**DISFAGIA EN LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL**

***La Dra. María Grazia Cattinari da la bienvenida a los asistentes. Presenta y agradece a la Dra. Carmen Mateo, colaboradora de FUNDAME desde hace mucho tiempo, adjunta al servicio de rehabilitación del Hospital Universitario Jiménez Díaz y que en múltiples oportunidades ha colaborado con la fundación. Hoy va a presentar la ponencia “Disfagia en la atrofia muscular espinal” y al final se procederá a hacer de las preguntas que se han enviado por los asistentes, y que no se hayan resuelto durante la ponencia.***

***Cede la palabra a la Dra. Mateo.***

***La Dra. Mateo agradece a la Dra. María Grazia Cattinari el que se cuente con ella para esta ponencia, y agradece su presencia a los asistentes a esas horas. Advierte que puede existir alguna interrupción porque está emitiendo la ponencia desde su casa, y tiene un hijo pequeño.***

***La Dra. Mateo explica que intentará resumir lo máximo posible la disertación, porque lo más importante es el turno de preguntas, y le pide a la Dra. Cattinari que si en algún momento me extiende mucho, le avise.***

Es importante que la disfagia tenga cada vez un papel más protagonista, sobre todo en una patología como es la AME. Es difícil que se preste atención a ello y supone un periplo conseguir que atiendan a los pacientes los especialistas más adecuados. La disfagia es como el patito feo que siempre se deja para el final, cosa que afortunadamente ya está cambiando.

Haremos un esfuerzo por no ser demasiado clínicos y perdernos en conceptos demasiado científicos, pero sí que es importante que quede claro que todo lo que se va a decir, por más que intentemos utilizar términos coloquiales, tiene una base científica. Principalmente hay dos consensos muy importantes que están a disposición de todos, sobre todo de aquellos que viven en zonas en las que cuesta más encontrar profesionales. FUNDAME cuenta con ellos y se puede hacer llegar a todos los profesionales que tengan interés por manejar la disfagia en otras zonas de España.

**¿POR QUÉ EXISTE UNA RELACIÓN DIRECTA ENTRE LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL Y LA DISFAGIA?**

La afectación de las neuronas de la parte anterior de la médula también puede afectar a la degeneración celular de las neuronas que están en el bulbo. El bulbo es la zona que está entre el cerebro y la médula espinal, y las neuronas que están en esa zona son las que van a los músculos encargados de tragar, en la boca y en la faringe.

Hay una relación muy clara entre el grado de debilidad y las posibilidades de tener disfagia, de manera que en los casos con una debilidad severa general la disfunción a nivel bulbar es universal. En consecuencia, estos pacientes van a tener dificultades para deglutir y como consecuencia pueden tener neumonías por aspiración y pueden ver incrementada su mortalidad.

En cambio, en casos con una debilidad generalizada moderada o leve, habrá que investigar si tienen más o menos afectación bulbar, y si tienen o no síntomas de disfagia.

**CONCEPTOS PRINCIPALES**

Sin profundizar mucho en la parte teórica, es importante que se entiendan algunos conceptos que nos van a permitir explicar lo demás. Lo primero que hay que saber es diferenciar entre una deglución segura y una deglución eficaz. Cuando hablamos de seguridad a la hora de tragar, nos referimos a que al pulmón no puede pasar absolutamente nada que no sea aire. Si pasa alimento o líquido, sería una alteración de seguridad, no tragamos de forma segura. En cambio, una alteración de la eficacia significa que no nos estamos nutriendo o hidratando de forma eficaz.

Didácticamente lo que hacemos es dividir el acto de la deglución en diferentes fases. Y todas ellas pueden tener cierta afectación en la AME.

En la fase pre-oral, antes de que el alimento esté en la boca, debemos estar respirando a un ritmo adecuado, tener un buen control postural (estar lo más estables posible para poder ingerir la comida) y también son importantes otros factores como la habilidad de llevar de la comida a la boca.

Durante la fase oral, en la que el alimento está en la boca, vamos a masticar, salivar y hacer una bola compacta para que pase a la siguiente fase.

La fase faríngea es cuando el alimento está en la garganta, y es la parte más peligrosa en cuanto a seguridad y a riesgo de que el alimento se vaya al pulmón, ya que aquí es donde convergen los dos tubos. La tráquea, que va a pulmón, y el esófago, que va al estómago.

Por último, la fase esofágica, que es involuntaria, cuando el alimento está en el esófago.

* **Fase pre-oral:** En los pacientes de AME a veces hay una limitación en la apertura oral, lo que puede producir que no podamos introducir el alimento. Además, una debilidad en el control postural, en el control del tronco, va a hacer que el paciente no esté suficientemente estable para que esos tubos funcionen de la manera adecuada.
* **Fase oral:** Aquí podemos tener debilidad en los músculos de las mandíbulas que se encargan de masticar, y eso hará que se haga un poco más de bola en la boca al no poder hacerlo de forma eficaz, y también podemos tener una debilidad en la lengua que no nos permita modificar y mover el bolo por la boca, por ejemplo hacia una arcada u otra de los dientes. Por otro lado, una hipotonía en las mandíbulas puede provocar que la comida caiga en el hueco entre los dientes y las mejillas. Todo esto va a provocar, visto desde fuera, que estemos demasiado tiempo con el alimento en la boca.
* **Fase faríngea:** Es la más complicada, se compone de una serie de puertas y compuertas. Durante la deglución, unas puertas se tienen que abrir y otras se tienen que cerrar, siempre de forma matemática y minuciosa. La epiglotis debe bloquear la entrada al pulmón, después se debe abrir un esfínter de forma involuntaria, que separa la laringe del esófago. Todo eso se produce en el acto de tragar, cuando movemos la nuez (conocida así popularmente) hacia arriba y hacia adelante, lo que provoca que, en ese movimiento de tracción, la comida caiga hacia abajo (como cuando estiramos una bolsa de plástico hacia arriba para que su contenido caiga hacia abajo), abriendo el esfínter hacia el esófago y haciendo que bascule la epiglotis. Por otro lado, tenemos los músculos llamados constrictores de la faringe, que funcionan como una manga pastelera: se contraen desde arriba, de una forma muy coordinada, para ir empujando el alimento hacia abajo. Cuando esos músculos no tienen fuerza para empujar, el alimento se puede quedar a medio camino. La consecuencia es que, cuando vamos a volver a respirar abriendo la epiglotis, y el alimento no ha bajado del todo, este puede pasar hacia las vías respiratorias. Todo esto ocurre en tan solo un segundo, de ahí la capacidad de coordinación y de fuerza que debemos tener.

**DEGLUCIÓN Y DISFAGIA**

El complejo proceso de tragar comienza cuando tenemos el alimento en la boca y hacemos entrar el aire por la nariz. En el momento en que comenzamos a tragar, se cierra la epiglotis y el aire ya no debería entrar por la nariz. Una vez que el alimento ha pasado al esófago, se abre la epiglotis y puede volver a entrar el aire a las vías respiratorias.

¿Qué puede ocurrir si este proceso falla, y el alimento o el líquido pasa al pulmón? La tos es el mecanismo que utilizamos cuando el alimento hace amago de entrar a las vías respiratorias. Cuando damos un golpe de tos, expulsamos el alimento hacia afuera. Pero esto ocurre siempre y cuando se tiene una tos eficaz. Muchas personas con AME tienen dificultad para realizar una contracción brusca desde los músculos respiratorios para poder realizar una tos eficaz y sacar lo que haya entrado donde no debe.

Si esto no ocurre, tenemos unas vías respiratorias desprotegidas, sin su mecanismo principal de defensa que puede dar lugar a infecciones respiratorias y finalmente, si esto ocurre en repetidas ocasiones, se puede dañar el pulmón de forma irreversible.

***(Se muestra un video demostrativo de la deglución)***

**SÍNTOMAS FRECUENTES DE LA DISFAGIA**

El principal síntoma es que el paciente se atragante, como es obvio.

Pero otras veces puede simplemente carraspear mientras está comiendo, toser o aspirar, siendo una persona que habitualmente tiene flemas. Para determinar si esas flemas se deben a la dificultad de la mecánica respiratoria, por la dificultad para mover la musculatura vía respiratoria, o a una aspiración, hay que investigar el resto de signos de alarma porque esto solo no nos da toda la información.

Los roncadores pueden estar mostrando una debilidad en la zona de la musculatura del paladar.

Los cambios en la voz, que ocurren cuando se está comiendo. No se tose o carraspea pero se habla con una voz húmeda, como si se tuviera una flema en la garganta.

Otro síntoma sería una regurgitación nasal de la comida, es decir que el alimento pase a la vía respiratoria a través de la nariz. Esto ocurre porque al tragar, el paladar debe pegarse atrás con la pared de la faringe para que el alimento no vaya por esa vía hacia la nariz.

Por otro lado, también podemos tener problemas de reflujo, es decir, cuando el alimento ya ha sido tragado pero vuelve a la boca. Esto ocurre cuando no hemos tenido suficiente fuerza en los músculos constrictores para empujar la comida hacia el estómago.

**LA DISFAGIA Y LOS TIPOS DE AME**

* Tipo I: Los síntomas en los bebés con este tipo de AME suelen ser un llanto débil, una tos débil, un mecanismo de succión débil y un mal manejo de sus propias secreciones, es decir, un babeo mayor del esperable (si una persona no es capaz de gestionar bien sus secreciones, difícilmente va a poder gestionar bien la ingesta). La lengua también puede atrofiarse o fascicular (la lengua tiembla de forma involuntaria). También pueden tener un llanto húmedo, como con flemas. También pueden quedar muchos restos de leche en la boca, después de haber comido. Los tiempos están muy aumentados, es decir, se tiene mucho tiempo la comida en la boca cuando se empiezan a introducir los purés. En torno a los 12 meses, pueden tener una contractura de los maseteros, que son los músculos de la cara que tenemos entre los dientes.
* Tipo II o tipo III severo: Debilidad en la lengua y debilidad en los músculos suprahioideos, que son los músculos que hay debajo del mentón y que son los que tiran hacia arriba de la garganta para conseguir proteger la vía respiratoria y que se abra el esfínter que va hacia el esófago. Esto condiciona que haya mucho riesgo de aspiración y que no se abra de forma correcta el paso hacia el esófago al no poder tirar con esa musculatura de la laringe hacia arriba. Esto desde fuera se puede ver con todos los síntomas que hemos comentado: carraspeo, voz húmeda, desaturación cuando se está tragando, regurgitaciones o hacer muchas fracciones a la hora de tragar (por cada bolo que se mete en la boca, tragar varias veces).

***(Se muestra un video de demostración de una aspiración)***

En cuanto a la apertura oral, en los tipos II y III severo, existe un bajo tono abdominal y a nivel del tronco, lo que produce una gran curvatura en la zona lumbar y un desplazamiento de la pelvis hacia adelante. Si esa curvatura no se compensa al nivel de la cabeza, la persona se caería hacia adelante. Esto también puede ocurrir cuando se está sentado, si no se echara la cabeza hacia detrás, debido a la curvatura de la espalda se caerían hacia adelante. Con esta postura, el movimiento que puede hacer la garganta es mucho menor, tiene un recorrido mucho más limitado, lo que va a favorecer que la vía aérea esté más desprotegida. Esto también va a limitar la apertura de la boca, el recorrido que se puede hacer la boca es menor.

***(Se muestra un vídeo de demostración de un mal funcionamiento del hioides -nuez -que va a favorecer que queden restos de comida en la garganta que puedan ser aspirados con posterioridad)***

**DIAGNÓSTICO CLÍNICO**

Esto no se describe en ningún sitio, ya que en los consensos que hemos comentado se habla de la valoración clínica, pero no se explica cómo se hace.

Desde nuestro punto de vista, en un paciente con AME hay que ver una comida completa, una hora de consulta y ver al paciente comer. Como mínimo debe comer delante del profesional durante media hora, ya que a partir de media hora un paciente con una patología neurológica o neuromuscular va a tener fatiga y ya no va a funcionar bien. Eso lleva al profesional a observar los síntomas cuando el enfermo empieza a tener síntomas de fatiga, al final de la comida.

También hay que intentar recrear, sobre todo en niños, una situación lo más parecida a lo que ocurre en casa porque así también vamos a valorar la técnica de alimentación (si es correcta la postura, si es correcto cómo se lo dan, si el cuidador lleva el ritmo adecuado o si reconoce cualquier alteración de la seguridad, si el paciente come solo, el control postural, etc.). También se pone un pulsímetro al paciente para ver si satura correctamente durante la comida y un fonendoscopio a nivel cervical para escuchar la coordinación entre la respiración y la deglución.

**PRUEBAS DE DIAGNÓSTICO COMPLEMENTARIAS**

Hay pruebas que no sirven para diagnosticar la disfagia.

Una de ellas es la radiografía de tórax. Cuando en una radiografía de tórax se ve que hay una neumonía, no se puede saber si es por aspiración y estamos llegando tarde. En vez de haberse diagnosticado el problema, vamos a tener que tratar la consecuencia.

Otra es el tránsito esofágico. Esta prueba puede servir para otros problemas digestivos, pero no sirve para ver la deglución o la aspiración.

Sin embargo, sí existen pruebas eficaces en este sentido.

Por ejemplo, la videoendoscopia. Consiste en introducir una cámara por la nariz y ver qué pasa en la zona de conflicto de la deglución. El problema es que es muy complicado reproducir una situación normal de comida con una cámara en la nariz, sobre todo para un niño. Esta prueba es interesante cuando se ha entubado al paciente por cualquier motivo, o ha habido una inflamación de las vías respiratorias por un resfriado, y comienzan los síntomas de disfagia. En estos casos debemos ver las cuerdas vocales, aunque no veamos comer al paciente.

Sin embargo, la prueba más eficiente es la videofluoroscopia. Es un vídeo de radiografías, donde se ven todos los problemas de deglución, ingiriendo un contraste que puede ser más o menos espeso.

***(Se muestra un vídeo de aspiración del líquido a través de una videofluoroscopia y otro de una videoendoscopia).***

La videofluoroscopia no está indicada de rutina, salvo en los pacientes que no consiguen tener una sedestación (con síntomas de tipo I). Pero sí está indicada si hay sospecha clínica de disfagia tras la exploración (deterioro respiratorio o neumonías de repetición).

Si algún profesional está empezando a hacer videofluoroscopias, puede ponerse en contacto con FUNDAME para que le envíen algunos artículos, porque existen diferentes maneras de valorarlas.

Hay que tener en cuenta que son radiografías, por lo que se irradia al paciente durante la prueba.

En este caso, no es necesario observar al paciente durante toda la comida, ya que existe un método llamado de residuo faríngeo, que consiste en medir la cantidad de residuos que quedan en una zona llamada vallécula, después de la primera deglución. Éste es un indicador fiable del riesgo de aspiración.

**TRATAMIENTO**

Evitar la fatiga. En vez de hacer comidas largas y fatigosas, es aconsejable hacer cinco comidas al día, cortas y pequeñas. Procurar que ninguna comida dure más de media hora, se haya comido lo que se haya comido. Si en media hora no se ha comido lo suficiente, habrá que empezar a hablar de suplementos nutricionales o, cuando no quede otra, de una vía alternativa de alimentación.

Algo que ocurre solo con esta patología, es lo ya hemos comentado de echar la cabeza hacia detrás para mantener el equilibrio del tronco. En este caso, algunos pacientes comen con la cabeza apoyada en una mano, de forma que les permite tener un poco de espacio en la garganta para poder manejar la nuez, pero sin tener que echar la cabeza hacia detrás.

Un error que se puede cometer cuando no se conoce bien la AME, es poner toxina botulínica en el esfínter esofágico superior. No se trata de que el esfínter esté cerrado y haya que relajarlo, sino que hay una debilidad muscular que no permite a la garganta tirar bien hacia arriba. Si debilitamos el esfínter, lo único que vamos a conseguir es aumentar el reflujo y que haya más riesgo de aspiración post deglución.

Evitar alimentos que hagan bola. Por ejemplo, los alimentos muy espesos o pastosos que son propensos a pegarse en la garganta. Suele ser más fácil aspirar un líquido, ya que cuanto más fino es un alimento, más fácil es que pase por cualquier pequeña apertura que quede en la epiglotis. Pero un alimento demasiado espeso es muy difícil de propulsar. Por lo tanto no podemos ir ni a un extremo ni a otro, aunque dependerá de los casos. Siempre hay que valorar al paciente en cada caso, para determinar qué espesor es idóneo.

Hay veces que no es posible que el paciente tome todo por vía oral, y hay que optar por vías alternativas porque lo que come, o no le nutre, o no le hidrata, o tiene riesgo de irse al pulmón. También puede ocurrir que coma durante un breve periodo de tiempo, y a partir de ahí empieza la disfagia, por lo que se le podría dar una alimentación mixta.

Las sondas nasogástricas son siempre temporales y nunca debe ponerse por más de tres semanas. Si existe reflujo, debe ponerse la sonda yeyunal, y si es algo más definitivo se puede poner una gastrostomía (con la técnica nissen), o una yeyunostomía, ambas técnicas anti reflujo.

Para terminar, incidir en que es esencial que en esto debe participar todo el equipo, teniendo como protagonista a la familia, y que haya comunicación entre esos miembros del equipo.

***(A continuación, muestra unas diapositivas para explicar que existen unos estándares clínicos para sedestadores, semi-sedestadores y deambuladores).***

**CLAVES DE LA DISFAGIA**

1. Sospecha de que existe.
2. El diagnóstico lo debe dar un equipo especializado.
3. Los pacientes y los familiares deben ser activos y pro activos.
4. El tratamiento debe ser multidisciplinar, debe adaptar la dieta y escoger la vía de alimentación que sea más segura y eficaz para cada paciente.

**TURNO DE PREGUNTAS:**

* **¿Además de encontrar un buen logopeda especializado en disfagia, y que sepa del tema, que podemos hacer en casa? ¿Ejercicios fáciles y que motiven al niño?**

Si es un niño hay que hacerlo todo jugando. Jugar a gesticular con la boca, como los ideados para estimular las emociones. También jugar a empujar algo con la boca, agarrar un botón con una cuerda y estirar para que no lo suelte. Por otro lado, en rehabilitación lo mejor es lo funcional, lo más parecido a lo real, por lo que la mejor rehabilitación es comer. Aunque esos juegos pueden ser útiles.

* **¿La disfagia aparece de un día para otro o paulatinamente?**

Nunca va a aparecer de un día para otro, no deja de ser un síntoma de debilidad muscular y va a ir en paralelo con ella. Algo que nos sirve muy bien de termómetro es la pronunciación, ya que utilizamos los mismos músculos que para la fase oral. Si no está pronunciando bien, no estará preparando bien el alimento en la boca. Esto es muy importante para las fluctuaciones, no es algo súbito. Si estamos en una época en la que el paciente pronuncia peor, tenemos el peligro de que trague peor.

* **En nuestro caso, la pérdida de deglución fue debida a un ingreso muy largo. ¿Ha olvidado el mecanismo de tragar? ¿Cómo trabajar para que recupere la deglución?**

Todos desarrollamos una atrofia muscular por desuso después de un ingreso muy largo, tanto más es posible si existe una patología de base. Es una falta de fuerza por no haber usado el músculo, entendiendo que durante el ingreso no ha comido de forma normal. Si esto ha ocurrido por una circunstancia concreta, como un ingreso prolongado, quizá es conveniente utilizar por un tiempo una alimentación mixta, pero no verlo como algo permanente porque puede ser que podamos reducir poco a poco la alimentación por gastrostomía e incluso llegar a poder quitarla del todo. Pero después de un episodio tan agudo, es muy importante mantener la seguridad de la deglución. También se puede utilizar una alimentación suplementaria, como batidos nutricionales. Y, por supuesto, hay que hacer ejercicios de logopedia y rehabilitación de la deglución para remontar esa situación.

* **Nuestro hijo de 20 meses come por boca y por botón gástrico, nos gustaría saber cuál es el motivo por el cual muy a menudo, no siempre, se sale la comida por la nariz.**

El paladar, cuando tragamos, tiene que juntarse con la parte de atrás de nuestra garganta para que el alimento vaya hacia abajo y no hacia las fosas nasales. Así que esto ocurre porque el paladar no está sellando y eso se puede trabajar, existen ejercicios con la garganta. El peligro no está en que la comida esté en la nariz, por eso no pasa nada, pero la próxima vez que respiremos cogiendo aire por la nariz, podemos hacer como una aspiradora y arrastrar los restos de alimento hacia la tráquea. También aquí se pueden probar diferentes posturas y aquí es esencial ver una prueba de imagen porque a lo mejor puede resultar útil echar la cabeza un poco para atrás, siempre que nos aseguremos que esa pequeña inclinación no produzca que el alimento se vaya hacia las vías respiratorias al tragar. Es un signo grave de la alteración de la deglución, no es algo banal, tienen que mirarlo.

* **Para los niños que tienen gastrostomía, ¿es recomendable hacer a diario ejercicios de estimulación facial y oral?**

Es esencial, igual que les seguimos lavando los dientes aunque no coman por boca. La boca es una cavidad que está muy sucia, llena de bacterias y de restos de secreciones. Por lo tanto, si la propia saliva que generamos no la podemos tragar, al final podemos aspirar nuestra saliva que va a arrastrar todas esas bacterias de la boca hasta el pulmón. Entonces, aunque no comamos por boca, sí tenemos que poder manejar nuestra saliva, por lo que es muy importante que mantengamos al máximo de función toda la musculatura que sirve para tragar.

* **¿Qué puede ocurrir en un paciente tipo III sin dificultad para tragar, que presenta vómitos no digeridos tras la comida casi a diario, acompañados de dolor de estómago y pesadez en el esófago?**

En la AME, también ocurre que, a nivel intestinal, puede haber un retraso en el vaciamiento gástrico. El contenido del estómago tiene que pasar al intestino, y la velocidad a la que se vacía el estómago de un paciente con AME está ralentizado. El nivel va bajando pero muy despacito. Puede ocurrir que después de la comida, incluso habiendo pasado un buen rato, el estómago no vaciado puede regurgitar, un reflujo del estómago hacia el esófago le puede dar molestias. En este caso sí estaría recomendado una prueba de tránsito intestinal, porque con un contraste vamos a ver cómo se llena el estómago y con qué velocidad se vacía, para poder indicar algún tratamiento que permita vaciar con más rapidez y evitar los síntomas indicados.

* **Un bebé de seis meses con AME, sin síntomas aparentes signos de disfagia, ¿se le pueden añadir cereales a la leche? ¿Existe riesgo con el cambio de textura?**

Sí se puede, de hecho, muchas veces estamos deseando poder añadir esos cereales a la leche para cambiar la espesura de la misma. Depende del niño, pero si no tiene mucha fuerza de empuje, puede ser conveniente espesar la leche con esos cereales porque un alimento muy líquido puede entrar muy deprisa y corremos el riesgo de aspiración del mismo. Lo que hay que determinar, como con cualquier paciente con disfagia, es la espesura del mismo. Al igual que cuando se introduzcan los purés, que habrá que ir probando con la densidad.

* **¿Es aconsejable trabajar con alimentos? ¿Cuáles?**

En líneas generales sí, es la rehabilitación funcional de la que hemos hablado. Trabajar con comida es una forma de entrenamiento, sobre todo con niños con los que puedes utilizar las comidas que más les gusta. Lo importante es hacerlo con seguridad, estar seguros de que el niño lo va a poder tragar.

* **¿Cómo influye la disfagia en el habla? ¿Qué es lo que más puede influir en que un niño hable o no?**

Aquí tenemos dos cosas: la pronunciación y la voz. La destreza articulatoria, cómo se declara y se entiende, está directamente relacionada con los músculos implicados en la fase oral. En cuanto a la fonación, las cuerdas vocales son unas de las puertas de seguridad al pulmón, si están cerradas por ahí no puede entrar nada, y cuando no se mueven bien, no se abren bien y tampoco van a cerrar bien cuando comamos. La ventilación también es importante, porque si no tenemos un ritmo respiratorio adecuado, y una ventilación acelerada, los pacientes harán frases cortas porque tienen que respirar cada poco tiempo. Lo mismo va a ocurrir a la hora de deglutir, si los tiempos de respiración son muy cortos, los riesgos de aspiración aumenta.

* **Nos gustaría saber qué consecuencias puede tener en el habla un niño que ha estado sondado casi dos años.**

Si se trata de una sonda nasogástrica, esta tiene que ser un remedio temporal. Siendo estrictos, no debería estar puesta más de tres semanas, por lo que dos años es muchísimo. A la hora de hablar, no creo que influya tanto. Lo que pasa es que debe ser un remedio temporal porque, al final, por donde va pasando la sonda se pueden generar pequeñas úlceras, y a veces se erosionan los músculos que ayudan a mover las cuerdas vocales, se inflaman y provocan problemas en la voz.

* **¿Hay algún método o tratamiento para intentar que controle sus propias secreciones (saliva...) si se sospecha que puede tener microaspiraciones un paciente que no come por boca?**

Existe un gran debate al respecto. Está claro que hay que hacer rehabilitación incluso en los pacientes que no se alimentan por boca. Pero a veces no es suficiente, siguen existiendo muchas secreciones acumuladas en la boca y en la garganta, se produce una voz húmeda e incluso infecciones, se aspiran, etc. En este momento es cuando nos planteamos reducir las secreciones, nunca eliminar, interviniendo las glándulas salivares (tampoco todas) inyectando toxina botulínica, actuar sobre ellas con alcoholes o agentes químicos que las inactiven, e incluso se pueden llegar a extirpar con una intervención quirúrgica.

* **¿Las personas con traqueotomía son más propensas a tener disfagia?**

Sí, rotundamente. La traqueotomía es un ancla a la hora de conseguir ese ascenso y anteriorización de la garganta que produce esa seguridad en la vía respiratoria, y que abre el esfínter hacia el esófago. Si se tiene un ancla que impide que la nuez suba en el momento de tragar, existe muchísimo riesgo de disfagia.

* **¿Qué alimentos son los que recomiendas para empezar a introducir alimento? Me han recomendado empezar con natilla. ¿alguna cosa más?**

Entiendo que es un paciente que no come por boca, y que van a empezar a reintroducir los alimentos. Deberíamos hacer un diagnóstico antes, no hay una receta estándar. Una natilla tiene una espesura intermedia, pero eso es a ojo, porque igual tolera mejor una viscosidad menor como la de un yogur líquido. Abogo por personalizarlo y por hacerle una valoración previa.

* **En un niño con disfagia, ¿cuándo abandonar una alimentación mixta, para botón o para alimentación oral? (La persona clara por el micrófono su pregunta, ya que el niño con tipo I, no remonta después de varias sondas e infecciones)**

Si ya sabéis cuál es la viscosidad que es segura, ahora toca ver la eficacia, si en menos de media hora come lo suficiente. Si no lo consigue, tenéis que hacer una alimentación mixta, sin abandonar del todo la vía oral, pero utilizando un botón gástrico. Debemos entender que un botón no tiene por qué ser definitivo, se puede quitar si mejoran las condiciones. Pero no se puede mantener tanto tiempo la sonda, le va a crear más problemas por el hecho de llevarla, e incluso va a ralentizar la mejoría porque los músculos al contacto con la sonda no se pueden contraer bien y frenan el movimiento de la laringe. Con gastrostomía se puede ir remontando poco a poco, y quizá se puede llegar a quitar una vez que ya no se utilice.

* **¿Cómo están impactando los nuevos tratamientos para la AME en la disfagia?**

Están funcionando igual de bien que en el resto de la musculatura, igual que estamos viendo mejoría a nivel general también mejora la deglución. Va en paralelo la mejoría que estamos viendo en el tema respiratorio y de control muscular, que en la disfagia.

* **Mi hijo tiene traqueotomía y estamos empezando con válvula fonatoria, ¿en qué momento podría darle por boca? ¿Tendría que estar totalmente taponada la traqueo para tragar?**

Salvo algunas excepciones, de pacientes que tenían una traqueotomía abierta y han conseguido deglutir de forma segura, la gran mayoría tienen muchísimas dificultades para lograrlo. No solo en pacientes con AME, una traqueotomía abierta produce una alteración muy importante entre la respiración y la deglución, porque no se produce un sellado de la vía respiratoria en la parte alta. Son casos en los que es esencial hacer una videofluoroscopia mientras se come, para saber exactamente en qué postura y con qué viscosidad la deglución se produce de una forma segura. Se necesita, claro, una gran capacidad de colaboración del paciente para que siga la secuencia de pasos seguros, por lo que la complejidad de la técnica que debemos usar para tragar es tan grande que el paciente debe tener cierta edad y ser muy colaborador. No es imposible, pero es muy complicado.

* **¿Es peligroso usar el asistente de tos en el caso de un niño al que, por ejemplo, se le puedan quedar restos de comida?**

No, no es peligroso, nos puede ayudar a sacar esos restos de comida. Sin problema.

***La Dra. Cattinari interviene diciendo que es muy tarde, y explica que existen más preguntas, pero se las van a pasar a la doctora y se estudiarán las opciones para que las conteste. Agradece a la Dra. Mateo la charla, alaba la presentación que ha sido estupenda y muy didáctica, hablando en nombre de todos los asistentes que han quedado encantados.***

***Despedida de ambas doctoras,***

***La Dra. Cattinari anuncia la próxima Webinar y las Jornadas de familias de FUNDAME. También anuncia que ya tienen las tarjetas de urgencias sanitarias.***

***Interviene la directora general, María Dumont, agradeciendo a la Dra. Mateo su charla. Aclara que si los especialistas de cada paciente quieren contactar con FUNDAME para recopilar los artículos que comentaba la Dra. Mateo, es importante saber que la Dra. Cattinari es la directora médica de FUNDAME y la directora de la red de especialistas, un acceso privado a una plataforma de Internet para todos los especialistas a los que acuden los pacientes de AME. Allí encontrarán mucha información multidisciplinar sobre la AME desde distintas perspectivas y es muy interesante que pertenezcan a ella, que puedan hacer consultas y acceder a la documentación e información colgada de la misma. Es también una forma de solicitar información y hacer consultas directas.***

***Despedida final.***