

V.MANEJO CLÍNICO DE LA DISFAGIA Y SOPORTE NUTRICIONAL

1. DISFAGIA OROFARINGEA Y ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Introducción

La disfagia es uno de los síntomas más frecuentes e invalidantes que pueden presentarse en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Es origen de complicaciones como desnutrición, deshidratación y neumonía aspirativa. Es causa importante del deterioro de la calidad de vida de estos pacientes, por lo que su detección precoz es especialmente necesaria.

La presencia de disfagia en el momento del diagnóstico inicial de ELA alcanza el 30%, apareciendo hasta en un 80% de casos en la evolución de la enfermedad. Por ello, debemos estar atentos a los posibles signos de alarma que nos hagan sospechar la presencia de un trastorno de deglución como voz ronca y/o nasalizada, dificultad para mantener la boca cerrada, disartria, babeo, tos con la deglución, atragantamientos, comidas muy prolongadas con lentitud de masticación, pérdida de peso, infecciones respiratorias de repetición y/o sensación de stop del alimento en la faringe.

Un adecuado diagnóstico, así como un cuidadoso control de la evolución permite tomar decisiones apropiadas en relación a posibles intervenciones terapéuticas.

Disfagia orofaríngea en la ELA. Características

Basándonos en estudios cinemáticos recientes sobre deglución, en el momento del diagnóstico de la ELA, podemos diferenciar tres tipos de comportamiento del trastorno deglutorio (1):

Tipo I: preservación de la deglución con o sin sintomatología bulbar

Tipo II: síntomas de disfagia en relación a la presencia y evolución de la sintomatología bulbar

Tipo III: síntomas de disfagia presentes de forma independiente de la sintomatología bulbar

Se ha observado que la alteración de la propulsión del bolo alimenticio, la presencia de residuos orales, la disminución de la contracción faríngea y la presencia de residuo faríngeo son síntomas precoces, que pueden estar presentes en el paciente con ELA al inicio del diagnóstico, independientemente de la presencia de sintomatología bulbar (TIPO III). Además, se ha descrito el empeoramiento de la contractibilidad de la faringe

con la aparición de los síntomas bulbares, con el consiguiente aumento de los restos tras la deglución a ese nivel y las posibles complicaciones que esto conlleva.

El riesgo de aspiración del alimento está relacionado también con la debilidad de la contractibilidad faríngea, por lo que los pacientes con sintomatología bulbar son los que desarrollan problemas de alimentación de forma más precoz. Sin embargo, los síntomas que principalmente ocasionan cambios en los hábitos de alimentación son los relacionados con la fase oral, como la alteración del sello labial, de la capacidad de propulsión lingual del alimento, los problemas de masticación, o de inicio de la deglución.

Evaluación inicial de la disfagia orofaríngea

Es importante realizar un rápido y eficaz despistaje de la disfagia mediante el uso de un test de screening.

La Revised Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFRS-R) es una de las escalas más utilizadas para la evaluación neurológica y funcional de los pacientes con ELA. En ella se evalúa la discapacidad del paciente por áreas.

Los apartados relacionados con los trastornos de la deglución son:

- Apartado II sobre la presencia de exceso de salivación
- Apartado III sobre el tipo de alimentación que realiza
- Apartado Va sobre la capacidad de alimentarse de forma independiente

Su empleo es sencillo, rápido, fácilmente entendible por los pacientes y sus cuidadores. (tabla 1)*.

Tabla 1. Items relacionados con la deglución de la ALSFRS-R

*Ver ALSFRS-R completa en anexo I

2. SALIVACIÓN

- 4. Normal
- 3. Exceso discreto pero evidente de saliva en la boca, puede tener babeo nocturno
- 2. Exceso moderado de saliva, puede tener un discreto babeo
- 1. Exceso importante de saliva con algún babeo
- 0. Marcado babeo, requiere un uso constante de pañuelos

3. DEGLUCIÓN

- 4. Hábitos alimenticios normales
- 3. Inicio de problemas de alimentación, ocasionalmente asfixia
- 2. Cambios en la consistencia de la dieta
- 1. Necesidad de alimentación complementaria por sonda
- 0. Alimentación exclusivamente enteral o parenteral

5a. CORTAR ALIMENTOS Y MANEJAR CUBIERTOS (pacientes sin gastrostomía)

- 4. Normal
- 3. Algo lento y torpe, pero no necesita ayuda
- 2. Puede cortar la mayoría de los alimentos, aunque de manera torpe y lenta, necesita un poco de ayuda
- 1. Los alimentos deben ser cortados por alguien, pero aún puede alimentarse lentamente
- 0. Necesita ser alimentado

Test de despistaje disfagia

Cuando el clínico valora al paciente con ELA debe incluir en su exploración un test de despistaje de disfagia. No hay recomendaciones en cuanto al mejor test de screening en ELA, pero en las últimas publicaciones se proponen, por su simplicidad y capacidad discriminativa en la disfagia orofaríngea, el Eating Assessment Tool-10 (EAT-10) y el Test de Volumen y Viscosidad de la deglución (V-VST) (2).

- El EAT-10 (Anexo V) incluye 10 preguntas, autoadministradas, específicamente relacionadas con síntomas de disfagia. En el caso de valores ≥ 2 en el test, se recomienda una evaluación más precisa y especializada de la deglución. Recientemente, se ha publicado que la prueba tiene una buena sensibilidad para predecir el riesgo de aspiración.
Los pacientes con valores mayores a 3 en EAT-10 parecen tener 2 veces más riesgo de presentar aspiraciones. Una puntuación por encima de 8 identifica correctamente más del 85% de los pacientes que presentan peligro de aspiración (3).
- El V-VST es un test clínico con una alta sensibilidad diagnóstica y un alto valor predictivo positivo para detectar disfagia orofaríngea. Sin embargo, tiene una baja especificidad para la detección de aspiraciones, por lo que la diferenciación entre penetraciones y aspiraciones no la realiza con claridad. En esos casos, sería necesario realizar una prueba diagnóstica instrumentada. Un valor añadido de esta prueba es la posibilidad de determinar la viscosidad más segura que puede tolerar el paciente. (fig 1)
- El test del agua, ampliamente usado en la detección de los trastornos de deglución, no ha sido evaluado específicamente en la ELA, pero se ha observado que su sensibilidad y especificidad para la detección de alteraciones de la seguridad de la deglución es inferior al test previamente referenciado.

Finalmente, podemos decir que ante un test de cribado positivo (independientemente del que se aplique), debemos derivar al paciente a un profesional especializado para completar el estudio diagnóstico.

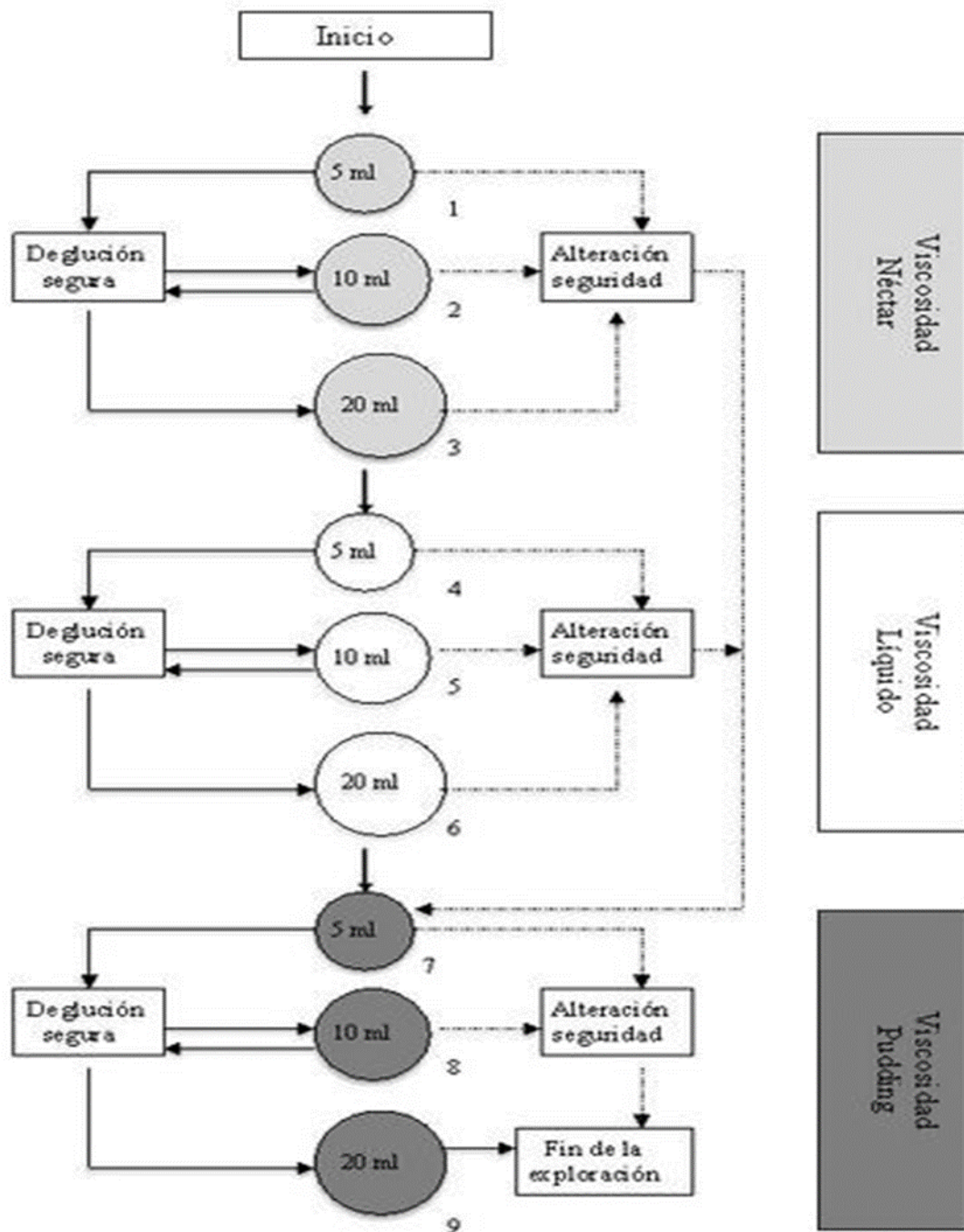


Fig 1. Esquema del método de exploración clínica volumen-viscosidad (MECV-V).
Adaptado de Clavé P8

Pruebas diagnósticas instrumentadas

Tradicionalmente se ha considerado como prueba gold standard en la disfagia orofaríngea, la videofluoroscopia (VDF). Es una prueba radiológica que aporta información precisa sobre el proceso deglutorio en todas sus fases, permitiendo identificar las alteraciones de seguridad y/o eficacia presente, y con ello planificar el programa de tratamiento más adecuado, así como evaluar los resultados de éste.

Sin embargo, en los últimos años, se encuentra entre las opciones diagnósticas de primera opción la fibroendoscopia de deglución (FEES: Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing). Fundamentalmente, porque permite la visión directa de la fase faríngea de la deglución, así como, la presencia de aspiración y/o penetración. Las ventajas de la FEES son la facilidad de uso y de transporte, siendo posible su realización a pie de cama. Es, además, reproducible y bien tolerada. No hay irradiación y permite la evaluación anatómica directa. En el caso de los pacientes de ELA se ha observado que los datos obtenidos con FEES tienen una correlación, altamente significativa, con la severidad de la enfermedad (4).

La sensibilidad y especificidad diagnóstica parece ser similar entre VDF y FEES. Por ello, la selección de una prueba u otra se deja a elección del clínico especializado en deglución.

Tratamiento conservador de la disfagia orofaríngea

Actualmente no existen recomendaciones firmes en cuanto a las diferentes técnicas terapéuticas que se podrían aplicar en los trastornos de deglución en la ELA. Habitualmente, el paciente compagina la terapia de los trastornos motores del habla y de la voz con el tratamiento de los trastornos de deglución, ya que suelen ser síntomas asociados.

Entre las diferentes técnicas logopédicas disponibles, se pueden realizar:

a) técnicas de compensación que permiten eliminar los síntomas del paciente, pero no cambian necesariamente la fisiología de su deglución, como:

- Modificación del volumen y de la velocidad de presentación del bolo alimenticio.
- Modificación de la consistencia.
- Técnicas de incremento sensorial (estimulación térmica y/o táctil).
- Cambios posturales

b) algunas técnicas directas y maniobras deglutorias específicas que tienen un efecto positivo, p.ej:

- Estimulación de la musculatura facial.
-

- Estimulación de las estructuras orofaciales (para mejorar la movilidad de las estructuras implicadas en la deglución como labios, mandíbula, lengua, laringe y cuerdas vocales en aducción).
- Maniobras deglutorias específicas: Deglución supraglótica o super-supraglótica, forzada.

Las sesiones se deben adaptar en número y duración al estado del paciente, implicando siempre a familiares y cuidadores en la realización en domicilio de los ejercicios aprendidos, según la pauta que se le aconseje.

2. SIALORREA

En la ELA, la sialorrea se produce fundamentalmente por la disminución en la capacidad de tragar y contener sus propias secreciones (no por exceso de la saliva) en relación a la debilidad y/o espasticidad de la lengua, disfunción motora del área orofacial y alteración del sello labial.

Alrededor de la mitad de los pacientes con ELA describen un grado significativo de sialorrea en algún momento de la evolución de la enfermedad, siendo un 20% de un nivel severo (1).

La detección inicial del babeo en la ELA se puede realizar mediante el apartado específico incluido en la ALSFRS-R (Anexo I). Para cuantificar la severidad de la sialorrea proponemos usar un instrumento de uso extendido como es la Escala de Intensidad y frecuencia de la Sialorrea (Tabla 2).

Tabla 2 Escala de intensidad y frecuencia de la Sialorrea	
Intensidad:	
1.	Seco: nunca saliva en exceso
2.	Sialorrea leve: solamente moja los labios
3.	Sialorrea moderada: moja los labios y la mandíbula
4.	Sialorrea grave: moja la ropa
5.	Sialorrea profusa: moja la ropa, las manos, el suelo y permanece constantemente mojado por la saliva
Frecuencia:	
1.	Nunca saliva en exceso
2.	Sialorrea ocasional: no sucede todos los días
3.	Sialorrea frecuente: sucede todos los días y frecuente
4.	Sialorrea constante: sucede todos los días y continuamente

La evidencia más reciente recomienda, cuando el paciente refiere problemas de babeo (sialorrea), valorar la cantidad y viscosidad de la saliva, la función pulmonar, la capacidad

de deglución, postura, higiene oral y dieta que realiza. Se debe asesorar al paciente y cuidadores en todos estos aspectos y cómo realizar la aspiración de secreciones si es precisa.

La pauta más usada en la práctica clínica es iniciar tratamiento con amitriptilina en toma nocturna a bajas dosis, e ir subiendo progresivamente hasta 25-50 mg cada 8-12 horas, siempre que los efectos secundarios no obliguen al paciente a abandonarlo.

También se utilizan otros fármacos como los antimuscarínicos: gotas de atropina al 0.5 o 1% 3-4 veces al día (4) En casos de afectación cognitiva, sería preferible comenzar con glicopirrolato (anticolinérgico sintético) para evitar los efectos secundarios del sistema nervioso central (5).

Otros fármacos menos utilizados son: bromuro de butilescopolamina (Buscapina[®]) y otros fármacos anticolinérgicos como antihistamínicos y trihexifenidilo

Cuando el tratamiento farmacológico no es suficiente, se debe considerar la infiltración de las glándulas salivales con toxina botulínica, aunque su efecto es temporal, generalmente entre 4-6 meses máximo.

Cuando los tratamientos anteriores no son efectivos, se ha postulado la radiación de las glándulas parótidas (7-8 Gy en dosis única) aunque se aplica muy raramente.

La opción quirúrgica no está recomendada en la actualidad.

En el caso de saliva muy espesa, es recomendable asesorar en cuanto a su alimentación e hidratación, higiene bucal y aspiración de secreciones. Además, habría que valorar el uso de humidificadores, nebulizadores y el uso de acetilcisteína o carbocisteína.

Conseguir un adecuado control del babeo es de especial interés no solo por las posibles consecuencias, psicológicas, dérmicas, y/o complicaciones respiratorias, sino que su presencia puede limitar el uso de la ventilación no invasiva por problemas de tolerancia.

3. SOPORTE NUTRICIONAL EN ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Introducción

En la ELA, es frecuente la malnutrición por factores que incluyen una ingesta calórica inadecuada, la presencia de disfagia (más o menos precoz según el inicio sea bulbar o no), incremento en el gasto energético o factores psicológicos.

La desnutrición es un factor predictivo independiente de mortalidad (6). Contribuye a afectar la masa y función muscular, diafragma incluido por lo que puede incrementar la insuficiencia respiratoria y alterar la respuesta inmunitaria con mayor propensión a sufrir infecciones. Por tanto, la valoración periódica del estado de nutrición, la detección

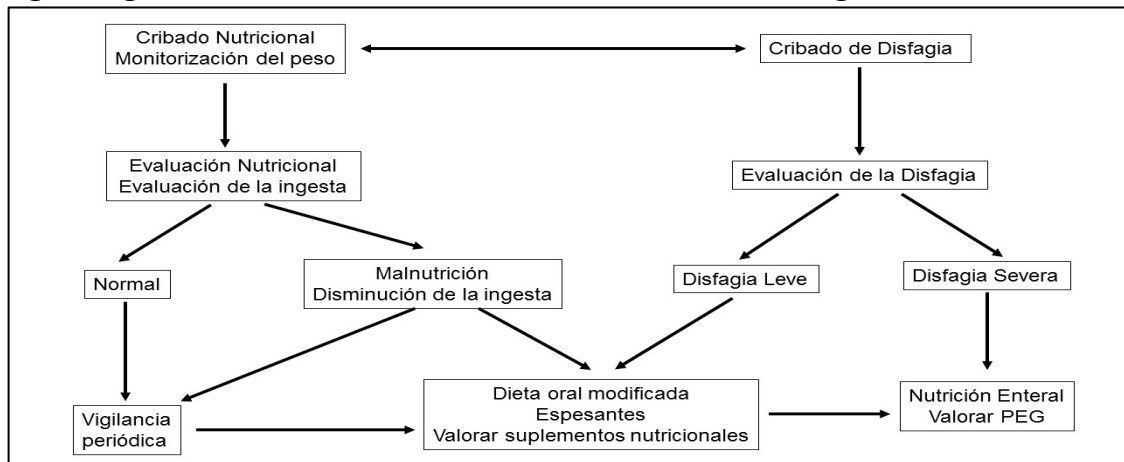
precoz de la disfagia y su correcto tratamiento es uno de los pilares del abordaje multidisciplinar en la ELA.

En la **Valoración nutricional** del paciente con ELA se debe incluir:

1. Encuesta Dietética, de forma que recojamos la ingesta dietética en las últimas 24 horas, o mejor a lo largo de la semana, que puede ser más exacta.
2. Cuantificación de la pérdida de peso, de forma que una pérdida de peso de más del 5% en 1 mes o más 10% en los últimos 6 meses, son indicativos de déficit nutricional importante.
3. Determinación del Índice de Masa Corporal (IMC) (peso en kg/talla en metros al cuadrado), de forma que un $IMC \leq 19 \text{ kg/m}^2$ nos orienta hacia una situación de riesgo nutricional
4. Parámetros Antropométricos: La determinación de estos parámetros (pliegue graso tricipital y circunferencia muscular de brazo) se ven afectados por la atrofia muscular que puede aparecer en la ELA.
5. Parámetros bioquímicos nutricionales (albúmina y prealbúmina) son poco sensibles, y nos sirven más para la monitorización del soporte nutricional que en la valoración nutricional propiamente dicha.
6. Repercusión de la disfagia sobre la ingesta de nutrientes. Si bien inicialmente la disfagia afecta más a la toma de líquidos, posteriormente puede progresar a cualquier tipo de textura dentro de los alimentos, debiendo distinguirse entre disfagia leve, que puede mejorar sólo con medidas dietéticas y espesantes, frente a la disfagia severa que va a requerir nutrición enteral por sonda nasogástrica y planteamiento de una gastrostomía percutánea

En la Figura 2 se plantea el algoritmo de la valoración nutricional y de la disfagia en pacientes con ELA. La valoración del estado nutricional debe realizarse cada 3-6 meses, o más a menudo si la enfermedad es rápidamente progresiva.

Fig. 2. Algoritmo de valoración nutricional asociada a la disfagia en la ELA



El soporte nutricional incluye la utilización de una dieta oral modificada, con aumento de la densidad energética y de nutrientes y cambios en la consistencia para mejorar la deglución, con utilización de los espesantes para los líquidos. Los suplementos nutricionales orales son útiles cuando la ingesta oral es insuficiente para alcanzar los requerimientos calóricos-proteicos.

La guía NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (5) sobre Esclerosis Lateral Amiotrófica recomienda, sobre la dieta oral:

1. En el momento del diagnóstico, y con regularidad, debemos evaluar:
 - a. Peso del paciente, estado de hidratación, la salud oral
 - b. Dieta que realiza, ingesta nutricional y de líquidos
 - c. Deglución

Debemos ofrecer consejo, asesoramiento e intervenciones dietéticas según sea necesario.

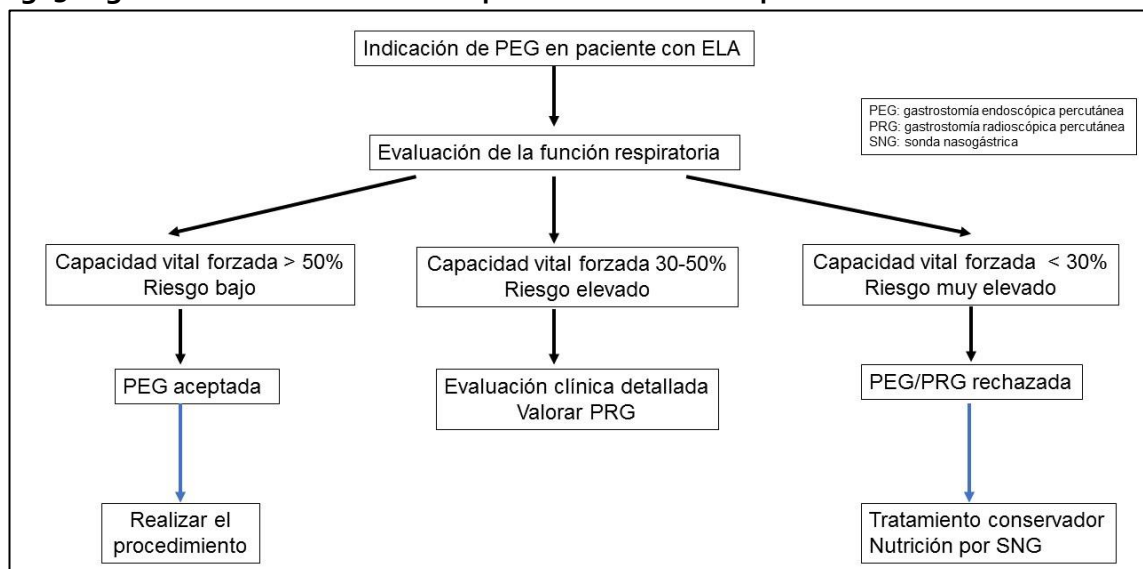
Para diseñar la intervención nutricional, es necesario evaluar el apetito y la sed, los síntomas gastrointestinales, como náuseas o estreñimiento, y evaluar las causas de la ingesta oral reducida (por ejemplo, dificultades para deglutir, debilidad de los miembros o la posibilidad de un estado bajo de ánimo o depresión que causa pérdida de apetito).

2. Evaluar la capacidad de la persona para comer y beber teniendo en cuenta:
 - a. La necesidad de usar utensilio para comer y beber que permitan al paciente alimentarse e hidratarse.
 - b. La necesidad de ayuda en la preparación de alimentos y bebidas por otras personas
 - c. Se deben dar consejos y ayudas sobre la postura y técnicas que puedan ayudarlo a comer y beber en su medio y en situaciones sociales (por ejemplo, comer fuera).

3. Se debe realizar una evaluación clínica completa de la deglución si se sospecha disfagia.
4. Evaluar los factores que pueden contribuir a problemas de deglución, tales como: postura y posición del paciente, la necesidad de modificar la consistencia y palatabilidad de los alimentos y bebidas, los síntomas respiratorios, el riesgo de aspiración y/o asfixia, el miedo a la asfixia y consideraciones psicológicas (por ejemplo, querer comer y beber sin ayuda en situaciones sociales).
5. Al considerar la dieta del paciente con ELA, no hay evidencia del beneficio de los suplementos en términos de supervivencia. La Guía NICE recomienda aumentar la ingesta de calorías mediante el enriquecimiento de los alimentos en lugar de proporcionar suplementos alimenticios.
Pueden prescribirse en casos excepcionales tras evaluación nutricional por experto.

Se recomienda considerar el tratamiento con nutrición enteral de manera precoz, generalmente mediante la realización de gastrostomía percutánea (7) ya que la desnutrición o la insuficiencia respiratoria incrementan el riesgo del procedimiento (figura 3). En pacientes con disminución de la capacidad vital forzada (FVC < 50%) hay mayor mortalidad. En estos casos se recomienda la gastrostomía radiológica percutánea (PRG) (8) aunque algunos autores defienden que la Gastrostomía Endoscópica (PEG) es segura en pacientes con enfermedad avanzada (9) En muchos casos es posible un soporte nutricional mixto oral-enteral.

Fig. 3 Algoritmo de indicación de soporte nutricional en pacientes con ELA



Los pacientes pueden beneficiarse de una discusión abierta de los beneficios y riesgos de PG temprano en el curso de la enfermedad y antes de que se hayan desarrollado problemas de deglución.

Los cambios en el estado nutricional y la identificación de disfagia o pérdida de peso no intencionada son las mejores guías para decidir el momento de la colocación de la gastrostomía. Las recomendaciones de la Asociación Americana de Neurología (10) señalan que, en pacientes con ingesta oral insuficiente, se debe considerar la Nutrición Enteral (NE) vía PG para estabilizar el peso corporal y prolongar la supervivencia (Grado B).

No existen datos ni recomendaciones sobre los requerimientos de nutrientes o la composición de la NE más adecuada para estos pacientes. La elección de la fórmula se llevará a cabo en base a los requerimientos energéticos y proteicos, la tolerancia digestiva a los distintos preparados, la presencia de estreñimiento y/o diarrea etc.

En la mayor parte de los pacientes, se recomienda utilizar una fórmula polimérica normoproteica con fibra. Las fórmulas con mayor densidad energética pueden facilitar el tratamiento en algunos pacientes y han demostrado ser bien toleradas. Cuando los requerimientos proteicos son proporcionalmente mayores a los energéticos (pacientes inmóviles, infecciones etc.) las fórmulas hiperproteicas resultan más adecuadas.

Una revisión sistemática Cochrane de la literatura demostró que no hay evidencia de la eficacia de la nutrición enteral en pacientes con ELA en términos de mortalidad, aunque existen ventajas posibles en otros aspectos: estado nutricional (sólo un estudio prospectivo) y calidad de vida. (11). Probablemente, estos resultados son un reflejo de la falta de suficientes ensayos controlados aleatorios, debido a su vez a las dificultades éticas y los problemas de diseño del estudio.

A lo largo de la evolución de los pacientes, se debe evaluar la posibilidad de deficiencias de micronutrientes y vitaminas (como la vit D) que pueden producir debilidad muscular, astenia y otros síntomas, agravando por lo tanto la sintomatología de la propia enfermedad.

A pesar del posible papel de los antioxidantes en la prevención de la enfermedad. Los estudios de suplementación no apoyan la utilización de antioxidantes en el tratamiento (12).

4. GASTROSTOMÍA EN LA ELA

Introducción

Cuando no es posible alimentar al paciente por vía oral, para mantener un correcto estado nutricional, es necesario plantearse la nutrición enteral o nutrición por sonda. La

sonda nasogástrica no es aconsejable por sus inconvenientes. Es preferible, en los pacientes con ELA, utilizar un tipo de sonda colocada directamente en estómago, conocido como Gastrostomía Percutánea (PG).

Actualmente se recomienda una inserción temprana de la sonda cuando se presenten signos de malnutrición o disfagia. Una inserción tardía aumentaría los riesgos, por el avance de la insuficiencia respiratoria y la malnutrición. (5,13)

La alimentación por sonda de gastrostomía, además de permitir un soporte nutricional adecuado, no impide realizar sus actividades cotidianas. Tampoco impide la alimentación por boca si es posible. Una vez asegurada la nutrición correcta a través de la sonda, podría tomar de forma puntual, si lo tolera, los alimentos que más le apetezcan.

Los pacientes o familiares pueden tener reticencias a la colocación de la sonda, por creer que va a afectar a su imagen corporal o vida de relación. En este sentido puede ayudar, informar a los mismos sobre las asociaciones de pacientes y ponerlo en contacto con otras personas portadoras de sonda de gastrostomía, para compartir experiencias.

¿En qué momento es conveniente la gastrostomía?

El momento ideal para el procedimiento se encuentra en el punto de equilibrio entre los beneficios de la técnica, y los mínimos riesgos de su realización. Es preferible no esperar a que la enfermedad esté muy evolucionada. Existe un parámetro respiratorio muy a tener en cuenta como es la capacidad vital forzada (CVF) en el momento de plantear la gastrostomía (10,14). Es aconsejable realizar antes que la CVF sea menor del 50%. Si no fuese así y el paciente estuviese con ventilación no invasiva hay dispositivos para la realización de la técnica a través de la mascarilla.

Técnicas

La gastrostomía se puede realizar por cirugía o por técnicas menos invasivas con anestesia local y/o sedación. Hay tres métodos de colocar una gastrostomía:

- Quirúrgica (QG)
- Percutánea con endoscopia (PEG)
- Percutánea con control radiológico (PRG).

Los procedimientos percutáneos son de primera elección por su facilidad técnica, no necesitar anestesia general, evitar la morbilidad asociada a la laparotomía y ser, por tanto, de menor coste.

La **gastrostomía radiológica (PRG)** es rápida y simple. Se realiza con guía fluoroscópica. Es imprescindible realizar previamente TAC abdominal para descartar interposición de asas intestinales.

La **gastrostomía endoscópica percutánea (PEG)** consiste en la colocación de una sonda directamente en estómago, por punción a través de la piel del abdomen, hasta cavidad

gástrica, con control endoscópico, bajo sedación controlada por anestesista. Debe realizarse sin tener que intubar al paciente para ventilación asistida.

Hay dos tipos de sondas: botón gástrico de tipo "hongo" y de tipo "balón". (figura 4). El primer recambio de esta última puede precisar de endoscopia. Los siguientes recambios de la sonda tipo balón se realizan con facilidad sin precisar endoscopia.

El procedimiento se realiza en quirófano y con profilaxis antibiótica. El paciente debe estar ingresado. Puede ser dado de alta precozmente, cuando se realice la primera cura del estoma y se compruebe que tolera bien la alimentación enteral por la sonda.

(15)

Fig. 4. Imágenes endoscópicas sondas gastrostomía en estómago



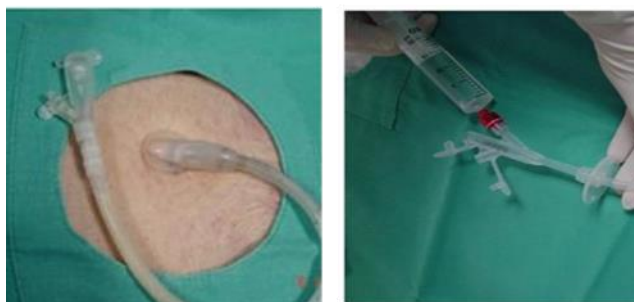
**Imagen endoscópica
sonda tipo hongo**



**Imagen endoscópica
Sonda tipo balón**

Para conocer si un paciente que ya es portador de una sonda, es de primera vez, o sea que tiene un tope gástrico de tipo hongo, nos debemos fijar en su extremo. Éste no tiene válvula de control del balón gástrico y solo tiene dos aperturas para la toma de alimentación. En las sondas de recambio con balón gástrico distinguiremos fácilmente la válvula en su extremo junto a las tomas de la alimentación. (Figura 5)

Fig. 5. Sondas gastrostomía

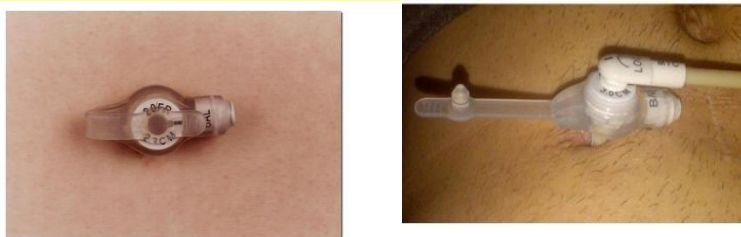


**Primera sonda tipo
hongo.
Sin válvula para balón
gástrico**

**Sonda de recambio
tipo balón. Con
válvula de control
balón interno**

Hay disponibles sondas de bajo perfil o Botón, mucho más pequeñas y discretas que prefieren muchos pacientes con ELA. Mientras no se usan prácticamente no se notan, y se conectan unas extensiones al mismo solamente cuando hay que dar la alimentación. (Figura 6).

Fig. 6. Sondas de bajo perfil



**Sonda de bajo perfil
(botón)**

**Sonda tipo botón conectada
a alimentación**

Requerimientos para la técnica

El paciente y los familiares deben ser informados de forma general sobre la técnica por el facultativo peticionario. Se les debe explicar, sus ventajas, inconvenientes, alternativas y

posibles complicaciones. Los detalles específicos sobre la técnica y la firma final del consentimiento informado corresponden al facultativo especialista responsable del paciente

Contraindicaciones

1. Absolutas:

- Alteraciones de la coagulación no corregibles. Es necesario INR menor de 1.5 y más de 80.000 plaquetas.
- FACTORES ANATOMICOS: Imposibilidad de abordaje por interposición de estructuras: La principal contraindicación para la realización PRG es la interposición del colon entre la pared abdominal y el estómago. Menos frecuente es la interposición del LHI en hepatomegalias masivas. Estómago que no desciende por debajo del reborde costal tras la distensión con gas (también para la endoscópica). En estos casos es donde tiene su papel la cirugía, que aparta el resto de estructuras sin problemas o desciende el estómago.
- Cirugías previas. Es contraindicación absoluta en el caso que la distorsión anatómica imposibilite la correcta distensión de la cámara gástrica.
- Derivación ventrículooperitoneal por el elevado riesgo de infección.

2. Relativas:

- Ascitis. No es contraindicación si la cantidad de líquido ascítico es pequeña. En casos de ascitis masiva se considera contraindicación absoluta debido a la alta probabilidad de fuga peritubo con el consiguiente riesgo de peritonitis.
- Hipertensión portal con presencia de varices. Hay un riesgo elevado de hemorragia.
- RGE.: Reflujo Gastroesofágico

Complicaciones en la colocación

La técnica de colocación de sonda de gastrostomía en segura y las complicaciones son excepcionales, pero hay que tener en cuenta que existen. Tendremos que informar y valorar siempre este posible riesgo en la intervención. Se han descrito complicaciones como infección del estoma, hemorragia de la zona de punción, broncoaspiración, complicaciones de la sedación, perforación o punción de estructuras interpuestas como colon o hígado.

Como dijimos anteriormente, las complicaciones aumentan cuando más avanzada esta la enfermedad, fundamentalmente las complicaciones de tipo respiratorio.

Cuidados de la sonda y del estoma

Es muy importante realizar a diario cuidados rigurosos de limpieza e higiene del estoma y la sonda. Antes de la manipulación hay que ser muy estricto en el lavado y desinfección de manos y preferiblemente usar guantes.

Es importante lavar bien el estoma y piel de alrededor con agua y jabón. A continuación, secar la zona hasta que desaparezca cualquier indicio de humedad. Puede ser útil utilizar bastoncillos de algodón o similar para acceder bien a todas las zonas de alrededor del estoma. Desinfectar la zona con Clorhexidina y colocar una gasa entre el disco externo y la piel para proteger el estoma y evitar lesiones por decúbito.

En las sondas con tope gástrico de tipo hongo (sonda colocada por primera vez) es muy importante también, realizar un giro de 360 grados de la sonda en ambos sentidos, cuando realicemos la cura diaria, para evitar que la mucosa gástrica englobe al botón gástrico y se produzca un enterramiento del mismo.

Comprobar a diario que la piel que rodea al estoma no sangra, ni está inflamada o enrojecida, ni presenta secreciones. Vigilar la posible salida o derrame de alimentos o de jugos gástricos alrededor del estoma.

Recambios de la sonda colocada por endoscopia

La sonda de gastrostomía debe sustituirse periódicamente debido al deterioro que sufre. La vida media de una sonda de gastrostomía que ha sido bien cuidada es de unos 6 meses.

Debe realizarse los recambios de la sonda cuando se lo indiquen, o cuando exista deterioro evidente de la misma, se obstruya o se produzca una extracción accidental de la misma.

El primer recambio debe hacerse cuando el estoma esté maduro (6-8 semanas desde la colocación) y siempre se hará en la unidad de endoscopia ya que, dependiendo del tipo de sonda, puede ser necesario realizar una nueva endoscopia para extraer el botón gástrico, si éste no sale por tracción del mismo.

Los recambios sucesivos de la sonda de tipo balón se realizarán según las características del paciente y familiares y medio sanitario en que se encuentra.

Posibles inconvenientes y soluciones

Infección alrededor del estoma. Generalmente producido por falta de cuidados e higiene, o excesiva presión del disco externo sobre la piel, lo que condiciona erosiones por decúbito. En estos casos, se deben de extremar las medidas de higiene y cuidados del

estoma y la sonda, y realizar curas diarias con antisépticos. Valorar también la utilización de antibióticos locales y/o sistémicos. También se debe comprobar y regular la distancia entre el soporte externo y la piel evitando que esté muy ajustado.

Obstrucción de la sonda. Puede ocurrir por la detención de los productos de la dieta o medicamentos en su interior. En caso de obstrucción irrigar con agua tibia y aspirar cuidadosamente con una jeringa. Si persiste este problema habrá que plantear el recambio de la sonda.

Salida accidental de la sonda al exterior. Lo fundamental en este caso es evitar el cierre del trayecto gastrocutáneo que se cierra en horas, por lo que se debe enviar al paciente a la unidad de referencia lo antes posible. En los primeros momentos después de la extracción, se puede intentar recolocar la misma sonda por parte de la familia o personal de atención primaria vaciando el balón si permaneciera inflado.

Si esto no es posible, en Atención Primaria, mientras el paciente accede a su centro de referencia se debe intentar colocar una sonda urinaria tipo Foley®, y se fijará llenando el balón vesical en la luz gástrica, evitándose así el cierre del estoma.

Granuloma alrededor del estoma. Es relativamente frecuente y en algunos casos puede sangrar ligeramente. Si el granuloma es grande o da inconvenientes, se puede tratar con nitrato de plata para reducirlo o eliminarlo por completo.

Puntos clave:

- Evaluación Multidisciplinar de la disfagia, detectando signos de alarma en los trastornos de la deglución
- Valoración nutricional precoz y seguimiento en los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- Establecer y explicar los beneficios de iniciar precozmente la nutrición enteral por sonda de gastrostomía, evitando las complicaciones que se pueden producir en fases más avanzadas de la enfermedad.

Bibliografía

1. Murono S, Hamaguchi T, Yoshida H, et al. Evaluation of dysphagia at the initial diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Auris Nasus Larynx* 2015 (42) 213–217
2. Rofes L, Arreola R, Mukherjee R, Clave P. Sensitivity and specificity of the Eating Assessment Tool and the Volume-Viscosity Swallow Test for clinical evaluation of oropharyngeal dysphagia. *Neurogastroenterol Motil* 2014; 26: 1256–1265
3. EK Plowman, L Tabor, R Robison et al Discriminant Ability of the Eating Assessment Tool to Predict Aspiration in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis *Neurogastroenterol Motil.* 2016 January ; 28(1): 85–90..
4. B Fattori, G Siciliano, V Mancini et al. Dysphagia in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Relationships between disease progression and Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing. [Auris Nasus Larynx 2017;44\(3\):306-312](#)
5. Motor neurone disease: assessment and management. NICE guideline.nice.org.uk/guidance/ng42, 2016. ISBN: 978-1-4731-1690-0
6. Desport JC, Preux PM, Troung TC, Vallat JM, Sautereau D, Couratier P. Nutritional status is a prognostic factor for survival in ALS patients. *Neurology* 1999; 53: 1059-1063.
7. Greenwood DI. Nutrition management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nutr Clin Pract* 2013; 28: 392-399.
8. Park JH¹, Kang S W Percutaneous radiologic gastrostomy in patients with amyotrophic lateral sclerosis on non invasive ventilation. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90: 1026-1069.
9. Dorst J, Dupuis L, Petri S, Kollwe K, Abdulla S, Wolf J et al. Percutaneous endoscopic gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective observational study. *J Neurol* 2015; 262:849-858.
10. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ y cols. The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidencebased review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2009; 75: 1218-1226.
11. Katzberg HD, Benatar M. Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011 Jan 19; (1): CD004030.
12. Orrell RW, Lane RJ, Ross M. Antioxidant treatment for amyotrophic lateral sclerosis / motor neuron disease. *Cochrane Data- base Syst Rev* 2007 Jan 24; (1): CD002829.
13. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis.. *Eur J Neurol* 2012;19(3):360-375

14. Spataro R, Ficano L, Piccoli F, La Bella V. Percutaneous endoscopic gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis: Effect on survival. *J Neurol Sci.* 2011 May 15;304(1-2):448.
15. Guía asistencial de esclerosis lateral amiotrófica. Guía de actuación compartida para la atención a personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica en el SSPA. Plan de atención a personas afectadas por enfermedades raras de Andalucía. junio 2012