

Enriquecer la alimentación oral

Necesidades del organismo

Seguimiento nutricional

Tratamiento de la malnutrición

Las enfermedades neuromusculares modifican poco las necesidades nutricionales del organismo en inactividad. Estas necesidades, que hay que satisfacer, aumentan en función de la edad y durante episodios agudos (cirugía, infección, ataque respiratorio,...).

Los aportes alimenticios insuficientes entrañan el riesgo de una disminución de la masa muscular que agrava la atrofia muscular que está unida a la enfermedad neuromuscular.

El seguimiento nutricional permite el diagnóstico precoz y la prevención de riesgos de malnutrición gracias a medidas dietéticas.

El tratamiento de la malnutrición está adaptado a los mecanismos en cuestión. Comprende consejos prácticos (ayudas técnicas, posicionamiento,...) y medidas dietéticas para enriquecer la alimentación oral.

Los complementos nutricionales orales permiten aumentar el aporte calórico. Todos están subvencionados por la Seguridad Social.

Necesidades del organismo

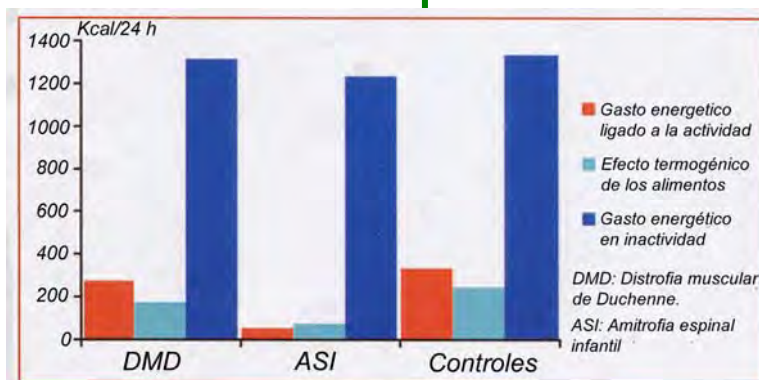
Varían con la edad y la actividad de la persona

Necesidades del organismo

Además de la edad y de la actividad, las necesidades energéticas dependen también del estrés orgánico (infección, enfermedad,...).

Las necesidades energéticas en el caso del hombre, calculadas a partir del gasto calórico, se distribuyen de la siguiente manera:

- El 60% de la energía aportada por los alimentos se utiliza para el funcionamiento del organismo y el crecimiento;
- El 10% se utiliza para la digestión de los alimentos;
- El 30% para la actividad física.



Gasto energético en el caso de niños de 7 a 10 años (Según Gottrand y Varille, 1998)

En el caso de las personas afectadas de enfermedades neuromusculares, las necesidades energéticas se distribuyen de una manera diferente:

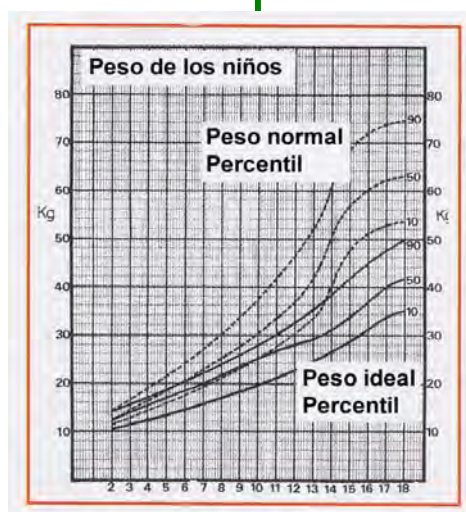
- Las necesidades energéticas para el funcionamiento del organismo son idénticas a las del individuo sano;
- Las necesidades energéticas para la digestión de los alimentos son idénticas a las del individuo sano;

- La energía necesaria para la actividad física se reduce debido a la disminución de la fuerza muscular.

En caso de infecciones, traumatismos o intervenciones quirúrgicas, las necesidades energéticas del organismo aumentan en la misma proporción que las de un individuo sano sometido al mismo estrés.

Seguimiento nutricional

Basado en la vigilancia del peso y en los consejos dietéticos, tiene como objetivo prevenir la malnutrición



Curva de peso ideal en la distrofia muscular de Duchenne de Boulogne (Según Griffiths & Edwards)

Tratamiento de la malnutrición

La malnutrición agrava la evolución de la enfermedad neuromuscular

Seguimiento nutricional

■ Detectar la malnutrición

Tenida cuenta de la particular fragilidad de las personas afectadas de una enfermedad neuromuscular, vigilar el peso es indispensable para detectar un desequilibrio nutricional. La vigilancia debe ser regular, ya que el peso (y la talla para los niños) condiciona(n) el tratamiento nutricional.

■ Prevenir la malnutrición

Es útil consultar con celeridad un médico cuando los aportes alimenticios disminuyen, cuando el aumento de peso es insuficiente o durante períodos de estrés (hospitalización, intervención en la columna vertebral,...).

Bajo indicación médica, la dietista proporciona consejos que:

- Reequilibrar las comidas con las proporciones convenientes de proteínas, grasas y azúcares;
- Enriquecer la alimentación con alimentos simples, disponibles en la familia, adaptados al gusto (salado o dulce) y a las capacidades de la persona (leche en polvo, queso crema de gruyer, mantequilla, aceite, margarina, nata, azúcar,...);
- Variar la alimentación;
- Evitar los edulcorantes y los productos Light que no aportan tantas calorías.

Los consejos proporcionados por la dietista son personalizados y están adaptados a las

necesidades y los gustos. En la medida de lo posible, las comidas deben ser compartidas con toda la familia y estar constituidas por los mismos alimentos. La alimentación debe seguir siendo lúdica y agradable.

Tratamiento de la malnutrición

El organismo humano está constituido por:

- Tejido muscular (agua, proteínas, minerales)
- Grasa (reserva de energía).

La proporción de masa muscular/masa grasa varía en función de la edad, el sexo,...

La malnutrición aparece cuando existe:

- Una pérdida de peso superior o igual al 5% del peso habitual en el caso de los adultos o un estancamiento ponderal en un período de 6 meses en el caso de los niños;
- Una modificación de la composición corporal (en particular una disminución de la masa grasa que se traduce en una carencia del aporte calórico).

La malnutrición impone un tratamiento adaptado prescrito por un médico y realizado con la ayuda de una dietista.

Tres grupos de complementos nutricionales

Grupo 1: son productos equilibrados que comprenden lípidos, prótidos, glúcidos, minerales, oligoelementos y vitaminas (se les llama mezclas poliméricas). Son normocalóricos o hipercalóricos. Pueden estar enriquecidos con lactosa, proteínas, fibras y calorías. Su consistencia puede ser líquida, semilíquida o espesa. Son salados o dulces. Lo más frecuente es que estén listos para su consumición. Estos productos se conservan a temperatura ambiente antes de su apertura.

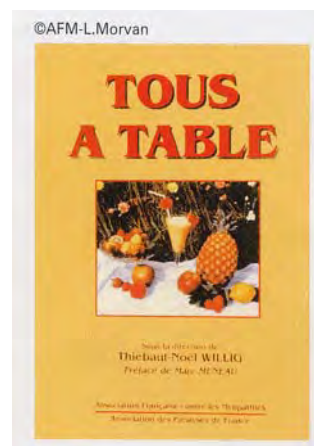
Grupo 2: Son productos monoméricos ya que están constituidos únicamente por glúcidos o lípidos en estado líquido (grasas) o en polvo (azúcares). Los añadimos a los alimentos para aumentar la densidad calórica.

Grupo 3: Son productos monoméricos ya que están constituidos únicamente por prótidos en polvo que se añaden a los alimentos para aumentar los aportes de proteínas.

■ Complementos nutricionales

Los complementos nutricionales orales son productos de nutrición suministrados por vía oral para aumentar el aporte calórico y/o proteico. Su textura y composición se adaptan a los problemas nutricionales. Estos productos son indicados por especialistas en nutrición y subvencionados por la Seguridad Social.

Tous à Table
Cocina adaptada a las dificultades de alimentación
 (T.N. Willig): obra ilustrada,
 formato 14,5 x 21 – 184 páginas:
 12,20 € + 4 € de portes,
 solicitándolo a través de la página web de la APF
 (Association des Paralysés de France): www.apf.asso.fr



Modos de utilización

De manera general, los complementos nutricionales se utilizan de la siguiente forma:

Número de unidades por día: de 1 a 3.

Hora de la toma: preferentemente entre comidas.

Precauciones de empleo: se conserva varias semanas a temperatura ambiente antes de su apertura, y 24 horas en el refrigerador después de su apertura.

Utilización: frío o templado según los aromas (si se calienta, el producto pierde cualidades nutricionales).

Más o menos re aromatizado según los gustos (vainilla, café, caramelo, chocolate en polvo, achicoria soluble, jarabes,...).

Se toma con cuchara, jeringa o paja. Diversificar al máximo y probar regularmente otros aromas.

Dificultades nutricionales	Posibles causas	Medidas nutricionales
Alargamiento de la duración de las comidas	<ul style="list-style-type: none"> Disminución de la fuerza muscular de los miembros superiores Dificultades de masticación Pérdida de apetito 	<ul style="list-style-type: none"> Proponer ayudas técnicas Adaptar el posicionamiento durante las comidas Enriquecer la alimentación oral Diversificar las comidas Proponer colaciones (con pequeños condimentos)
Atragantamientos	<ul style="list-style-type: none"> Problemas de masticación y/o deglución 	<ul style="list-style-type: none"> Adaptar las texturas (batidora,...) Adaptar el posicionamiento (sentado, cabeza doblada,...) Curas dentales
Dolor en la deglución	<ul style="list-style-type: none"> Intervención quirúrgica Infecciones locales 	<ul style="list-style-type: none"> Proponer helados más o menos blandos Evitar las patatas
Molestia respiratoria	<ul style="list-style-type: none"> Disminución de la fuerza de los músculos respiratorios 	<ul style="list-style-type: none"> Utilizar una jeringuilla, una cuchara o una jarra con boquilla Espesar la alimentación
Aumento de las necesidades en período perioperatorio	<p>Tres causas más o menos asociadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> Aumento del gasto energético (estrés, infecciones) Aumento de las pérdidas proteico-energéticas (amiotrofia, pérdida sanguínea) Insuficiencia de aporte (ayuno prolongado, pérdida de apetito, dolor, paresia intestinal) 	<p>En período preoperatorio:</p> <ul style="list-style-type: none"> Enriquecer la alimentación oral con proteínas y calorías <p>En postoperatorio:</p> <ul style="list-style-type: none"> Velar por que el aporte calórico sea suficiente y precoz Aportar alimentos adaptados a los problemas de tránsito (fibras,...)
Vómitos	<ul style="list-style-type: none"> Reflujo gastroesofágico Pinzamiento mesentérico⁽¹⁾ 	<ul style="list-style-type: none"> Espesar la alimentación empleando polvos (Resource Espesante@,...) Adaptar el posicionamiento (de lado o boca abajo) Rehidratar
Estreñimiento	<ul style="list-style-type: none"> Ralentización del tránsito intestinal (debilidad muscular, inmovilización, medicamentos contra el dolor a base de morfina,...) 	<ul style="list-style-type: none"> Proponer alimentos ricos en fibras y bebidas abundantes
Diarrea (número de deposiciones superior al número de comidas)	<ul style="list-style-type: none"> Infección Diarrea motriz 	<ul style="list-style-type: none"> Evitar productos lácteos Rehidratar (bebidas abundantes y fraccionadas) Evitar las frutas

Consejos higiénico-dietéticos para prevenir y luchar contra la malnutrición



(1) En caso de delgadez, el intestino dañado se comprime entre dos vasos (pinzamiento mesentérico). Esta compresión ralentiza e incluso bloquea la progresión de los alimentos en el tubo digestivo. Ocasiona dolores, hinchamientos y vómitos y puede necesitar una perfusión de rehidratación.

(2) Los complementos nutricionales suministrados a los hospitales y a las comunidades no llevan sello y no pueden venderse a particulares.

Solicitud de los productos

Para que un paciente consiga estos soportes nutricionales, su médico responsable deberá emitir una hoja de interconsulta al servicio o unidad de nutrición del hospital de referencia del paciente, donde será evaluado por un especialista en nutrición. Tras esta evaluación se le indicará al paciente el soporte nutricional adecuado para su circunstancia.

La administración de los soportes nutricionales depende de cada autonomía (en Galicia es de distribución hospitalaria). Para más información se deberá preguntar en cada unidad de nutrición.



Textura/Aroma	Particularidades	Ejemplos de productos
Líquido Vainilla Chocolate Caramelo Café Afrutado Salados Neutro	<ul style="list-style-type: none"> • Normo o hipercalóricos • Normo o hiperprotéicos • Con o sin lactosa • Con o sin gluten • Ricos en fibra o sin residuos 	<ul style="list-style-type: none"> • Prosure® (Abbot) • Isosource®, Resource®, Meritene Complet® (Novartis Nutrition) • Clinutren 1,5®, Clinutren soup® (Nestlé Clinical Nutrition) • Fortimel®, Nutrini® (Nutricia)
Semi-líquido Vainilla Chocolate Caramelo Café Afrutado	<ul style="list-style-type: none"> • Normo o hipercalóricos • Normo o hiperprotéicos • Con o sin lactosa • Con o sin gluten • Ricos en fibras o sin residuos 	<ul style="list-style-type: none"> • Clinutren dessert® (Nestlé C.N.) • Fortifresh® (Nutricia) • Ensure Pudding Fos® (Abbot) • Dietgrif Pudding® (Grifols)
Barritas	<ul style="list-style-type: none"> • Hipercalóricos (HC) 	<ul style="list-style-type: none"> • Meritene Junio® (Novartis Nutrition)
Platos deshidratados	<ul style="list-style-type: none"> • Hipercalóricos (HC) 	<ul style="list-style-type: none"> • Resource Mix® (Novartis Nutrition)
Proteína en polvo	<ul style="list-style-type: none"> • Hiperprotéicos (HP) 	<ul style="list-style-type: none"> • Resource Protein®, Meritene® (Novartis Nutrition)
Azúcares en polvo	<ul style="list-style-type: none"> • Hipercalóricos (HC) 	<ul style="list-style-type: none"> • Resource Dextrinemaltose® (Novartis Nutrition) • Polycose® (Abbot) • Fantomalt® (Nutricia)
Aceites	<ul style="list-style-type: none"> • Hipercalóricos (HC) 	<ul style="list-style-type: none"> • Resource MCT® (Novartis Nutrition)
Espesantes	<ul style="list-style-type: none"> • No calóricos 	<ul style="list-style-type: none"> • Resource Espesante® (Novartis Nutrition) • Nutilis® (Nutricia)

Algunos de los complementos nutricionales son suministrados por la Seguridad Social



Algunos datos útiles

Laboratorios

Para cualquier consulta sobre los complementos nutricionales que proponen, los siguientes laboratorios están a vuestra disposición:

- Abbot (☎ 901 200 102)
<http://www.abbot.es>
- Nutricia (☎ 902 157 470)
<http://www.nutricia.es>
- Novartis (☎ 93 306 42 00)
<http://www.novartis.es>
- Nestlé (☎ 902 112 113)
<http://www.nestle.es/nutricion>
- Grifols
<http://www.grifols.com>

Repère **Myoline**

© AFM

Concepción: H. Rivière, S. Mekrami

Redacción: S. Mekrami, V. Varille

Ratificación: F. Cielisk y H. Maupied (dietistas), F. Arnaud-Battandier y J.M. Plaze (Nestlé C.N.), Mr Dufour (Novartis-Jaquemaire)

Maquetación: I. Pereira

ISSN: 1288-5436

e-mail: editions-myoline@mail.afm.genethon.fr

Impresión: ep 3000 • 01 64 93 89 89

Association Française contre les Myopathies

(Asociación Francesa contra las Miopatías)

1 rue de l'Internationale – BP 59

91002 EVRY Cedex

01 69 47 28 28 – www.afm.france.org

Traductora: Sabela Cebro Barreiro

cebro@telefonica.net

Traducción en el marco del Convenio

AFM con la Federación ASEM

Fed. Española De Enfermedades Neuromusculares

Tel 934 516 544

asem15@suport.org

www.asem-esp.org



Coordinación Traducción ASEM Galicia www.asemgalicia.com

Proyecto “Recursos documentales sobre Enfermedades Neuromusculares »

ISBN: 84-689-1567-X

© ASEM 2005