

# ADELANTE



# CV

Revista de la associació valenciana  
d'esclerosi lateral amiotròfica  
Entitat declarada d'utilitat pública



**Día mundial contra la ELA. XXIII Jornadas ADELA CV**

Agosto 2017

**“La disfagia en la ELA: el enemigo oculto”**

# Sumario

2 Editorial

3 El Pulmón

6 Día Mundial contra la ELA:  
XXIII Jornadas ADELA-CV

12 En Acción

15 Solidari@s

*“Podemos entender  
que no nos curen,  
pero no que no nos  
cuiden”.*

**Dr. Albert Jovell**



## EDITORIAL

Es muy fácil ser optimista en la ELA, porque no tenemos nada y cualquier mejora por pequeña que parezca para nosotras es muy importante.

La asociación ADELA-CV, con 25 años de historia, trabaja anualmente con 180 familias afectadas por la enfermedad en toda la Comunitat Valenciana.

Hasta ahora, la calidad de la atención del enfermo de ELA y de su familia, estaba en manos de profesionales sanitarios que a título casi personal, realizaban un esfuerzo ímprobo por paliar las deficiencias del sistema sanitario. El cambio de gobierno autonómico ha traído una nueva sensibilidad a los y las gerentes de los departamentos de salud hacia una medicina centrada en el enfermo y su familia. Una sensibilidad diferente que confiamos que mejore la calidad de vida del enfermo de ELA y su familia y que cree estructuras que repartan el esfuerzo de la atención en un equipo asistencial preparado y no en la buena voluntad de un profesional en particular.

Hace años se organizó en Toledo un Congreso Internacional sobre la ELA. Su lema era “curar, cuidar, acompañar” y todavía seguimos buscando un sistema sanitario amable que nos cuide y nos acompañe (ya que no puede curarnos), seguimos buscando que sea el sistema sanitario el que se adecue al paciente y no el paciente y la familia, al sistema sanitario.

Es muy importante para nosotros, no darle a la enfermedad más tiempo del estrictamente necesario. Necesitamos normalizar nuestra vida y pasar el mayor tiempo posible, realizando nuestra vida con nuestros seres queridos, realizando nuestras aficiones etc. Y esto es muy difícil si cada día de la semana tenemos que ir a ver a un especialista. De ahí, la importancia de la creación de las consultas de acto único, consultas de alta resolución, unidades de referencia o simplemente, establecer la coordinación de las agendas de diferentes profesionales, o dotar de autoridad a las gestoras de casos hospitalarias domiciliarias.

Queremos agradecer a los 14 profesionales sanitarios que han participado este año en las jornadas: “La disfagia: el enemigo oculto”. Por su lealtad con ADELA-CV, con los enfermos y sus familias. Y por haber conseguido que en un lenguaje técnico y a la vez cercano, los enfermos y las familias entendiéramos más aspectos de nuestra enfermedad y cómo afrontar los problemas. Y también agradecer a los que colaboraron. Profesionales, instituciones y empresas, de diferentes ámbitos y disciplinas, como la pastelería, arte, diseño, impresión gráfica, farmacia, patrones de veleros y responsable de comunicación del Real Club Náutico de Gandia, para que fueran todo un éxito.

Gracias a todos y todas.

**Nieves García Berenguer, Presidenta de ADELA-CV**

### ADELANTE

Presidenta:

Nieves García Berenguer

Edición y redacción:

Susana Antón Sevilla

Colaboración: Emilio Servera, Bárbara Chiralt, Mercedes García, Pedro Olmedo, Manuela Cuesta, Delia González, M<sup>a</sup> José Amorós y Paqui Arnau.

Foto de portada: Escultura con cactus de Susana Guerrero

Edita: ADELA-CV

Avda. del Cid, 41 46018 Valencia

Tel. 963 794 016 - Fax 963 836 976

www.adela-cv.org

e-mail: prensa@adela-cv.org

Sede Elche:

C/ Bernabé del Campo Latorre, 26

03202 Elche

Tel. 658 858 298

Agosto 2017 D.L.:V-2433-1994

# La disfagia en la ELA: el enemigo oculto

**Dr. Emilio Servera**

Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia

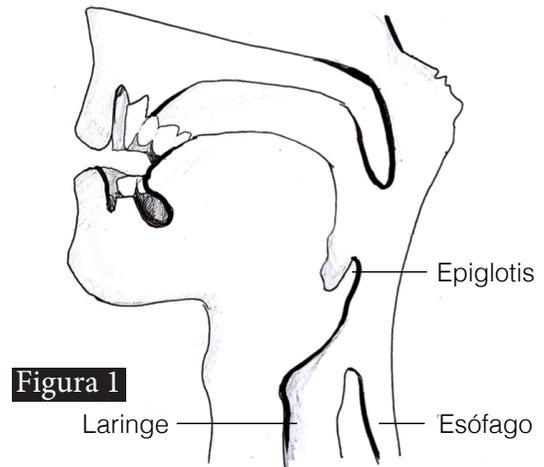
Éste ha sido el título de las sesiones que ADELACV organizó con motivo del día mundial de la ELA. No sé de quién fue la idea, pero desde la experiencia adquirida en “el mundo real” le envío mis felicitaciones. ¡Cuánta razón tiene!

Según el diccionario, disfagia es la “dificultad o imposibilidad para deglutir”. En algunas personas con ELA, las primeras manifestaciones de la enfermedad aparecen en músculos de inervación bulbar (es decir, que dependen de órdenes del bulbo raquídeo, situado –dicho con una cierta simplificación- entre el cerebro y la médula espinal) y alteran la capacidad de hablar, de deglutir o ambas. Estos casos son los que denominamos “de inicio bulbar”. Pero también cuando el inicio es “espinal” (brazos o piernas) cabe esperar que en algún momento de la evolución aparezcan efectos relacionados con la afectación bulbar. En esta situación, no poder hablar es terrible pero atragantarse tiene riesgos potenciales que pueden suponer un claro peligro para la vida: “el enemigo oculto”

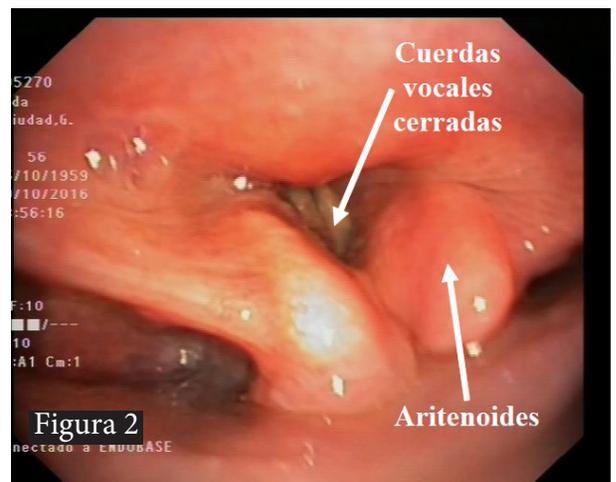
Las vías aéreas y digestivas superiores y están una detrás de la otra, juntas, como puede verse en la figura 1. Pero disponemos de mecanismos automáticos que nos permiten respirar, hablar y deglutir sin tener que preocuparnos de cómo hemos de hacerlo para no correr riesgos. Aunque siempre pueden ocurrir accidentes, la respiración y la deglución se autorregulan para que no aparezcan interferencias entre una y otra función. El primer punto de protección se sitúa en la laringe. Como puede verse en la fotografía (figura 2), cuando inspiramos las cuerdas vocales se abren completamente para permitir el paso del aire a los pulmones, pero mientras el alimento o el agua pasan a las vías digestivas durante la deglución, las cuerdas vocales se cierran y bloquean la entrada a la traquea.

La evolución natural de la especie nos ha ido perfeccionando para sobrevivir, y además de esta capacidad de deglución segura, nos ha proporcionado un mecanismo de defensa para cuando, por alguna razón, ha pasado material a las vías respiratorias: la tos. Dado que las vías aéreas permanecen permanentemente en contacto con el aire, además de los mecanismos locales de defensa (el movimiento de los cilios y la secreción de moco que permiten el “aclaramiento mucociliar”, un barrido continuo de limpieza) disponen del auxilio de los golpes de tos.

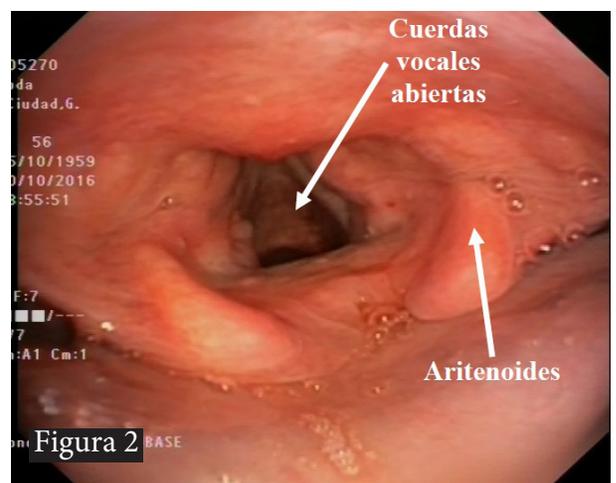
Cuando se tose, se expulsa una enorme cantidad de aire de forma brusca, y este chorro arrastra al salir las sustancias o las partículas que han penetrado en un espacio que debe permanecer siempre limpio. Tosemos “cuando algo se va por el otro sitio” o cuando durante un catarro se acumula moco en los bronquios y es necesario expectorarlo. Para poder toser, los músculos inspiratorios se encargan de llenar los pulmones de aire para que, a continuación,



**Figura 1**



**Figura 2**



**Figura 2**

**Figura 2.** Durante la deglución las cuerdas vocales y los aritenoides de una persona no enferma se cierran para proteger la vía aérea. En la ELA, cuando la afectación bulbar es importante, esto no ocurre y las cuerda vocales abiertas permiten el paso de comida o de líquido a las vías aéreas.

los músculos de la vía aérea superior bloqueen durante unos instantes la salida del aire, aumente la presión dentro del tórax y después, al abrirse la vía aérea superior coincidiendo con una contracción intensa de los músculos espiratorios, salga el “chorro” de aire que arrastra el moco interno o el material que haya podido entrar de fuera (líquido o alimentos).

La ELA puede afectar tanto a los mecanismos que hacen segura la deglución como a los que hacen efectiva la tos. Y cuando se afectan ambos a la vez, el riesgo de problemas potencialmente graves es muy alto.

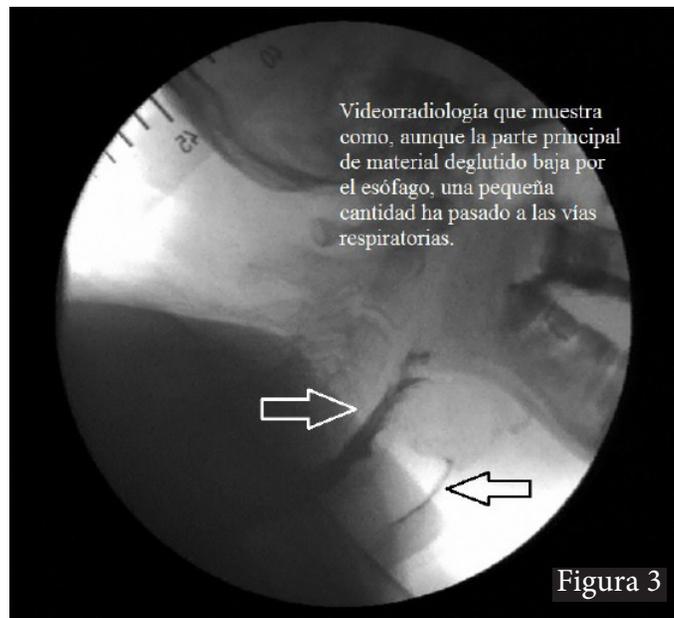
## VALORACIÓN DE LA DEGLUCIÓN

A diferencia de lo que ocurre en los sujetos sanos, las personas con ELA pueden iniciar y acabar la deglución en tiempo inspiratorio, lo que significa hacerlo “con las puertas abiertas” para que pase alimento a las vías respiratorias. Para evitar estos accidentes, existen diferentes procedimientos que permiten averiguar si la deglución es o no es segura. El primero es la información de los propios enfermos: ¿tosen tras deglutir o deben ayudarse con un poco de agua para poder tragar algunos alimentos sólidos?. ¿Han eliminado de su dieta algunos alimentos porque se atragantan con ellos? ¿Están perdiendo peso por miedo a comer?. El neurólogo o el neumólogo deben ser informados inmediatamente si esto ocurre para poder recomendar estrategias basadas en texturas, posturas del cuello o cantidad de alimento a tragar en cada deglución.

Cuando con los datos que se obtienen en la historia clínica no permiten tomar decisiones, existen otros procedimientos diagnósticos. En muchos hospitales (entre ellos el nuestro) se lleva a cabo una videorradiología de la deglución como prueba de elección. Se dan a deglutir diferentes texturas y volúmenes de un preparado que va del líquido al engrudo y que contiene contraste radiográfico. Este contraste permite visualizar el trayecto de lo que se ha deglutido (figura 3) y también comprobar si quedan o no restos sin deglutir junto a las cuerdas vocales que, a posteriori, puedan causar problemas. Es importante subrayar que en algunos casos de atragantamientos de larga evolución deja de aparecer el golpe de tos reflejo tras las aspiraciones, y se producen las llamadas “aspiraciones silentes”, que se detectan perfectamente con la videorradiología.

## VALORACIÓN DE LA TOS

La primera aproximación a valorar si la tos de una persona con ELA es efectiva, es preguntarle al respecto. En los casos en los que cree poder contestar con seguridad, esta opinión es, en general, reflejo de lo que pasa en la realidad. Pero no siempre se puede disponer de esta información. Por ello, la forma más adecuada de saber si un golpe de tos va a ser útil o no, es medir cuánto aire expulsa esa persona cuando



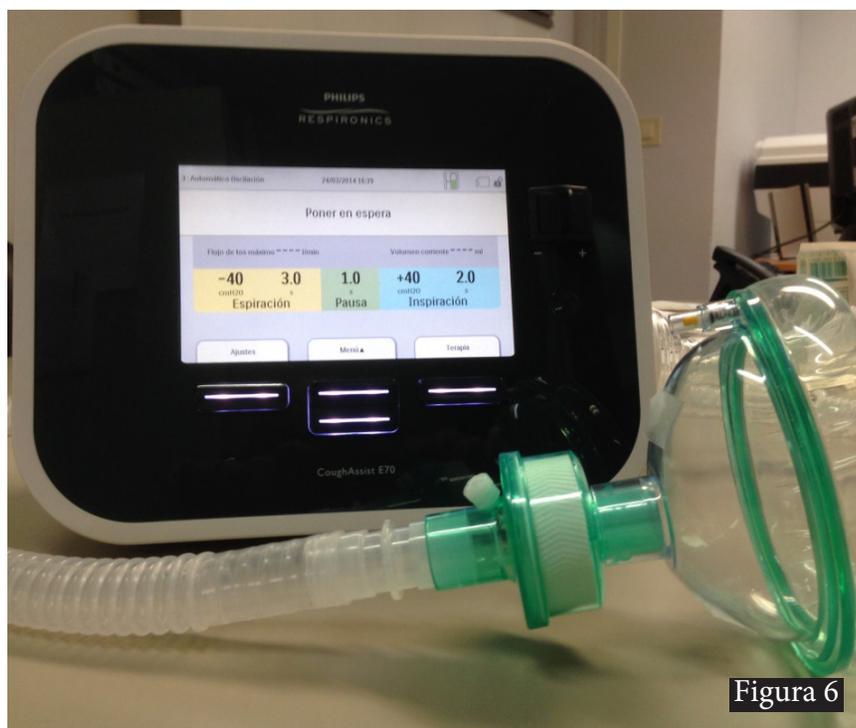
**Figura 3.** La flecha vacía muestra el trayecto de material que ha pasado a las vías respiratorias.



**Figura 4.** El pequeño medidor permite conocer la capacidad de toser sin tener que desplazarse al hospital. Basta con toser con



**Figura 5.** Hidratación a través de una PEG



**Figura 6**

**Figura 6.** Cough-Assist con la tubuladura y la máscara para conectarlo al enfermo. Se programan unas presiones de entrada y salida de aire y un tiempo para cada una de las fases. Dispone de batería, por lo que puede llevarse si se sale de casa.

tose. Esta medida que llamamos del “pico de flujo de tos” (el momento en el que sale más aire por unidad de tiempo) se realiza en un laboratorio de exploración funcional o, de forma simplificada, con un pequeño medidor de los que usan los asmáticos para controlar su evolución (figura 4). Cuando se tose en la máscara, un buen “pico de tos” es una garantía de que la tos es efectiva, mientras que si al toser con fuerza el flujo está por debajo de un límite determinado, el enfermo sabe que su tos no es efectiva en ese momento o, según el valor obtenido, que puede no serlo si aparece un problema respiratorio que se acompañe de debilidad general. Y en esos casos es necesario que disponga de un aparato para ayudarle a toser o que acuda a recibir atención a un hospital. Habrá recibido instrucciones sobre ello por parte de su equipo tratante.

## Alternativas para el manejo del problema

### 1. Para evitar problemas de deglución

Los objetivos principales son buscar las texturas más adecuadas, mantener plena atención cuando se está comiendo o bebiendo y colocar la cabeza y el cuello en la posición apropiada. No se debe comer ni beber estando tumbados y deben evitarse los alimentos que al masticarse “se multiplican” (como los frutos secos), los que ya llegan dispersos (como la sopa de estrellas y similares), o los que “se estiran” (calamares, jamón). Los bocados y los sorbos deben ser pequeños y nunca hay que apurar el vaso. Como complemento a lo antes dicho, es muy importante la buena higiene de la boca.

Seguro que los lectores ya saben que aunque los espesantes para líquidos no son agradables, son imprescindibles en algún momento, igual que el triturado de los alimentos. Cuando pese a las precauciones se suceden los atragantamientos o prosigue la pérdida de peso, los enfermos deben decidir respecto a la colocación de la sonda gástrica percutánea (PEG) (Figura 5). Cuando el procedimiento lo realiza un equipo con experiencia, se lleva a cabo bajo sedación y es muy raro que aparezcan problemas. Llevar puesta una PEG no duele, no se nota debajo de la ropa, requiere cuidados mínimos y no impide las duchas o el baño en el mar. Si existe seguridad de que algunos alimentos no producen atragantamientos, no hay inconveniente para que éstos sigan tomándose por la boca.

### 2. Para sustituir a la tos

Las medidas periódicas de los “picos de tos” permiten no anticipar innecesariamente ni retrasar peligrosamente las ayudas para toser. El enfermo y sus responsables sanitarios saben cuál es su situación y qué hay que hacer en cada momento, de modo que cuando las ayudas son necesarias se adiestra a la familia en el uso del Cough-Assist y se les proporciona un aparato. El Cough funciona en dos tiempos: primero introduce aire a presión en los pulmones mediante una máscara colocada sobre la nariz y la boca y después, por el mismo tubo y máscara extrae rápidamente el aire que antes ha introducido. Esta maniobra súbita de succión arrastra al exterior no sólo las secreciones mucosas, sino también, el material que por un atragantamiento haya podido penetrar en la vía aérea. Es imprescindible recalcar que si bien en estos casos de atragantamiento la efectividad del Cough Assist puede resultar vital, debe intentarse no llegar a una situación de tanto peligro como ésta sin haber tomado medidas previas. La prudencia y el cuidado deben regir el manejo de las alteraciones de la deglución... aunque no siempre puedan evitar accidentes inesperados a causa del “enemigo oculto”.

**El autor agradece a José Luis Ortiz y a José Luis Díaz su ayuda para elaborar las imágenes**

# XXIII Jornadas ADELA CV



**La disfagia en la ELA es el tema central, abordado por profesionales médicos y sanitarios, de centros hospitalarios de toda la Comunidad Valenciana**

Un año más desde la Asociación Valenciana de esclerosis lateral amiotrófica (ADELA-CV) hemos desarrollado una programación en torno al Día Mundial contra la ELA. Las actividades de carácter divulgativo y lúdico han tenido lugar en toda la Comunidad Valenciana (Alicante, San Juan de Alicante, Castellón, Valencia y Gandía).

El objetivo principal de las actividades realizadas es dar visibilidad a la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), involucrar a la sociedad en nuestra lucha y la divulgación en torno a los temas abordados en las ponencias. El Dr. Servera, introduce nuestras jornadas además de tratar el tema de la disfagia en profundidad, en el “El Pulmón” la sección previa al artículo que nos ocupa. Las siguientes líneas recogen los aspectos más destacados de las exposiciones realizadas. Así como, extractos aportados por algunos de los profesionales que ejercieron de ponentes. A todos ellos, reiteramos nuestro agradecimiento por su participación. Tras las jornadas, celebramos una jornada de convivencia en el Real Club Náutico de Gandía.

#### Colaboradores:



#### SANT JOAN

El Hospital Universitario de Sant Joan d'Alacant se sumó a nuestra XXIII edición de las Jornadas conmemorativas del Día mundial contra la ELA, celebrando ese mismo día 21 de junio, la mesa redonda: “Hacia una sanidad centrada en el paciente: el enfermo de ELA y su familia”. Mar Luri Prieto, enfermera gestora de casos hospitalaria y Margarita Berenguer, enfermera gestora de casos comunitaria siguieron con sus ponencias a la intervención de Beatriz Massa, Gerente del Departamento de Alicante - Sant Joan d'Alacant y bienvenida de Nieves García.

## ALICANTE

“La disfagia en la ELA: el enemigo oculto”, fue el tema central de las jornadas celebradas los días 21 y 22 de junio. La primera de ellas en el Hospital General Universitario de Alicante, fue inaugurada por Dr. Miguel A. García, Dir. Gerente del centro y Nieves García, presidenta de ADELA CV. La Dra. Carmina Díaz, Jefa de Servicio de neurología H.G.U. Alicante; el Dr. Alfredo Candela, neumólogo. H.G.U. Alicante. La Dra. Carmen Ballesta y Dña. Emilia Ramis, responsable y enfermera, de la sección de Nutrición del Hospital Universitario de San Juan. Y el Dr. Juan Selva, jefe de Servicio de Farmacia del H.G.U. Alicante intervinieron como ponentes. Por último, Fran Castell, pastelero profesional, ofreció una degustación a los asistentes con formas y texturas distintas.



## VALENCIA

El Dr. Enrique Ortega, Gerente del Hospital General Universitario de Valencia dió la bienvenida en la jornada del 22 de julio. En ella, nuestra presidenta intervino a través de un video. Los ponentes fueron: Dr. Juan F. Vázquez, del Servicio de Neurología del H.U. La Fe; Dr. Emilio Servera, Jefe del Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario; Dr. Ezequiel Martí, Jefe Clínico de la Unidad de Nutrición del Servicio de Farmacia y la Dra. Ana Artero, endocrinóloga del H.G.U. de Valencia; Y Patricia Sorribes, responsable de la Unidad de Nutrición y Dietética del Consorcio Hospital Provincial de Castellón quien ofreció a los asistentes, una degustación de texturas y propuestas apetitosas las intervenciones con la colaboración de Fresenius Kabi España, S.A.U.,



## CASTELLÓN

En Castellón, María Chiva, dietista-nutricionista del Servicio de endocrinología y nutrición del Hospital General de Castellón ofreció, el 21 de junio en el centro de Cultura de la citada provincia., una charla enmarcada en la reunión del Grupo de Ayuda Mutua.



## ¿Es la disfagia un síntoma neurológico?

**Dra. Carmina Díaz**

Jefa de servicio de Neurología HGU Alicante

El movimiento es una de las funciones básicas de los seres humanos, el sistema nervioso aparece en la evolución de los seres vivos, por la necesidad de generar el movimiento.

La deglución es un tipo de movimiento que podemos considerar automático, aunque el inicio de la misma suele obedecer a la voluntad del individuo (nuestro deseo de comer o beber algo), solo la primera parte de la misma se considera un movimiento voluntario, pues una vez que el contenido de la boca llega a su parte más posterior se desencadena el reflejo de la deglución que está coordinado por núcleos situados en una zona del sistema nervioso central denominada tronco de encéfalo. Su misión es, por una parte, la progresión del alimento hacia la vía digestiva y el cierre y protección de la vía respiratoria para evitar el paso de este contenido a la tráquea y los bronquios.

La disfagia es la dificultad para el paso del contenido de la boca a la faringe y luego al esófago. Cuando su origen es neurológico, tiene como peculiaridades que reproduce en la parte más alta de la vía digestiva (orofaringe) y que es peor para tragar líquidos que sólidos. La disfagia neurológica, al ser orofaríngea, supone un alto riesgo de paso de los alimentos o líquidos a la vía respiratoria y, por tanto, de complicaciones pulmonares.

La dificultad para tragar es el síntoma inicial en el 15-20% de los pacientes con ELA. Suele asociarse a otros síntomas de la región de cuello como dificultad en la pronunciación (disartria), es progresiva y, con frecuencia, lleva a realizar múltiples exploraciones digestivas al no relacionarlo, ni el paciente ni el médico, con un proceso neurológico.

Con la evolución de la enfermedad, afecta a más de dos tercios de los casos y se convierte en un problema importante que afecta a la calidad de vida y a la supervivencia de los pacientes. A veces el propio paciente la minimiza por ser un síntoma temido que marca un empeoramiento del proceso. Por ese momento es importante que el médico pregunte de una forma activa sobre este síntoma utilizando términos comprensibles por el paciente (dificultad para tragar, sensación de parada del alimento en la garganta, tos tras la comida, cambios en el tono de la voz tras la deglución,...).

No hay un fármaco que mejore la deglución, pero hay muchas estrategias útiles para mejorar su eficiencia. Entre ellas, están los consejos para el momento de la deglución, modificación de las texturas, tratamiento logopédico, ect. Cuando con estas medidas no se puede garantizar una nutrición e hidratación adecuadas, es el momento de



La Dra. Carmina Díaz junto a el pastelero Fran Castell, en la jornada del HGU de Alicante.

valorar medidas alternativas de nutrición. La información sobre las mismas se debe proporcionar desde fases precoces de la enfermedad, pero siempre adaptada a la situación del paciente, de forma empática y clara y, sobre todo, teniendo en cuenta los aspectos emocionales.

Una mención especial merece el problema relacionado con la deglución de la saliva, ya que las vías alternativas de nutrición no evitan el paso de la misma por la faringe. Hay diferentes opciones, se suele comenzar por las más sencillas como son los fármacos de uso habitual que producen sequedad de boca, la aplicación tópica de fármacos anticolinérgicos o el uso de toxina botulínica que se infiltra en las glándulas parótida o submandibular.

Como **conclusión** cabe resaltar los siguientes aspectos:

- La dificultad para tragar puede ser el primer síntoma de una enfermedad neurológica, se debe prestar atención a otros síntomas o hallazgos en la exploración del paciente, ya que suelen ser la clave de que el origen es neurológico.
- Es un problema importante de detectar porque puede ser causa de desnutrición y de complicaciones respiratorias.
- Aunque no hay un tratamiento farmacológico eficaz, hay medidas que pueden ayudar a evitar complicaciones y vías para garantizar la nutrición e hidratación.

# Cuando tragar te impide respirar

**Dr. Alfredo Candela**  
Neumólogo. HGU Alicante.

El Dr. Candela realizó una evaluación de la disfagia en el paciente con ELA. Tras hablar de cómo en la ELA todas las fases de la deglución pueden alterarse. Aportó una denominación realista de los distintos episodios de asfixia (**asfixia máxima; pequeña asfixia; estrangulador traicionero y carraspeo del infierno**), para dar pautas sobre cómo actuar en cada uno de ellos. Así, de su presentación extraemos:

**La asfixia máxima.** Un gran pedazo de comida bloquea por completo las vías respiratorias. No puedes hablar ni toser.

Requiere la maniobra de Heimlich, para forzar el bloqueo hacia arriba y hacia afuera. Si no tiene éxito en dos intentos, llamar al 112 y continuar intentando la maniobra de Heimlich mientras espera ayuda. Aquí el “Cough assist” tiene probablemente poco papel. La P de insuflación impactará aun más el fragmento y no se puede toser para aprovechar la p de exuflación.

**La pequeña asfixia.** Un fragmento pequeño de alimento o un comprimido que se queda en la garganta y no se puede expulsar. Se puede respirar pero no se puede expulsar ni tragar el fragmento, puede tener tos y sibilancias y el “maldito fragmento oscila entre deslizar para arriba o resbalar hacia abajo y provocarle la tos. Esto puede ser agotador, pero se puede conseguir una respiración entre los accesos de tos.

La maniobra de Heimlich o las técnicas de la tos asistida puede ayudar.

Evitar el “cough assist” en su primera maniobra, la de insuflación. Se puede aplicar la P de exuflación después de inhalar el aire que pueda.

**El estrangulador traicionero.** Cuando se está distraído o incluso cuando duerme y de repente, sin que exista alimento alguno, comienza a toser y ahogarse por un poco de saliva que cae en la laringe y provoca un espasmo de las cuerdas vocales que cierran la vía respiratoria. Esto se llama laringoespasmo y no es infrecuente en la ELA. Después de intensa tos, el aire no pasa o escucha sibilancias, pero después de una “eternidad”, finalmente el espasmo se alivia.

Lo único que ayuda es saber que aunque intensos son de corta duración y el espasmo se alivia en unos momentos. Los cuidadores pueden ayudar tranquilizándole y con un suave masaje o frotamiento de espalda (no golpe).



**El carraspeo del infierno.** Intentas limpiar tu garganta. “Hrrmph, hrrmph...” sin que resulte eficaz. Una y otra vez tratar de expulsar las secreciones espesas en la parte posterior de la garganta hasta que quedas agotado y jadeando. Si esto pasa a menudo, se puede tomar un mucolítico para “adelgazar” las secreciones. Aquí es muy eficaz utilizar las técnicas de tos asistida o la máquina de asistencia para la tos (Cough Assist). Mantenerse bien hidratado puede ayudar a hacer las secreciones más fluidas.

## Actitud ante una de estas formas de asfixia.

- Intentar determinar la gravedad de la situación para actuar de forma correcta
- Intentar mantener la calma
- Asesoramiento a los cuidadores: mantenerse tranquilo y rápidamente repasar una lista de posibles acciones, preguntarse: *¿Necesita una maniobra de Heimlich? ¿Tiene un equipo de tos asistida a mano? ¿Recuerda las maniobras de asistencia manual a la tos? ¿Tiene un equipo de aspiración/succión?*

# Cómo seguir disfrutando de comer y además, cubrir nuestras necesidades.

**Dra. Carmen Ballesta**

Responsable de la U. Nutrición HU Sant Joan d'Alcant

La alimentación es un proceso voluntario, cada uno elegimos lo que vamos a comer, cuándo y en qué cantidad. Mientras que la nutrición es un proceso involuntario, cuando tomamos un alimento nuestro organismo utiliza los nutrientes que forman parte de él y no puede elegir. Es importante, aprender a elegir bien los alimentos que comemos, para que nuestra alimentación sea correcta y no lleguemos a los estados patológicos que conllevan los desequilibrios nutricionales, como son la desnutrición y la obesidad.

Una dieta equilibrada aporta entre el 50 y 55 % de su energía como hidratos de carbono (aportados a la dieta a través de patata, pastas, arroz, pan, legumbres), un 30 % de grasas (si se utiliza como grasa preferente el aceite de oliva virgen extra, puede llegar al 35 %) y entre el 12 y el 15 % como proteína (carne, pescado, huevos, leche y derivados) y la forma recomendada de aportar estos nutrientes, se expresa gráficamente en la pirámide de alimentación saludable que la SENC (Sociedad española de nutrición comunitaria, revisada en 2017).

Algunos de los requerimientos nutricionales de una persona adulta, con un peso dentro de lo normal, podríamos resumirlos como: 1) Proteína: 1 a 1,5 g / kg / día (varía en estado de salud o enfermedad) ; 2) Necesidades calóricas: de 30 a 35 Kcal / kg / día; 3) Agua: de 30 a 35 ml / kg / día (menores de 65 años) y alrededor de 25 ml / kg / día para mayores de 65 años.

Para prevenir la aparición de la desnutrición es importante vigilar nuestro peso. Una forma sencilla de comprobar si estamos en nuestro peso es el índice de masa corporal (IMC = kg / metros<sup>2</sup>). La normalidad, se encuentra entre 18,5 y 25 Kg / m<sup>2</sup> para adultos hasta 65 años y para los mayores de esta edad lo normal será entre 22,5 y 27,5 kg/ m<sup>2</sup>.

Es muy importante la evolución en el tiempo de nuestro peso. Si se pierde peso de forma involuntaria (por ejemplo por falta de apetito) en relación a nuestro peso habitual, sea cual sea IMC y cuanto más rápida en el tiempo sea la pérdida (ejemplo: - 2 Kg / 1 mes), podemos estar en situación riesgo nutricional.

Cuando existe una pérdida de apetito, dificultad para masticar y/o tragar (disfagia), que implica un descenso en la cantidad de alimentos consumidos y además tenemos en cuenta las características de cada persona como por ejemplo: alguien a quien no le gusta el puré, no puede



masticar la carne, no toma pescado porque tiene espinas, ni leche por su “mala fama”. Y si además realiza solo tres comidas e ingiere pequeñas cantidades en cada una de ellas, hay muchas posibilidades de que se llegue a una desnutrición y entonces cobra mayor importancia la elección de los alimentos en la dieta.

Debemos distinguir entre la leche con un aporte de unos 7g de proteína por vaso de 200 ml y las bebidas vegetales, que pueden carecer de este nutriente o aportarlo en mucha menos cantidad (de 0 gramos de proteína en 1 zumo o alrededor de 2,6 g en 1 vaso de bebida de avena). Si existe un problema en el aporte proteico, la elección entre un vaso de leche y una bebida vegetal, puede dificultar la ingesta adecuada de proteína. Cada alimento tiene su espacio, en este caso podemos aportar las bebidas vegetales, como hidratación placentera, si hay una dificultad para conseguir cubrir el total de nuestras necesidades en energía y agua.

**Recomendaciones** para todos y sobretodo en caso de dificultad en el aporte de nutrientes: **-Disfrutar de las comidas**, con preparaciones agradables al paladar y a ser posible buena compañía. **-Comer de todos los grupos de alimentos.** **-Mantener peso** (en caso de normopeso) o perder de forma adecuada, en caso de sobrepeso, para no perder masa muscular. **Vigilar el peso** semanal o quincenal, si subimos o bajamos sin pretenderlo. **-Adaptar la textura** (néctar, miel...) cuando existe una dificultad en la deglución y asumirla para mantener un buen estado nutricional. **-Aprovechar los recursos** (suplementos nutricionales, espesantes ...) en caso de necesidad y verlos como algo que nos puede ayudar y no como lo que me dice que estoy peor, puede ser lo que nos ayude a estar mejor. **-Buscar información** cuando nos llegan noticias de dietas milagrosas y superalimentos que nos van a arreglar la vida, veamos lo que de verdad hay en cada caso.

Si se consigue una alimentación correcta, se puede evitar entrar en estado de desnutrición, pero es preciso esfuerzo, conocimiento, ayuda y sobretodo voluntad. Sin nuestro propio esfuerzo no es posible conseguirlo, ya que nadie puede comer por nosotros.



## Cuando el hábito no hace al monje

**Fran Castell**

Pastelero profesional. Formador y gerente de Castell Pastelería S.L.

Con el sugerente título “Cuando el hábito no hace al monje: alimentos con formas y texturas distintas y el sabor de siempre”, el pastelero Fran Castell ofreció una charla, elaboró e invitó a los asistentes a una degustación de: gazpacho de sandía, cremoso de queso y frutos rojos, cremoso de chocolate y crumble con aceite de oliva y escamas de sal. En alusión a que estas texturas señaló, *“mientras una Sociedad desestructura los alimentos por puro esnobismo y moda, los enfermos de ELA lo hacen por pura necesidad.”* Y añadió: *“Preparando sus comidas de forma atractiva en las texturas adecuadas para su deglución y jugando con vasos, cucharillas y demás, pueden hacer más ameno su día a día en cuanto a alimentación se refiere.”*



## El medicamento que me ayuda y no puedo tragar

**Dr. Dr. Juan Selva**

Jefe Servicio de Farmacia del HGU de Alicante

La disfagia afecta a la ingesta de fármacos orales, siendo necesario identificar el grado de afectación, para establecer las medidas adecuadas que permitan la administración del tratamiento farmacológico de forma compatible con líquidos o alimentos cuando proceda. Así el RILUZOL, fármaco específico para retrasar el avance de la ELA, dispone de presentación en comprimidos y en solución líquida oral (Teglutik®) que favorece el cumplimiento terapéutico en ciertos pacientes. La ayuda a los pacientes con ELA pasa por: favorecer la adherencia; instruir a los pacientes y cuidadores de las interacciones, incompatibilidades y forma de manejar (triturarlos, etc.) los medicamentos. Para ello el disponen de la Farmacia de Hospital, donde el Farmacéutico de la UFPE (Unidad de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos) dispensa su medicación y asesora cada 3 meses sobre su utilización.

## Consulta de acto único en el Hospital de Sant Joan d'Alacant

Coincidiendo con el Día Mundial de la ELA, el centro hospitalario presentó este nuevo grupo de trabajo multidisciplinar, que cuenta con la participación de nuestra Asociación. El Servicio de Neurología es el encargado de coordinar este modelo de asistencia multidisciplinar, en el que intervienen también los servicios de Neumología, Endocrino-Nutrición, Rehabilitación, Unidad de Dispensación a Pacientes Externos (UFPE), Trabajo Social, las enfermeras gestoras de casos hospitalaria y comunitaria, atención primaria y la UHD. Las enfermeras gestoras de casos, van a representar el enlace entre atención primaria, especializada y domiciliaria, apoyando al paciente y al cuidador, gestionando la demanda y necesidades, distribuyendo los recursos, en colaboración con las trabajadoras sociales.



Esto implica que los pacientes de ELA que atienden en el Hospital puedan, en un sólo día ser atendidos por todos los especialistas que su situación requiera, evitando las molestias de tener que desplazarse diferentes días para cada consulta. Con ello se reduce el tiempo que el enfermo y su familia dedica a ir al médico, se pueden organizar mejor, favoreciendo mejoras en la calidad de vida del paciente y del cuidador/a.

# Regata de cruceros: Trofeo ADELA-CV

La ya tradicional regata de cruceros “Trofeo ADELA-CV” y posterior comida de hermandad en el Real Club Náutico de Gandía fue el colofón de nuestra programación conmemorativa del Día Mundial contra la ELA. Amigos y miembros de nuestra Asociación se desplazaron hasta Gandía en autobuses que partieron desde Alicante y Valencia.

Nuestro más sincero agradecimiento a todos los que habéis hecho posible que, un año más, las actividades hayan sido un éxito.



## EN ACCIÓN



## Asamblea ordinaria

El pasado 27 de mayo, celebramos nuestra Asamblea general ordinaria en el Centro cívico y social de Santa Pola. Como es habitual en estas sesiones, los miembros de la Junta directiva realizaron la lectura de presupuestos del ejercicio pasado y del nuevo año. De igual modo se presentaron las actividades y servicios que se están desarrollando a lo largo de 2017: - Grupos de ayuda mutua y autoayuda. - Orientación y atención sociosanitaria. - Orientación y atención psicológica. - Respiro familiar-Talleres de formación. - Ocio. - Apoyo a la comunicación. - Actualización de la página web. - Redes sociales. - Revista y otras publicaciones. - Cursos y bolsa de cuidadores. - Sensibilización. - Fisioterapia y logopedia domiciliaria.- Actividades por el Día mundial contra la ELA. Gracias al Ajuntament de Santa Pola por su colaboración y a todos los asistentes.



## Ayuda de VitalAire

El pasado 26 de mayo en Madrid, nuestras compañeras Bárbara Chiralt y Merche García asistieron a la entrega de Ayudas Pacientes que concede VitalAire. Puesto que ADELA CV es una de las entidades beneficiarias. En concreto por nuestro proyecto de “Respiro familiar”, seleccionado entre otros 38 de toda España. Nieves García, presidenta de ADELA CV intervino en el acto para agradecer la ayuda, a través de un video. Gracias por este impulso a nuestra labor.



## Primera reunión de consenso multidisciplinar en Alicante

El pasado abril se celebró en Villajoyosa, el 1er encuentro del consenso multidisciplinar en el “Manejo ventilatorio del paciente con ELA”. Especialistas de Neumología, Neurología y UHD de los hospitales de Alicante con mayor experiencia con los pacientes de ELA, compartieron la información de praxis clínica en el cuidado ventilatorio del enfermo afectado, con el objetivo de elaborar un consenso dentro de la red asistencial de la provincia de Alicante. El Dr. M. Brufal, ejerció de moderador. Y Nieves García, y Pedro Olmedo, presidenta y psicólogo de ADELA CV, asistieron en calidad de invitados.



## Reunión en el HGU de Elche

El pasado 28 de abril, nos reunimos con Carlos Gonsálvez y Manuel Sánchez, gerente y el subdirector médico, respectivamente del Hospital General Universitario de Elche para hablar de la atención integral del enfermo de ELA en el citado centro hospitalario.

En la imagen: la presidenta de ADELA-CV con los doctores.



## Encuentro con Dña. Elena Ferrando

El pasado 10 de mayo, nos reunimos con Dña Elena Ferrando, secretaria autonómica de servicios sociales y autonomía personal, de la Consellería de Igualtat. Pusimos en común aspectos sobre la situación de la ELA en la Comunidad Valenciana y los problemas que las familias están teniendo dentro del campo de las competencias de esta Conselleria. Expusimos el trabajo que se está realizando con la Consellería de Sanitat universal i salut publica para crear una red asistencial adecuada para los pacientes, determinar prioridades, abordar las carencias y establecer unos protocolos de actuación de los profesionales. (Imagen: M. García y B.Chiralt, de ADELA-CV, con E. Ferrando).



## Taller de movilizaciones y transferencias

El taller fue impartido, el 13 de mayo, por Silvia Martínez, neurofisioterapeuta, y Lucía López, terapeuta ocupacional en la Clínica Neuronova de Elche. Con el objetivo de formar a cuidadores/familiares de enfermos de ELA en técnicas de movilización y transferencias para favorecer el bienestar de los afectados y evitar lesiones por parte de quien las realiza. El taller fue gratuito, subvencionado por la Diputación de Alicante.



## Taller de accesibilidad al medio físico

En el taller, enmarcado en nuestro plan de formación práctica, se abordaron los problemas de accesibilidad que encontramos en nuestro entorno más inmediato: vivienda y edificio. Los expertos proporcionaron a los asistentes (afectados de ELA y familiares) recomendaciones de accesibilidad y alternativas funcionales y satisfactorias. Fue gratuito y de carácter práctico. Los asistentes pudieron plantear dudas y conocieron elementos y ejemplos de adaptaciones. Colaborador: ADOM.



## Unidos contra la ELA

La Comunidad Valenciana ha sido la quinta comunidad autónoma que firma el convenio marco con la Fundación Luzón para la lucha contra la ELA. Nuestras compañeras Merche García y Bárbara Chiralt, asistieron al acto, el pasado 17 de mayo. En la foto de grupo, junto a Francisco Luzón, Ximo Puig, President de la Generalitat Valenciana; Carmen Montón, Consellera Sanitat Universal i Salut Pública; Alejandro Bayo, afectado de ELA, entre otros.



## I Encuentro Internacional de investigación en ELA

Nuestras compañeras, Manuela Cuesta y Bárbara Chiralt, asistieron, en representación de ADELA CV al encuentro, el pasado 13 de julio en Madrid. Organizado por las fundaciones Ramón Areces y Francisco Luzón, estuvo coordinado por Alberto García Redondo del Hospital Universitario 12 de Octubre.



## Comisión de sanidad CERMI

El pasado 25 de mayo, participamos en la Comisión de Sanidad del CERMI CV (plataforma de representación, defensa y acción de la ciudadanía española con discapacidad) junto a otras entidades adheridas y Patricia la Cruz, Dir. General de Farmacia y Productos Sanitarios, para trabajar en mejoras en la prestación ortoprotésica por parte de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. En la imagen: Bárbara Chiralt, trabajadora social de ADELA- CV junto al resto de participantes del encuentro.



## Charla en el IES Orriols

Nuestra compañera Manuela Cuesta, psicóloga en ADELA CV., impartió el pasado 7 de junio, una charla sobre acompañamiento en procesos de final de vida, a los alumnos del CFGM "Atención a las personas en situación de dependencia" del IES Orriols de Valencia. Institut d'Educació Secundària Orriols



## Reunión con Linde Healthcare

En ADELA-CV se reunió con responsables de la empresa Linde Healthcare en la provincia de Alicante, para tratar aspectos de la atención de los enfermos de ELA tratados con ventilación para determinar áreas de mejora en el servicio que incrementen la calidad de vida de los pacientes. Coincidimos en que Linde Healthcare ofrece los sistemas de ventilación más modernos que hay en el mercado y que el tratamiento preferente de los enfermos de ELA debe ser en el domicilio. Imagen: N. García, P. Olmedo con el Dr. Ali Dorgham, S.Garcia, y M. Fernández, neumólogo, delegado comercial y coordinadora de enfermería, respectivamente de Linde Healthcare.



## SOLIDARIOS

## Donativo de La Caixa en Elche

La oficina 4057 de La Caixa ubicada en Plaza Madrid de Elche, ha donado 3.000 euros de los fondos de la Obra Social de la entidad a la Asociación valenciana de esclerosis lateral amiotrófica, ADELA CV. Remedios Gea y Anabel Sánchez, subdirectora y gestora de negocio, respectivamente, de la entidad, han hecho entrega, en el mes de julio, del donativo a Nieves García, quien ha agradecido este nuevo impulso: *“este donativo contribuye a dar continuidad a los servicios que desde ADELA CV ofrecemos a los afectados de ELA y sus familias.”*



## A la Llum de la Lluna

El próximo 5 de agosto se celebrará “A la llum de la lluna” en Sant Joan d'Alacant. La presentación del evento lúdico-solidario (habrá cena de cabasset, bingo, actuaciones musicales Medicine Man y Mister Canem) y actividades para niños) tuvo lugar en el pasado 20 de julio, en el Ayuntamiento de la localidad. Nuestro agradecimiento al consistorio, a los colaboradores y especialmente a Rodolfo Sala, afectado de ELA, y a su amigo Carlos Moltó, quienes han propuesto que la iniciativa solidaria fuera destinada a ADELA-CV.



POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



# ¡FORMA PARTE DEL PUZZLE!

Ayúdanos a seguir  
¡ADELANTE!



Conviértete en amigo/a de  
ADELA-CV y recibe 3 números de  
nuestra revista por 50 € al año

LaCaixa ES03 2100 2779 7502 0002 3412



DIPUTACIÓN  
DE ALICANTE