



INFORME N.º 7

Función digestiva y enfermedades neuromusculares

ABRIL 2010 (Traducción 2017)

Las enfermedades neuromusculares pueden provocar trastornos en la función digestiva por la afectación de los músculos lisos y estriados del tubo digestivo. Estos trastornos pueden afectar a la ingestión, masticación, deglución, al avance de los alimentos por el tubo digestivo durante la digestión (tránsito intestinal) y a la eliminación de las heces. Una consecuencia frecuente de los problemas digestivos es la dificultad para alimentarse. En parte, está relacionada con los trastornos de la deglución y puede dar lugar a una desnutrición progresiva. Otras dificultades que no son específicas de las enfermedades neuromusculares (reflujo gastroesofágico o estreñimiento crónico) pueden agravarse debido a la afectación de otras funciones (movilidad, respiración, etc.). Detectar las disfunciones del aparato digestivo e implementar unas pautas específicas (medidas dietéticas, logopedia, ortesis, sedestación, tratamientos farmacológicos, etc.) prescritas en el seguimiento periódico realizado en la consulta especializada en enfermedades neuromusculares, ayuda a reducir las consecuencias de los trastornos digestivos y a mejorar la calidad de vida.

El aparato digestivo

El aparato digestivo está formado por el tubo digestivo y un conjunto de órganos anexos. El tubo digestivo recorre casi todo el organismo y está compuesto por 7 partes: boca, faringe, esófago, estómago, intestino delgado, intestino grueso y ano. Los órganos anexos del tubo digestivo son los dientes, la lengua, las glándulas salivales, el hígado, la vesícula biliar y el páncreas.

El aparato digestivo permite el transporte de alimentos y su digestión en elementos más pequeños, los nutrientes. Estos nutrientes asimilables por el organismo —como el agua y los iones (calcio, sodio...), también denominados electrolitos— se absorben por vía sanguínea gracias a la pared del tubo digestivo y se transportan a las células de todo el organismo. Los residuos no digeribles se eliminan.

Boca, lengua, 1, dientes 2 glándulas salivales 3

Ingesta, masticación e inicio de la digestión química.

En la masticación de los alimentos, que se lleva a cabo con la ayuda de los dientes y de la lengua (gracias a sus músculos), se mezclan los alimentos con la saliva producida por las glándulas salivales. La mezcla que se obtiene se llama «bolo alimenticio».

Faringe 4

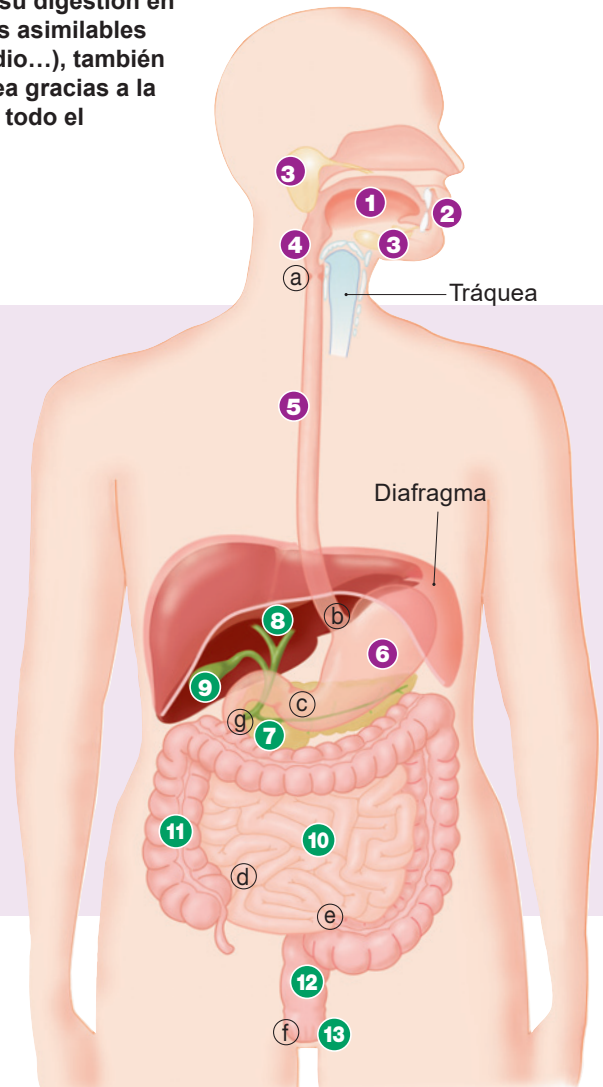
Deglución y propulsión de los alimentos en el esófago.

Los potentes músculos constrictores de la faringe ayudan al paso de los alimentos desde la boca hacia el esófago.

Esófago 5

Transporte del bolo alimenticio hasta el estómago.

Con una longitud aproximada de 25 cm, el esófago atraviesa el tórax por el espacio que existe entre los 2 pulmones, después penetra en el abdomen pasando por el diafragma y llega al estómago. El esófago está cerrado, en la parte superior, por el esfínter esofágico superior (a) y, a la altura del estómago, por el esfínter esofágico inferior (b).



ÍNDICE

El sistema digestivo	2
Las claves de la digestión	4
Trastornos digestivos en las enfermedades neuromusculares	7
Tratar los trastornos bucales y de la deglución	9

Tratar los trastornos gastroesofágicos	11
Tratar los trastornos del tránsito intestinal	12
En resumen, los trastornos digestivos y su tratamiento	14

Estómago 6**Transformación de los alimentos en papilla digerible.**

Cuando está vacío, se puede comparar con una botella de agua pequeña, de medio litro. Cuando está lleno puede almacenar hasta 4 litros de comida. Los movimientos musculares del estómago baten los alimentos. Esto facilita su descomposición química por la acción combinada del ácido clorhídrico y la pepsina, una enzima digestiva.

Hígado 8**Producción de bilis.**

El hígado produce de 0,5 a 1 litro de bilis al día. Esta bilis está compuesta por agua y sales biliares que emulsionan las partículas de grasa en gotitas finas para facilitar su digestión.

Otras funciones: transformar y almacenar los nutrientes y depurar el organismo de moléculas tóxicas.

Intestino delgado 10**Digestión de los alimentos y paso de los nutrientes a la sangre.**

El intestino delgado está dividido en 3 partes: el duodeno, situado justo después del estómago, a continuación el yeyuno y, por último, el íleon que desemboca en el intestino grueso. En los adultos, el intestino delgado extendido mide aproximadamente 6,5 metros pero la contracción de sus músculos lisos, lo reduce a la mitad.

- El duodeno secreta enzimas digestivas que también recibe del páncreas. La bilis ayuda a la digestión de los lípidos. La mayor parte de la digestión tiene lugar en este órgano.

- A medida que se efectúa la digestión, las células situadas en la pared intestinal absorben los nutrientes que se producen y pasan a la sangre, al igual que los iones (electrolitos) como el sodio, el potasio, el hierro o el calcio y el agua producida por las secreciones del tubo digestivo.

- **Otra función:** ayudar a las defensas inmunitarias. La mucosa intestinal fabrica células inmunitarias (linfocitos T) y una enzima antibacteriana, la lisozima.

Páncreas 7**Producción y liberación de enzimas digestivas en el duodeno.**

Los jugos pancreáticos contienen enzimas que digieren las proteínas, los lípidos, o los glúcidos y los compuestos alcalinos que neutralizan la acidez del contenido del estómago.

Otra función: fabricar las hormonas que actúan sobre el metabolismo de los azúcares (insulina y glucagón) y regulan sus niveles en la sangre.

Vesícula biliar 9**Almacenamiento de la bilis fabricada en el hígado.**

La bilis se libera al duodeno aproximadamente media hora después de una comida.

Intestino grueso (colón) 11**Absorción del agua, de iones y vitaminas.**

Fermentación de glúcidos no digeridos (celulosa...). Gracias a su flora bacteriana, compactación de los desechos para que lleguen al recto.

Otra función: las bacterias que alberga producen vitaminas (K, B etc.) que pasan a la sangre.

Recto 12, ano 13**Evacuación de las materias fecales (heces).**

El recto es una especie de depósito que se sitúa entre el final del intestino grueso y el ano. Normalmente está vacío, pero cuando se llena se produce la necesidad de defecar. El esfínter anal se relaja de forma voluntaria para la eliminación de las heces. La contracción de los músculos del abdomen y del diafragma que aumenta la presión abdominal, sirve de ayuda y facilita la expulsión de las heces.

Esfínteres**Se encargan de controlar el paso de sustancias de un órgano del cuerpo a otro e impiden su regreso.**

Los músculos de estas zonas del tubo digestivo tienen más tono que otros y aprietan zonas específicas del tubo digestivo. Los esfínteres principales son: (a) y (b) esfínter superior e inferior del esófago; (c) esfínter pilórico (unión entre el estómago y el duodeno); (d) esfínter cecal (unión entre el último segmento del intestino delgado, el íleon y el principio del intestino grueso), el ciego (e) esfínter entre el colon y el recto; (f) el esfínter anal que rodea el ano; (g) el esfínter de la ampolla hepatopancreática controla el paso entre las glándulas digestivas (vesícula biliar y páncreas) y el tubo digestivo.

Las claves de la digestión

La digestión comprende el transporte de alimentos a lo largo del tubo digestivo así como las acciones mecánicas (procesos de masticación, trituración, mezcla, etc.) y las acciones químicas (digestión ácida y enzimática...). Estas últimas permiten la transformación de los alimentos en elementos nutritivos (nutrientes) asimilables, que la sangre absorbe en la penúltima etapa de la digestión. Los músculos del tubo digestivo y las células de su mucosa tienen un papel esencial en el proceso digestivo.

Masticar los alimentos ya implica digerirlos

En la boca, gracias a los dientes y a la lengua, se mastican y trituran los alimentos ingeridos. Durante la masticación, se utilizan mucho los músculos masticadores de la cara y los músculos de la lengua. Los movimientos de la lengua desplazan constantemente los alimentos en la boca y se mezclan con la saliva que contiene una enzima, la amilasa salival. Esta se encarga de efectuar una primera digestión química de los azúcares. Los alimentos masticados se denominan «bolo alimenticio».

La deglución: tragar sin falsas vías (atrágantamiento)

Cuando se tragan los alimentos (deglución) se dirigen hacia el esófago sin entrar en la tráquea, (en este caso, se produce una falsa vía). La tráquea está protegida durante el proceso de la deglución, que se lleva a cabo en 4 etapas:

- la lengua coloca el bolo alimenticio en la parte posterior de la boca, en la parte superior de la faringe;
- la laringe se desplaza hacia arriba (podemos sentirla colocando los dedos en el cartílago grueso que está situado en la parte delantera del cuello, la «nuez»,

al tragar); la lengua retrocede hacia la parte posterior del paladar, se eleva y la epiglotis desciende y recubre la entrada de la laringe;

- finalmente, los músculos constrictores de la faringe se contraen progresivamente para impulsar los alimentos hacia el esófago, mientras que el esfínter esofágico superior se abre (sus músculos lisos se relajan) para dejar paso al bolo alimenticio que, entonces, desciende al esófago.

La digestión mecánica: triturar, batir y mezclar los alimentos

Estas acciones mecánicas preparan los alimentos con la ayuda de las enzimas digestivas.

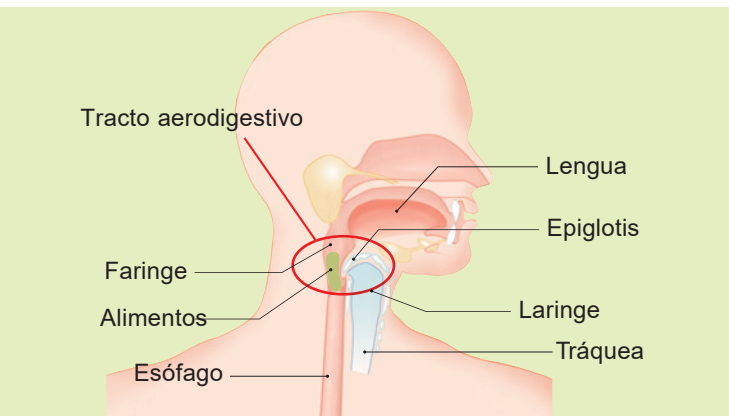
- **Boca:** la masticación y los movimientos de la lengua permiten fragmentar los alimentos y mezclarlos con la saliva.
- **Estómago:** el amasado de los alimentos en el estómago por las contracciones de los músculos lisos de su pared aumenta el contacto de los mismos con los jugos gástricos, que son muy ácidos.

- **Intestino delgado:** las contracciones de los músculos lisos de la pared intestinal permiten mezclar la comida con los jugos intestinales, biliares y pancreáticos para mejorar su digestión. Estos movimientos lentos y eficaces también aumentan el contacto de los nutrientes con la pared intestinal y favorecen su paso a la sangre. Los movimientos de los músculos lisos (peristaltismo) permiten la progresión del contenido del intestino delgado al grueso.

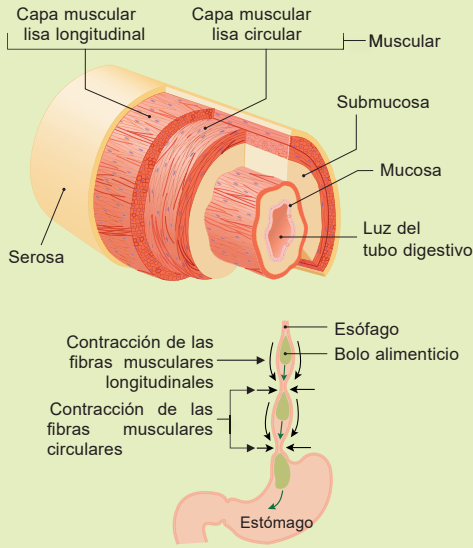
La digestión química: convertir los alimentos en nutrientes

Diversas enzimas digestivas degradan los enlaces químicos

MÁS INFORMACIÓN



El esófago y la tráquea están bien separados. La faringe (parte posterior de la garganta), es el espacio que comunica la boca y el esófago. La laringe (garganta) es la parte superior de la tráquea que conduce a los pulmones. El mecanismo de la deglución se encarga de proteger la tráquea para evitar las falsas vías.



El tubo digestivo tiene una estructura que permite digerir miles de comidas

La capa externa (serosa) es una especie de envoltura que protege y aísla el tubo digestivo del resto del organismo. Forma el peritoneo.

La submucosa hace que el tubo digestivo sea más flexible. Los vasos sanguíneos que irrigan el tubo digestivo atraviesan la submucosa.

La túnica muscular (muscular) es la responsable de los movimientos del tubo digestivo y de su tonicidad. Está formada por los músculos lisos dispuestos en 2 capas, una circular y otra longitudinal cuyas contracciones permiten la progresión de los alimentos a lo largo del tubo digestivo (tránsito). Este proceso se denomina **peristaltismo**. Las contracciones de las fibras lisas longitudinales que rodean el tubo digestivo lo acortan, mientras que las contracciones de las fibras lisas circulares lo esfuerczan. El esquema que figura a la izquierda ilustra el peristaltismo esofágico.

La mucosa es la capa más interna del tubo digestivo. Sus células son diferentes en cada parte del mismo y se encargan de una fase específica de la digestión. Por ejemplo:

- en el estómago, gran parte de las células fabrican jugos digestivos muy ácidos que se encargan de descomponer el alimento y digerir las proteínas. Otras células producen un moco espeso que protege las paredes del estómago contra la acidez;

- en el intestino, la mucosa está formada por numerosos pliegues (vellosidades) recubiertos de células que también tienen pliegues (microvellosidades). Su función es absorber los nutrientes que se producen durante la digestión. Si todos estos pliegues se extendiesen, la mucosa intestinal parecería una toalla de 200 m². Otras células que forman esta mucosa fabrican entre 1 y 2 litros de jugos intestinales al día (mezcla de moco y agua) para facilitar la absorción de nutrientes.



de los glúcidos (azúcares), las proteínas y los lípidos (grasas)... en pequeños elementos nutritivos, los nutrientes: glucosa, fructosa, aminoácidos, ácidos grasos, o iones (sodio, calcio, potasio, hierro etc.).

• **Boca:** la amilasa salival producida por las glándulas salivales degrada el almidón, una gran molécula de azúcar que está presente en numerosos alimentos.

• **Estómago:** los jugos gástricos producidos por las glándulas de la mucosa del estómago, son una mezcla de ácido clorhídrico puro y de enzimas salivales (pepsina). Los alimentos, al estar en un medio corrosivo y batidos por los movimientos mecánicos de los músculos del estómago, se desintegran (las bacterias mueren en este proceso) y la pepsina degrada las proteínas. La mezcla que se obtiene es un tipo de masa pastosa denominada «quimo» en el que los alimentos están transformados.

• **Intestino delgado:** el quimo transita progresivamente hacia el inicio del intestino delgado (duodeno) donde tres tipos de sustancias continúan la digestión:

- los jugos pancreáticos que provienen del páncreas neutralizan la acidez del contenido del estómago y producen enzimas que digieren los glúcidos, los lípidos, las proteínas o los ácidos nucleicos;
- las sales biliares de la bilis facilitan la digestión de las grasas al emulsionarlas en finas gotitas;
- las enzimas de las células de la mucosa del intestino digieren los glúcidos y las proteínas.

• **Intestino grueso (colon):** excepto en la digestión de los nutrientes residuales por las bacterias intestinales, el intestino grueso no participa en hacer los alimentos asimilables. En cambio, termina la degradación de la materia restante no asimilable.

Por ejemplo, las bacterias de la flora intestinal transforman los glúcidos que no se pueden digerir para eliminarlos. El agua también se reabsorbe aquí.

La absorción de los nutrientes, de los iones y del agua en la sangre

Esta fase de la digestión proporciona al organismo los nutrientes necesarios. Estos atraviesan la mucosa intestinal hacia los vasos sanguíneos para ser distribuidos por todo el organismo a través de la sangre.

• Fundamentalmente **en el intestino delgado**, la absorción se realiza a medida que se hace la digestión. Las células de absorción que recubren la mucosa del intestino están en contacto con los nutrientes que atraviesan la mucosa una vez producidos para llegar a los vasos sanguíneos. Algunos nutrientes necesitan ser transportados para atravesar la

membrana de las células. Por ejemplo, las sales biliares se unen a los lípidos (particularmente el colesterol). Una gran cantidad de agua (varios litros por día) y los iones que transporta (calcio, hierro, potasio, sodio...) también son absorbidos por la sangre.

- **En el intestino grueso** se produce una importante absorción de agua que proviene de los desechos que no se pueden digerir. También, tiene lugar la absorción de vitaminas (K, B...) fabricadas por la flora bacteriana intestinal del intestino grueso, así como la de algunos iones (sodio y potasio).

Comer... eliminar

A medida que se absorben los nutrientes, los desechos producidos se agrupan y se deshidratan ligeramente. La contracción de los músculos lisos impulsa los nutrientes hacia el intestino grueso y los transporta hasta el final del intestino para llegar al recto. Cuando el recto se llena se distiende, lo que provoca la evacuación de las heces. El músculo externo del ano se relaja de manera voluntaria para evacuar las heces, mientras que los músculos del recto y los de la pared abdominal se contraen. Normalmente, el esfínter externo del ano tiene la tonicidad suficiente para retener las heces en el recto hasta que decidimos relajarlo para eliminarlas. Si no es así, se produce la incontinencia anal. Cuando los desechos no se eliminan con regularidad, se acumulan en el intestino grueso (colon) y se absorbe una cantidad excesiva de agua. Las heces se vuelven más duras y compactas y es más difícil eliminarlas. Es lo que se denomina estreñimiento.

Un buen tránsito intestinal, es bueno para la digestión

Se suele asociar la palabra tránsito con el intestino. Sin embargo, el tránsito incluye todos los movimientos de sustancias en el conjunto del tubo digestivo, movimientos que raramente se interrumpen.

Cuando comemos, el estómago se llena y estimula de manera refleja la motilidad del tubo digestivo. El estómago comienza a vaciarse hacia el intestino, mediante contracciones, minutos después de una comida y en menos de 4 horas (tarda más en vaciarse cuanto más copiosa sea la comida). Cuando el intestino delgado está suficientemente lleno, envía señales al estómago para que

su vaciado se ralentice. Así comienza la digestión y la absorción intestinal. Poco a poco, los desechos pasan del intestino delgado al intestino grueso a través del esfínter que los separa. Las sustancias que llegan al intestino grueso (colon) permanecen allí entre 12 y 24 horas. Su evacuación se produce de forma refleja con las comidas, después de las cuales, a menudo, se tienen ganas de ir al baño. Las contracciones de los músculos lisos del colon desplazan su contenido y transportan los desechos hacia el recto. Cuando el recto está lleno aparece la necesidad de defecar. Todas las partes del tubo digestivo están, por lo tanto, relacionadas entre sí. Si una de ellas no se vacía como debe, toda la digestión se ve afectada.

MÁS INFORMACIÓN

La función digestiva necesita los siguientes músculos

• Músculos lisos

Las contracciones de los músculos lisos del tubo digestivo hacen que su contenido avance gracias a un mecanismo que se denomina peristaltismo. Los alimentos se digieren a medida que se produce este avance. Las contracciones también provocan movimientos suaves del tubo digestivo que mezclan los alimentos con las enzimas digestivas, lo que optimiza la digestión. Asimismo, las enzimas estimulan el contacto de los nutrientes con la mucosa intestinal para que se absorban mejor.

La contracción de los músculos lisos del tubo digestivo se produce de manera involuntaria. Esta se activa cuando el tubo digestivo está distendido por alimentos o heces (el estómago, el intestino, el recto...) o bien cuando se producen determinadas hormonas.

• Músculos estriados localizados

En algunas partes, el tubo digestivo está compuesto por músculos estriados. Su contracción voluntaria interviene en todas las fases de la digestión que controla uno mismo: masticación, deglución y defecación.

Los músculos de la lengua permiten mover los alimentos de delante hacia atrás, de izquierda a derecha y cambiarlos de forma. De este modo la lengua mezcla los alimentos mientras se mastica. Los músculos masticadores, situados en las mejillas (masetero, buccinador, temporal etc.) aportan la fuerza necesaria a la mandíbula en el transcurso de la masticación. Los músculos del cuello y de la faringe son esenciales para la deglución: los músculos constrictores que rodean la faringe se contraen y, a su vez, aprietan fuertemente la faringe para impulsar los alimentos hacia el esófago.

El esfínter externo del ano también es un músculo estriado que apretamos de manera voluntaria para retener las heces, o relajamos para eliminarlas. Los músculos de la pared abdominal y el diafragma se contraen voluntariamente para aumentar la presión abdominal durante el esfuerzo de expulsión de las heces.



Trastornos digestivos en las enfermedades neuromusculares

La función digestiva puede verse alterada si los músculos lisos del tubo digestivo y/o los músculos estriados asociados están afectados. Los problemas digestivos dependen de las diferentes enfermedades neuromusculares y aparecen más o menos tardíamente. Existen algunos problemas que son más frecuentes como el reflujo gastroesofágico y otros que son menos comunes como la dilatación gástrica aguda. Todos ellos se acompañan de signos que hay que tomar en serio para evitar complicaciones.

Afectación de los músculos del aparato digestivo

Los músculos lisos

Cuando están afectados, los músculos lisos que rodean el tubo digestivo pueden presentar una disminución del tono muscular y contraerse menos (hipotonía) o, al contrario, presentar una relajación menos eficiente (miotónica). En ambos casos, el tránsito de los alimentos puede verse alterado. Pueden producirse dificultades para tragar (la comida no baja y se queda bloqueada), aparecer un reflujo gastroesofágico de mayor o menor importancia (el contenido ácido del estómago sube al esófago). Pueden aparecer también problemas de tránsito intestinal como el estreñimiento, si las heces se eliminan con poca frecuencia, o incluso, una oclusión intestinal. En casos más excepcionales, los problemas de los músculos lisos provocan una dilatación del estómago, que puede ser, a veces, aguda.

Los músculos estriados

- Una parte de estos músculos están situados en el ámbito oral: en la cara (músculos masticadores), la boca (músculos de la lengua y músculos de los labios) y la faringe (músculos constrictores de la faringe). Su debilidad provoca modificaciones en la articulación de la mandíbula y/o

de la lengua que afectan a la etapa oral de la digestión. Es decir, dificultades para introducir alimentos en la boca, o para mantenerlos en la misma durante la masticación y la deglución, lo que se denomina masticación incompleta. Los problemas de la deglución tienen su origen en las falsas vías que pueden surgir si

la debilidad de los músculos de la faringe hace que no se impulse bien la comida en el esófago.

- Otros músculos estriados se encuentran en el otro extremo del tubo digestivo, por ejemplo, el esfínter externo del ano está compuesto por músculo estriado. Su fuerte contracción cierra el recto para retener las heces hasta que se produzca su eliminación de manera voluntaria. La afectación del mismo puede causar dificultades para retener las heces.

- Puede suceder que tanto los músculos estriados del abdomen como el diafragma estén afectados. Esto puede tener consecuencias en el tránsito intestinal y en la eliminación de las heces.

MÁS INFORMACIÓN

Los trastornos digestivos varían en función de las enfermedades y de las personas

La afectación de los músculos implicados en la función digestiva (músculos lisos y estriados) varía según las enfermedades. La mayoría de estos problemas provocan molestias más o menos pronunciadas y, a menudo, dificultades para alimentarse. Comer cada vez menos origina una disminución progresiva de los aportes nutricionales. En consecuencia, el riesgo de desnutrición es elevado y las medidas de prevención y el tratamiento deben aplicarse cuanto antes.

La manifestación más frecuente en las enfermedades neuromusculares es el reflujo gastroesofágico (RGE) que puede afectar tanto a los niños como a los adultos.

Los trastornos de la deglución (dificultades para tragar con o sin falsas vías) también son habituales. En la distrofia muscular oculofaríngea, esta es la única manifestación de la afectación digestiva. En las distrofias musculares congénitas así como en las atrofas espinales, los trastornos de la deglución pueden aparecer poco después de nacer y durante la infancia. En los adultos, estos trastornos se manifiestan principalmente en la distrofia miotónica de Steinert y en la distrofia muscular de Duchenne, en la que pueden ser incrementados por un aumento del volumen de la lengua (macroglia). La ralentización del tránsito intestinal (estreñimiento, alternancia de estreñimiento y diarreas, etc.) es más pronunciada y habitual en las personas que tienen poca movilidad porque la actividad física favorece un buen tránsito intestinal.

Específicamente en algunas patologías aparecen otras manifestaciones menos frecuentes. Por ejemplo: dilatación gástrica aguda (una verdadera urgencia en las amiotrofias espinales), megaesófago (asociado a la hipertonia del esfínter inferior del esófago), o incontinencia anal. En la distrofia miotónica de Steinert, esta se deriva de un déficit muscular del esfínter anal o de un bloqueo en el tránsito intestinal (acumulación de sustancias en el recto).



Afectación de la mandíbula y de los dientes

En algunas enfermedades, las deformidades de la mandíbula impiden la masticación. Pueden deberse a una hipotonía o al poco uso de los músculos de la cara. Esto impide el crecimiento óseo normal de la mandíbula pudiendo llegar a provocar, incluso, la rigidez de su articulación. Las deformidades también pueden deberse al uso, en la infancia, de aparatos faciales para la ventilación asistida o de una mentonera. Una mandíbula pequeña también puede provocar una mala posición de los dientes y dificultar la masticación, así como el mal estado de los dientes (caries, etc.).

Enfermedad biliar y hepática

La afectación biliar es frecuente en la distrofia miotónica de Steinert. Se trata de una «predisposición» a fabricar cálculos biliares que afectan a 1/3 de las personas con esta enfermedad. Los cálculos biliares son piedras que se forman en la vesícula biliar que están compuestas por colesterol habitualmente en solución en las sales biliares. Si el nivel de colesterol es muy elevado o el de las sales biliares es demasiado bajo, el colesterol cristaliza. Estas piedras biliares pueden bloquear el canal que transporta la bilis hasta el duodeno y producir fuertes dolores (cólico hepático) que se manifiestan en la parte derecha de la región torácica.

El funcionamiento biológico del hígado puede verse alterado sin provocar molestias digestivas. Las transaminasas son unas enzimas digestivas que están presentes en el hígado y también en el músculo.

En las miopatías (por afectación del músculo) es habitual encontrar una tasa elevada de transaminasas en la sangre. Esta tasa elevada puede hacer pensar erróneamente en una enfermedad hepática.

Impacto de otras funciones del organismo en la función digestiva

La afectación de algunas funciones del organismo en las enfermedades neuromusculares (movilidad, respiración etc.) puede influir en el buen funcionamiento de otras. Un seguimiento multidisciplinar permite tener en cuenta esta posible situación durante el tratamiento.

- La alteración de la función respiratoria puede afectar a la función digestiva. Cuando respiramos el diafragma se contrae miles de veces al día y, al mismo tiempo, estimula la motilidad del tubo digestivo favoreciendo el tránsito.

La ausencia de esta estimulación favorece la ralentización del tránsito.

- Los problemas con la respiración también pueden influir en la capacidad para digerir (la digestión necesita energía y una buena oxigenación), provocando una fatiga adicional después de comer.
- Cuando se tiene ventilación asistida, el aporte mecánico de aire y los ajustes del ventilador pueden favorecer la entrada de aire en el esófago y después en el estómago. Esto origina problemas digestivos como aerofagia, hinchazón, dolores etc.
- La función motora también se ve afectada: la falta de movimiento y de cambios de posición pueden contribuir a una ralentización del tránsito. Si el tránsito intestinal se ralentiza, los intestinos aumentan su volumen en el abdomen y empujan el diafragma haciendo que la respiración sea más complicada.

EN LA PRÁCTICA



Atención y seguimiento periódico de los signos de una afectación digestiva

- **Los trastornos de la deglución** pueden pasar desapercibidos al principio. Algunos síntomas como las infecciones pulmonares repetidas (por pequeñas inhalaciones continuas de saliva), la pérdida de peso, el tener tos durante las comidas o fuera de ellas, o por ejemplo, en los niños, el negarse a comer, deberían llamar la atención.
- **Los trastornos del tránsito** pueden aparecer progresivamente. Dolores gástricos, malestar o dolores abdominales, dificultad para ir al baño, alternancia de diarreas y estreñimiento son síntomas de la presencia de un fecaloma y deben tomarse en serio.
- **La dimensión psicológica** de un trastorno digestivo no puede desatenderse. Cuando se producen trastornos de la deglución el temor a las comidas copiosas, que conllevan riesgos (miedo a falsas vías) o tensión, puede llevar a evitarlas. Poco a poco, se come cada vez menos, antes que los demás, sin amigos y cada vez se tiene menos apetito. El aporte nutricional puede disminuir (en calidad y en cantidad) sin ser conscientes de su impacto, ya que el adelgazamiento es progresivo. En relación con los trastornos del tránsito intestinal, cuando se es dependiente, suele mencionarse la reticencia a molestar a las personas del entorno para ir al cuarto de baño. Esta es una de las razones por las que no se va al baño con regularidad, aunque esta ayudaría a tener un buen tránsito intestinal. A pesar de la incomodidad, podemos acostumbrarnos a sentir el abdomen «más lleno» o a intentar olvidar los dolores vagos aunque sean regulares y causar un estreñimiento constante que será más difícil de mitigar.
- Acudir periódicamente al médico y consultarle las dificultades digestivas que nos afectan es esencial para que la prevención y el tratamiento que debemos seguir se inicien a tiempo.

Tratar los trastornos bucales y de deglución

Tener dificultad para introducir los alimentos en la boca, para masticarlos y/o para tragarlos impide una buena alimentación y aumenta los riesgos de falsas vías, desnutrición, etc. El tratamiento precoz de estos trastornos reduce su impacto. Adaptar la alimentación, realizar sesiones de logopedia, utilizar productos de apoyo para comer, complementos alimenticios, o la nutrición enteral son algunas de las medidas útiles.

Ingestión y masticación

Las dificultades pueden deberse a:

- un importante aumento del tamaño de la lengua (denominada macroglosia);
- la rigidez en la articulación de la mandíbula, principalmente si hay retracciones de los músculos; una apertura insuficiente de la boca a la hora de introducir los alimentos y de masticarlos bien;
- deformidades de la mandíbula (si su desarrollo ha sido obstaculizado por la debilidad de los músculos masticadores o por el uso precoz de una mascarilla de ventilación o de una mentonera mal adaptada);
- un cierre incompleto de la boca debido a la debilidad de los músculos masticadores. Si la apertura es muy grande (oclusión dental defectuosa), es difícil mantener los alimentos en la boca durante la masticación.

Estas dificultades en la ingestión y en la masticación aumentan el riesgo de falsas vías, puesto que la comida no se desmenuza suficientemente en trozos pequeños.

Causan, asimismo, mucha fatiga y desánimo durante las comidas. Estos problemas pueden ocasionar poco a poco un rechazo a alimentarse y provocar una deficiencia de aportes nutricionales o, incluso, desnutrición.

Trastornos de la deglución

Se habla de dificultades para tragar (disfagia) y de trastornos en la deglución en general cuando:

- los alimentos no pasan (aunque el proceso de deglución funcione bien). Se quedan bloqueados en la garganta o en el esófago (la relajación de los esfínteres del esófago es insuficiente para que puedan pasar). Presencia de dolor (por el bloqueo o por una irritación en el esófago). Se nota cómo pasa la comida. A veces, incluso se expulsa de forma brusca. No siempre se trata de falsas vías;
- el proceso de deglución no funciona bien: el retroceso de la lengua es incompleto; los músculos constrictores de la faringe son demasiado débiles para propulsar el bolo alimenticio en el esófago; la subida de la laringe o su protección no se realiza correctamente, etc. Esto da lugar a falsas vías, ya que cuando los alimentos llegan a la parte posterior de la garganta van hacia la laringe y la tráquea. El reflejo de la tos (espontánea o intencionada) permite expulsar el alimento.

Identificar los síntomas de los trastornos de la deglución

- Darle vueltas a la comida mucho tiempo en la boca y masticarla sin tragarla.
- Toser y escupir los trozos de comida.

EN LA PRÁCTICA

Evaluar los trastornos de la deglución

La deglución no se realiza de la misma manera en todas las personas. El proceso es el mismo pero el tiempo de duración de cada etapa y el origen de los trastornos varía según las personas. Una valoración precisa de las disfunciones ayuda a proponer un tratamiento adaptado. Los exámenes utilizados para llevar a cabo esta valoración se realizan en numerosas consultas multidisciplinares por equipos de profesionales especializados.

Por ejemplo, el test de De Pippo, que consiste en beber un vaso de agua de 90 ml (o menos si no es posible), permite detectar la presencia de falsas vías. Si en el minuto posterior a haber bebido el agua la persona tose o habla con voz tomada, esto es un síntoma de pequeñas falsas vías. Si el resultado de este test es positivo, se realizan exámenes más exhaustivos como la videoendoscopia de la deglución. Este examen permite visualizar, gracias a una grabación de vídeo, la mecánica de la deglución mientras que la persona traga líquidos o alimentos con una textura más o menos espesa, y en diferentes posiciones de la cabeza y del cuello. Así, se puede detectar si una determinada textura ocasiona problemas de deglución o no. Además, se pueden identificar las texturas de los alimentos que mejor se adaptan y el posicionamiento que disminuye el riesgo de que se produzcan falsas vías.

Durante el diagnóstico, el médico puede proponer sesiones de logopedia adecuados a los problemas detectados.



- Dejar que los alimentos o la saliva salgan de la boca.
- Ser propenso a infecciones pulmonares (síntomas de inhalaciones continuas de saliva).
- Negarse a comer con regularidad; o si se trata de niños, llorar cuando va a comer etc.

Tratar los trastornos orales

Una atención médica periódica llevada a cabo en las consultas multidisciplinarias permite conocer las dificultades existentes así como proponer exámenes médicos complementarios para entender la causa y adaptar el tratamiento.

Higiene bucodental

Desde edades tempranas, hay que lavarse bien los dientes y acudir periódicamente al dentista para comprobar su estado. Si una tercera persona se encarga de la higiene dental, hay que asegurarse de que lo hace correctamente.

Alimentación y posicionamiento

- Adaptar la textura de los alimentos, darle prioridad al sabor (se nota mejor cómo pasan los alimentos especiados), a la variedad y a la presentación. Por ejemplo, utilizar alimentos triturados o fáciles de masticar (tiernos, blandos), agua gelificada, etc. Evitar los alimentos pequeños y que se disgregan en la boca (sémola, arroz, guisantes...) excepto si están triturados. Se debe evitar la comida templada porque es más difícil de deglutir. Es mejor optar por comida totalmente fría o caliente.
- Se pueden utilizar complementos nutricionales con una textura más adaptada, principalmente si el aporte de alimentos es insuficiente.
- Adaptar los utensilios: cuando una persona tiene macroglosia o la boca demasiado cerrada, la comida puede tomarse con una pajita;

optar por cubiertos que no hagan daño (con bordes suaves).

- Adaptar las cantidades: un plato moderadamente lleno es menos desalentador; es mejor, también, tomar pequeños bocados con una cuchara pequeña.
- Adaptar el posicionamiento: comer con el mentón ligeramente inclinado hacia abajo y con la espalda bien recta.

- Comer con calma.
- Empezar a comer con las vías respiratorias despejadas (despejar antes de comer si es necesario).

Rehabilitación logopédica

El tratamiento logopédico tiene como finalidad aprender a utilizar mejor las capacidades bucofaringo-laríngeas. Hay ejercicios que permiten tomar conciencia de la forma en la que se traga, y percibir las diferentes etapas del proceso de deglución («esquemas bucofaciales»). Se recurre a pequeños ejercicios que ayudan a cerrar los labios, a controlar el desplazamiento del bolo alimenticio en la boca, a mover hacia delante o hacia atrás la lengua, a hacer trabajar las mejillas o elevar la laringe, etc. El trabajo relacionado con los sonidos enseña a colocar la lengua.

Los progresos que se obtienen con este tipo de rehabilitación son reales aunque no son inmediatos.

Educación alimentaria

Se realiza en paralelo con el trabajo del logopeda. Un nutricionista o un dietista puede ayudar a aprender a comer bien, a conocer las necesidades del cuerpo y a encontrar recetas apetecibles para seguir apreciando las comidas. Infórmese con el médico que le atiende.

Nutrición enteral

Cuando la alimentación oral es insuficiente para las necesidades nutricionales, a menudo, hay que garantizar la alimentación de otra forma. La alimentación enteral (por gastrostomía generalmente) permite introducir una cantidad suficiente de comida directamente en el estómago. Si bien la gastrostomía no impide alimentarse de vez en cuando por la boca, garantiza un aporte nutricional suficiente.

EN LA PRÁCTICA

La macroglosia en las enfermedades neuromusculares

Una macroglosia es un aumento del volumen de la lengua. En las enfermedades neuromusculares, las fibras musculares son reemplazadas progresivamente por tejido graso y fibroso. La macroglosia puede aparecer en muchas de estas enfermedades, principalmente en la distrofia muscular de Duchenne. A veces, el volumen de la lengua es tan grande que no cabe en la boca y sale de la misma. Es lo que se denomina protrusión. Esta enfermedad hace que sea difícil alimentarse, ya que un tenedor o una cuchara no pueden entrar en la boca. La lengua tampoco puede ayudar a una masticación eficaz ni a la deglución.

La macroglosia puede tener que tratarse en una consulta específica de estomatología. Puede ser necesaria una intervención quirúrgica que tenga como finalidad reducir el volumen de la lengua. Los resultados de esta intervención suelen ser satisfactorios incluso si la reducción no es definitiva. Existen pocos médicos especializados en esta intervención porque todavía no es frecuente. Hay que informarse con el médico que realiza el seguimiento habitual.



Si se realiza en niños de corta edad, se lleva a cabo un seguimiento logopédico para permitirles adquirir o mantener la capacidad de comer por la boca. Se recomienda no esperar a que la desnutrición sea demasiado importante para tratar esta cuestión con el médico de la consulta especializada en enfermedades neuromusculares. La realización de una gastrostomía puede producir cierta aprensión.

Por ello, hablar con el equipo médico para entender bien en qué consiste (saber cómo se inserta la sonda, cómo vivir con ella, etc.), puede ayudar a conocer este tipo de alimentación cuyos beneficios para la salud y la calidad de vida son innegables. La gastrostomía no impide llevar una vida normal y permite practicar nuestras aficiones con normalidad (bañarse).

Cirugía

En algunas enfermedades neuromusculares (distrofia muscular oculofaríngea), la estrechez del esfínter superior esofágico provoca dificultades para tragar. Una intervención quirúrgica (miotomía cricofaríngea) realizada por médicos especialistas permite ensanchar el conducto del esfínter para facilitar la deglución y obtener buenos resultados.

Tratar los trastornos gastroesofágicos

El reflujo gastroesofágico es muy frecuente en las enfermedades neuromusculares. Los dolores que ocasiona repercuten en el bienestar, en el apetito y, por lo tanto, en la nutrición. Puede prevenirse y tratarse con medicamentos. La dilatación gástrica aguda, que afecta particularmente a los niños con amiotrofia espinal, debe detectarse y tratarse rápidamente.

El reflujo gastroesofágico (RGE)

Aparece con bastante frecuencia en las enfermedades neuromusculares y suele producirse por la relajación del esfínter inferior esofágico. Este esfínter no impide, como debería ser, que el contenido muy ácido del estómago suba al esófago. Su pared interna, una mucosa bastante frágil, puede estar irritada.

Detectar los signos del reflujo gastroesofágico

- El reflujo de ácidos hacia el esófago después de las comidas (regurgitación) y a veces, incluso, hacia la boca son manifestaciones del RGE. Puede manifestarse también con vómitos. Las regurgitaciones a veces son dolorosas. Este dolor

se debe a la irritación de la pared del esófago (esofagitis) debido al líquido gástrico ácido. Sin embargo, como se percibe a nivel de la espalda, no siempre se relaciona con un problema gástrico. Estos signos se acentúan al estar tumbados después de comer y/o

durante una comida copiosa o fuerte. Algunas personas pueden tener tanta dificultad para tragar por el dolor que se niegan a comer y adelgazan mucho.

- Trastornos de la voz a causa de la irritación de la laringe.
- Algunos episodios de obstrucción respiratoria o unos tos persistente, en particular al acostarse por estar tumbados, pueden indicar la presencia de un reflujo.

EN LA PRÁCTICA



Prevenir y mitigar el reflujo gastroesofágico

- Después de las comidas, permanecer sentado o semisentado al menos 2 horas; en ocasiones hay que pensar en una cama ergonómica si el reflujo gastroesofágico es muy fuerte;
- Evitar las comidas copiosas y los alimentos demasiado ácidos (frutas ácidas, zumo de naranja en ayunas...).

Tratar el reflujo gastroesofágico

- Un tratamiento del reflujo consiste en tomar medicamentos que alivian el dolor, protegen la pared del esófago y neutralizan la acidez del reflujo gástrico o que modifican la motilidad digestiva. Entre los medicamentos se pueden citar la domperidona (Motilium®) cuya eficacia, sin embargo, no está probada; los antiácidos (Maalox®, Gaviscon®...), que tratan los síntomas de las quemaduras digestivas; y los medicamentos antisecretores que inhiben la bomba de protones (Mopral®, Lanzor®, Inexium®, Ogast®...). Algunos medicamentos se pueden tomar de manera permanente, bajo prescripción médica, si los síntomas lo justifican. Consúltelo con el médico que realiza su seguimiento. Paralelamente al tratamiento, pida consejo a un dietista para saber cuáles son los alimentos que debe evitar y/o priorizar.

Las infecciones pulmonares tienen su origen en un reflujo en las vías respiratorias de microgotitas de líquido gástrico que suben hacia el esófago.

La dilatación gástrica aguda

Es una complicación grave que puede afectar a todas las personas con amiotrofias espinales y, particularmente, a las que tienen atrofia muscular espinal proximal (AME) de tipo 1. Debe tratarse rápidamente porque pone en peligro el pronóstico vital. Provoca una deshidratación importante e, incluso, hipoglucemia. La dilatación gástrica aguda puede deberse a: una comida muy copiosa o absorbida muy rápidamente;

la insuflación de aire en el estómago durante la ventilación asistida y una evacuación insuficiente de este aire hacia el

intestino; factores emocionales (problemas, estrés etc.); o, también, por estar tumbados sobre la espalda de manera prolongada.

EN LA PRÁCTICA

¿Qué hacer ante una dilatación gástrica aguda?

Detectar los signos

La dilatación gástrica aguda puede manifestarse por dolores abdominales, hinchazón en la parte superior del abdomen (epigástrica), vómitos, dificultad para respirar o incluso sensación de malestar con una bajada de la tensión arterial. La deshidratación, con frecuencia, es importante, ya que el contenido del estómago no se evacua (el agua se mantiene dentro) o lo hace a través de los vómitos.

Actuar

El tratamiento de la dilatación gástrica aguda requiere hospitalización. Hay que avisar al servicio de urgencias. Mientras tanto, si el niño tiene vómitos reiterados, hay que colocarlo boca abajo para parar los vómitos. Asimismo, hay que hidratarlo suministrándole con una cuchara sales de rehidratación oral que venden en las farmacias y que hay que tener en casa.

Tratar los trastornos del tránsito intestinal

Los trastornos del tránsito intestinal, cuya principal manifestación es el estreñimiento y los trastornos en la evacuación de la materia fecal, requieren un tratamiento precoz. Normalmente, estos trastornos se acentúan por la inmovilidad y una alimentación poco variada. La prevención consiste en aplicar medidas dietéticas y de conducta. Los trastornos de evacuación, menos frecuentes (incontinencia anal), requieren un diagnóstico preciso y rehabilitación.

El estreñimiento

Se produce por una ralentización del tránsito intestinal. Se caracteriza por menos de 3 deposiciones por semana o por una cantidad mayor, pero de tamaño muy pequeño. El estreñimiento se vuelve crónico cuando el trastorno existe durante más de un mes. Si no se trata, el estreñimiento puede acentuarse y provocar un fecaloma (acumulación de sustancias secas en el intestino que bloquean el tránsito). Puede causar, incluso una oclusión intestinal.

Tanto el fecaloma como la oclusión intestinal deben tratarse con urgencia.

Los signos del estreñimiento

- Molestia abdominal: el vientre está hinchado y pesado a causa de las sustancias y de los gases acumulados.
- Dolor: puede ser más o menos importante en función de cada persona, pero provoca malestar.
- Dificultades para ir al baño: las heces pueden ser muy compactas o muy secas, por ello

para evacuarlas, es necesario hacer un esfuerzo importante.

- Ausencia de ganas de defecar.
- Alternancia de episodios de diarrea y de estreñimiento (los médicos lo denominan falsa diarrea). Pueden ser manifestaciones de un fecaloma.
- Imposibilidad para retener las heces: signo de una sobrecarga del recto.
- **Signos de urgencia:** dolor fuerte, vómitos, ausencia de heces después de varios días con un vientre doloroso.

Otros factores acentúan el estreñimiento

El estreñimiento no solo afecta a personas con enfermedades neuromusculares aunque estas enfermedades pueden acentuarlo.

- La inmovilización: cuanto menos nos movamos, más se ralentiza el tránsito intestinal.
- La variedad de los alimentos: si hay trastornos de la deglución asociados, la alimentación tiende a ser menos variada y la cantidad de fibras (presentes en los cereales, frutas, legumbres...) insuficiente, al igual que la hidratación. Sin embargo, las fibras y el agua «ablandan» la materia fecal, facilitando su tránsito y eliminación.
- La dependencia de una tercera persona para ir al baño: para no molestar, se puede aguantar y no ir al baño cuando se necesita. Esto puede provocar que poco a poco el intestino y el recto se vuelvan «perezosos» y que las

heces avancen con mayor dificultad.

- La afectación de los músculos respiratorios (diafragma, etc.): cuanto menos se mueve el diafragma, menos se estimula la motilidad de los intestinos; los abdominales debilitados ayudan menos a los intestinos.

La incontinencia anal

Se manifiesta por una pérdida de heces de manera incontrolable (en mayor o menor cantidad). A pesar de que es poco frecuente, en las enfermedades neuromusculares afecta sobre todo a la distrofia miotónica de Steinert y a la amiotrofia espinal. Puede deberse a la concentración

de una cantidad elevada de materia fecal en el intestino y el recto que empuja el exceso hacia el exterior sin que el esfínter anal pueda retenerla. También puede deberse a una deficiencia en el músculo estriado del esfínter anal y/o de su innervación.

Tratar la incontinencia anal

- Es útil consultar estos trastornos específicos para poder aplicar las soluciones que nos permiten mantener nuestro bienestar. En Francia, el médico de la consulta multidisciplinar neuromuscular puede proponer la realización de una valoración de estos trastornos en el hospital en un servicio especializado. La evaluación del trastorno esfinteriano se realiza haciendo una medida manométrica de la presión del músculo anal. Así, se mide el nivel de contracción voluntaria en fuerza y en duración.
- Cuando la incontinencia anal se deba a un déficit en el músculo anal estriado, la rehabilitación se basa esencialmente en la estimulación de este esfínter para mantener la actividad aún existente. El fisioterapeuta realiza este trabajo colocando, durante la sesión, una sonda en el ano de la persona. Esta sonda realiza las secuencias sucesivas de empuje y de relajación del músculo. Esto permite, además, tomar consciencia del movimiento con la finalidad de mantener las capacidades musculares existentes.
- No obstante, antes de adoptar cualquier otra medida, hay que tratar el estreñimiento crónico, especialmente si la incontinencia anal está relacionada con un intestino grueso demasiado lleno. Por ello, es necesario aplicar las medidas utilizadas en el tratamiento del estreñimiento.

EN LA PRÁCTICA

¿Qué debemos hacer frente a los trastornos del tránsito intestinal?

- **Prevenir el estreñimiento y favorecer el tránsito**
 - Beber agua a lo largo del día.
 - Añadir todos los días a la comida alimentos ricos en fibras (pueden estar cocinados y triturados): legumbres, hortalizas, frutas (preferiblemente ensaladas y frutas cocinadas porque son más digestivas), pan integral o pan semiintegral, etc.
 - Realizar masajes suaves en el abdomen para estimular la motilidad del intestino: pedir al fisioterapeuta que haga estos masajes y que enseñe a las personas del entorno a aplicarlos.
 - Utilizar algunos medicamentos laxantes suaves (como Movicol® o Forlax®) que retienen más agua en el intestino y diluyen la materia fecal para facilitar su expulsión.
 - Los enemas deben utilizarse con moderación al igual que los supositorios de glicerina.
- **Implantar las condiciones adecuadas para facilitar la eliminación de heces**

Ir al baño es una necesidad natural que debemos satisfacer para sentirnos bien.

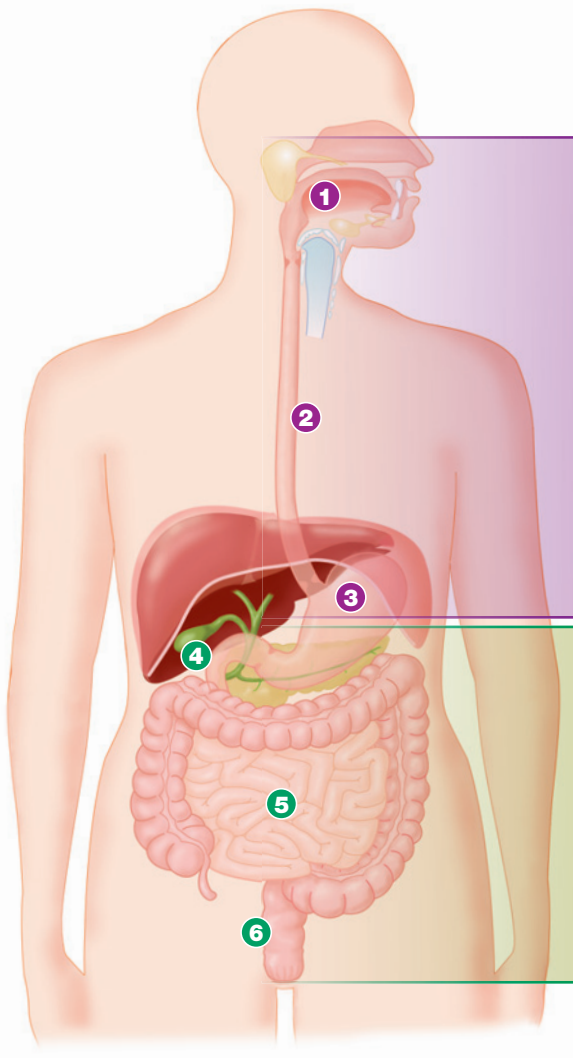
 - Puede resultar complicado tener que pedir siempre que nos acompañe una tercera persona, por ello, aprender a quitarle importancia y hablar de esto con el entorno o en la consulta con el médico puede ayudar a poner fin a este rechazo.
 - Fijar un momento del día para ir al baño, ayuda al reflejo de evacuación. Sentarse en el baño subiendo, si es posible, los pies en un pequeño taburete delante del inodoro. La flexión de las piernas ayuda a la evacuación de las heces.
- **Consultar sin dilación en caso de dificultades persistentes**

Tener dolores abdominales fuertes, el vientre duro, imposibilidad para ir al baño durante varios días, fiebre... son síntomas que hay que consultar. Generalmente, si el tránsito es difícil, no se debe esperar a que se pase solo, sino que hay que consultarlo con el médico. Se puede hablar de esta cuestión con su médico en las consulta de seguimiento periódico. Algunas medidas sencillas permiten generalmente que el tránsito vuelva a ser más regular y mejore el bienestar diario.



En resumen, la afectación digestiva y su tratamiento

En las enfermedades neuromusculares, los trastornos digestivos pueden afectar a todas las etapas de la digestión, excepto a la fase de absorción de los nutrientes, la cual se lleva a cabo con normalidad. Si el aporte nutricional es suficiente, no hay carencias nutritivas. El organismo podrá sacar partido de esta alimentación equilibrada.



Los **trastornos digestivos de la parte superior** afectan a la parte superior del tubo digestivo, de la boca y el estómago

Los **trastornos digestivos de la parte inferior** afectan a la parte inferior del tubo digestivo, el intestino delgado y el ano

Boca y garganta ①

- Dificultades para ingerir los alimentos y masticarlos (debilidad de los músculos masticadores, oclusión dental defectuosa o apertura bucal demasiado pequeña, deformidad de la mandíbula y macroglosia).
- Trastornos de la deglución: los alimentos se quedan bloqueados (disfagia) y/o el mecanismo de la deglución es incompleto (riesgo de falsas vías debido a la saliva y/o la comida).



TRATAMIENTO

- Adaptar la textura de los alimentos (triturados, no demasiado pequeños, desmenuzables o tiernos).
- Ingerir comida fría o caliente en vez de templada; comida especiada.
- Comer con calma y en una buena posición: espalda recta con el mentón hacia abajo.
- Adaptar los cubiertos (tenedor, vaso alto, pajita...).
- Permanecer sentado al menos 2 horas después de la comida.
- Rehabilitación logopédica: volver a aprender a tragar.
- Atención nutricional (dietista).
- Reducción quirúrgica del volumen de la lengua.
- Visitas periódicas al dentista.
- Nutrición enteral, generalmente por gastrostomía.

Vesícula biliar ④

Trastornos biliares: cálculos biliares (litiasis biliar). Ocasiona fuertes dolores debajo de las costillas en la parte derecha del cuerpo.



TRATAMIENTO

- Si los trastornos son importantes: extirpar la vesícula biliar mediante cirugía.

Esófago ②

Reflujo gastroesofágico del contenido ácido del estómago hacia el esófago (fuertes dolores epigástricos y dorsales: esofagitis).



TRATAMIENTO

- Evitar las comidas copiosas y los alimentos ácidos. Bajo
- prescripción médica: tratamiento farmacológico antireflujo y antiácidos (Mopral®, Lanzor®, Inexium®...).

Estómago ③

- Trastornos del vaciado gástrico (el contenido del estómago no pasa correctamente hacia el intestino).
- Dilatación gástrica aguda (trastorno poco común que provoca hinchazón en el estómago, vómitos, dificultades para respirar etc.).



TRATAMIENTO

- Tratamiento que estimula la motilidad del tubo digestivo.
- Dilatación gástrica aguda (trastorno poco común que provoca hinchazón en el estómago, vómitos, dificultades para respirar etc.).

Intestino delgado y colon ⑤

Perturbación del tránsito intestinal: estreñimiento crónico (heces escasas), alternancia de diarrea y de estreñimiento... En casos extremos: fecaloma y oclusión intestinal.



TRATAMIENTO

- Adaptar la alimentación: variada y rica en fibras y agua.
- Masajear el abdomen para estimular la motilidad intestinal.
- Tener horas fijas para ir al baño: instalaciones cómodas y adaptadas.
- Tratamientos laxantes suaves como Movicol® o Forlax®.
- En caso de oclusión: aspiración endoscópica, a veces cirugía, para vaciar el intestino.

Recto, ano ⑥

Incontinencia anal (dificultad para retener las heces).



TRATAMIENTO

- Medidas idénticas a las utilizadas para el estreñimiento que favorecen la evacuación de las heces.
- Rehabilitación del esfínter anal.

Seguimiento médico periódico

El seguimiento que se lleva a cabo en Francia, en la consulta multidisciplinar permite centrar la atención en la función digestiva, en el contexto de la enfermedad y tener en cuenta la posible afectación de otras funciones.

Este seguimiento también permite, si es necesario, prescribir un tratamiento adaptado y, así, prevenir algunos problemas que pueden surgir. En Francia existen 75 consultas multidisciplinarias neuromusculares. En España estas consultas todavía están en fase de desarrollo.

Es necesario consultar a un médico en caso de:

- Dificultades para alimentarse, ausencia de apetito, negarse a comer etc.
- Pérdida de peso.
- Congestión en los bronquios e infecciones pulmonares constantes.
- Dolores de vientre, torácicos etc.
- Reflujo del contenido ácido hacia la boca.
- Diarreas, heces escasas, molestia abdominal, +/- generalizada.
- Repercusión en el estado general: falta de energía, cansancio etc.

No esperar si:

- Dolores intensos: gástricos, esofágico, abdominales etc.
- Vómitos constantes.
- Falsas vías repetidas.
- Adelgazamiento importante.

PARA SABER+

**Agradecimiento a la AFM-Téléthon –
Asociación francesa contra las
miopatías autora de este documento**
<http://www.afm-telethon.fr>

**Base de données bibliographique sur les
maladies neuromusculaires**
www.myobase.org

**“Organisation des soins et maladies
neuromusculaires”,**
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2008

**“Soutien psychologique et maladies
neuromusculaires”,**
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2009

“Bien s’équiper pour bien dormir”,
Repères Savoir & Comprendre, AFM, 2009

“La nutrition entérale”,
Repères Savoir & Comprendre,
(futura publicación)

Agradecimiento a todas aquellas personas que han participado en la elaboración de este documento, aportado su testimonio y su contribución fotográfica.

Agradecimientos traducción:

Texto original: AFM-Téléthon

Traducción al español (2017): Ana Fernández Bento y Elena Sánchez Trigo
(Universidade de Vigo) Vigo, Galicia, España.

Revisión experta: Carmen Navarro Fernández-Balbuena, Neuropatóloga.

Coordinación en España: para la Federación ASEM: Jean-Louis Bouvy
ASEM Galicia (Vigo-España) www.asemgalicia.com

Editada: en Barcelona por Federación ASEM 2017 ISSN: 2340-7824

Serie: Saber y entender. Informe



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr



www.asem-esp.org
info@asem-esp.org
Tel. 934 516 544