

PROPUESTA DE UN PLAN EDUCATIVO SOBRE LA ALIMENTACIÓN Y LA NUTRICIÓN EN LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Las características clínicas, motoras, funcionales y nutricionales de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), la cronicidad y la progresividad de los síntomas, y la complejidad de las acciones médicas, rehabilitadoras, dietoterapéuticas y nutricionales, han justificado el diseño de un plan educativo que brinde orientaciones, mensajes y experiencias tanto a los pacientes ELA como a los familiares | cuidadores a fin de que mejoren sus competencias y desempeños en el afrontamiento al proceso de la enfermedad.¹

El propósito del plan educativo será siempre lograr una participación positiva y efectiva del cuidador y la familia en el seguimiento del estado nutricional de los pacientes ELA, y la supervisión de las acciones alimentarias y nutricionales en ellos implementados. Asimismo, en el diseño del plan educativo se deben tener en cuenta los principios bioéticos que aseguren en todo momento que no se dañe la integridad física y la espiritualidad del paciente ELA.

El plan educativo sobre la alimentación y la nutrición en la ELA tendrá como objetivo general la integración de los familiares | cuidadores dentro del manejo adecuado de los pacientes ELA. El objetivo general del plan educativo propuesto se desglosará en tantos objetivos específicos como se requiera, entre ellos, la exposición sobre el significado y manejo de los patrones alimentarios y menús dietoterapéuticos en congruencia con las recomendaciones nutricionales prescritas tanto para la etapa de la enfermedad como para las individualidades propias del enfermo; y la promoción de la educación alimentario-nutricional dirigida específicamente a cuidadores y familiares del paciente ELA. Otros objetivos específicos del plan educativo propuesto para los familiares | cuidadores se orientarán hacia la adquisición de habilidades en la conducción de los esquemas de nutrición artificial (NA), y los de nutrición enteral (NE) no volitiva entre ellos a través de un acceso enteral temporal | permanente, en el propio hogar de los pacientes ELA.

De la exposición de los propósitos y objetivos del presente plan educativo se hace evidente que la conducción del mismo no será posible con el único involucramiento de un solo profesional, sea éste (o no) el nutricionista. En su lugar, se requiere el concurso de todos los profesionales que participan en la atención del paciente ELA, como el propio nutricionista, el personal de Enfermería, el fisioterapeuta, el logopeda, y el psicólogo (por citar algunos); y que todos ellos transmitan a los destinatarios del plan educativo mediante las correspondientes actividades educativas las complejidades de la alimentación y la nutrición humanas, desde lo concerniente a las etapas cefálicas y conscientes del fenómeno alimentario (con todos sus mecanismos inhibidores y facilitadores); hasta las afectaciones de los mecanismos digestivos y absorbivos de los alimentos que la enfermedad produce; y cómo pueden ser intervenidas mediante las acciones terapéuticas que se indiquen.

Tabla 1. Objetivos y acciones del plan educativo sobre alimentación y nutrición en la esclerosis lateral amiotrófica.

| Objetivo | Acciones |
|--|--|
| Explicar el significado y el manejo de los patrones alimentarios y los menús dietoterapéuticos prescritos al paciente ELA, de acuerdo con las recomendaciones nutricionales de los pacientes | <ul style="list-style-type: none"> • La alimentación de los pacientes ELA debe responder a patrones de alimentación diseñados en correspondencia con las recomendaciones nutricionales para el sexo, la edad y el estado nutricional actual. • La adherencia del paciente ELA a la figura dietoterapéutica prescrita debe garantizar el aporte de las cantidades recomendadas de energía alimentaria, macronutrientes (proteínas, grasas y carbohidratos), y micronutrientes; y a la vez, evitar las desviaciones que puedan ocurrir respecto de la misma. |
| Promover la educación alimentaria-nutricional dirigida a cuidadores y familiares | <ul style="list-style-type: none"> • En la paliación y minimización de la desnutrición es necesaria la activa participación de los cuidadores y familiares en el proceso de cuidados integrales de salud del paciente a través de la correcta transmisión de conocimientos sobre alimentación y nutrición, en relación con la actividad física y fisioterapéutica, de forma tal que les permita aplicarlos en la práctica asistencial. |
| Adquirir habilidades en la conducción de los esquemas de nutrición artificial (incluida la nutrición enteral no volitiva) en el propio hogar de los pacientes | <ul style="list-style-type: none"> • Asegurar que los familiares cuidadores dominen las técnicas correctas para la infusión de alimentos nutrientes a través del acceso enteral; los cuidados del acceso enteral, y la preparación y conservación de los alimentos nutrientes en el hogar del paciente mediante actividades prácticas desarrolladas en el propio centro de salud y bajo supervisión médica y paramédica. |

Fuente: Construcción propia de los autores.

El plan educativo se debe conducir mediante diferentes formas educativas, entre ellas, conferencias, dinámicas de grupo, clases prácticas y talleres. El comunicador debe procurar siempre una forma amena para transmitir a los asistentes los contenidos del plan educativo, y usar un lenguaje claro que llegue a los cuidadores, e incluso a los propios pacientes ELA cuando sean ellos los destinatarios de los mensajes.

Las tareas a desarrollar durante la conducción del plan educativo en alimentación y nutrición de los pacientes ELA se ajustarán según los objetivos específicos expuestos más arriba. En respuesta al primer objetivo “Explicar el significado y el manejo de los patrones alimentarios y los menús dietoterapéuticos prescritos al paciente ELA, de acuerdo con las recomendaciones nutricionales de los pacientes”, el plan educativo debe hacer énfasis en que la alimentación de los pacientes ELA debe responder a patrones de alimentación diseñados en correspondencia con las recomendaciones nutricionales para el sexo, la edad y el estado nutricional actual. La adherencia del paciente ELA a la figura dietoterapéutica prescrita debe garantizar el aporte de las cantidades recomendadas de energía alimentaria, y de los macronutrientes (proteínas, grasas y carbohidratos); evitando a la vez las desviaciones que puedan ocurrir respecto de la misma. De igual forma, la adherencia del paciente ELA a la figura dietoterapéutica prescrita debe garantizar también el cumplimiento del aporte de micronutrientes (como vitaminas y minerales) y de fibra dietética.

Los patrones de alimentación que se implementen en el paciente ELA deben comprender las frecuencias alimentarias necesarias para el sostén del estado nutricional del mismo, y deben ejemplificarse mediante diferentes menús para la mejor comprensión por parte del enfermo y sus familiares | cuidadores, todo lo cual redundaría en una adherencia superior.

De todo lo expuesto hasta este punto es inmediato que los patrones de alimentación del paciente ELA deben ser confeccionados por nutricionistas | dietistas calificados. Asimismo, los pacientes ELA se analizan de manera individual para indicarles patrones personalizados y dirigidos acordes las enfermedades acompañantes y en estos casos, deberán recibir atención particularizada por un especialista en nutrición.

Las materias de alimentación y nutrición a impartir y discutir durante las actividades educativas que se programen deben abarcar tanto las formas de cómo alimentar al paciente ELA, como el modo de elaboración de los alimentos que se le han de ofrecer y servir. La alimentación del paciente ELA tiene entre sus requerimientos la preparación de los alimentos por personas que posean los conocimientos necesarios para elaborar productos alimenticios saludables e inoocuos. Para ello, los familiares | cuidadores del paciente ELA deben conocer las características de los alimentos de acuerdo con su composición nutrimental y físico-química, y las medidas necesarias para garantizar en todo momento la protección sanitaria de los mismos.

En respuesta al segundo objetivo “Promover la educación alimentaria-nutrimental dirigida a cuidadores y familiares”, se insistirá en que, para lograr el éxito en la paliación y minimización de la desnutrición energético-nutrimental (DEN) es necesaria la activa participación de los cuidadores y familiares en el proceso de cuidados integrales de salud del paciente ELA; y ello sólo es posible con la correcta transmisión de conocimientos de alimentación y nutrición, en relación con la actividad física y fisioterapéutica, de forma tal que les permita aplicarlos en la práctica asistencial. Las medidas de capacitación de los cuidadores y familiares tendrían entonces como base la realización de cursos con el doble propósito de que reciban conocimientos sobre alimentación y nutrición, a la vez que convertirlos en instructores de estos temas para el resto de la familia. Solo así se podrá lograr elevar el nivel de conocimientos de todos los involucrados en relación con la alimentación y la nutrición del paciente ELA.

En cuanto al tercer objetivo “Adquirir habilidades en la conducción de los esquemas de nutrición artificial (NA), y los de nutrición enteral (NE) no volitiva entre ellos a través de un acceso enteral temporal | permanente, en el propio hogar de los pacientes ELA”, la transmisión de conocimientos hacia los familiares | cuidadores se hará mayormente mediante actividades prácticas desarrolladas en el propio centro de salud y bajo supervisión médica y paramédica para asegurar el dominio de las técnicas correctas para la infusión de alimentos | nutrientes a través del acceso enteral, los cuidados del acceso enteral, y la preparación y conservación de los alimentos | nutrientes en el hogar del paciente ELA.

Sobre la evaluación de los programas de educación alimentaria y nutricional de los familiares y cuidadores

Las características de la ELA, la complejidad de las acciones médicas que se conducen en el paciente, y la multidisciplinariedad de las especialidades reunidas dentro de los equipos de salud que atienden a los pacientes ELA, justifican no solo el diseño e implementación de los correspondientes programas de educación alimentaria y nutricional, sino también un sistema de evaluación que verifique la satisfacción de los objetivos propuestos con estos programas, y la introducción de correcciones y extensiones en la misma medida en que aparezcan nuevos intereses y brechas en el conocimiento que los pacientes ELA y sus familiares | cuidadores

muestren. Se hace notar que el paciente ELA y sus familiares | cuidadores pueden haber sido sujetos de hábitos inadecuados de alimentación desde las etapas previas a la manifestación y diagnóstico fehaciente de la enfermedad, lo cual puede agravar el tratamiento del complejo enfermo-cuidador-familia, y justifica la intervención de los profesionales de la alimentación y la nutrición en todos los ámbitos de la ELA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Almeida C, Stanich P, Salvioni C, Diccini S. Assessment and nutrition education in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Arq Neuro-psiq* 2016;74:902-8.