



Sociedad Argentina de
Pediatría

Por un niño sano
en un mundo mejor

1° Congreso Argentino de Medicina Interna Pediátrica
2° Jornadas de Kinesiología en Medicina Interna Pediátrica
“Medicina Interna Pediátrica: la atención centrada en el paciente”
2 y 3 de Noviembre de 2016

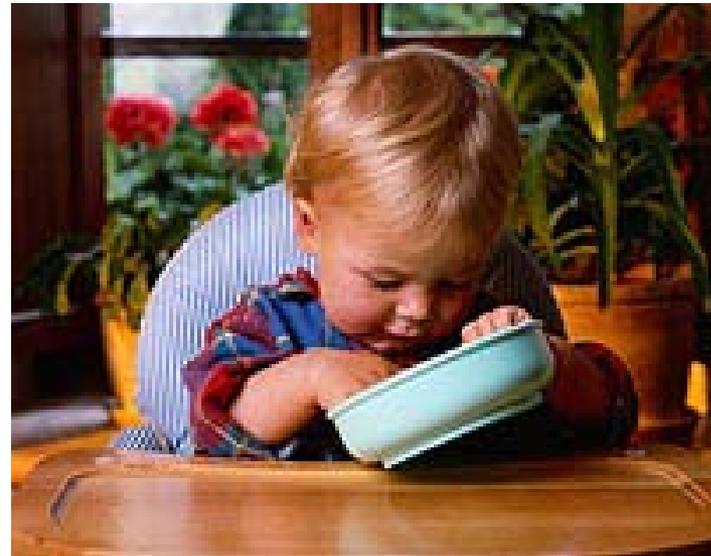
Mesa Redonda

Patologías neuromusculares vistas en consulta
ambulatoria

REQUISITOS PARA LA ALIMENTACIÓN POR VÍA ORAL EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

Kinesiólogo Nestor Rosendo
Especialista en Kinesiología Pediátrica y Neonatal-UBA
Hospital de Niños “Sor María Ludovica” La Plata Bs As

Queremos asegurar el adecuado aporte nutricional y de hidratación siempre que este sea seguro y si es posible por vía oral



Por que hay Disfagia en las ENM ?

- La disfagia en enfermedades musculares crónicas se debe principalmente a la **debilidad muscular en la lengua, la cara y la mandíbula** o la arquitectura anormal de la boca que puede afectar la capacidad de preparar un bolo adecuadamente y recuperar partículas de bolo.
- La **debilidad del velo del paladar** puede predisponer a regurgitación nasal.
- La **debilidad de la musculatura suprahiodea** genera insuficiente apertura del esfínter esofágico superior e insuficiente cierre de las cuerdas vocales y pobre descenso de la epiglotis. Esto a su vez conduce a la alteración de tránsito del bolo, la puesta en común en la faringe y un mayor riesgo de aspiración en la laringe.
- La **debilidad muscular también puede comprometer la función de la laringe**, lo que afecta el cierre de la laringe y la producción de la tos.
- Cualquier **debilidad de los músculos respiratorios** compromete los mecanismos de defensa de las vías respiratorias y afecta el reflejo de la tos, lo que predispone a complicaciones respiratorias.

Revisión bibliográfica

Review Cochrane : Treatment for swallowing difficulties (dysphagia) in chronic muscle disease

Hill M, Hughes T, Milford C 2008

(Distrofia muscular oculofaríngea)

Guía para el diagnóstico y tratamiento de las alteraciones respiratorias en las enfermedades neuromusculares

Dominguez Flores y colab

Neumol Cir Torax Vol. 70 - Núm. 1:00-00 Enero-Marzo 2011

Consenso de cuidados respiratorios en ENM en niños

Comité y Grupos de trabajo de Neumonología, Kinesiología, Discapacidad, Gastroenterología y Nutrición - SAP 2013

Guía para el diagnóstico y tratamiento de las alteraciones respiratorias en las enfermedades neuromusculares

Neumol Cir Torax Vol. 70 - Núm. 1:00-00 Enero-Marzo 2011

La mayoría de las infecciones crónicas no resueltas son debidas a la aspiración de partículas de comida, saliva y otros líquidos.

Un gran porcentaje de pacientes con ENM sufren de disfagia:

- ❖ casi el 100% de los pacientes con ELA
- ❖ por arriba del 51% de los pacientes con poliomielitis
- ❖ 44% de pacientes con *miastenia gravis*
- ❖ 38% de pacientes con síndrome de distrofia de cinturas
- ❖ 33% de distrofia miotónica
- ❖ 32% de pacientes con Atrofia Muscular Espinal
- ❖ 20% de pacientes de DMD
- ❖ 6% de distrofia muscular fascioescapulohumeral



Las posibilidades de que presenten infecciones los ptes. con ENM depende de la frecuencia y el volumen aspirado, así como su contenido.

Estos pacientes a menudo **degluten muy lentamente**, lo cual también incrementa la posibilidad de aspiración y la consiguiente infección; en pacientes quienes rutinariamente toman **cinco o más segundos para completar una deglución la incidencia de neumonía por aspiración se eleva a 90%**

La aspiración de una cantidad moderada de saliva introduce un gran número de bacterias en la vía aérea estéril y ocasiona neumonía, traqueítis, bronquitis y neumopatía crónica.

Las infecciones respiratorias en estos pacientes resultan en una producción de secreciones incrementadas y los pone en riesgo de una descompensación aguda.

Consenso de cuidados respiratorios en ENM en niños - SAP 2013

- Los pacientes con ENM están expuestos tanto a riesgo de **malnutrición** debido a dificultades en la alimentación, disfagia, reflujo gastroesofágico, alto gasto metabólico; como de **obesidad**, principalmente por disminución de su movilidad, tratamiento con esteroides, etc
- **Tiempo invertido en la alimentación** Tos /ahogo con alimentación/ disfagia / regurgitación nasal -rumiación -babeo

- **9.1 Trastorno deglutorio, RGE y síndrome aspirativo crónico**

En todo paciente con ENM la aspiración pulmonar **debe ser sospechada, identificada , prevenida y/o tratada lo más precozmente posible** para evitar daños progresivos o asfixia por aspiración.

Ante fuerte sospecha clínica, los estudios negativos NO permiten descartar el trastorno deglutorio y la microaspiración, pudiendo considerarse la implementación de tratamientos en forma empírica.

Consenso Arg. Neumo de la SAP 2013

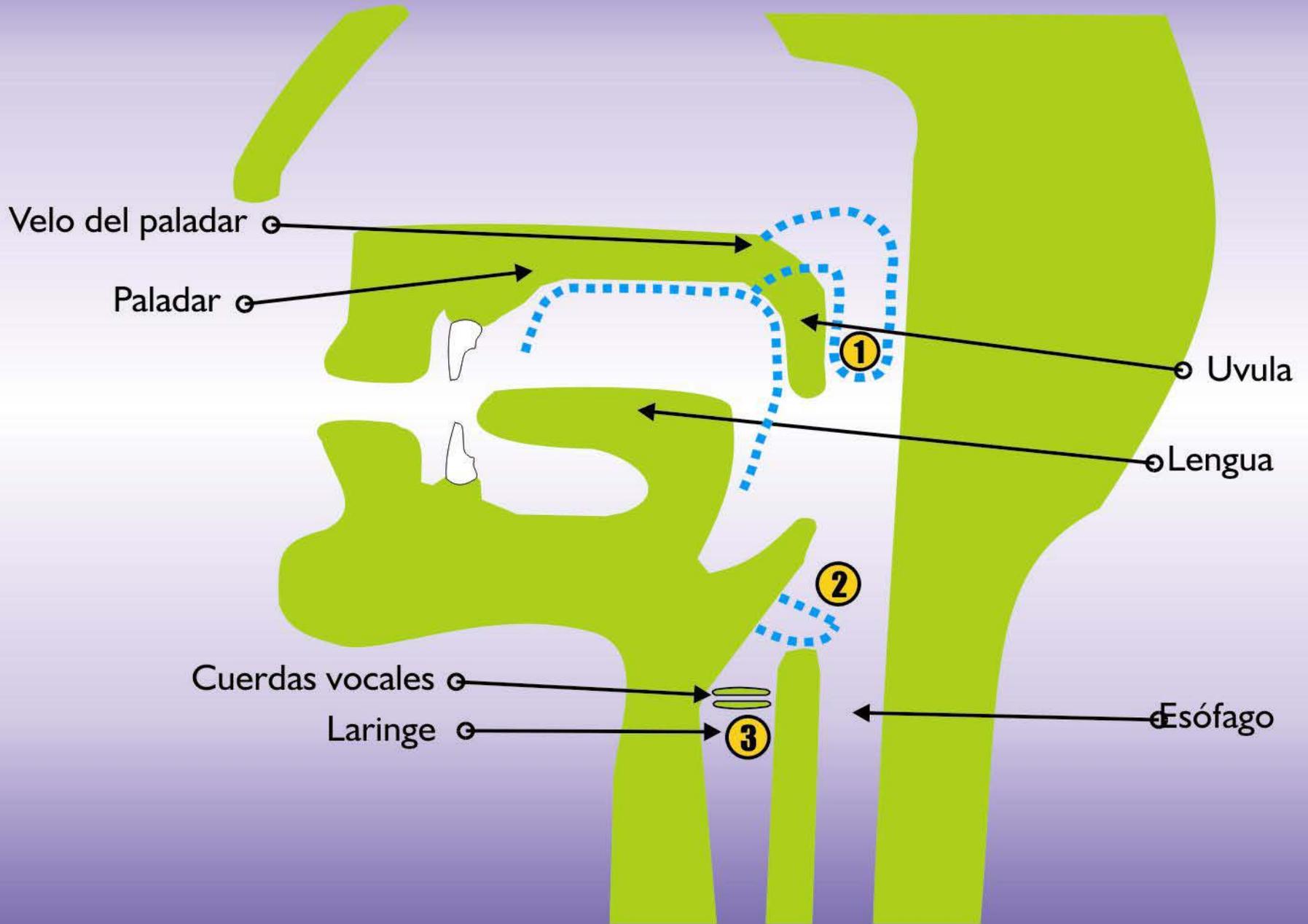
- **El interrogatorio, la observación del paciente al alimentarse con diferentes alimentos líquidos o sólidos, y el examen de la motilidad bucal, lingual, succión, etc. orientan sobre el riesgo de disfagia y aspiración.**
- Los síntomas de sospecha incluyen: tiempo de alimentación prolongado (mayor a 30 minutos), fatiga con la alimentación oral, y/o ahogos y/o tos durante o después de la deglución, broncorrea crónica, infección respiratoria recurrente.
- Debe tenerse en cuenta que los niños con debilidad neuromuscular a veces solo se aspiran en las interurrencias respiratorias, cuando aumenta la debilidad y deben manejar mayores secreciones.
- La sensibilidad y especificidad del examen clínico llegan a 85 y 95% respectivamente.

Fisiología de la deglución

1. Fase anticipatoria
2. Fase oral
3. Fase faríngea
4. Fase esofágica



Mecanismo de protección de la vía respiratoria



Aspectos positivos de la alimentación a tener en cuenta:

- Persista interés por la comida
- Disfrutar el momento de comer
- Destinar tiempo corto aprox. 30 min para comer

Aspectos negativos que no deseamos hallar:

- Naturalizar el abandono de alimentos o consistencias
- Descenso de peso persistente sin intención
- Manifestar babeo, abundante saliva y/o aumento de secreciones
- Presentar cambios en la voz
- Referir tos ni ahogos durante la ingesta
- Haber realizado cambios en forma o posturas para alimentarse
- Presencia de fatiga o sueño durante o después de las comidas
- Actualmente utiliza adaptaciones en la consistencia de los alimentos
- Utiliza posturas modificadas
- Tiene estudio previos de VF que demostraban falla
- Antecedentes de Neumonía
- Deshidratación



Características de la Disfagia en ENM

- Suele ser intermitente al inicio
- Suele ser progresiva a mediano plazo
- Suele involucrar inicialmente la toma de líquidos y/o alimentos secos y fraccionados (migas de pan)

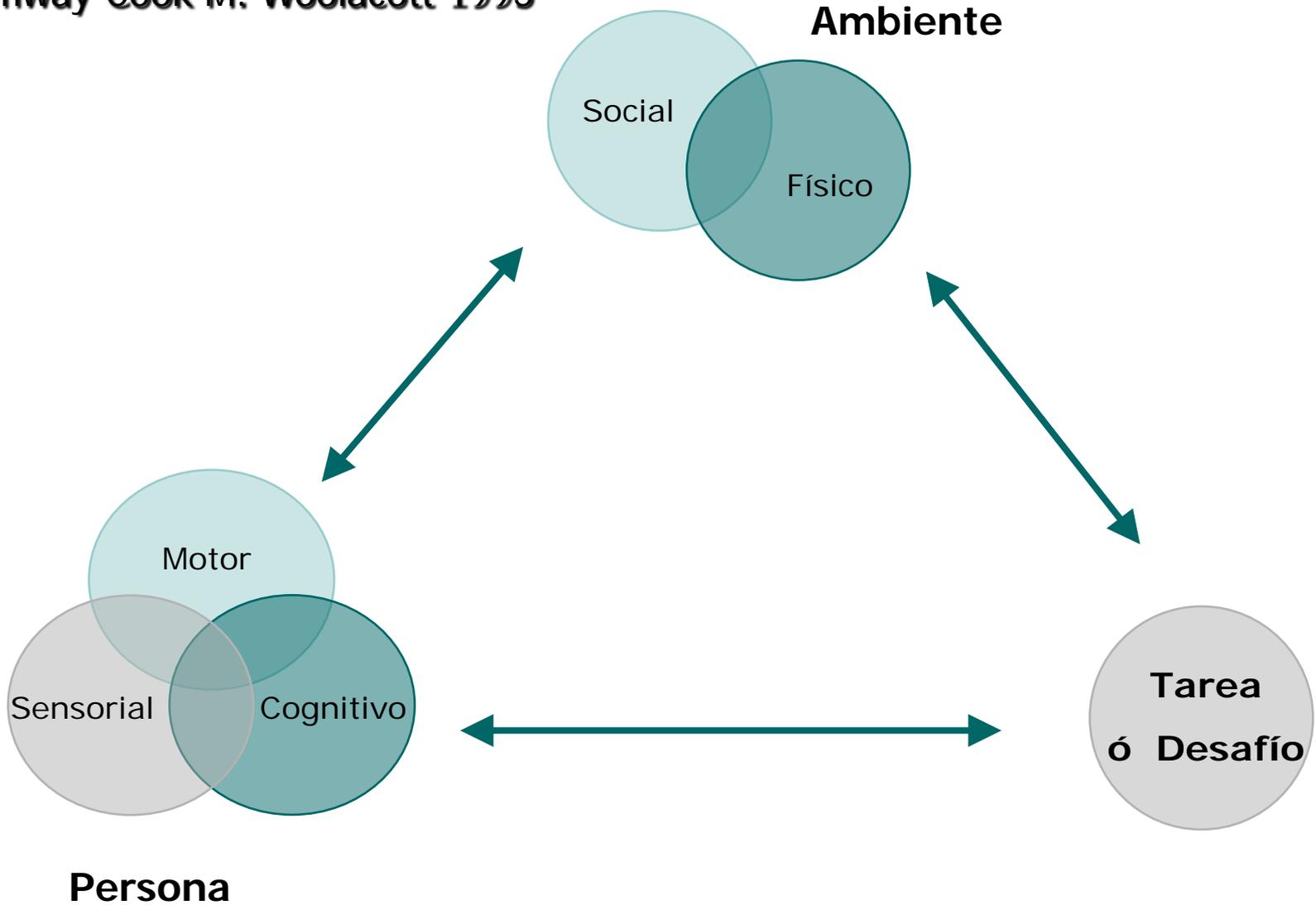
Evaluación del mecanismo deglutorio

La evaluación clínica es la primera estrategia para evaluar e identificar al paciente con riesgo de aspiración.

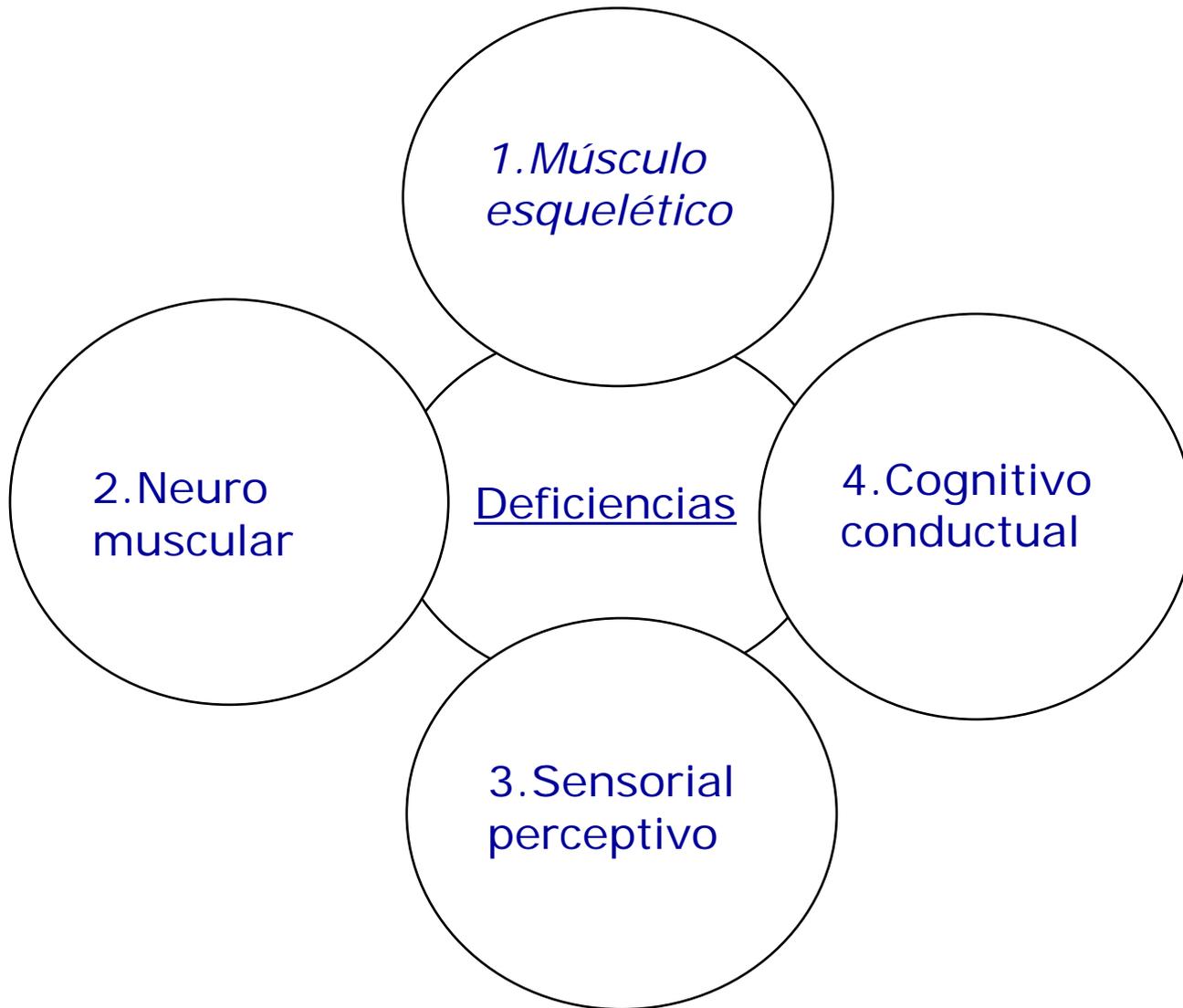
- Nivel óptimo de alerta y atención
- Función respiratoria: clínica, PEmax, PFT
- Integridad vía aferente V, VII , IX y X ; vía eferente V, VII, X, XI y XII
- Sedestación y control cefálico.
- Reconocimiento de la actividad como tal y colaboración.
- Tragado saliva en forma voluntaria o automática.
- Coordinación respiración-fonación.

Teoría de enfoque de sistemas orientado a la actividad:

A. Shumway-Cook-M. Woolacott 1995



Evaluación de la disfunción desde una perspectiva de Sistemas



Protocolo de evaluación

Pre-requisitos indispensables:

- Alerta óptimo-Atento
- Mecánica y función respiratoria basal Normal

- A. Manejo de secreciones**
- B. Postura**
- C. Lengua**
- D. Voz y palabra**
- E. Trago**

Requiere obtener 16 o más puntos sobre total de 20 para poder probar comida.

Ficha de Evaluación de la Deglución sin alimento

Paciente

Diagnóstico _____ H. Clínica _____

Fecha de evaluación: __/__/____ Fecha de Internación: __/__/____ Edad _____

Tiempo de A.R.M. ____ días Glasgow: _____ Requiere Oxigenoterapia No
 Si ____ litros

Tiempo de Intubación: _____ días horas

Episodios previos de potencial broncoaspiración: ____ (cantidad) __/__/____ (último episodio)

Alimentación actual Oral Gastrotomía SNG SOG

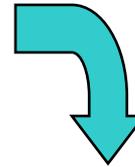
Pre-requisitos indispensables		
Alerta óptimo-Atento		No Alerta (comatoso, somnolencia, sensorio alterado)
Mecánica y función respiratoria basal Normal		Mala mecánica, taquipnea
A – Manejo de secreciones		
Tose efectiva (no aspiración)		No efectiva
Aspiración secreciones hasta 2 x día		Aspiración secreciones + de 2 x día
Salivación, mucosa bucal normal		Boca seca o abundante saliva
B – Postura		
Actitud de la cabeza en reposo neutra o tendencia a la flexión		Tendencia a la extensión
Cierre espontáneo de la boca en reposo		Tendencia a la apertura casi constante (hiper o hipotonía)
Velo del paladar simétrico		Velo del paladar asimétrico

C – Lengua		* 8 veces
Movilidad automática presente		Movilidad automática ausente
Mov. Involuntarios ausentes		Mov. Involuntarios presentes (temblor, ríldo)
Mov. Voluntaria lateral presente*		Mov. Voluntaria lateral ausente*
Mov. Vol. circular x fuera presente*		Mov. Vol. circular x fuera ausente*
Mov. Vol. Vertical presente*		Mov. Vol. Vertical ausente*
Mov. Vol. Circular x dentro presente*		Mov. Vol. Circular x dentro ausente*
D – Sonidos y/o palabra		
Voz normal		Voz nasal, disfónica o burbujeante
E – Trago Trago espontáneo (de su propia saliva)		
Automático (durante la evaluación)		Sin trago automático
Voluntario (8 veces)		Sin trago voluntario
Le alcanza para vaciar la saliva		No le alcanza para vaciar la saliva
No tose cuando traga		Tose cuando traga
No presenta riesgos actuales de aspiración		Tiene riesgo (tose con líquidos, pérdida de peso, cambio de la voz, regurgitación, fatiga)
Total		óptimo 20 puntos

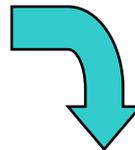
Si logra 16 ó más puntos pasa a Protocolo de evaluación de la Deglución

PRUEBA CON COMIDA (paciente sentado entre 90° y 100°, cabeza neutra o ligera flexión).

1° SEMISOLIDOS (**S/S**): yoghurt, flan, puré, procesado de verduras, si va bien



2° SEMILIQUIDOS (**S/L**): licuados de frutas, si va bien



3° LIQUIDOS (**L**): agua.

		SI 0	NO 1	SI 0	NO 1	SI 0	NO 1
		S/S		S/L		L	
	Pérdida labial (babeo)						
Fase bucal	Retención bucal						
	Mala formación del bolo						
	Mal traslado del bolo hacia la base de la lengua						
	Vaciado prematuro						
	Retardo en el disparo						

		SI 0	NO 1	SI 0	NO 1	SI 0	NO 1
		S/S		S/L		L	
Fase faríngea	Mal cierre laríngeo						
	Pobre elevación hioidea						
	Residuo en valécula						
	Regurgitación nasal						
	Tos durante ingesta						

		SI 0	NO 1	SI 0	NO 1	SI 0	NO 1
		S/S		S/L		L	
Otros	Fatiga durante la ingesta						
	Empeora durante la ingesta						
	Mejora durante la ingesta						
	Totales						

RESULTADO

- ✓ Puede recibir alimentación por vía oral en condiciones normales (**S/S, S/L o L**)

Autoalimentación:

- ✓ Requiere asistencia externa o postura facilitada para iniciar alimentación por vía oral (**S/S, S/L o L**)
- ✓ Sólo semisólidos con familiar , terapeuta o cuidador entrenado

OJO ! La osadía puede posibilitar la NMN de su paciente

- ✓ No está en condiciones de recibir alimento por vía oral

Intervenciones en trastornos de la deglución

Existen diferentes opciones y tipos de actividades factibles:

- alineación postural: sentado 90°-100°, cabeza neutra o ligera flexión.
- modificación de la dieta: la textura de elección para iniciar la prueba es semisólido – homogéneo.
- modificación ambiental: evitar distracciones,
- modificación de utensilios de comida: vasos recortados, mangos modificados y/o engrosados

Siempre respetar el nivel de fatiga del paciente



Gracias

