

Guías clínicas para la alimentación en pacientes con trastorno de la deglución

Dra. Carolina García^{1,2}, Lic. Paulina Lin³, Dr. Francisco Prado⁴, Lic. Pamela Salinas⁵,
Klgo. Raúl Villanueva⁶, Gloria Trepát², Ignacio Meneses²

¹ Unidad de Rehabilitación MINSAL, Chile.

² Escuela de Medicina, Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Pedro de Valdivia.

³ Hospital de Enfermedades Respiratorias Josefina Martínez.

⁴ Departamento de Pediatría Campus Centro, Facultad de Medicina. Universidad de Chile.

⁵ Servicio de Urgencia. Clínica Las Lilas.

⁶ Instituto Nacional de Geriatria "Presidente Eduardo Frei Montalva" SSMO.

Clinic guidelines for feeding in-patients with swallowing disorders

Feeding is crucial for children's development at all ages. For that reason, it is necessary to implement timely and effective diagnosis and treatment for patients that present distress in this activity. Swallowing disorders are associated to multiple pathologies and they are accompanied by serious health conditions. This is the reason why the medical approach of each of these disorders is not considered. Due to this point, it is imperative to make sure an integral management where we should consider diagnosis and treatment for patients with swallowing disorders and general feeding problems. Clinical practice guidelines (GPC) are used as a tool to generate current existing evidence to help professionals and in-patients to solve specific health problems by helping solve diagnosis or therapeutic options for a specific condition. Since 2004, MINSAL has developed GPC associated to the different pathologies included in GES. Hospitals have worked in generating GPC and health care protocols in order to reduce variability and improve clinical practice.

Key words: Swallowing disorders, clinical practice guidelines, neurological disease.

RESUMEN

La alimentación es crucial para el desarrollo de los niños en todas las edades, es por esto, que se hace necesario implementar el diagnóstico y tratamiento, oportuno y efectivo para los pacientes que presenten dificultades en esta actividad. Los trastornos de la deglución, se asocian a múltiples patologías y en general acompañan a graves condiciones de salud, es por esto que, en el abordaje particular de cada una de las enfermedades, en ocasiones no se considera. Dado lo anterior es que se hace imperativo realizar un manejo integral de estos pacientes en el que se debe considerar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la deglución y de la alimentación en general. Como herramienta para generar y difundir las evidencias existentes en la actualidad sobre algunos temas se ha considerado la generación de guías de práctica clínica (GPC) las que constituyen un conjunto de recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a profesionales y pacientes en la toma de decisiones sobre problemas específicos de salud, ayudando a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas a una condición clínica específica. Desde el año 2004, el MINSAL ha desarrollado GPC asociadas a las patologías que se han incluido en el régimen de garantías explícitas en salud. Paralelamente en los distintos hospitales del país, públicos y privados se ha trabajado en la generación de GPC y protocolos de atención con el fin de reducir la variabilidad y mejorar la práctica clínica.

Palabras clave: Trastornos de la deglución, enfermedades del sistema nervioso, guías de práctica clínica.

INTRODUCCIÓN

Los niños con enfermedades neurológicas (EN) pueden estar significativamente interferidos en cuanto a su capacidad para succionar, masticar y deglutir. Esto puede llevar a un deterioro

significativo en su capacidad de alimentación lo que favorece la instalación progresiva de problemas derivados de la desnutrición (Nivel de evidencia I, Grado de recomendación A)⁽¹⁻²⁾. También puede dar lugar a la aspiración repetitiva y masiva de alimentos a la vía aérea, lo que produce cuadros respiratorios con graves consecuencias en la función pulmonar. Se estima que más del 30% de los niños con secuelas neurológicas consideradas moderadas o severas, presentan alteraciones de alguna de las fases de la alimentación⁽³⁾ y en aquellos niños con alteraciones profundas esto llega a 90% de existencia de alteraciones en el proceso.

Correspondencia: Dra. Carolina García Soto. Pediatra. Escuela de Medicina, Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Pedro de Valdivia. Unidad de Rehabilitación. MINSAL, Chile. E-mail: c.garcia@upv.cl

Así mismo es importante considerar dentro del enfoque de rehabilitación inclusiva el aislamiento social que sufren las personas con trastornos de la deglución que producen sialorrea, que en el caso de niños con parálisis cerebral (PC) se observa en 13% de los pacientes y corresponde a un signo indirecto de dificultad para deglutir⁽⁴⁾. La deglución consta de tres fases esenciales que son: La fase oral, faríngea y esofágica; las alteraciones neurológicas pueden generar alteraciones de la fase oral y faríngea derivadas de:

1. Alteraciones en la formación del bolo.
2. Alteración de la masticación.
3. Alteración de los mecanismos de propulsión del bolo.
4. Alteración en el reflejo de deglución.
5. Alteración de los mecanismos de protección de la vía aérea, entre los que se mencionan: la tos, cierre de los esfínteres involucrados, el reflejo de arcada y otros.

Estas se observan aislados o en paralelo con distintos grados de alteración en cada paciente por lo que el abordaje es individual desde el punto de vista terapéutico⁽⁵⁾. Cuando hablamos de pacientes pediátricos no podemos dejar pasar las consecuencias que este problema puede traer para el cuidador ya que aumenta el tiempo de alimentación considerablemente y, en lugar de ser una experiencia agradable, la hora de comer puede ser angustiante tanto para el niño como para su cuidador. Para el manejo de estas condiciones habitualmente la primera indicación para mantener las condiciones nutricionales y el uso de la vía enteral segura, minimizando la posibilidad de aspiraciones a la vía aérea, es la instalación de sistemas de sondas transitorias (nasogástricas, nasoyeyunales)^(2,6), que tienen sus indicaciones y usos específicos y además presenta complicaciones derivadas de la instalación y mantención del sistema por largo tiempo, una vez diagnosticado el problema de deglución y ante la imposibilidad de pronosticar mejoría del mecanismo a corto plazo, se hace necesario planificar la utilización de una vía de alimentación más definitiva como es la gastrostomía que se utilizan cada vez más tanto en niños como en adultos para suministrar nutrientes.

Aunque la colocación de una gastrostomía puede facilitar enormemente la alimentación de los niños con PC y otras enfermedades que cursan con trastornos de la deglución, a muchos cuidadores les resulta muy difícil aceptar esta intervención, por lo que el abordaje del tema debe hacerse con una mirada técnica pero siempre considerando las aprensiones de las familias ya que este procedimiento significará un cambio no sólo en la forma de alimentación del niño sino además en la forma de brindar cuidado por parte de los cuidadores ya que la acción de alimentar es un punto básico en la administración de afectos y atenciones a las personas que lo necesitan.

OBJETIVOS DE LA CONFECCIÓN DE LA GPC

1. Entregar datos actualizados para sospecha de trastorno de deglución en niños con EN.
2. Describir el proceso diagnóstico en los casos de trastorno de deglución.

3. Establecer el mejor sistema de manejo e intervención en los niños con trastorno de deglución dependiendo de su condición y gravedad.
4. Generar un sistema de seguimiento a largo plazo que evite complicaciones de las técnicas aplicadas para la resolución del problema (manejo de la ostomía, manejo de las sondas, tipo de alimentación para cada vía).

RECOMENDACIONES ESTABLECIDAS EN LA GPC

Las recomendaciones recogidas en la confección de la GPC se establecen en relación a preguntas sobre las cuales se trabajará en la guía. Estas preguntas en general deben consignar datos relevantes que se relacionan con las áreas de sospecha diagnóstica, confirmación diagnóstica, tratamiento y seguimiento. Cada patología puede tener diferencias en cuanto a la importancia de cada uno de los temas propuesto y estos además deben tener una clara relación con los propósitos que se han sugerido como objetivos de la GPC. En el caso de la GPC de alimentación, el análisis consideró la sospecha diagnóstica, confirmación del trastorno de la deglución y la intervención más adecuada considerando este heterogéneo grupo de pacientes y estas dan respuestas a las siguientes preguntas:

Sospecha diagnóstica y confirmación

- ¿En qué niños(as) con EN y neuromusculares debo sospechar un trastorno de la deglución durante la recopilación de datos anamnésticos?
- ¿Cuáles son los síntomas y signos que se presentan en los niños que pudieran tener trastornos de la deglución?
- ¿Qué conducta debo tomar cuando tengo sospecha de trastorno de la deglución?
- ¿Cómo se realiza la confirmación diagnóstica?
- ¿Cuál es la clasificación de los trastornos de deglución en niños y niñas?

Tratamiento

- ¿Cuáles son las técnicas no invasivas que se utilizan en el manejo del trastorno de la deglución?
- ¿Cuáles son las precauciones a tener en cuenta durante la utilización de las técnicas no invasivas?
- ¿Cuáles son las formas de mantener una vía enteral sin producir riesgo de aspiración?
- ¿Cuándo indicamos gastrostomía?

Seguimiento y rehabilitación

- ¿Cuáles son los cuidados a realizar en el paciente con sonda nasogástrica o nasoyeyunal?
- ¿Cuáles son los cuidados a realizar en el paciente con gastrostomía?

CONFECCIÓN DE LAS RECOMENDACIONES

Esto se realizó mediante consenso, considerando la información obtenida de la búsqueda y revisión de la literatura científica disponible y otra, aportada por los convocados a la mesa de discusión; luego la redacción de cada una de ellas intenta

dar respuesta a las preguntas que se abordan en la GPC. Las recomendaciones deben tener un soporte científico que de seguridad en su entrega, en los casos de los problemas asociados a las técnicas de rehabilitación la gran mayoría de las recomendaciones presentan un nivel de evidencia tipo 5 (recomendación de expertos). Sin embargo, esto a través de la metodología de generación de una mesa de trabajo con expertos reconocidos y activos en su medio y directamente relacionado con la problemática a tratar, le entrega mayor validez a la propuesta de recomendación. Las recomendaciones se clasifican en recomendaciones claves dentro del problema de salud que son aquellas que marcaran, una diferencia en la práctica clínica del tema a tratar, y otras que se detallan en el cuerpo de la guía y recogen directrices generales en los distintos ámbitos.

SÍNTESIS DE EVIDENCIAS EN RELACIÓN A LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA Y SU CONFIRMACIÓN

Son signos clínicos de trastornos de deglución⁽⁷⁾ los signos que se describen a continuación:

Dificultad en la alimentación

Esto significa dificultades en cualquiera de los mecanismos necesarios para la alimentación como son: a) succión; b) masticación; c) deglución en todas sus fases.

Desnutrición

En niños con patologías neurológicas es posible encontrar cuadros de desnutrición secundaria a la condición; sin embargo, la desnutrición primaria asociada a los trastornos de la alimentación se presentan como una condición de falta de aporte y por lo tanto se consideran como primarios.

Deterioro nutricional

En algunos casos las EN pueden tener una condición de progresividad, en este sentido el deterioro neurológico pudiera presentarse como la aparición de un trastorno de deglución que empeore el nivel neurológico del niño y su calidad de vida.

Cuadros respiratorios recurrentes graves

Si bien los pacientes pediátricos presentan cuadros respiratorios, la aparición de estos en condiciones de repetición o mejoría parcial en el tiempo, orienta a trastornos de la deglución.

Cianosis durante o después de la alimentación

Fatigabilidad relacionada con la alimentación

Si bien la redistribución del flujo en el postprandial produce un menor nivel de alerta posterior a la alimentación, en el caso de los niños, la fatigabilidad se presenta como la imposibilidad de aportar por vía oral la alimentación suficiente como para satisfacer las necesidades de aporte calórico-día.

La confirmación diagnóstica según la evidencia se realiza a través de la evaluación que consta de 2 etapas⁽⁸⁻⁹⁾:

Evaluación clínica del paciente neurológico

Incluye la revisión de la historia clínica del caso, con un análisis del problema de deglución actual y su evolución. En esta se considera la anatomía y funcionalidad de las estructuras involucradas en la deglución, estado actual del proceso, valoración de la protección de la vía aérea y la coordinación entre respiración y deglución.

Evaluación instrumental

Se realiza una valoración de la deglución a través de la videofluoroscopia (VFC) (indicada en disfagia orofaríngea o cuando existen factores de riesgo identificados) o la fibroendoscopia para la evaluación de la deglución (FEES). Esta evaluación permite obtener información de la motilidad esofágica, presencia de reflujo gastroesofágico y valora cambios en los métodos de entrega del bolo, uso de maniobras terapéuticas o maniobras de activación de la deglución.

RECOMENDACIONES

1. La evaluación y valoración de los pacientes debe realizarse por un equipo multidisciplinario (Grado de Recomendación D).
2. Se sugiere realizar videofluoroscopia cuando, a través de la evaluación clínica, se determina la presencia de una disfagia orofaríngea o existen factores de riesgo identificados (Grado de Recomendación D).

SÍNTESIS DE EVIDENCIAS EN RELACIÓN AL TRATAMIENTO

Intervención fonoaudiológica

Para iniciar intervención terapéutica debemos tener una sospecha clínica fundada para establecer la vía de alimentación más segura. Las técnicas de terapia de la deglución se realizan considerando las características del paciente. A continuación se describen las más utilizadas:

Posicionamiento

Dado que las EN generan cambios en el patrón postural esto produce una interferencia en el sistema motor oral que debe ser corregido mediante técnicas que estimulen la "alineación central".

Terapia motriz-oral

El objetivo es desarrollar movimientos coordinados de los sistemas oro-fonatorios y respiratorios. Estos consisten en elevación, descenso y lateralización de la lengua, cierre labial, fuerza y coordinación en la masticación.

Cambios posturales

De acuerdo a la etapa alterada se puede aplicar: mentón al pecho, rotación e inclinación de cabeza, cabeza hacia atrás y lateralización en decubito.

Maniobras de deglución

Mejoran motilidad de la base de la lengua y laringe.

Modificación del bolo

Cambios en volumen y consistencia del bolo.

Técnicas para el realce sensorial

Mejorar el funcionamiento neuromuscular mediante el aumento de la percepción sensitiva y sensorial del bolo; con cambios en el sabor, textura, temperatura y estimulación termo-táctil.

En la mayoría de los casos la utilización de las técnicas terapéuticas descritas se realizan de manera escalonada y asegurando la máxima seguridad para el paciente. Sin embargo, debemos considerar que existen riesgos en estos procedimientos por lo que se hace necesario monitorizar reacciones adversas a las técnicas terapéuticas. Estas van desde cambios en los patrones respiratorios, en la coloración de la piel, en la saturación de oxígeno, o la presencia de náuseas y vómitos asociados a la terapia. La vía de nutrición enteral se emplea en los casos en que la ingesta por vía oral, es insuficiente o no es posible y además existe suficiente tracto digestivo funcionante para asimilar los nutrientes⁽¹⁰⁾.

En algunas de las patologías neurológicas (neurodegenerativas, u otras con complicaciones asociadas) puede observarse un avance progresivo en las alteraciones de la deglución, lo que obliga a largo plazo a realizar una gastrostomía. En períodos previos a la decisión, se requiere de una sonda nasogástrica o nasoyeyunal, esta última está indicada sólo en casos de reflujo gastroesofágico o dismotilidad gástrica, debido a que posee alto riesgo de obstrucción^(11,12).

Las gastrostomías pueden ser instaladas por cirugías tipo abiertas, laparoscópicas o a través de vías menos invasivas como son la gastrostomía percutánea endoscópica. En los pacientes con reflujo gastroesofágico es recomendable elegir la vía abierta para su instalación⁽¹³⁻¹⁴⁻¹⁵⁾.

RECOMENDACIONES

1. La alimentación enteral, a través de tubo, debe ser iniciada precozmente cuando se evidencie clínicamente un trastorno de deglución que pueda afectar la nutrición o ser riesgosa para el sistema respiratorio (Grado de Recomendación B).
2. La alimentación por sondas nasogástricas deben ser utilizadas durante un tiempo menor a tres meses (Grado de Recomendación B).
3. En niños que requieran alimentación enteral no oral por largo tiempo (más de tres meses) debe considerarse la instalación de una gastrostomía (Grado de Recomendación A).
4. Las cirugías antirreflujo deben realizarse en pacientes que presenten evidencia comprobada de reflujo gastroesofágico (Grado de Recomendación A).
5. El uso de los sistemas de Boton para la gastrostomía mejora la percepción de los pacientes sobre el procedimiento disminuyendo el impacto estético que éste produce (Grado de Recomendación A).

SÍNTESIS DE EVIDENCIAS EN RELACIÓN AL SEGUIMIENTO Y REHABILITACIÓN

El objetivo es entregar una educación constante al personal de salud que atiende a estos niños y sus cuidadores, centrándose en los cuidados de mediano y largo plazo, de este modo se logra mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia^(16,17). Cuidados de sondas nasogástricas y nasoyeyunales⁽¹⁶⁻¹⁸⁾:

- a) Limpieza diaria de fosas nasales.
- b) Cambio de telas de fijación cada 24-48 horas.
- c) Revisar previo a la alimentación la posición correcta de la sonda.
- d) Administrar líquidos, alimentos o medicamentos en posición fowler; con administración mínima de 30 minutos.
- e) Instalación de sonda sólo por personal de salud.
- f) Lavado de dientes después de cada alimentación.

Cuidados del paciente gastrostomizado

Cuidados operatorios

Entregar información simple, pero detallada a los padres o cuidadores previa realización de la cirugía respecto a los diversos dispositivos, en cuanto a ventajas y desventajas asociado a las características físicas y psicológicas del niño.

Cuidados post operatorios y manejo del dolor

Se requiere una técnica limpia, para manipulación del estoma y aseo diario con agua tibia y jabón para limpiar la piel circundante y evitar irritaciones por filtración de alimentos o jugo gástrico. En cuanto al dolor, muchos de estos niños no pueden expresarlo, por lo que se debe estar atento a la agitación sicomotora, ya que existe riesgo de hemorragia o daño auto infringido.

Control post operatorio

Se evalúa el proceso de cicatrización, se pesquisan complicaciones, importante es evaluar la competencia de auto cuidado de la familia.

RECOMENDACIONES

1. Una vez que se ha decidido que la realización de una gastrostomía es la vía de alimentación más adecuada para el paciente y se ha decidido también el tipo de gastrostomía a realizar, es necesario entregar información simple, pero detallada a los padres o cuidadores, previo a la realización de la cirugía (Grado de Recomendación C).
2. El paciente debe concurrir a control con el cirujano y con la enfermera antes de una semana desde la intervención que le instaló una vía enteral alternativa, el objetivo de este control es evaluar el proceso (Grado de Recomendación C).

CONCLUSIÓN

Es propio del quehacer médico, buscar la calidad en todas sus acciones, es por esto que la generación de GPC como trabajos multidisciplinarios, organizados y que recogen el peso de la evidencia han ido demostrando su utilidad en todos los ámbitos de nuestro actuar. Esta guía⁽¹⁹⁾ en particular ayudará a hacer de este problema, que presentan un grupo muy vulnerable de la población, un tema más conocido y abordado de lo que hasta el día de hoy hemos considerado.

REFERENCIAS

1. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, Worley G, O'Donnell M, Calvert R, Rosenbaum P, Chumlea W, Stevenson RD; Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc* 2002; 102: 361-73.
2. Canadian Pediatrics Society. Nutrition in neurologically impaired children. *Pediatric Child Health* 2009; 14: 395-401.
3. Rempel GR, Colwell SO, Nelson RP. Growth in children with cerebral palsy fed via gastrostomy. *Pediatrics* 1988; 82: 857-62.
4. Savarese R, Diamond M, Elovic E, Millis SR. Intraparotid injection of botulinum toxin a as a treatment to control sialorrhea in children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2004; 83: 304-11.
5. Schwarz S, Corredor J, Fisher-Medina J, Cohen J, Rabinowitz S. Diagnosis and Treatment of Feeding Disorders in Children With Developmental Disabilities. *Pediatrics* 2001; 108: 671-6.
6. Ceriati E, De Peppo F, Ciprandi G, Marchetti P, Silveri M, Rivosecchi M. Surgery in disabled children: general gastroenterological aspects. *Acta Paediatr Suppl* 2006; 95: 34-7.
7. Steven M. Schwarz, Feeding Disorders in Children With Developmental Disabilities; *Infants and Young Children* 2003; 16: 317-30.
8. New York State Department of Health. Division of Family Health. Bureau of early intervention. Clinical practice guideline. Report of the recommendations: motor disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years). 2006.
9. Marina de Sordi M, Figueiredo L, da Silva A, Claudia L, Flosi L. Interdisciplinary evaluation of dysphagia: clinical swallowing evaluation and videoendoscopy of swallowing. *Braz J Otorhinolaryngol* 2009; 75 (6) : 776-787.
10. Luengo LM, Chicharro ML, et al. Registro de Nutrición Enteral Domiciliaria en España en el año 2007. *Nutr Hosp* 2009; 24: 655-60.
11. Rogers B. Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2004; 145 (2 Suppl): 28-32.
12. Canadian Pediatrics Society. Nutrition in neurologically impaired children. *Pediatr Child Health* 2009; 14: 395-401.
13. Sulaeman E, Udall JN Jr, Brown RF, et al. Gastroesophageal reflux and Nissen fundoplication following percutaneous endoscopic gastrostomy in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1998; 26: 269-73.
14. Khattak IU, Kimber C, Kiely EM, Spitz L. Percutaneous endoscopic gastrostomy in paediatric practice: Complications and outcome. *J Pediatr Surg* 1998; 33: 67-72.
15. Srivastava R, Downey EC, O'Gorman M, Feola P, Samore M, Holubkov R et al. Impact of fundoplication versus gastrojejunal feeding tubes on mortality and in reventing aspiration pneumonia in young children with neurologic impairment who have gastroesophageal reflux disease. *Pediatrics* 2009; 123: 338-45.
16. Goldson E, Louch G, Washington K, Scheu H. Guidelines for the care of the child with special health care needs. *Adv Pediatr* 2006; 53: 165-82.
17. Puntis J. Benefits and management of gastrostomy. *Pediatr and Child Health* 2009; 19: 415-24.
18. Best C, Hitchings H. Day case gastrostomy placement for patients in the community. *Br J Community Nurs* 2010; 15: 272-8.
19. Guía clínica alimentación en niños con dificultades en masticar y deglutir, derivado de alteración del sistema nervioso. www.minsal.cl.