> • Regurgitación de alimentos o líquidos en la garganta y boca • Los alimentos se adhieren en la garganta o base del cuello

Riesgo de aspiración y desnutrición en las personas con ELA

En muchas personas con ELA, entra saliva o alimentos en sus vías respiratorias sin que lo adviertan. Esto se llama **aspiración asintomática** y es algo que se debe conocer muy bien. Por lo tanto, es sumamente importante evaluar atentamente cómo funciona la deglución mediante un **estudio de deglución de bario modificado**, que es el examen de referencia para identificar si existen alteraciones en la deglución e invasión de las vías respiratorias. Durante este estudio, se le pide que trague líquidos y alimentos con diferentes consistencias mientras se filma el proceso de deglución con una máquina de rayos X. A continuación, se describe este estudio más detalladamente.

¿CÓMO SE EVALÚA LA DEGLUCIÓN?

La función del patólogo del habla y el lenguaje

La función del patólogo del habla y el lenguaje es vigilar el funcionamiento de la deglución y el habla para identificar cambios durante todo el proceso de la enfermedad. Cuando el patólogo del habla y el lenguaje identifica un cambio o deterioro en la función de deglutir, realiza recomendaciones específicas para facilitar la deglución y las comidas, y para compensar las dificultades existentes. Esas recomendaciones pueden incluir modificaciones en la alimentación, cambios en la postura durante la deglución y estrategias de deglución seguras, que se describirán en esta guía de recursos. Las recomendaciones y modificaciones relacionadas con las comidas se adaptarán a su dificultad de deglución específica.

El proceso de evaluación de la deglución

Una evaluación completa de la deglución consta de un examen clínico “hecho en la cama” y un estudio “instrumental” de la deglución.

El examen clínico en la cama: incluye una serie de preguntas dirigidas a determinar qué dificultades puede estar experimentando, una exploración física de los músculos de la cara y la boca, y observaciones de diferentes ejercicios de deglución (por ejemplo, beber agua o masticar una galleta). Esta parte del examen le ayuda a su **patólogo del habla y el lenguaje** a averiguar una causa posible de su deterioro de la deglución, determinar preguntas que se responderán durante la evaluación instrumental y preparar un posible plan de tratamiento.

Estudio de deglución de bario modificado: este es el examen instrumental “de referencia” para evaluar la deglución. A menudo se lo llama **prueba de deglución** o **videodeglución** y consiste en observar el funcionamiento dinámico de la deglución mediante una **videorradiografía en tiempo real** que se graba, se analiza y, generalmente, se le muestra al paciente. Un patólogo del habla y el lenguaje y un radiólogo realizan este estudio, que tiene una duración aproximada de **15 minutos**; sin embargo, solo se utiliza radiación por breves lapsos durante los ejercicios de deglución y, en general, se limita a menos de tres minutos. **Durante este examen, se le pide que trague una serie de líquidos y alimentos para que el equipo médico pueda evaluar los patrones específicos de duración y movimiento que usted tiene al tragar diversos tipos de texturas.** En este examen se usa sulfato de bario, ya que se puede ver bajo rayos X.

El propósito del estudio de deglución de bario modificado es evaluar la capacidad de los distintos músculos que intervienen en la deglución para mover los alimentos y líquidos, de forma segura y eficiente, de los labios al estómago. Además, permite determinar el impacto de distintas técnicas (que se describen más adelante en esta guía de recursos) que son efectivas para mejorar los movimientos de la deglución o la protección de las vías respiratorias durante la deglución. En las personas que tienen un alto riesgo de **aspiración asintomática** (la entrada de material en las vías respiratorias sin reflejo de tos), este examen es sumamente útil para realizar un diagnóstico y recomendar un tratamiento. Los resultados del estudio contribuyen a educar al paciente y sus familiares o cuidadores acerca del proceso de deglución, además de guiar las recomendaciones sobre los alimentos más seguros que puede ingerir y las estrategias que puede adoptar para que la deglución sea lo más segura posible.

Otro modo de conocer cómo funciona la deglución es mediante una **evaluación endoscópica de la deglución con fibra óptica**. En este examen, se usa una pequeña cámara especializada que tiene una fuente de luz incorporada en el extremo de un tubo. Ese tubo se pasa suavemente por la nariz y puede asentarse en la garganta para visualizar los músculos y las estructuras de la garganta durante la deglución.

ESTRATEGIAS DE DEGLUCIÓN SEGURAS

Su patólogo del habla y el lenguaje y su dietista/nutricionista pueden recomendarle diferentes estrategias para ayudarle a compensar dificultades específicas en la deglución mientras mantiene la nutrición. El propósito de estas estrategias es lograr que las comidas sean más fáciles, manejables y seguras. Las estrategias que comúnmente se recomiendan para la deglución y las comidas, y los motivos por los que pueden ayudar, se describen en la **Tabla 2**.

Tabla 2: Estrategias de deglución comúnmente recomendadas por el patólogo del habla y el lenguaje

Estrategia de deglución	Descripción	Puede ayudar a...
Deglución con fuerza	Tragar con <i>fuerza</i> , contrayendo todos los <i>músculos de la garganta tanto como sea posible</i> .	Reducir o eliminar los restos de comida o residuos en la garganta.
Mentón hacia abajo	Meter el mentón hacia el pecho al tragar.	Impedir que entren alimentos o líquidos en las vías respiratorias.
Bocados o sorbos pequeños	Tomar un bocado pequeño de alimentos o un solo sorbo de líquido a la vez.	Disminuir el esfuerzo y el cansancio durante la comida.
Tragar dos veces	Tragar dos veces cada vez que se toma un sorbo de líquido o un bocado de alimentos sólidos, blandos o hechos puré.	Eliminar alimentos o líquidos que quedan después de tragar la primera vez.

Señales de alarma: signos que indican problemas de deglución

Ciertos síntomas indican dificultades para tragar y pueden observarse durante las comidas. **Los síntomas que indican un posible deterioro de la deglución incluyen:**

- Tos o atragantamiento con alimentos o líquidos al tragar
- Voz húmeda o con sonido a borboteo después de tragar alimentos o líquidos
- Dificultad para tragar
- Los alimentos se escapan de la boca al masticarlos o el líquido se cae de los labios
- Comidas de mayor duración
- Necesidad de tomar bocados o sorbos más pequeños
- Babeo de saliva o líquidos
- Escape de alimentos por la nariz
- Regurgitación
- Dificultad para manejar las secreciones (saliva) durante las comidas y a lo largo de todo el día
- Dificultad para respirar durante las comidas

MODIFICACIONES EN LA ALIMENTACIÓN

Dietas modificadas y compensaciones a la hora de la comida

El propósito de modificar la consistencia de los alimentos o líquidos es compensar las dificultades que pueda estar experimentando en la deglución. **Alterar la consistencia de los alimentos dándoles una textura más apropiada ayuda a reducir el gasto de energía durante la alimentación, masticación y deglución.** Esto le permite conservar energía durante todo el día y sentir menos cansancio durante las comidas. Comer alimentos que requieran mínima masticación y humedecer los alimentos con salsas y jugos ayuda a acortar la duración de las comidas y disminuir el cansancio durante las comidas.

En la garganta, hay dos pares de “bolsillos” naturales que pueden atrapar alimentos, especialmente, si los músculos que intervienen en la deglución están afectados o debilitados. A menudo, esto causa una sensación de que los alimentos se adhieren o quedan residuos en la garganta. Es posible que sienta la necesidad de tragar nuevamente para que pasen esos residuos y se alivie la sensación de que hay alimentos adheridos. **Humedecer los alimentos con salsas o jugos puede servir para lubricar y facilitar el pasaje de los alimentos por la garganta durante la deglución; además, puede reducir la probabilidad de que se adhieran en los bolsillos de la garganta.**

Tomar bocados de alimentos y sorbos de líquidos más pequeños puede hacer que sea más fácil controlar los alimentos durante la deglución. Del mismo modo, alternar un sorbo de líquido cada uno o dos bocados de alimentos puede ayudar a empujar el material alimenticio hacia el estómago. Si los medicamentos resultan difíciles de tragar enteros, en la mayoría de los casos se pueden triturar y tomar con una cucharada de yogur o postre dulce, o bien administrarse en forma de líquido (verifique con su médico o farmacéutico). En la **Tabla 3**, se incluyen cuatro niveles diferentes de dietas modificadas.

Generalmente, **las personas con una deglución segura se manejan mejor con una dieta blanda mecánica.** Esta dieta requiere masticar menos durante las fases oral preparatoria y oral de la deglución. Sin embargo, algunas personas pueden necesitar una dieta más restringida si se considera que su deglución no es segura.

Es posible que se produzca tos, atragantamiento o dificultades en la deglución incluso con el uso de compensaciones a la hora de la comida y modificaciones en la alimentación. En tal caso, puede resultar beneficioso someterse a un **estudio de deglución de bario modificado** para determinar cuál sería la consistencia de la dieta más segura y establecer recomendaciones para una deglución segura.

Uso de espesantes

El propósito de los espesantes es hacer los líquidos comunes más espesos (más viscosos) y hacer más lenta la velocidad de la deglución de los líquidos. Recordemos que la deglución se realiza en menos de dos segundos. Durante ese tiempo, más de 26 pares de músculos y cinco nervios craneales diferentes deben coordinarse y moverse en un patrón complejo para proteger las vías respiratorias y dirigir el material ingerido hacia el esófago a la vez que lo alejan de la tráquea.

Tabla 3: Niveles de dieta en presencia de disfagia y alimentos adecuados para comer

Nivel de dieta alimenticia	Ejemplos de alimentos en este nivel
Nivel 1: alimentos hechos puré	<ul style="list-style-type: none">• Postre dulce• Avena, panes, carnes hechos puré• Hummus• Frutas y verduras hechas puré
Nivel 2: dieta blanda mecánica	<ul style="list-style-type: none">• Huevos revueltos• Pastel de carne• Verduras bien cocidas• Panqueques• Puré de papas• Frutas blandas enlatadas o cocidas
Nivel 3: dieta avanzada	<ul style="list-style-type: none">• Rebanadas de pan• Muffins o mantecadas• Cereales humedecidos• Pastas y guisos• Papas al horno• Frutas blandas o maduras• Pescado
Nivel 4: dieta común	Sin restricciones de alimentos

Agregar un espesante recomendado a los líquidos permite que el sistema de deglución tenga más tiempo para coordinarse y proteger las vías respiratorias dado que los líquidos más espesos se mueven a una menor velocidad y, en algunas personas, hace posible un mayor control del material líquido durante la deglución (Tabla 4).

Al igual que existen niveles de modificación de alimentos sólidos, también hay diferentes niveles de espesamiento de los líquidos. Los espesantes vienen en forma de polvo (a base de almidón) y en forma de gelatina y se pueden agregar a muchas de sus bebidas favoritas para hacerlas más seguras y manejables. Su patólogo del habla y el lenguaje le dará información sobre cómo espesar sus líquidos para darles la consistencia recomendada. Algunos ejemplos de marcas de espesantes son Nestle® Resource Thicken Up, Simply Thick y Thick-It.

Toser o aclararse la garganta al beber líquidos o directamente después de beberlos es un signo de aspiración.

Tabla 4: Espesamiento de líquidos

Líquidos espesados tipo néctar	<ul style="list-style-type: none">• El líquido tiene una consistencia ligeramente más espesa que el agua• No contiene néctar de frutas ni saborizante de néctar
Líquidos espesados tipo miel	<ul style="list-style-type: none">• El líquido tiene una consistencia parecida a la de la miel a temperatura ambiente

Preparación de los alimentos para los niveles de dieta recomendados: consejos para los cuidadores

- Si su ser querido usa líquidos espesados, mantenga un recipiente grande con líquido espesado en el refrigerador para tener fácil acceso y poder usarlo durante todo el día.
- Refuerce las estrategias de deglución seguras recomendadas por su patólogo del habla y el lenguaje (por ejemplo, bocados pequeños o un sorbo a la vez, alternar bocados de

alimentos sólidos con sorbos de líquido, llevar el mentón al pecho durante la deglución, o realizar una “deglución con fuerza”).

- Use una licuadora para ablandar los alimentos que se deben masticar mucho (por ejemplo, panes, frutas y verduras crudas).
- Use sus recursos (vea abajo los enlaces a sitios web y materiales impresos sobre dificultades en la deglución).
- Prepare refrigerios pequeños y fáciles de comer a lo largo del día para disminuir el cansancio a la hora de las comidas.

Estrategias para las comidas a fin de mantener la nutrición

Para mantener una nutrición adecuada, es importante conocer los signos de cambios en los comportamientos a la hora de las comidas y en el funcionamiento de la deglución. En la **Tabla 5** se muestran los síntomas posibles y las estrategias para combatir los cambios observados a la hora de las comidas.

Tabla 5: Estrategias a la hora de las comidas para aliviar las dificultades en la deglución

Posibles cambios en las comidas	Compensación o estrategia recomendada*
Mayor duración de la comida	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar comidas más pequeñas y con mayor frecuencia durante todo el día • Incorporar refrigerios
Dificultad para tragar	<ul style="list-style-type: none"> • Humedecer los alimentos con jugos o salsas • Comer bocados de menor tamaño • Cambiar la consistencia de los alimentos por una dieta blanda que requiera menos masticación
Pérdida de peso	<ul style="list-style-type: none"> • Agregar alimentos con alto contenido de calorías (por ejemplo, mantequilla de maní agregada a los licuados, manteca, condimentos) • Beber batidos o licuados hechos con leche entera • Tomar suplementos nutritivos tales como Boost®, Ensure® o Resource Benecalorie® • Incorporar refrigerios durante todo el día
Pérdida del disfrute	<ul style="list-style-type: none"> • Realzar el gusto, la temperatura y las texturas usando especias y salsas
Cansancio o dificultad para respirar	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar comidas más pequeñas y con mayor frecuencia durante todo el día • Reducir al mínimo el esfuerzo durante las comidas (es decir, sin conversaciones ni distracciones)

* La lista de compensaciones y estrategias se provee solo como guía general. Consulte a su patólogo del habla y el lenguaje para conocer qué estrategias específicas son las más adecuadas para usted o su ser querido. (Tabla adaptada de Yorkston, Miller y Strand, 2003).

Para combatir aún más el cansancio que provoca la debilidad muscular, trabaje junto al terapeuta ocupacional de su equipo para optimizar la disposición de los elementos para comer. Algunas medidas simples, como tener el plato en el mismo plano que la boca (considere sentarse en una silla de altura común al mostrador de una barra) puede disminuir el cansancio de brazos y hombros al llevar la mano hacia la boca. Otra opción es apilar directorios telefónicos o usar un cubo de plástico para elevar el nivel de su lugar. Su terapeuta ocupacional puede enseñarle a usar productos que aumenten su eficiencia para comer y beber a fin de disminuir el cansancio. Pueden ser útiles los platos con protección para que le resulte más fácil tomar la comida y usar el método más eficiente de llevar los alimentos a la boca, emplear utensilios modificados, etc.

CÓMO MAXIMIZAR LA NUTRICIÓN CUANDO TIENE ELA

Riesgo de desnutrición en personas con ELA

Debido al proceso de la enfermedad, las personas con ELA corren particularmente riesgo de desnutrición por dos razones:

1. La presencia de **hipermetabolismo** (se queman calorías más rápido de lo “normal”) (Desport et al., 2001).
2. **Se reduce la ingesta de calorías** porque se come menos a causa de los problemas y el cansancio durante la deglución (Ngo et al., 2014).

Dicho en términos simples, cuando se tiene un mayor índice metabólico en reposo y se necesitan más calorías para mantener el balance pero, en general, se consumen menos calorías debido al cansancio y la debilidad muscular (ya sea en los brazos y las manos para alimentarse o en la boca y la garganta para masticar o tragar), se forma la “tormenta perfecta” para la **desnutrición (Figura 3). Esto conduce a una pérdida de peso (equilibrio calórico negativo) y una mayor debilidad muscular que se extiende más allá del deterioro de los músculos debido al proceso de la enfermedad misma** (Plowman, 2014).



Figura 3: Cómo mantener el peso con ELA.

Se ha observado que la desnutrición afecta negativamente el avance de la enfermedad y la calidad de vida en las personas con ELA (Greenwood, 2013) y aumenta el riesgo de muerte casi ocho veces (Desport et al., 1999). Las investigaciones también muestran que la dificultad en la deglución genera una carga significativa, prolonga las comidas y disminuye el placer de comer, y todos estos factores contribuyen a la pérdida de peso (Park et al., 2013; Tabor et al., 2016).

Una **sonda de alimentación es una opción excelente** como fuente adicional de ingesta nutritiva, que se puede usar a la vez que se mantiene la ingesta por boca. La colocación de una sonda de alimentación es una buena forma de garantizar que se satisfagan las necesidades nutricionales adecuadas y de mejorar la calidad de vida. Su neurólogo, patólogo del habla y el lenguaje, y dietista pueden hablar con usted sobre los beneficios de complementar su nutrición por medio

de una sonda de alimentación. (Hay más información sobre la nutrición con sonda de alimentación más adelante en esta guía).

Mensaje para aprender: ¡Propóngase mantener su peso!

Intervenciones en la alimentación para la ELA

Las investigaciones han demostrado que las personas con ELA que mantienen su peso tienen una vida más prolongada y mejor calidad de vida en comparación con quienes pierden peso (Miller, 2009). Consulte a su médico y su dietista acerca de cuál debería ser su objetivo en cuanto a su **índice de masa corporal (IMC)**. El IMC se refiere a la relación entre el peso y la estatura. Si el exceso de peso limita la movilidad, posiblemente se desee bajar de peso poco a poco. Su dietista y su médico le ayudarán a alcanzar y mantener su peso deseado.

No existen alimentos ni bebidas específicos que hayan demostrado mejorar los resultados de la ELA. Del mismo modo, tampoco hay alimentos o bebidas que deban evitarse en todos los casos. En este sentido, usted se beneficiará de los conocimientos del equipo médico del centro de ELA donde recibe atención. Si bien la necesidad de proteína no aumenta en la ELA, no tenemos un depósito para la proteína que no sean nuestros magros músculos y órganos. Sí tenemos depósitos para almacenar la grasa y los carbohidratos y, para usar la proteína consumida para la única tarea que puede realizar (generar y reparar tejidos, células, etc.), la ingesta de carbohidratos y grasa debe ser suficiente; de lo contrario, la proteína se convierte en energía. Esto es lo que se llama **el efecto de preservación de la proteína de los carbohidratos y grasas alimentarios**. Recuerde que su patólogo del habla y el lenguaje le ayudará a determinar cuáles son las texturas y consistencias apropiadas de los alimentos, y le proporcionará estrategias para la deglución. Su dietista será quien le enseñe sobre nutrición y alimentos para optimizar sus metas de peso, nutrición e hidratación. Es posible que algunos alimentos, como la mantequilla de maní, no sean adecuados para comer en sándwich, para evitar atragantarse; sin embargo, podrá disfrutar de un batido de leche con chocolate y mantequilla de maní con una banana helada agregada. Ciertos alimentos y texturas pueden ser más difíciles de comer que otros. Infórmele a su equipo qué alimentos en particular le resultan difíciles de comer. Juntos, podrán elegir alternativas para continuar disfrutando sus alimentos favoritos a la vez que recibe una buena nutrición.

Varios factores aumentan el riesgo de pérdida de peso y deterioro nutricional (**Tabla 6**).

Tabla 6: Factores que ponen en riesgo el equilibrio energético en la ELA

Mayor necesidad de energía	Menor ingesta de energía
Mayor esfuerzo necesario para tareas rutinarias como ir de compras y preparar los alimentos, vestirse y comer	<ul style="list-style-type: none"> • Masticación • Cambios en la deglución • Reducción de la ingesta debido al temor a atragantarse
Mayor dificultad para respirar a causa del deterioro del funcionamiento respiratorio (respirar consume más energía)	<ul style="list-style-type: none"> • Aumento de la duración de las comidas relacionado con las dificultades en la masticación y deglución • Dificultades físicas relacionadas con llevar los alimentos y las bebidas a la boca • Dificultades para respirar que pueden conducir a una ingesta reducida
Fasciculaciones (contracciones visibles de fibras musculares individuales; en esencia, ejercicio no seguido de descanso)	<ul style="list-style-type: none"> • Restricción de la ingesta de alimentos y líquidos para limitar las necesidades de ir al baño (no recomendable) • Estreñimiento que conduce a un menor deseo de comer • Depresión que da lugar a la pérdida del apetito

Es de suma importancia evitar la desnutrición para mantenerse “con ventaja” y garantizar una ingesta nutricional óptima.

Estrategias para mantener el peso

Comer suficientes calorías y proteína: si bien las investigaciones no indican una mayor necesidad de proteína en la ELA, es importante consumir suficiente cantidad de calorías; de lo contrario, la proteína consumida se usa para generar calorías. Su cuerpo tiene depósitos para almacenar los carbohidratos (el hígado y el glucógeno muscular) y las grasas (en forma de grasa corporal), pero el único lugar para almacenar la proteína son los magros músculos y los órganos. Consumir una cantidad suficiente de calorías permite que la proteína consumida haga la tarea de construir y reparar, que es su única función. Si no consume suficientes calorías, su cuerpo recurre a descomponer la energía almacenada en los músculos y órganos. Si las fuentes tradicionales de carne y proteína son difíciles de consumir, existen otras fuentes de proteína que pueden suplir los requisitos, por ejemplo, la leche, el queso, los huevos, las legumbres, la quinua cremosa, etc.

Modificar las texturas: humedezca los alimentos con jugos, salsas y aderezos, y elimine las texturas secas que se desmenuzan, la consistencia fibrosa, etc. Elija alimentos que sean más blandos y más húmedos.

Aumentar las calorías: agregue más calorías usando aceite de oliva (rocíe sobre los alimentos preparados, aunque lo use para cocinar: 45 calorías por cada cucharadita con un delicioso sabor a nuez), aceite de coco, aguacate, guacamole, licuados, salsas cremosas, sopas a base de crema, queso o queso crema. Consulte a su médico o proveedor de atención médica para asegurarse de consumir el tipo correcto de calorías.

Agregar licuados, batidos y suplementos: los suplementos tales como Boost® y Ensure®, los licuados con alto valor calórico, la incorporación de productos con alto valor calórico (por ejemplo, Benecalorie®, el helado, la proteína en polvo) y otros alimentos de los que se puede sacar el máximo provecho (es decir, muchas calorías con mínimo esfuerzo y gasto de energía para consumir) son buenas opciones. Estas sugerencias deberían incorporarse en la primera etapa de la enfermedad para reducir la probabilidad de desnutrición (Plowman, 2014). **Pídale a su dietista que le recomiende recetas** y pruebe agregando bananas heladas, yogur, camote, calabaza enlatada y mantequilla de maní para que sus comidas sean interesantes y no se aburra con los mismos sabores.

Reducir la duración de las comidas: las comidas prolongadas generan más cansancio. Elija comidas y refrigerios de menor tamaño, con mayor frecuencia, y use suplementos según sea necesario.

Extra: intente tomar los medicamentos con postres dulces, compota de manzana o yogur, de a uno a la vez, en lugar de tomarlos todos juntos. De este modo, obtendrá varias porciones de calorías extra en el día.

Estas son algunas estrategias para aumentar las calorías que puede probar:

- Rocíe los alimentos con aceite de oliva extravirgen (45 kcal/cucharadita)
- Agregue queso, queso crema o crema

- Agregue mantequillas de frutos secos y leche malteada a los licuados
- Coma aguacate
- Cubra los camotes con aceite de coco

Cómo mantenerse hidratado

Cuando estamos deshidratados, incluso con una pérdida de solo el 1.5 % de agua corporal, nuestro funcionamiento físico y mental disminuye. **Su dietista puede ayudarle a determinar cuánto líquido necesita.** Usar ciertos tipos de vasos o tazas puede ayudarle a aumentar la ingesta de líquidos.

Vigile la concentración de la orina para determinar que la hidratación sea adecuada, prestando atención al color y al olor, así como al ritmo de evacuación intestinal. La orina puede verse concentrada y tener un olor fuerte después de tomar vitaminas y medicamentos, o la primera vez que vacía la vejiga por la mañana.

Tazas y vasos que pueden ser de ayuda para beber:

- **El vaso con hendidura** tiene un recorte del lado del que no se bebe para poder inclinarlo y que la nariz no interfiera. De este modo, la persona que bebe evita inclinar la cabeza hacia atrás y, así, reduce al mínimo la probabilidad de que entre líquido en las vías respiratorias y cause un atragantamiento.
- **El vaso Dual Cup™** es un vaso desechable con un recorte perforado en el borde que deja lugar para la nariz. Este vaso es ideal para las personas que tienen dificultad para tragar, ya que permite beber sin tener que inclinar la cabeza.
- **La taza Provale™** tiene capacidad para 5 cc y 10 cc. Esta taza está diseñada para impedir tomar grandes tragos de líquido, lo que favorece una deglución más segura.
- **Los vasos con válvulas Sip-Tip** contribuyen a que el sorbete permanezca lleno de líquido, reduciendo la cantidad de aire ingerido y el esfuerzo necesario. La válvula unidireccional puede recortarse en lugares designados, dando al usuario la posibilidad de seleccionar donde restringir el flujo.

Una ingesta adecuada de líquidos ayuda a:

- Mantener las vías respiratorias despejadas con una capa mucosa más delgada (es más fácil toser que cuando hay una mucosidad espesa y pegajosa)
- Tener movimientos intestinales regulares (evitar/manejar el estreñimiento; vea más a continuación)
- Mantener sanos los riñones y las vías urinarias
- El metabolismo de los alimentos y medicamentos
- Manejar la saliva y las secreciones. (A veces, las personas con ELA sufren de exceso de saliva; no obstante, la calidad de la saliva no provee una humedad cómoda en la boca. El consumo adecuado de agua y otros líquidos optimiza la lubricidad de la saliva. Los enjuagues comerciales, las pastas dentales y los aerosoles contienen enzimas presentes en la saliva natural que pueden aportar confort en la boca).

...Sin embargo, la ingesta de líquidos puede presentar el mayor desafío oral cuando hay dificultades en la deglución.

Para reducir la necesidad de beber líquidos, consuma estos alimentos, que contienen un alto porcentaje de agua:

- Frutas frescas y enlatadas
- Verduras y jugo de verduras
- Néctares
- Batidos
- Sopas crema
- Yogures bebibles
- Purés en hieleras

Cómo evitar el estreñimiento

La actividad física limitada puede contribuir al **estreñimiento**. Los problemas de movilidad pueden restringir la independencia para ir al baño. Algunas personas con ELA pueden limitar la ingesta de líquidos para disminuir la necesidad de que las ayuden a ir al baño. Pero **la falta de hidratación puede causar estreñimiento y molestia; por lo tanto, es importante mantenerse hidratado.**

La fibra ayuda a mantener la regularidad de la evacuación de los intestinos, por lo cual debe incluirse en su alimentación. Siempre que se hable de fibra, también se debe incluir una ingesta adecuada de líquidos. Para demostrar el problema, considere mezclar un suplemento de fibra a base de psilio con menos de la cantidad de agua recomendada. Espere unos minutos y pronto encontrará en la taza algo muy similar al concreto. La misma escena puede desarrollarse en su aparato digestivo si empuja fibra sin suficiente agua.

Las frutas, las verduras y los cereales integrales son excelentes fuentes de fibra. Su dietista puede ayudarle a seleccionar los que mejor se adapten a sus preferencias y necesidades. La función de la fibra puede cambiar con el avance de la enfermedad. Algunas personas con menos movilidad pueden beneficiarse si ingieren menos fibra y más productos que aporten agua a los intestinos, como el polietilenglicol o la lubiprostona, para manejar el estreñimiento.

La opción de una sonda de alimentación para mantener la nutrición

Por qué y cuándo considerar el uso de una sonda de alimentación

Hay varios parámetros que se deben tener en cuenta con respecto a la colocación de una sonda de alimentación. Es una de esas situaciones en que probablemente no se pueda decir que sea demasiado pronto para asegurar que se mantenga una nutrición adecuada.

Judith Massey (aportado por la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

Si se está esforzando por consumir suficientes alimentos, tiene problemas para mantener su peso, tiene dificultad para mantenerse hidratado o los estudios respiratorios muestran un funcionamiento deteriorado, su equipo de atención de ELA puede recomendar una sonda de alimentación, que se puede colocar mediante una **gastrostomía endoscópica percutánea (GEP)** o una **gastrostomía radiológica percutánea (GRP)**. Una GEP se coloca con la ayuda de un endoscopio que se introduce por la boca y llega hasta el estómago. Una GRP se coloca bajo la orientación de un aparato de radiografía. En ocasiones, la sonda de alimentación se

coloca mediante una cirugía, en especial si hay cambios en las características anatómicas o se realizaron cirugías previas en el estómago o los intestinos. El método de colocación depende principalmente del abordaje profesional y de la disponibilidad de expertos en un determinado sistema de atención de la salud. La colocación de GEP en la ELA se recomienda cuando se ha perdido el 10 % o más del peso corporal (Kasarskis et al., 1996) o antes de que las mediciones respiratorias de la capacidad vital forzada (CVF) caigan por debajo del 50 % del valor pronosticado (Miller et al., 2009; Hardiman, 2000). En muchos centros, la colocación se recomienda bastante tiempo antes de llegar a estas instancias.

Una sonda de alimentación ofrece una vía alternativa cuando la alimentación por boca se vuelve demasiado difícil y poco segura. Algunos hallazgos indican que la colocación temprana de una sonda de GEP en personas con ELA **incrementa la supervivencia**, en promedio, cuatro meses (Miller et al., 1999) y, en algunos casos, hasta ocho meses (Spataro et al., 2011).

Tener una sonda de alimentación colocada no significa que ya no podrá comer, sino que proporciona mayor seguridad. Podrá seguir disfrutando de los alimentos y bebidas que desee, pero usará la sonda para cubrir sus necesidades de nutrición e hidratación. El médico que le da atención por la ELA lo remitirá para la colocación de la sonda de alimentación, que normalmente es un procedimiento ambulatorio.

Finalmente, la decisión de someterse a la colocación de una sonda de alimentación la tomarán usted y sus cuidadores. No obstante, es importante conocer las ventajas de la colocación de una sonda de alimentación y los beneficios de una intervención temprana. Como ya vimos en la sección anterior, mantener una nutrición adecuada es de suma importancia.

Al principio, yo no quería una sonda de alimentación, pero ahora es mi sustento, y no está tan mal.

Persona con ELA (aporte de la Sucursal de Alabama de la ALS Association)

Considere las recomendaciones de su equipo de atención con respecto a cuándo colocarse la sonda para optimizar su peso y disminuir el riesgo del procedimiento de colocación de la sonda. Si se demora la colocación de la sonda de alimentación mientras su estado respiratorio se deteriora, sus opciones pueden verse limitadas.

Hay varios videos relacionados con tomar la decisión de colocarse la sonda y su uso y cuidado. (Consulte el video sobre sondas de alimentación de la ALS Association en http://alscare.com/feeding_tube.asp).

Colocación de una sonda de alimentación

Cuando la sonda de alimentación se introduce en el estómago a través de la pared abdominal, se llama sonda de gastrostomía, o sonda gástrica (Figura 4). Se mantiene en su lugar mediante un globo o tope interno y un disco o reborde externo. El método de colocación puede ser endoscópico (GEP), quirúrgico, o radiológico (GRP). Es prudente considerar el estado respiratorio y el momento de colocación de la sonda, ya que el riesgo aumenta a medida que se deteriora la capacidad respiratoria (Miller et al., 2009).

Una sonda gástrica de bajo perfil (a ras de la piel) es una opción para el acceso. Del mismo modo que otras sondas de gastrostomía, se mantiene en su lugar por medio de un globo o tope interno. Estas sondas de bajo perfil, que suelen llamarse “botones”, se usan con equipos de extensión de diversos tipos para permitir la alimentación continua o por bolos.

La mayoría de los profesionales de atención médica colocan en primer lugar una sonda de alimentación común y luego, aproximadamente unas cuatro semanas después, la reemplazan por una versión de perfil bajo.

La sonda de alimentación se coloca habitualmente bajo anestesia local, es decir que se adormece la piel con una inyección. También es posible que le administren medicamento por boca o a través de un catéter intravenoso para que se sienta más relajado. Posiblemente su equipo le pida que **traiga su respirador mecánico no invasivo al procedimiento** de endoscopia, radiología o cirugía para usarlo de apoyo respiratorio durante el procedimiento o después de que finalice.

Es posible que sienta algo de dolor en el lugar de colocación entre una semana y 10 días. En general, ese dolor se trata con medicamentos analgésicos de venta libre. Después de ese período inicial, el dolor debería desaparecer.

Su equipo médico puede brindarle **capacitación sobre cómo usar y cuidar su sonda** y el lugar donde está colocada. En general, tendrá un servicio de enfermería para ayudarle una vez que se encuentre en su hogar. **Recuerde que la higiene bucal sigue siendo importante** aunque no coma por la boca.

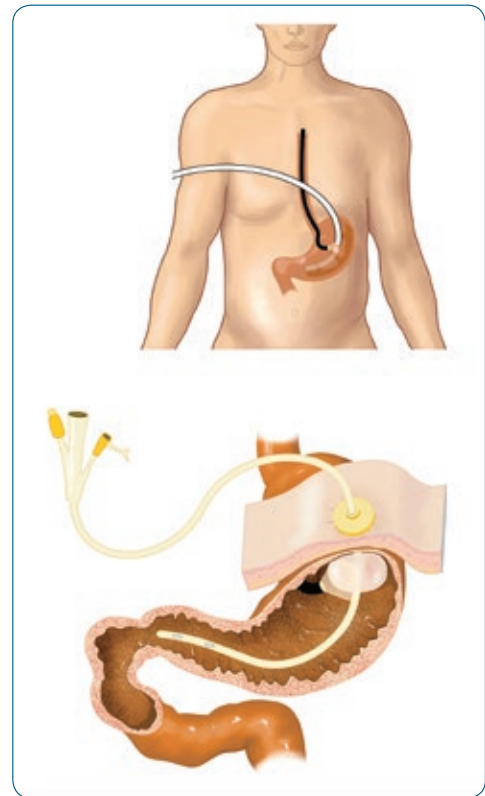


Figura 4: Una sonda de alimentación gástrica común para adultos.

Métodos de administración de la alimentación

Hay tres métodos de administrar la nutrición por sonda:

- **Bolo:** una medida definida de fórmula se coloca en una jeringa y pasa lentamente durante algunos minutos por la sonda de alimentación. Esto se repite varias veces al día.
- **Gravedad:** es más parecida a los patrones naturales de alimentación; la nutrición se administra varias veces al día con una duración de entre 20 y 30 minutos.
- **Bomba enteral:** la nutrición puede administrarse a una velocidad más lenta durante un período más largo. Medicare y otras aseguradoras exigen situaciones específicas para cumplir los requisitos para recibir una bomba. Estas situaciones médicas, en general, crean la necesidad de administrar la nutrición muy lentamente para evitar complicaciones o aumentar la tolerabilidad y la comodidad.

Sondas de alimentación para necesidades de hidratación y administración de medicamentos: los medicamentos que no son de liberación prolongada y los suplementos pueden triturarse y disolverse en agua tibia antes de pasarlos por la sonda. Luego, se debe seguir con abundante agua. El agua y los líquidos poco espesos pueden presentar problemas para alguien que tiene dificultad en la deglución. Su dietista puede ayudarle a determinar cuáles son sus necesidades de hidratación.

Ventilación de la sonda de alimentación: ciertas configuraciones de los dispositivos de respiración pueden forzar el paso de aire por el diafragma al interior del estómago. Es lo que se llama “tragar aire” (el término médico es **aerofagia**) y puede causar distensión y gases. Es posible que se sienta lleno incluso si no ha comido o quizás experimente saciedad muy pronto. Si no puede liberar el aire tragado eructando, el aire se desplazará por sus intestinos y se expulsará como flatulencias. Como alternativa, puede ventilar el estómago directamente si conecta una jeringa abierta a la sonda de alimentación (Martin, 2010). Siga las instrucciones provistas para ventilar la sonda y así aliviar las flatulencias y la distensión y aumentar la tolerancia a los alimentos y la nutrición enteral (alimentación por sonda).

Si experimenta punzadas de hambre, debería comer o recibir alimentación. Cada persona tolera las porciones de alimentos o la nutrición enteral de distinta manera y **su método y horario de alimentación deben ser individualizados para que pueda sentir mayor placer y comodidad.**

En algunos centros y programas de cuidados para enfermos terminales, es posible que aumenten su ingesta oral con hidratación intravenosa o alimentación nasogástrica para brindarle más confort.

La cobertura del seguro y los suministros para la alimentación por sonda

Medicare tiene requisitos muy estrictos para brindar el reembolso por nutrición enteral. Si usted reúne esos requisitos, Medicare cubre el 80 %; una segunda póliza puede cubrir el resto. Las personas con ELA generalmente reúnen los requisitos si tienen un diagnóstico de disfagia (dificultad en la deglución).

Si tiene acceso a los **beneficios de VA**, puede recibir su fórmula de alimentación enteral y los suministros a través de esta institución. Muchas pólizas de seguro excluyen la fórmula de su cobertura, ya que le asignan la misma categoría que a los alimentos, y esperan que usted pague su propia comida, aunque es posible que sí cubran los insumos. Consulte su póliza. Otras fuentes de apoyo para la nutrición enteral incluyen la Fundación Oley y, posiblemente, las instituciones de préstamo sin fines de lucro que cubren suministros y fórmula.

¿Puedo poner alimentos comunes en la sonda de alimentación?

Los cuidados en personas con ELA exigen mucho tiempo. Cocinar y preparar los alimentos que se pasan por la sonda de alimentación requiere esfuerzo y cuidado para brindar una alimentación segura e higiénica. Por otro lado, puede tener la certeza de que la fórmula de alimentación enteral preparada comercialmente satisface sus necesidades nutricionales. Si prefiere licuar los alimentos caseros u optar por un producto licuado preparado comercialmente, consulte a su dietista para saber cómo satisfacer sus objetivos.

RESUMEN

Esta guía de recursos abordó información acerca de las formas en que el proceso de deglución normal puede verse deteriorado por la ELA y cuál es la importancia de un patólogo del habla y el lenguaje para evaluar su deglución a fin de recomendar cambios en la alimentación y estrategias de deglución seguras. Aprendió acerca de la importancia de mantener la nutrición y las formas de fortalecer su ingesta, incluida la opción de colocar una sonda de alimentación. Es útil hablar sobre estos temas con sus seres queridos, cuidadores y el equipo médico, para manejar sus síntomas y preservar la mejor calidad de vida posible.

RECURSOS

Safe Swallowing for PALS: What I Need to Know and Why it Matters

(Deglución segura para personas con ELA: lo que debo saber y por qué importa)

www.swallowingsystems.org (Haga clic en Patient Resources [Recursos para pacientes] y encontrará este folleto para descargarlo).

Nutrition and Feeding Tube Placement in ALS: Best Practices in Clinical Decision Making

(Nutrición y colocación de una sonda de alimentación en personas con ELA: mejores prácticas en la toma de decisiones clínicas) <http://www.dysphagiacafe.com/2014/10/23/nutrition-and-feeding-tube-placement-for-people-with-als-best-practice-in-clinical-decision-making/>

BIBLIOGRAFÍA

Carpenter, R. J., 3rd, McDonald, T. J. y Howard, F. M., Jr. (1978). The otolaryngologic presentation of amyotrophic lateral sclerosis (La presentación otolaringológica de la esclerosis lateral amiotrófica). *Otolaryngology*, 86(3 Pt 1): ORL479-484.

Chen, A. y Garrett, C. G. (2005). Otolaryngologic presentations of amyotrophic lateral sclerosis (Presentaciones otolaringológicas de la esclerosis lateral amiotrófica). *Otolaryngology Head Neck Surgery*, 132(3): 500-504.

Desport, J. C., Preux, P. M., Magy, L., Boirie, Y., Vallat, J. M., Beaufrère, B. y Couratier, P. (2001). Factors correlated with hypermetabolism in patients with amyotrophic lateral sclerosis. (Factores correlacionados con el hipermetabolismo en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica). *The American Journal of Clinical Nutrition*, 74(3): 328-334.

Desport, J. C., Preux, P. M., Truong, T. C., Vallat, J. M., Sautereau, D., Couratier, P. Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients (El estado nutricional es un factor de pronóstico vital en pacientes con ELA). *Neurology*. 1999; 53(5):1059-63.

Desport, J. C., Tornay, F., Lacoste, M., Preux, P. M. y Couratier, P. (2005). Hypermetabolism in ALS: correlations with clinical and paraclinical parameters (Hipermetabolismo en ELA: correlaciones con parámetros clínicos y paraclínicos). *Neurodegenerative Disease*, 2(3-4), 202-207.

Greenwood, D. I. (2013). Nutrition Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. (Manejo de la nutrición en la esclerosis lateral amiotrófica). *Nutrition In Clinical Practice*, 28(3), 392. doi:10.1177/0884533613476554Dis, 2005. 2(3-4): 202-207.

Groher, M. y Crary, M. (2016). *Dysphagia: Clinical Management in Adults and Children*. (Disfagia: manejo clínico en adultos y niños). Maryland Heights, MO: Mosby Elsevier.

Hardiman, O. Symptomatic treatment of respiratory and nutritional failure in amyotrophic lateral sclerosis. (Tratamiento sintomático de la insuficiencia respiratoria y nutricional en la esclerosis lateral amiotrófica). *Journal of Neurology*. 2000; 247(4):245-251.

Kasarskis, E. J. y Berryman, S. (1996). Nutritional status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: Relation to the proximity of death (Estado nutricional de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica: relación con la proximidad a la muerte). *American Journal of Clinical Nutrition*, 63(1): 130.

Martin, K. y Jackson, L. (2010). Management of Enteral Feedings for Respiratory Compromised Patients on Noninvasive Ventilation (Manejo de la alimentación enteral para pacientes con insuficiencia respiratoria que reciben ventilación no invasiva). *Nutrition in Clinical Practice*, 25 (1): Abstract 34.

Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., Woolley, S. C. (2009). Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology (Actualización sobre parámetros profesionales: el cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica: tratamientos farmacológicos, nutricionales y respiratorios [revisión basada en evidencia]: informe del Subcomité de Estándares de Calidad de la Academia Estadounidense de Neurología). **Neurology**, 73(15): 1218-1226.

Miller, RG, Rosenberg, JA, Gelinas, DF, Mitsumoto, H, Newman, D, Sufit, RL, Borasio, GD, Bradley, WG, Bromberg, MB, Brooks, BR, Kasarskis, EJ, Munsat, TL y Oppenheimer, EA. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. (Actualización sobre parámetros profesionales: el cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica [revisión basada en evidencia]: informe del Subcomité de Estándares de Calidad de la Academia Estadounidense de Neurología), **Neurorehabilitation and Neural Repair**. 1999; 13(2): 93-107.

Mitsumoto, H. (2009). **Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Guide for Patients and Families** (Esclerosis amiotrófica lateral: una guía para pacientes y familias). New York: Demos Health.

Ngo, S. T., Steyn, F. J. y McCombe, P. A. (2014). Body mass index and dietary intervention: implications for prognosis of amyotrophic lateral sclerosis (Índice de masa corporal e intervención alimenticia: implicaciones para el pronóstico de esclerosis lateral amiotrófica). **Journal of the Neurological Sciences**, 340(1-2): 5-12.

Paris, G., Martinaud, O., Petit, A., Cuvelier, A., Hannequin, D., Roppeneck, P. y Verin, E. (2013). Oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis alters quality of life (La disfagia bucofaríngea en la esclerosis lateral amiotrófica altera la calidad de vida). **Journal of Oral Rehabilitation**, 40(3): 199. doi:10.1111/joor.12019.

Park YH, Hae-Ra, J, Faan BMO, et al. Prevalence and associated factors of dysphagia in nursing home residents. (Prevalencia y factores asociados de disfagia en residentes de hogares para ancianos). **Geriatric Nursing** (Minneapolis). 2013; 34(3): 212-7.

Plowman, E. K. (2014). Nutrition and Feeding Tube Placement for PALS: Best Practice in Clinical Decision Making (Nutrición y colocación de una sonda de alimentación para personas con ELA: mejores prácticas en la toma de decisiones clínicas). **Dysphagia Café**, <http://www.dysphagiacafe.com/2014/10/23/nutrition-and-feeding-tube-placement-for-people-with-als-best-practice-in-clinical-decision-making/>.

Rosen, A. D. (1978). Amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and prognosis. (Esclerosis lateral amiotrófica: características clínicas y pronóstico). **Annals of Neurology** 35: 639-642.

Spataro, R., Ficano, L., Piccoli, F. y La Belle, V. (2011). Percutaneous endoscopic gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: effect on survival. (Gastrostomía endoscópica percutánea en la esclerosis lateral amiotrófica: efecto en la supervivencia). **Journal of the Neurological Sciences**, 304(1-2): p. 44-8.

Tabor, L, Gaziano, J, Watts, S, Robinson, R, Plowman, EK. Defining Swallowing-Related Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. (Definición de los perfiles de calidad de vida relacionados con la deglución en personas con esclerosis lateral amiotrófica). **Dysphagia**. 2016; 31(3): 376-82.

Yorkston, K., Miller, R. y Strand, E. **Management of Speech and Swallowing in Degenerative Disease**. (Manejo del habla y la deglución en la enfermedad degenerativa). 2a edición. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.



La siguiente es una lista de los temas que cubren nuestras guías de recursos *Vivir con ELA*:

Guía de recursos 1

¿Qué es la ELA? Una guía introductoria para quienes viven con ELA

Esta guía de recursos brinda una descripción general de la ELA, lo que es y cómo afecta su cuerpo. Brinda información sobre el tipo de recursos que tiene disponibles para ayudarle a lidiar con la ELA de manera más efectiva.

Guía de recursos 2

Después del diagnóstico de ELA: Cómo lidiar con lo que ahora es normal para usted

Esta guía de recursos aborda los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que deberá enfrentar cuando su vida se ve afectada por la ELA. Brinda información sobre cómo lidiar con los diferentes cambios en su estilo de vida y las modificaciones que deberá hacer al vivir con ELA.

Guía de recursos 3

Cambios en la forma de pensar y el comportamiento con la ELA

Esta guía de recursos aborda cómo el pensamiento y el comportamiento pueden verse afectados por la ELA y cómo esos cambios pueden modificar el curso de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la toma de decisiones.

Guía de recursos 4

Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones

Esta guía de recursos repasa áreas en las que se necesitará una cuidadosa planificación y toma de decisiones y le brindará recursos para ayudarles a usted y a su familia a planificar para el futuro.

Guía de recursos 5

Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA

Esta guía de recursos brinda estrategias y sugerencias útiles para que pueda analizar mejor su seguro y sus beneficios. Si bien comprender el seguro y los beneficios puede parecer abrumador, las pautas que se detallan en esta guía deberían servir para simplificarle el proceso.

Guía de recursos 6

Maneje los síntomas de la ELA

Esta guía de recursos cubre diferentes síntomas que pueden afectarlo si tiene ELA. A medida que la enfermedad avanza, diferentes funciones de su cuerpo se verán afectadas y es útil entender los posibles cambios para que pueda saber qué esperar y cómo manejar esos nuevos cambios y síntomas.

Guía de recursos 7

Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

Esta guía de recursos cubre la variedad de problemas de movilidad que se producen con la ELA. Trata sobre los ejercicios que puede hacer para maximizar su movilidad, cómo adaptar su casa y sus actividades de la vida diaria para que le ayuden a funcionar mejor.

Guía de recursos 8

Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA

Esta guía de recursos le ayudará a entender cómo la deglución se ve afectada por la ELA y lo que usted puede hacer para mantener la nutrición que necesita para tener energía y mantener sus vías respiratorias abiertas.

Guía de recursos 9

Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación

Esta guía de recursos cubre cómo la ELA puede afectar el habla y explora una variedad de técnicas, tecnologías y dispositivos disponibles para mejorar la comunicación. Al mantener la comunicación con los demás, usted sigue marcando una diferencia importante en la vida de esas personas a la vez que conserva el control sobre la suya propia.

Guía de recursos 10

Cómo adaptarse a los cambios en la respiración si tiene ELA

Esta guía de recursos explica cómo la ELA afecta la respiración. De manera específica, le enseñará los principios básicos de cómo funcionan los pulmones, los cambios que se producirán y cómo prepararse para las decisiones que necesitará tomar cuando sus pulmones necesiten asistencia máxima.

Guía de recursos 11

El final de la vida cuando se tiene ELA

Esta guía de recursos examina los pensamientos y los sentimientos relacionados con la muerte y el final de la vida. Acercarse al final de la vida es difícil y el apoyo es esencial para ayudar a entender los sentimientos, las expectativas y los planes. Hablar con amigos, familiares y profesionales; y planificar y comunicar sus deseos, puede ayudarlo a prepararse para que sus últimos momentos sean de la mejor manera posible.



1275 K Street NW, Suite 250
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-407-8580
Fax: 202-464-8869

Acerca de la ALS Association

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: www.alsa.org.