

DEGLUCION Y ALIMENTACION EN EL SINDROME CHARGE – PADRES

Veronique Abadie, M.D.
Hôpital Necker-Enfants Malades, PARIS
✉ veronique.abadie@nck.ap-hop-paris.fr

ESTRUCTURA Y FUNCION NORMAL

La alimentación es una de las funciones más esenciales y una de las más complejas en los mamíferos. La alimentación de niños puede ser dividida en dos períodos:

1. Los períodos de los reflejos de succión y deglución duran desde la vida fetal hasta los 6 meses y esencialmente requieren de la organización de las vías sensoriales y motoras yendo y viniendo de la cara y la boca al tallo cerebral.
2. El período de corticalización de la alimentación, dura desde la mitad del primer año hasta la adultez, involucra procesos voluntarios por la alimentación oral y son influenciados por factores sensoriales, psicológicos y del ambiente. Los procesos de alimentación del adulto están maduros a los 2 y 3 años de edad.

Por otra parte, el apetito y el consumo calórico son regulados por varios mediadores nerviosos que vienen del tracto intestinal y del sistema nervioso central (hipotálamo, tálamo, corteza cerebral). Para los niños con síndrome CHARGE los principales problemas parecen ocurrir durante el primer período, durante el desarrollo y la organización del tallo cerebral. No sabemos de tratamientos específicos para estos desórdenes, así el objetivo es esperar por el segundo período cuando la alimentación mejore por sí sola.

EXAMENES EMPLEADOS Y ESPECIALISTAS

Los desórdenes de la deglución son generalmente muy bien observados por la madre. Desde los primeros días de vida del niño, las madres pueden observar una pobre succión, incapacidad para que el bebé sea amamantado, incomodidad con el biberón, llantos inexplicados, rechazo al biberón o tiempo de amamantamiento prolongado, el color de la piel cambia cuando es amamantado, dificultades para respirar o tos aumentadas por el amamantamiento, frecuente devolución de saliva, reflujo nasal o poca ganancia de peso.

Las dos únicas investigaciones obligatorias son, en mi opinión, una radiografía de pecho para detectar neumonía por aspiraciones y un examen de las vías respiratorias por un otorinolaringólogo pediatra competente.

Otras investigaciones pueden ser útiles para caracterizar el origen, el mecanismo y la severidad de los síntomas. Estas son realizadas de modo diferente dependiendo del niño y el equipo médico (vea la sección del médico).

ASISTENCIA

Las dificultades de la deglución son mal toleradas por el niño y por su madre. Los niños pequeños afectados con dificultades en su succión, deglución y respiración no son capaces de crecer, desarrollarse y explorar su entorno en un modo correcto. Por otra parte, los desórdenes en la deglución y alimentación causan gran ansiedad a los padres, por razones médicas y psicológicas.

Los padres tienen un importante papel, en relación con las dificultades de la deglución, en señalar al doctor los signos. Los padres necesitan comprender que las técnicas que parece ser muy drásticas y agresivas (tubo nasogástrico, gastrostomía, traqueotomía y alimentación no oral) mejorarán el bienestar de su hijo. Estas opciones médicas no son fáciles de aceptar, especialmente cuando los problemas no parecen ser tan graves. La realización de una cirugía puede hacer que su hijo parezca más gravemente afectado y dar un sentimiento de fracaso al profesional. Las ventajas de estas intervenciones son observadas después que están hechas. La discusión de opciones con otros padres de niños con CHARGE u observar otros niños que han tenido estos procedimientos puede ayudar a las familias durante estos períodos.

Los padres también tienen un gran cometido en la asistencia no médica de estas dificultades mediante aprendiendo cómo prevenir el empeoramiento de los problemas y aprendiendo pronto cómo adaptar la enseñanza de una alimentación normal trabajando con un grupo de profesionales de alimentación. Primero mediante su actitud positiva sin pensar que ellos tienen la culpa, no forzar la alimentación y no tener excesiva ansiedad. Segundo mediante su presencia y participación en el cuidado médico, usando biberones adaptados, exclusión de los pechos, mediante el manejo, masajes y otros modos que mantienen contactos físicos con el bebé.

Aprender a alimentar por la boca

Después de varios meses de coordinación pobre de la succión y la deglución, los niños pueden ser asustados por la comida. El primer paso consiste en evitar malas experiencias con la comida. La succión no nutritiva con un chupete es útil. Luego, el niño debe lograr informarse otra vez con su instrumento de alimentación, es decir, su cara, labios, encías. Estas áreas vulnerables tienen que ser aprovechadas con masajes suaves, por juegos con la boca, etc. y con contacto profundo con el niño. El placer de la alimentación debe ser enseñado usando olores placenteros e intensos (aun si el sentido de olfato del niño parece ser pobre), colores o sabores.

La comida con una textura suave debería ser dada con una cuchara plástica suave. Los problemas de tolerancia a la comida sólida pueden durar varios años. Desde el final del primer año, las piezas sólidas pueden ser ofrecidas al niño, permitiendo a él pasarlas de su mano a su boca, en un procedimiento totalmente voluntario. Después del período de riesgo de aspiración, también debe enseñarse a beber, jugando con puré aguado en un vaso. También, debe ser estimulada la masticación con texturas elásticas, ubicadas en la parte lateral de la boca.

La asistencia de los problemas de la alimentación es un procedimiento subjetivo, dependiendo del equipo y la cultura y necesita de profesionales multidisciplinarios. En nuestra opinión, esta asistencia deber ser una preocupación médica desde la primera semana de vida de los niños afectados con síndrome CHARGE.