



CURE SMA

FOLLETO DE CUIDADOS

UNA FUENTE DE INFORMACIÓN Y APOYO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Y SUS FAMILIAS.

CONOCIMIENTOS BÁSICOS SOBRE NUTRICIÓN

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

POR QUÉ ES IMPORTANTE LA NUTRICIÓN

La nutrición de los alimentos le proporciona al cuerpo la energía que necesita para respirar y moverse. También proporciona combustible para fomentar la salud y el crecimiento. Como persona con atrofia muscular espinal (AME), o cuidador de un individuo con AME, es importante que la nutrición sea lo principal.

Una nutrición adecuada proporciona:

- **Mayor crecimiento:** Subir de peso mientras aumenta la estatura es esencial para tener una buena salud. Contar con suficiente energía (calorías) ayuda al crecimiento del cuerpo estimulando el tejido pulmonar y el músculo cardíaco.
- **Mejor respiración:** El aumento de la altura ayuda a la respiración, ya que crea más espacio para que el pecho se expanda. Esto es importante ya que los problemas respiratorios son la causa principal de enfermedad de las personas con AME.
- **Prevención de enfermedades:** Una nutrición adecuada ayuda a prevenir/combatir resfríos y virus que podrían causar una infección de las vías respiratorias inferiores potencialmente mortal en los pulmones (neumonía).
- **Mejoría de la función motora:** Estar por encima o por debajo del peso normal puede causar una disminución de la fuerza y la capacidad para moverse en las personas con AME.
- **Mejor calidad de vida:** Una nutrición deficiente puede hacer que los síntomas físicos empeoren. Una buena nutrición es sinónimo de bienestar.



PILARES DE UNA BUENA NUTRICIÓN

Se necesita energía para todo lo que sucede en el organismo. Las calorías son la cantidad de energía de los alimentos. Las tres fuentes básicas de calorías son los carbohidratos, las proteínas y las grasas. Todos son importantes para llevar una dieta equilibrada.



Los **carbohidratos** son los azúcares, el almidón y las fibras. El sistema digestivo degrada los carbohidratos para crear glucosa (azúcar en sangre). La glucosa es la fuente de energía más eficiente para el cuerpo.



Las **proteínas** están compuestas por aminoácidos que ayudan al cuerpo a crecer y reparar los tejidos dañados.



Las **grasas** son esenciales para el crecimiento, la salud de la piel y la protección de los órganos. Son especialmente importantes para el cerebro y el desarrollo ocular en bebés y niños pequeños. Las grasas también ayudan al cuerpo a absorber vitaminas A, D, E y K.

Las necesidades calóricas de las personas con AME



Las necesidades calóricas de cada persona son diferentes. Los factores que afectan las necesidades calóricas incluyen la capacidad para mover los brazos y las piernas, la capacidad para respirar y comer y la cantidad de masa muscular. Por ejemplo, mientras haya más movimiento y actividad, más energía se usará y más calorías se necesitarán.

Los lactantes y niños con AME necesitan una cantidad suficiente de calorías para aumentar de peso y crecer en altura. Los adultos y los jóvenes (que ya dejaron de crecer) necesitan una cantidad suficiente de calorías para mantener un peso saludable.



Vitaminas, minerales y líquidos

Las vitaminas y los minerales son esenciales para un crecimiento y desarrollo normales, a pesar de que no proporcionan calorías.

Hay dos tipos básicos de vitaminas:

Las vitaminas liposolubles (A, D, E y K) se almacenan en los tejidos adiposos del cuerpo.

Las vitaminas hidrosolubles (todo el resto) se utilizan de inmediato y el exceso no se almacena en el cuerpo.

Algunos minerales importantes incluyen:

El sodio, el potasio, el magnesio y el cloruro son electrolitos que equilibran la cantidad de agua y el nivel de ácido o pH del cuerpo. Ayudan a garantizar que los nervios, los músculos, el corazón y el cerebro funcionen correctamente.

Calcio

Es importante para la salud y la fortaleza de los huesos.

Hierro

Es importante para el transporte de oxígeno a lo largo de todo el cuerpo.

Zinc, selenio

Colaboran con la cicatrización de heridas, la salud de la piel y el crecimiento.



El agua es la sustancia más importante para el cuerpo. Es necesaria para todas las funciones. Tomar una cantidad suficiente de líquidos es importante para la función respiratoria y para prevenir el estreñimiento. Muchas personas con AME evitan beber una cantidad suficiente de líquidos debido a la dependencia de otras personas para usar el baño. Lleve la cuenta de cuánto se consume cada día.

Recomendaciones generales para beber líquido:



Adultos: alrededor de 1/2 onza por libra de peso corporal



Niños: alrededor de 1 1/2 onza por libra de peso corporal

Los signos de deshidratación o de la necesidad de beber más líquidos pueden incluir:

- Orina de color amarillo oscuro o con olor fuerte
- Sed
- Sequedad en los labios
- Secreciones respiratorias espesas o tapones mucosos
- Materia fecal dura y seca

Durante las enfermedades, las necesidades de líquido pueden aumentar. Consulte a su equipo médico.



NUTRICIÓN PARA PERSONAS CON AME

¿Quién se especializa en la nutrición para la AME?

Es importante trabajar con un nutricionista que esté familiarizado o listo para aprender sobre las necesidades nutricionales de las personas con AME.

¿Existe un tipo de dieta adecuada para las personas con AME?

Hay muchas opiniones sobre lo que constituye una dieta saludable para niños y adultos, lo mismo sucede con la dieta para los individuos con AME.

Básicamente no hay estudios científicos que especifiquen qué alimentos o suplementos nutricionales son mejores para una salud óptima en las personas con AME. Sin embargo, un nutricionista con experiencia en la AME ayudará a definir el equilibrio adecuado de proteínas, grasas y carbohidratos, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias individuales.



Alimentos específicos que pueden aumentar el reflujo:

- Alimentos ricos en grasas
- Alimentos picantes
- Alimentos ácidos (frutas cítricas, tomate, vinagre)
- Bebidas con caféina
- Chocolate
- Menta
- Bebidas alcohólicas

PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA NUTRICIÓN QUE SE ASOCIAN CON LA AME

Tipo de problema	Explicación	Desafíos
Dificultades para alimentarse	Según la gravedad de la AME, dificultad para masticar y/o tragar, asfixia.	Apertura de la boca/mordida, control de la lengua, control y posicionamiento de la cabeza, debilidad muscular, fatiga de los músculos utilizados para la masticación.
Aspiración	Pequeñas cantidades de comida o líquido entran en la tráquea en lugar del esófago (tubo que va hasta el estómago). También puede ocurrir debido al reflujo del contenido estomacal hacia el esófago y la boca y luego hacia los pulmones.	Puede causar dificultad para respirar y neumonía (un evento repentino que puede ser potencialmente mortal).
Trastornos/Molestias gastrointestinales (GI)	Diarrea, distensión abdominal, regurgitación, vómitos después de las comidas. Mal aliento, regurgitación de alimentos, distensión abdominal.	Pueden contribuir a la desnutrición.
Desnutrición	Dificultad para crecer y aumentar de peso.	Aumento del riesgo de infección. Dificultad para la cicatrización de heridas. Tendencia a las úlceras de decúbito. Se asocian a la disminución en la función motriz. Disminución de la efectividad de nuevos tratamientos.
Obesidad/sobrenutrición	Aumento de peso excesivo y menores necesidades calóricas.	Aumento de la carga de atención y disminución de la calidad de vida. Aumento del dolor y las complicaciones asociadas con la cadera y la espalda. Aumento del riesgo de diabetes e hipertensión. Se puede asociar con la pérdida de la función motriz (p. ej., pérdida de la capacidad de caminar).
ERGE (enfermedad por reflujo gastroesofágico)	El reflujo hace que el contenido estomacal vuelva a subir por el esófago. Es más frecuente con síntomas de AME más graves.	Aumento del riesgo de aspiración (la saliva, las bebidas o los alimentos entran en los pulmones). Lesiones en el recubrimiento del esófago. Aumento del riesgo de reflujo gastroesofágico con sobrepeso/obesidad y alimentos específicos.
Estreñimiento	Deposiciones poco frecuentes y/o duras. Se puede agravar por la ingesta insuficiente de granos integrales, frutas, verduras y/o poca ingesta de líquidos.	Motilidad gastrointestinal anormal (movimiento intestinal). Tono muscular de la pared abdominal reducido. Mayor esfuerzo para respirar y molestias respiratorias.
Hiperglucemia o hipoglucemia	Ayuno prolongado en algunos individuos que tienen síntomas graves de la AME, especialmente los que están desnutridos o enfermos.	El azúcar en sangre es una fuente de energía inmediata. Si el nivel es bajo, el cuerpo busca fuentes de energía alternativas provenientes de la degradación muscular y las grasas.

MÉTODOS Y MEDICIONES PARA EVALUAR LA NUTRICIÓN EN PERSONAS CON AME

¿Qué debo saber acerca de la evaluación nutricional?

La evaluación nutricional de las personas con AME se construyen sobre los mismos principios básicos de la evaluación de las personas sin AME.

Se espera que los lactantes y los niños con AME crezcan a lo largo del tiempo. Se calculará el peso, la altura y la circunferencia de la cabeza de los lactantes en cada visita a la clínica. Se calculará el peso y se medirá la altura de los niños en cada visita a la clínica. Es posible que solo se calcule el peso de los adultos una vez que alcanzan la estatura adulta. Se comparará el crecimiento de los lactantes y los niños con los cuadros de crecimiento de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades o la Organización Mundial de la Salud (hasta 2 años de edad). Se calculará la estatura de las personas que no puedan mantenerse de pie con una tabla de longitud, en el brazo extendido, o por partes con una cinta métrica u otra herramienta.

Es importante comparar el peso con la estatura cuando se evalúa el estado nutricional. Esto se denomina peso por estatura en los lactantes e índice de masa corporal (IMC) en los niños mayores y los adultos. Debido a que las personas con AME tienden a tener músculos más pequeños, es difícil comparar su crecimiento con las tablas estándar de peso por altura y de IMC.

Por ejemplo, una persona con AME que no puede caminar y es muy débil, en realidad puede tener sobrepeso u obesidad en el percentil 50 del IMC, mientras que un IMC en el percentil 3 puede ser adecuado.

El equipo de atención médica seguirá las tendencias de crecimiento a lo largo del tiempo usando las tablas estándar y tendrá en cuenta que puede ser mejor que los individuos con AME crezcan con su peso por talla o IMC en el extremo inferior del rango normal.

Recuerde que los antecedentes de crecimiento de cada familia y cada individuo con AME son únicos y no se debe prever un aumento de peso o crecimiento a la misma velocidad que ningún otro individuo. Es posible que sea necesario cambiar los planes nutricionales si se produce un aumento de peso repentino, una pérdida de peso involuntaria o crecimiento deficiente.

Asegúrese de informarle al médico o al nutricionista si advierte:

- Cambios repentinos en el peso. Por ejemplo, de repente la ropa le queda muy ajustada o muy floja.
- Cambios en la apariencia que le preocupen.
- Altura o peso fuera de una curva de crecimiento.
- Cambios repentinos en el peso.

Su médico o nutricionista completará un examen físico y revisará su historial de peso y su historial de longitud/altura para determinar si su peso es saludable.

¿Qué otras pruebas se recomiendan?

Su médico puede sugerirle métodos alternativos para medir la composición corporal debido a las diferencias en la grasa corporal y la masa muscular causadas por la AME. Se pueden recomendar análisis de sangre para evaluar el estado nutricional. Es posible que se recomienden pruebas de deglución y pruebas de motilidad GI.

OTRAS MEDIDAS PARA EVALUAR LA COMPOSICIÓN CORPORAL

Prueba	Medidas	Consideraciones importantes
Espesor del pliegue cutáneo	Estima la grasa almacenada en los tríceps (parte superior del brazo) u otras áreas. Estas áreas especificadas pueden ser sensibles a los cambios en el estado nutricional.	Se debe medir a lo largo de la circunferencia de la mitad superior del brazo y controlar en el tiempo. El nutricionista debe estar capacitado en la evaluación del pliegue cutáneo.
Circunferencia de la mitad superior del brazo	Mide alrededor del brazo en el punto medio de la parte superior del brazo (entre el hombro y el codo).	Debe hacerse a lo largo del pliegue del tríceps y/o controlarse a lo largo del tiempo.
Radioabsorciometría de doble energía (dual energy X-ray absorptiometry, DEXA)	Evalúa la composición corporal. Usa radiación de bajo nivel para diferenciar entre la grasa, la masa corporal sin grasa y los huesos. Los beneficios incluyen el aumento de la precisión de las mediciones de la composición corporal.	Puede explorar todo el cuerpo o simplemente un área en particular.

OTRAS PRUEBAS

Análisis de sangre	Evalúa el estado nutricional.	Pruebas: vitamina D 25-OH, estado de hierro; otros análisis de laboratorio de nutrición según sea necesario.
Estudio de deglución	Usa una radiografía en video para observar los mecanismos de deglución y diagnosticar cualquier dificultad.	Puede evaluar la capacidad para tragar diferentes consistencias y texturas.
Serie de radiografías del tracto gastrointestinal superior (upper gastrointestinal, UGI)	Evalúa el reflujo. Una radiografía de la boca, la garganta, el esófago, el estómago y el intestino delgado.	Un resultado negativo no descarta el reflujo.

GESTIÓN DE LA NUTRICIÓN EN LA AME

CONOZCA LOS SIGNOS DE LA ASPIRACIÓN

La aspiración se produce cuando pequeñas cantidades de comida o líquido entran en la tráquea en lugar del esófago (tubo que va hasta el estómago). Algunas personas con AME solo se aspiran cuando están enfermas.

Algunas cosas a las que hay que estar atentos son:

- **Tos/asfixia:**
Esto podría ser una señal de reflujo del contenido estomacal hacia el esófago y luego hacia los pulmones.
- **Vómitos:**
Una enfermedad gastrointestinal que puede aumentar las probabilidades de que una persona se aspire.
- **Enfermedades respiratorias/resfríos:**
Puede ser más difícil masticar y tragar cuando se enferma.

¿Cuándo se necesita una sonda nasogástrica?

Su médico o nutricionista puede recomendar una sonda nasogástrica si:

- No puede tragar de manera segura.
- No puede beber suficiente líquido.
- No cumple con todas las necesidades nutricionales por boca.
- Está enfermo y no puede comer o beber de forma temporal.
- No crece bien (niño) o no puede mantener el peso (adulto).
- Se someterá/sometió a una cirugía.

¿Cómo funciona la sonda nasogástrica?

La sonda nasogástrica (también llamada alimentación enteral) proporciona la nutrición directamente a través de un tubo que llega hasta el estómago. El tipo de sonda depende de las necesidades individuales. Su médico le ayudará a decidir si la necesidad es temporal o a largo plazo, y si la sonda se insertará a través de la nariz o de una incisión en el abdomen.

Su médico decidirá cómo insertar la sonda teniendo en cuenta lo siguiente:

- El tiempo durante el cual la sonda podría ser necesaria.
- Qué opción sería más cómoda.
- Qué tan bien funciona su sistema digestivo.
- Si existe un riesgo de aspiración de los alimentos o las secreciones.

Las sondas se pueden usar para:

- Alimentación por sonda durante la noche y alimentación oral durante el día.
- Alimentación por bolos después de las comidas para completar las calorías.
- Bolos como refrigerios entre las comidas.



En el caso de las personas que presentan riesgos de asfixia/aspiración, las sondas pueden:

- Satisfacer todas las necesidades de líquido y nutrición.
- Funcionar en forma continua durante el día.
- Inyectar alimentos durante períodos más cortos, dependiendo del riesgo.
- Administrar alimentación a través de bolos, dependiendo del riesgo, hidratación/líquidos únicamente, medicamentos y líquidos, y también durante la enfermedad/fatiga o en los días en que no come bien.

¿Cómo saber qué tipo de sonda usar?

Tenga en cuenta: *Tanto las sondas NG como las NY se pueden colocar fácilmente y reemplazar según sea necesario. Pueden ser un poco incómodas, por lo que no son una buena solución para el uso a largo plazo.



Sonda nasogástrica (NG), nasoduodenal (ND) o nasoyeyunal (NY)

Tipo de sonda

Se inserta un pequeño tubo flexible desde la nariz hasta el estómago o el intestino delgado. Estas sondas se pueden colocar fácilmente y retirar, de ser necesario.

Forma de utilización

Consideraciones

- Solución temporal para los problemas de deglución y alimentación.
- Pueden ser colocadas por un médico o un miembro del personal de enfermería, sin necesidad de cirugía.
- Se verifica la correcta colocación mediante radiografía.
- En algunos casos, se puede enseñar a las familias cómo colocar estas sondas en el hogar.
- Las complicaciones incluyen sinusitis, dolor de garganta, bloqueo de la sonda, o desplazamiento.



Sonda de gastrostomía percutánea (PEG) o de gastrostomía (G)

Se coloca un pequeño tubo de forma quirúrgica, a través de la piel directamente en el estómago desde la parte externa. Una sonda PEG tiene un tubo largo en el exterior y una sonda G tiene un "botón" de bajo perfil.

- Es una solución a largo plazo para los problemas de deglución y alimentación.
- Las sondas de mayor diámetro pueden tolerar una variedad de fórmulas y planes de alimentación.
- Las sondas PEG se colocan más comúnmente en jóvenes y adultos.
- Después de que se colocan, las sondas G y PEG son esencialmente las mismas.
- Las complicaciones incluyen: infección alrededor del lugar de inserción, exceso de drenaje y desplazamiento de la sonda.



Sonda de gastrostomía-yeyunostomía (G-J)

Se inserta un pequeño tubo de forma quirúrgica directamente en el estómago y tiene dos puertos: uno que va hasta el estómago y otro que va hasta el intestino delgado (yeyuno). Se pueden recomendar las sondas Y para ayudar a evitar la aspiración causada por el reflujo gastroesofágico.

- Es una solución a largo plazo para los problemas de deglución y alimentación.
- La fórmula se debe administrar a un ritmo más lento a través del puerto Y y se necesita un tiempo más prolongado para la bomba de alimentación.
- A veces se necesita una fórmula más especializada.
- Requiere más citas porque la sonda Y se debe reemplazar cada 3 meses en radiología intervencionista (RI).
- En algunos casos, es posible que aún pueda administrar medicamentos, vitaminas o minerales y pequeñas cantidades de agua a través del puerto G.
- Las complicaciones incluyen: infección alrededor del lugar de inserción, exceso de drenaje y desplazamiento de la sonda.



¿Cómo se administran los alimentos por sonda?

Después de que se coloca una sonda NG, NY o G (véase la tabla para obtener más detalles), un nutricionista lo ayudará a crear un plan alimenticio y un médico recetará fórmulas y suministros de alimentación por sonda si es necesario. Lo primero que se debe tener en cuenta es la forma en que se administrarán los alimentos.

Los métodos de alimentación por sonda más frecuentes son alimentación por bolo o alimentación continua.

La **alimentación por bolo** se administra a través de una jeringa, por gravedad, o con una bomba dentro de la sonda durante un tiempo breve, en general, de 5 a 20 minutos y se puede administrar durante un período más prolongado. La alimentación por bolo se administra solamente a las personas que pueden digerir los alimentos de manera satisfactoria.

Por lo general, la alimentación por bolo se administra a través de una sonda G, no una sonda Y. El mayor diámetro de la sonda G permite que pasen volúmenes mayores de fórmula al estómago de forma más rápida. Luego, el estómago libera pequeñas cantidades en el intestino delgado a lo largo del tiempo. Su médico o nutricionista puede recomendar varias alimentaciones por bolo al día para cumplir con las necesidades nutricionales. Las complicaciones de la alimentación por bolo pueden incluir náuseas, vómitos, diarrea, distensión abdominal u aspiración.

La **alimentación continua** se administra a través de una bomba de alimentación durante períodos más prolongados. La cantidad de tiempo dedicado a la alimentación puede variar de 12 a 24 horas por día. La alimentación que se administra directamente en el intestino delgado o el yeyuno se da continuamente porque el intestino delgado tolera pequeñas cantidades de fórmula por vez.

Aunque la alimentación continua puede hacer que un individuo tenga menos movilidad, puede ser apropiada si:

- Tiene un problema gastrointestinal que evita que los alimentos pasen fácilmente a través del sistema.
- Necesita una alimentación más lenta ya que no puede tolerar grandes volúmenes de fórmula de una vez.
- Tiene alto riesgo de aspiración.
- Recibe alimentos por sonda directamente en el yeyuno.

Las complicaciones de la alimentación continua pueden incluir náuseas, vómitos, diarrea o distensión abdominal.

Algunos planes nutricionales pueden incluir tanto la alimentación por bolo como la alimentación continua.



¿Qué tipo de fórmula para alimentación por sonda es mejor?

Hay tres tipos de fórmulas para alimentación por sonda que varían según el tipo de proteína utilizada. Se denominan fórmulas de proteínas intactas o enteras, semielementales (péptidos) o elementales (aminoácidos). Podrá reconocerlas por sus nombres comerciales:

	Lactantes	Pacientes pediátricos	Pacientes adultos
Proteína entera/ Alimentos reales	<ul style="list-style-type: none"> • Leche materna 	<ul style="list-style-type: none"> • Compleat Pediatric Organic Blends • Pediasure Harvest • Nourish 	<ul style="list-style-type: none"> • Compleat Organic Blends • Liquid Hope • Real Food Blends (no completa)
Proteína entera/ Estándar	<ul style="list-style-type: none"> • Enfamil NeuroPro • Similac ProAdvance • Nestle Gerber Good Start 	<ul style="list-style-type: none"> • Compleat Pediatric • Pediasure • Boost Kids Essentials • Kate Farms Pediatric 	<ul style="list-style-type: none"> • Ensure • Boost • Kate Farms
Péptidos	<ul style="list-style-type: none"> • Nutramigen • Alimentum 	<ul style="list-style-type: none"> • Pediasure Peptide • Peptamen Junior • Kate Farms Pediatric Peptide 	<ul style="list-style-type: none"> • Peptamen • Kate Farms Peptide
Aminoácidos	<ul style="list-style-type: none"> • Elecare Infant • Neocate Infant • PurAmino 	<ul style="list-style-type: none"> • Elecare Junior • Neocate Splash • Vivonex Pediatric • Tolerex 	<ul style="list-style-type: none"> • Vivonex • Tolerex

Deberá consultar a un nutricionista para definir qué tipo de fórmula es mejor para la persona. Algunos factores que se deben tener en cuenta son:

- Alergias a alimentos.
- Función intestinal.
- Reflujo.
- Tipo y tamaño de la sonda.
- Balance general de nutrientes.

Hay muchas formas de usar una sonda y aún puede ser posible comer. Tener una sonda G (o PEG) no significa que deba usarla todo el tiempo. La colocación de una sonda G le permite utilizarla en momentos de necesidad, o a modo de alimentación complementaria. Esto no significa que comer sea imposible (si es seguro hacerlo). Es importante que consulte continuamente a su equipo de atención médica para garantizar la nutrición adecuada y la seguridad.

PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE NUTRICIÓN

¿Cómo puedo aliviar el reflujo ácido?

El reflujo ácido, causado por la ERGE (Enfermedad por reflujo gastroesofágico), es un problema frecuente en las personas con AME. Mientras más grave sea la AME, más común será la ERGE. El reflujo ácido puede causar una incómoda acidez estomacal y provocar problemas más graves como la aspiración del contenido estomacal en la tráquea (donde la comida vuelve a la garganta).

Para aliviar el ácido reflujo:

- **Coma comidas pequeñas:** seis o más comidas pequeñas al día.
- **Limite los alimentos grasosos y con alto contenido de grasa:** Los alimentos con alto contenido de grasas permanecen más tiempo en el estómago.
- **Evite los alimentos que causan irritación:** Los alimentos más propensos a causar reflujo ácido son el chocolate, la menta, los alimentos picantes y los alimentos ácidos (gaseosas, cítricos, los tomates, etc.).
- **Inclínese después de las comidas:** En el caso de los lactantes o las personas que no pueden sentarse, intente sostener la cabeza/los hombros durante/después de la alimentación.
- **Considere tomar un medicamento:** Si las medidas anteriores no estén funcionando, hable con su médico o especialista en GI. Pueden recomendar:
 - Medicamentos que aumentan la velocidad de la digestión.
 - Antiácidos para evitar lesiones en el esófago y rechazo a los alimentos.

¿Qué es una funduplicatura de Nissen?

A veces los médicos recomiendan un procedimiento quirúrgico especial para el reflujo ácido grave. Es más probable que lo necesiten las personas con los casos de AME más graves.

Una funduplicatura de Nissen dificulta el desplazamiento del ácido estomacal desde el estómago hasta el esófago.

Este procedimiento se puede realizar en el mismo momento en que se coloca una sonda G. Las técnicas laparoscópicas más nuevas (a menudo solo requieren una pequeña incisión en el estómago) permiten la realización de los dos procedimientos a la vez, lo que reduce el tiempo de recuperación. Debido a que una funduplicatura de Nissen tiene un mayor riesgo de complicaciones, es importante tomar la decisión con cautela.

Un estudio del pH de la sonda puede mostrar la frecuencia con la que una persona tiene ácido reflujo. El procedimiento implica la colocación de un tubo pequeño (similar a una sonda nasogástrica, pero más pequeña) por el esófago. El tubo se utiliza para controlar el grado de retorno del ácido al esófago durante un período de hasta 24 horas. Para este estudio se debe beber jugo de manzana cada cuatro horas. Al final, su médico tendrá una mejor idea del grado de reflujo cuando la persona está en diferentes posiciones y las circunstancias.

¿Por qué la AME aumenta las probabilidades de estreñimiento?

Las personas con AME tienen músculos abdominales más débiles y, por lo tanto, el estreñimiento es más probable. Esto puede dificultar el paso de los alimentos a través del sistema digestivo. Las personas con AME son más propensas a tener menos fibra y líquidos en su dieta. Para prevenir el estreñimiento, las personas con AME deben consumir alimentos que naturalmente aportan un alto contenido en fibra y beber mucho líquido.

El estreñimiento puede provocar molestias abdominales. También puede causar una sensación de distensión, regurgitación, mal aliento, o vómitos después de las comidas. Como se requiere más esfuerzo para expulsar las heces, se pueden originar problemas respiratorios en algunos individuos con AME grave. En algunos casos, el estreñimiento mejora cuando se aumenta la ingesta de líquido y/o fibra. Algunos tipos de estreñimiento pueden requerir medicamentos, consulte a su equipo médico.



¿Cuánta cantidad de fibra es suficiente?

1. En el caso de los niños: Agregar 5 gramos a la edad del niño.
Ejemplo: Un niño de 3 años de edad necesita 8 gramos de fibra al día.
2. En el caso de los adultos: 20-30 gramos por día, según las necesidades calóricas generales.
3. Elija los alimentos adecuados: los alimentos con alto contenido de fibra incluyen los granos enteros (por ejemplo, la avena, el maíz, la harina integral, la quinoa) y las frutas y verduras (las zanahorias, las manzanas, el apio, las naranjas, las frutas secas, etc.). Pruebe las versiones cocinadas o enlatadas de estos alimentos o mézclelos en batidos. Las frutas y verduras crudas pueden ser difíciles de masticar o tragar.



¿Debería preocuparme por el peso?

La obesidad (tener mucho sobrepeso) es un problema de salud grave. Puede dificultar la actividad física, la respiración o ser levantado por otra persona, y puede desmerecer la imagen personal.

Estas son buenas razones para permanecer en un rango de peso normal. Sin embargo, si una persona tiene AME, la obesidad puede aumentar el riesgo de padecer algunas afecciones de salud muy graves:

- Diabetes e hipertensión.
- Mayor dolor.
- Pérdida de la movilidad.

NUTRICIÓN DURANTE LAS ENFERMEDADES O LAS CIRUGÍAS



Debido a la poca masa muscular (peso total de los músculos del cuerpo), muchas personas con AME tienen dificultades para recuperarse después de una enfermedad. Debido a que muchas enfermedades producen fiebre y falta de apetito, es posible que el cuerpo no obtenga los nutrientes que necesita para funcionar adecuadamente. Cuando esto sucede, el cuerpo comienza a degradar los músculos para realizar las funciones corporales habituales.

Esta puede ser una de las razones por las que los individuos con AME pierden tanta fuerza durante una enfermedad y tardan más en recuperarse después de una enfermedad o una cirugía. Su baja masa muscular debe hacer aún más trabajo por el cuerpo. Si el cuerpo no puede obtener la energía suficiente del músculo, la persona se puede enfermar gravemente de hipoglucemia (baja azúcar en sangre). Si la persona es hospitalizada y no puede recibir alimentos por boca o sonda, su médico puede recomendar el uso de un catéter i.v. o “nutrición parenteral”, también conocida como PPN o TPN. Esta solución i.v. incluye azúcares, aminoácidos, vitaminas y minerales. Consulte a su equipo de atención médica.



Conclusión y recursos

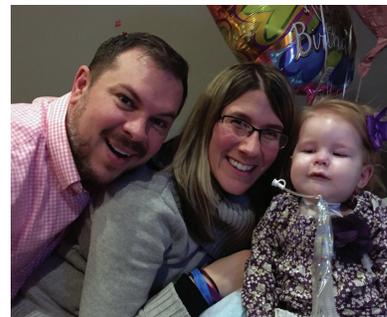
La nutrición es un tema complejo para cualquier persona, pero en especial para las personas con AME. Debido al desafío único que presenta la AME, es importante evaluar el crecimiento y el estado nutricional, y luego elegir las intervenciones que mejor satisfagan los desafíos nutricionales del individuo.

CURE SMA



Cure SMA es una organización sin fines de lucro y la mayor red mundial de familias, clínicos e investigadores científicos que trabajan juntos para promover la investigación de la AME, apoyar a los individuos/cuidadores afectados y educar al público y a las comunidades profesionales sobre la AME.

Cure SMA es un recurso de apoyo imparcial. Estamos aquí para ayudar a todas las personas que viven con AME y a sus seres queridos y no propugnamos ninguna opción o decisión específica. Los individuos y los cuidadores toman diferentes decisiones con respecto a qué es lo mejor para su situación, de acuerdo con sus creencias personales. Los padres y otros miembros importantes de la familia deben poder expresar sus opiniones sobre estos temas y hacer preguntas a su equipo de atención de la AME. Dichas decisiones no deben tomarse a la ligera y deben considerarse y evaluarse todas las opciones cuidadosamente. Todas las decisiones relacionadas con la AME son altamente personales y deben reflejar los valores personales, así como también lo que es mejor para cada persona y sus cuidadores.



Recuerde que su equipo de atención médica y Cure SMA están para brindarle apoyo. Para continuar leyendo, consulte otros folletos de cuidados disponibles:

- Conocimientos básicos sobre la respiración
- Opciones de atención
- La genética de la AME
- Sistema musculoesquelético
- Comprensión de la AME



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



www.linkedin.com/company/families-of-sma



800.886.1762 · Fax 847.367.7623 · info@cureSMA.org · cureSMA.org

Última actualización en enero de 2020