La disfagia en la ELA: el enemigo oculto

Dr. Emilio Servera
Jefe de Servicio de Neumología del Hospital Clínico de Valencia

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

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

Las vías aéreas y digestivas superiores y están una detrás de la otra, juntas, como puede verse en la figura 1. Pero disponemos de mecanismos automáticos que nos permiten respirar, hablar y deglutir sin tener que preocuparnos de cómo hemos de hacerlo para no correr riesgos. Aunque siempre pueden ocurrir accidentes, la respiración y la deglución se autorregulan para que no aparezcan interferencias entre una y otra función. El primer punto de protección se sitúa en la laringe. Como puede verse en la fotografía (figura 2), cuando inspiramos las cuerdas vocales se abren completamente para permitir el paso del aire a los pulmones, pero mientras el alimento o el agua pasan a las vías digestivas durante la deglución, las cuerdas vocales se cierran y bloquean la entrada a la traquea (figura 3).

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

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

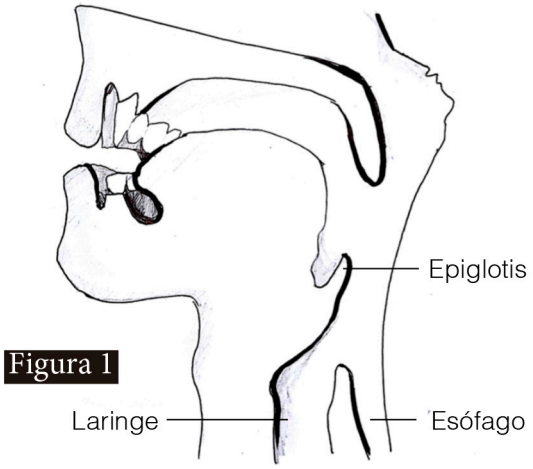

Figura 1

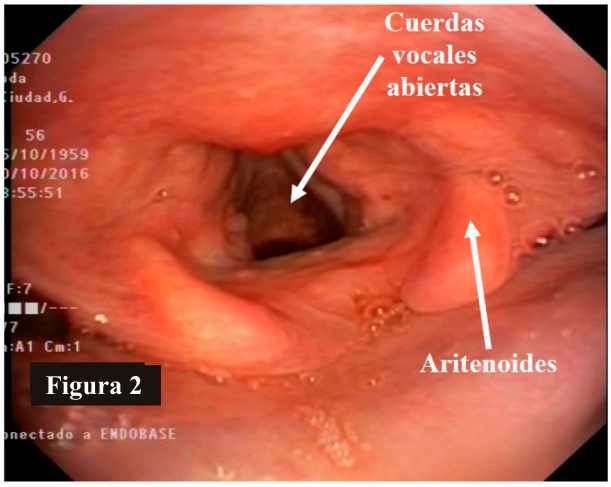

Figura 2

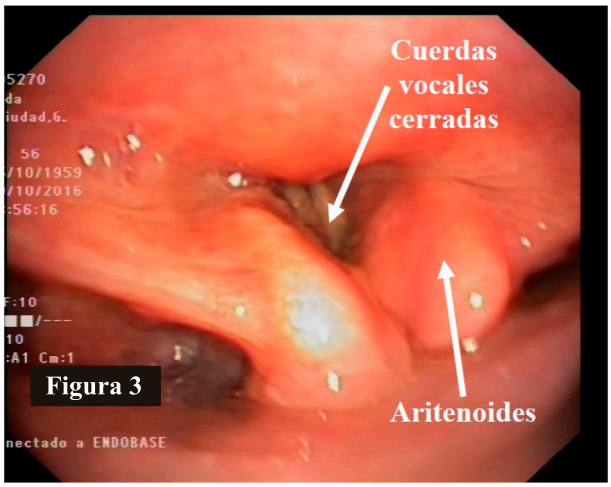

Figura 3

"no poder hablar es terrible pero atragantarse tiene riesgos potenciales que pueden suponer un claro peligro para la vida: "el enemigo oculto""

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

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

VALORACIÓN DE LA DEGLUCIÓN

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

Cuando con los datos que se obtienen en la historia clínica no permiten tomar decisiones, existen otros procedimientos diagnósticos. En muchos hospitales (entre ellos el nuestro) se lleva a cabo una videorradiología de la deglución como prueba de elección. Se dan a deglutir diferentes texturas y volúmenes de un preparado que va del líquido al engrudo y que contiene contraste radiográfico. Este contraste permite visualizar el trayecto de lo que se ha deglutido (figura 4). y también comprobar si quedan o no restos sin deglutir junto a las cuerdas vocales que, a posteriori, puedan causar problemas. Es importante subrayar que en algunos casos de atragantamientos de larga evolución deja de aparecer el golpe de tos reflejo tras las aspiraciones, y se producen las llamadas "aspiraciones silentes", que se detectan perfectamente con la videorradiología.

VALORACIÓN DE LA TOS

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

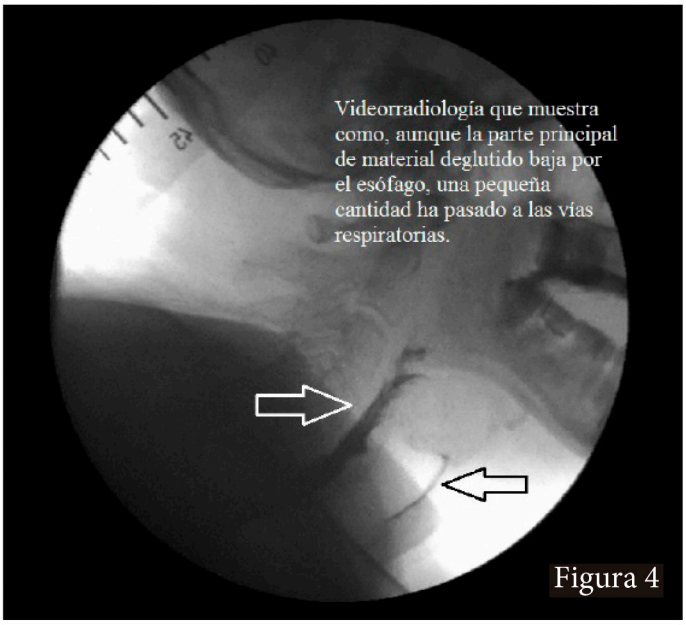

Figura 4

Figura 5

Figura 6

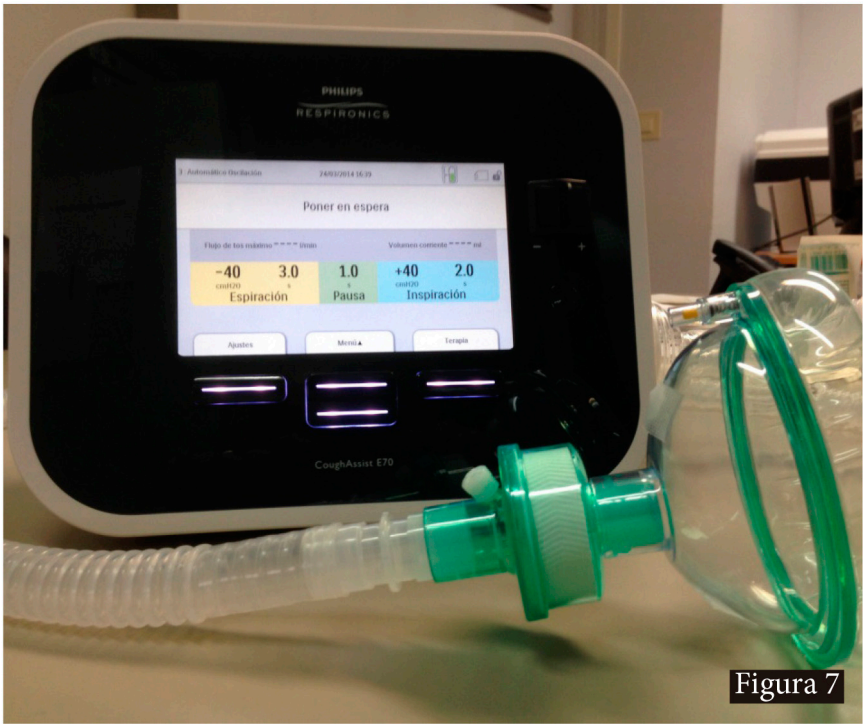

Figura 7

tose. Esta medida que llamamos del "pico de flujo de tos" (el momento en el que sale más aire por unidad de tiempo) se realiza en un laboratorio de exploración funcional o, de forma simplificada, con un pequeño medidor de los que usan los asmáticos para controlar su evolución (figura 5). Cuando se tose en la máscara, un buen "pico de tos" es una garantía de que la tos es efectiva, mientras que si al toser con fuerza el flujo está por debajo de un límite determinado, el enfermo sabe que su tos no es efectiva en ese momento o, según el valor obtenido, que puede no serlo si aparece un problema respiratorio que se acompañe de debilidad general. Y en esos casos es necesario que disponga de un aparato para ayudarle a toser o que acuda a recibir atención a un hospital. Habrá recibido instrucciones sobre ello por parte de su equipo tratante.

Alternativas para el manejo del problema

1. Para evitar problemas de deglución

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

Seguro que los lectores ya saben que aunque los espesantes para líquidos no son agradables, son imprescindibles en algún momento, igual que el triturado de los alimentos. Cuando pese a las precauciones se suceden los atragantamientos o prosigue la pérdida de peso, los enfermos deben decidir respecto a la colocación de la sonda gástrica percutánea (PEG) (figura 6). Cuando el procedimiento lo realiza un equipo con experiencia, se lleva a cabo bajo sedación y es muy raro que aparezcan problemas. Llevar puesta una PEG no duele, no se nota debajo de la ropa, requiere cuidados mínimos y no impide las duchas o el baño en el mar. Si existe seguridad de que algunos alimentos no producen atragantamientos, no hay inconveniente para que éstos sigan tomándose por la boca.

2. Para sustituir a la tos

Las medidas periódicas de los "picos de tos" permiten no anticipar innecesariamente ni retrasar peligrosamente las ayudas para toser. El enfermo y sus responsables sanitarios saben cuál es su situación y qué hay que hacer en cada momento, de modo que cuando las ayudas son necesarias se adiestra a la familia en el uso del Cough-Assist y se les proporciona un aparato. El Cough funciona en dos tiempos: primero introduce aire a presión en los pulmones mediante una máscara colocada sobre la nariz y la boca y después, por el mismo tubo y máscara extrae rápidamente el aire que antes ha introducido. Esta maniobra súbita de succión arrastra al exterior no sólo las secreciones mucosas, sino también, el material que por un atragantamiento haya podido penetrar en la vía aérea. Es imprescindible recalcar que si bien en estos casos de atragantamiento la efectividad del Cough Assist puede resultar vital, debe intentarse no llegar a una situación de tanto peligro como ésta sin haber tomado medidas previas. La prudencia y el cuidado deben regir el manejo de las alteraciones de la deglución… aunque no siempre puedan evitar accidentes inesperados a causa del "enemigo oculto" (figura 7).

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