Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos H. U. Virgen de las Nieves. Granada.
Unidad de Disfagia Pediátrica. Rehabilitación Infantil H. U. San Cecilio. Granada.

TRASTORNOS DE LA DEGLUCIÓN. VISIÓN DESDE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Autores: F. Quintana Luque, O. Escobosa Sánchez, A. Blanco Molina, JF. Pascual Gázquez

GENERALIDADES

Se define la disfagia como la alteración o dificultad en el proceso de la deglución, es decir, del trasporte de los alimentos sólidos y líquidos desde la boca al estómago. En condiciones normales este proceso requiere de la integridad física y funcional de todas las estructuras implicadas. Esta secuencia motora se lleva a cabo tanto con actos voluntarios, como involuntarios, y está bajo el control del sistema nervioso central[1]. La deglución es fundamental no solo para la nutrición, sino para ocuparse de la saliva, se generan de 1 a 1,5 litros de saliva al día, que son deglutidos de forma involuntaria (una deglución por minuto).

La disfagia, solo es un síntoma, pero podrá ser la primera manifestación de algunas enfer-medades, o aparecer lo largo de la progresión de éstas[2,3]. Ha sido un problema olvidado, a pesar de ser vital y existe poca evidencia en la literatura acerca del manejo y conceptos éticos en los cuidados paliativos pediátricos, siendo analizada por Krikheli et al[4], en una revisión sistemática.

Los trastornos de la deglución son muy frecuentes en los pacientes pediátricos con afecta-ción neurológica, con una prevalencia estimada superior el 90%,siendo una causa impor-tante de morbilidad respiratoria y, en ocasiones de mortalidad; se asocia con frecuencia al fallecimiento de niños con gran discapacidad, debido a síndrome aspirativo crónico y neumonía asociada, causa frecuente de hospitalización[5]. Por otra parte, pueden asociar de forma secundaria otra serie de patologías importantes, como desnutrición, fallo de medro, deficiencias de micronutrientes, osteopenia y otras comorbilidades nutricionales[6].De ahí deriva la importancia de ser diagnosticados y tratados de forma adecuada y precoz, ya que va a permitir mejorar su calidad de vida.

La prevención, detección, diagnóstico y tratamiento depende de un equipo multidisciplinar[7] que suele estar formado por pediatra, neuropediatra, gastroenterólogo pediátrico, rehabilitador infantil, nutricionista, otorrinolaringólogo, neumólogo pediátrico, enfermera pediátrica, dietista, logopeda, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogo, etc.[8]. Las unidades de disfagia pediátrica deben realizar la valoración y el seguimiento de niños con riesgo de trastornos del desarrollo y con diferentes patologías asociadas a disfagia desde su nacimiento.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

El éxito de la terapia va a depender del equipo multidisciplinar pero también de la familia, a la que desde el inicio se debe escuchar y dar recomendaciones sobre manejo y complica-ciones de manera individualizada.

FISIOLOGIA DE LA DEGLUCIÓN

En la disfagia pediátrica hablamos de dos etapas: la del lactante, donde debemos hacer un análisis exhaustivo del mecanismo succión/deglución/respiración, cuya coordinación re-quiere de un correcto desarrollo neurológico. La siguiente fase es a partir de los 6 meses, cuando empieza la etapa madurativa de la masticación y el lenguaje hasta completarse a la edad de los dos años.

Etapas del desarrollo orofacial:

1. Succión no nutritiva desde las 18-24 semanas de gestación (SG) hasta después del nacimiento con ritmo de 2 succiones/segundo. Los movimientos se hacen más rít-micos y organizados desde las 34 SG, coordinado a las 38-40 SG, y maduro al 5º día de vida del recién nacido a término sano. En este momento debe ser capaz de rea-lizar succión-deglución-respiración de forma rítmica 1-1-1 en 30 salvas continua-das.
2. Introducción de la cuchara desde los 4-6 meses. Una vez el niño logra control de tronco y de la sedestación, aparece un esbozo de la masticación, esto coincide con la erupción dentaria, y permite introducir la alimentación con cuchara.
3. El uso del vaso es posible a partir de los 6 meses
4. El paso del mascado a una masticación más compleja se desarrolla entre el 6º y 9º mes de vida.

La cronología en la introducción de texturas se resume en Tabla 1 En cada etapa del desarrollo madurativo del niño, desde la época neonatal, se van adqui-riendo habilidades que permiten llevar a cabo una alimentación progresiva con diferentes texturas. Las habilidades adquiridas en cada una de las etapas quedan reflejadas en la Tabla 2.

El proceso de deglución se divide en cuatro fases[9](Figura 1)

- Primera fase (Oral preparatoria): es voluntaria, se inicia con la protrusión de la-bios, adelantamiento del maxilar inferior y apertura bucal en la lactancia y con la masticación y preparación del bolo en el resto de edades.
- Segunda fase (Oral propiamente dicha o Propulsora oral): también es voluntaria. Se caracteriza por la propulsión del bolo desde la boca a la orofaringe. La lengua se eleva y propulsa el bolo hacia la faringe mediante el disparo deglutorio. El tiempo de duración debe ser menor de un segundo.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Tercera fase (Faríngea): Es involuntaria. Es una fase rápida y en ella intervienen mecanismos protectores que impiden la entrada del alimento en la vía respirato-ria. Se inicia cuando los receptores oro-faríngeos se estimulan con la llegada del bolo y se produce elevación del velo del paladar, elevación de la laringe, descenso de la epiglotis y cierre de las cuerdas vocales. Se inician las ondas peristálticas fa-ríngeas y se produce la apertura del esfínter esofágico superior. En esta fase, la fa-ringe tiene un rol fundamental, ya que participa en el sistema digestivo y en el sis-tema respiratorio, lo que se define como la encrucijada aéreo-digestiva. El tiempo de duración es menor de un segundo. Un tiempo mayor de 2 segundos se considera patológico.
- Cuarta fase (Esofágica): Es involuntaria. En ella se producen los movimientos peristálticos esofágicos y aclaramiento esofágico, con impulso del bolo alimenticio hacia el estómago. La duración es variable entre 4 y 40 segundos.

Algunos autores hablan de cinco etapas porque consideran la etapa anticipatoria como una primera. Esta fase anticipatoria se inicia antes de que el alimento llegue a la cavidad oral, mediante los sentidos estimulados por la visualización, el olor del alimento, etc. En los recién nacidos y lactantes, esta fase se inicia con el reflejo primitivo de búsqueda, que implica la apertura de la boca y movimientos laterales de búsqueda del pezón o la tetina.

FISIOPATOLOGÍA DE LA DEGLUCIÓN

El mecanismo de deglución depende del desarrollo neurológico adecuado, de la integridad del tracto digestivo y aparato respiratorio superior. Incluye las cavidades oral, nasal, fa-ríngea, y laríngea. La posición, el tamaño y la forma de estas estructuras en los bebés les proporcionan la disposición óptima para una alimentación segura y efectiva mediante la succión, y más tarde en la masticación. En el recién nacido la laringe se encuentra a la altu-ra de la primera a la tercera vértebra cervical y desciende hasta la sexta a séptima vérte-bra cervical desde los 5 meses hasta los tres años de edad. A medida que desciende permi-te las vocalizaciones y un mayor control neuromuscular de las estructuras laríngeas y de los mecanismos protectores de las vías respiratorias durante la deglución.

Otra característica que diferencia la edad pediátrica de la adulta, son la presencia de una serie de reflejos controlados por receptores térmicos, baro-receptores y quimiorrecepto-res concentrados en la superficie de la faringe, epiglotis, cartílagos aritenoides y cuerdas vocales. El correcto funcionamiento permite cerrar la glotis e inhibir la respiración tanto durante la ingestión de un bolo oral, como ante la presencia de reflujo gastroesofágico. Estos reflejos varían en función de la edad y la región de la faringe o laringe estimulada. La estimulación mecánica de los receptores aferentes faríngeos estimula la deglución a cual-quier edad. Sin embargo, el estímulo de los

receptores laríngeos, estimula la tos en los adultos, pero en el lactante, produce una apnea prolongada, en lugar de tos. Posiblemente en relación con una inhibición central respiratoria[10].

Existen dos conceptos relacionados con la funcionalidad de deglución normal, que son importantes y deben ser tenidos en cuenta a la hora del diagnóstico y abordaje terapéuti-co o paliativo: la eficacia de la deglución (que permite un adecuado desarrollo pondero-estatural e hidratación) y la seguridad (que permite un aislamiento de la vía aérea durante la ingesta, evitando el paso de contenido alimentario a la misma).

Los trastornos de la deglución se pueden clasificar según la fase que esté afectada. Duran-te la fase preparatoria y oral los niños tienen dificultad en la formación y propulsión del bolo, alteración de la eficacia. En los casos en que existe afectación de la fase faríngea, se altera la seguridad y existe riesgo de penetración laríngea, que supone la entrada del ali-mento hasta el vestíbulo laríngeo, por encima del nivel de las cuerdas vocales; y de aspira-ción, que se define como la entrada del alimento en la laringe, por debajo del nivel de las cuerdas vocales.

ETIOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN DE LA DISFAGIA

Las causas de disfagia en la edad pediátrica más frecuentes son:

- **Anatómicas**: estenosis de coanas, labio leporino y paladar hendido, hendidura larin-gotraqueal, atresia esofágica, fístula traqueoesofágica, anormalidades craneofaciales, anomalías en aorta y arterias pulmonares, tumores, laringomalacia, estenosis traqueal.
- **Neuromusculares**: asfixia perinatal, lesiones de nervios craneales o del recurrente laríngeo, hidrocefalia congénita, hemorragia intraventricular neonatal, Sd de Moebius, distrofia miotónica, atrofia muscular espinal, Sd. de Cornelia de Lange, distrofias mus-culares, miastenia gravis, Sd. Guillen Barré, parálisis cerebral, disfunción de las cuer-das vocales, Sd. de Arnold Chiari, encefalopatías progresivas, traumatismos craneales, ataxia telangiectasia.
- **Sindrómicas**: Pierre-Robin, Beckwith-Wiedemann, Down y similares, CHARGE, Pfeif-fer, Maullido de gato.
- **Gastrointestinales**: reflujo gastroesofágico, disfunción de la motilidad esofágica, malrotación, achalasia, obstrucción gastrointestinal.
- **Otras**: retraso del desarrollo, deglución inmadura (prematuridad), virus sincitial res-piratorio, tubos endotraqueales o traqueostomías, enfermedades del colágeno, apnea obstructiva del sueño, etc.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

En el caso de los pacientes con patologías tributarias a recibir cuidados paliativos pediátricos, las principales causas de disfagia están en relación con lesiones cerebrales y del sistema nervioso de cualquier etiología, problemas estructurales y musculares que provo-quen debilidad y/o obstrucción[11].

Tipos de disfagia:

La disfagia puede afectar a una o varias fases de la deglución (Tabla 3):

- **Disfagia orofaríngea** (ó disfagia de tránsito), si se produce entre la boca y el esfínter esofágico superior. Se afecta el tránsito del bolo desde la cavidad oral al esófago; implica a los músculos estriados de la boca, la faringe y el esfínter esofágico superior. Es muy fre-cuente en enfermedades musculares y neurológicas, siendo su complicación más grave la aspiración, la cual entraña riesgo vital. En el 80% de los casos el trastorno es orofaríngeo.

- **Disfagia esofágica,** si se produce afectación por debajo del esfínter esofágico superior, presentando dificultades para el tránsito del bolo por el esófago. Pueden ser debidas a enfermedades neuromusculares u obstrucciones mecánicas.

DIAGNÓSTICO

Evaluación clínica

La evaluación clínica de los trastornos de la deglución debe ser realizada por un/a especia-lista en deglución.

El diagnóstico ha de iniciarse con una evaluación clínica detallada teniendo en cuenta la edad, las enfermedades intercurrentes y valoración de las estructuras implicadas. Siempre hay que realizar la evaluación de la alimentación, no solo recoger en la historia clínica lo que nos cuenta la familia, -y el niño si es posible-, sino ver como come y su relación con la comida durante la consulta, o de forma programada en las sesiones de terapia, en las visi-tas a domicilio, durante los ingresos hospitalarios o en régimen de hospital de día.

Los síntomas de disfagia suelen ser inespecíficos y tienen bajo valor predictivo de aspiración. En los niños, los síntomas clínicos y los hallazgos físicos pueden ser inespecíficos y no tan evidentes como en los adultos. Pero es importante tenerlos en cuenta en cada caso, debido a las consecuencias importantes de las aspiraciones crónicas y recurrentes, que son las más frecuentes[12]. En general, el riesgo de aspiración crónica se relaciona con tos persistente, sibilancias, infecciones respiratorias de repetición y, a veces, dificultad respi-ratoria o vómitos al comer. En los lactantes se pueden presentar episodios de apnea du-rante la alimentación y/o retraso del crecimiento debido a la dificultad para comer y a una ingesta calórica inadecuada[13]. Una calidad vocal o respiratoria "húmeda" es el síntoma más estrechamente asociado con la penetración

laríngea[14]. La falta de tos al tragar no ex-cluye la existencia de aspiración, porque se puede producir una aspiración silenciosa, que es muy común en niños y especialmente en bebés, donde en ocasiones no se ha desarro-llado el reflejo de la tos y en niños con déficit neurológicos avanzados[15]. Según los estu-dios, puede haber una aspiración silenciosa entre el 40 al 90% de los pacientes con hendi-duras laríngeas o enfermedades neurológica subyacentes[16].

En general se recomienda hacer una anamnesis e historia clínica detallada y estructurada y ser ordenado en la recogida de los siguientes datos[17]:

1. Historia médica, etiología y repercusiones en la disfagia:
   a. Desarrollo psicomotor:
      - Control cefálico y de tronco
      - Capacidad de marcha
      - Asociación de otros déficits cognitivos, sensoriales y de conducta
   b. Síntomas gastrointestinales y respiratorios
   c. Medicación habitual
2. Historia alimentaria: ¿Qué come?, ¿Cómo come?; En lactantes se puede pasar la es-cala de evaluación motora oral neonatal (NOMAS)[18], que consta de 28 ítems sobre el movimiento y la función de la mandíbula y la lengua; y en niños mayores se re-comienda realizar una encuesta de cribado[19] (Tabla 4).

Debemos tener **sospecha clínica** de disfagia en la infancia si se presentan algunos de estos síntomas:

- Pérdida de peso o curva ponderal lenta o estancada
- Problemas respiratorios agudos o crónicos
- Patrón de alimentación diferente al habitual o inesperado
- Babeo
- Rechazo alimenticio o selectivo
- Habilidades oromotoras pobres (mascado en lugar de masticación, etc.)

Se consideran **signos y síntomas de disfagia**:

- Tiempo prolongado en las tomas/comidas (mayor de 30 minutos y sobre todo ma-yor de 45-60 minutos)
- Deglución fraccionada
- Descoordinación Succión-Deglución-Respiración
- Masticación débil, comida en los surcos bucales, mal cierre labial.
- Nauseas durante las comidas
- Babeo
- Sensación de tener la comida pegada en la garganta en niños mayores

- Voz/llanto húmedo o cambio del timbre de voz o del llanto al comer
- Cansancio o disnea al comer o beber
- Infecciones respiratorias
- Congestión respiratoria después de comer
- Sibilantes después de comer
- Cambios de coloración mientras come (cianosis, palidez)
- Tos durante o después de comer o beber
- Reflujo nasal de la comida o bebida
- Vómitos frecuentes
- Pérdida de peso o falta de ganancia

En la Tabla 5 podemos conocer los síntomas asociados a una aspiración aguda o crónica de alimento a la vía aérea[20]. Una adecuada instrucción a los cuidadores principales de estos pacientes, podría ayudar al reconocimiento precoz de estos síntomas y la puesta en mar-cha de medidas de prevención y tratamiento de los mismos.

Exploración física

1. Exploración física general:
   a. Estado nutricional
   b. Capacidad de autoalimentarse
   c. Manifestaciones cardiorespiratorias: cianosis, forma del tórax, tipo de respiración, ruidos laríngeos y pulmonares
   d. Manifestaciones digestivas (sospechas de reflujo gastroesofágico -RGE-, estreñimiento)
2. Exploración oromotora y de la deglución:
   a. Exploración estructural orofacial:
      - Posición de los labios y mandíbula
      - Forma y altura del paladar
      - Forma y movilidad de la lengua
      - Estado de la vía aérea faríngea (amígdalas y base de la lengua, es-cala de *Mallampati*)
      - Reflejos de búsqueda y succión en el lactante y nauseoso, disparo deglutorio y de la tos en niños mayores
      - Timbre vocal y capacidad de emisión de sonidos o comunicación oral.
      - Valoración de los pares craneales (V, VII, IX, X y XII)
   b. Observación del niño en consulta mientras se le amamanta, come y bebe según las edades y características del niño.

- Ver mecanismo de succión, masticación y deglución con monito-rización de FC, saturación de O2 y auscultación laríngea
- Movimientos y coordinación de la boca, lengua y mandíbula, sello labial, fuerza y ritmo de succión o masticación y propulsión de bolo a la faringe.
- Capacidad del niño para eliminar el bolo de la cavidad oral, babeo y/o acumulación excesiva de saliva en la boca.
- Tos, voz o respiración "húmeda", sugiere penetración o aspira-ción laríngea, aunque no es diagnostico de certeza.
- En prematuros y en neonatos durante las primeras semanas pue-de no estar presente el reflejo de la tos y sí el reflejo de apnea y bradicardia.

c. Test del agua: consiste en administrar 5-10 ml de agua y se observa la presencia de signos de alarma, como tos, cambios de voz, desaturación, etc. Esta prueba es muy sensible (100%) pero poco especifica (44%)[21], por lo que, aunque la realicemos para despistaje, no es la más indicada para diagnostico de disfagia.

d. Test de Volumen Viscosidad o método de exploración clínica de la disfagia volumen-viscosidad[22] (MECV-V): es un método de exploración para niños mayores y adultos donde se administran volúmenes de 5 a 20 ml en viscosidad líquido, néctar y pudding. Está indicado en cualquier paciente en el que se sospeche disfagia, es fácil de hacer tanto en la consulta como a pie de cama. Se considera un paso necesario antes de pedir otras pruebas de confirmación más invasivas. Los objetivos del test son: evaluar signos de alteración de la eficacia y de la seguridad:
   - Evaluar la alteración de la eficacia:
     1. Capacidad para mantener el bolo en la boca
     2. Existencia de residuos orales o faringe
     3. Deglución fraccionada
   - Evaluar la alteración de la seguridad: *"signos de aspiración"*
     1. Signos de aspiraciones clínicas(Tos, cambios de voz, ca-rraspeos)
     2. Signos de aspiraciones silentes (Oxígeno en sangre)
   - Seleccionar el volumen y viscosidad más segura y eficaz.

e. Observación de la conducta del niño y los cuidadores

La evaluación clínica de la alimentación tiene una capacidad limitada para predecir o excluir una aspiración. El valor predictivo positivo de aspiración varía entre el 18 al 100% (en general entre el 50-83%) y el valor predictivo negativo del 0 al 100% (en general del 76-88%)[23]. Esta precisión depende en gran medida de la consistencia de los alimentos

administrados durante la evaluación. La sensibilidad para predecir la aspiración de líquidos diluidos es alta (92 a 100%), y la especificidad es mejor para consistencias más espesas (44-97%)[22].

Escalas de valoración clínica

Las escalas de valoración son una herramienta de ayuda en la clínica muy importante, so-bre todo para facilitar una evaluación estructurada, más objetiva y reproductible. Pero a la hora de elegir la más indicada tenemos varias barreras como puede ser el tiempo requeri-do para pasarlas en la consulta, la validación al español, la formación y acreditación para pasarlas que requieren muchas de ellas. Por lo tanto, hay que ser cauto a la hora de elegir la más indicada en cada caso. En la disfagia existen un elevado número de cuestionarios y escalas, muchos de ellos en adultos. En la población pediátrica las escalas están validadas sobre todo por enfermedades, y en el caso que nos ocupa en las enfermedades del neuro-desarrollo, sobre todo en la parálisis cerebral. Una revisión sistemática sobre el tema, Ben-fer et al[24]. encontraron escalas que tenían mayor validez y fiabilidad y por tanto más útiles para uso en investigación: *Schedule for Oral Motor Assessment* (SOMA)[25] y *Functional Fe-eding Assessment modified* (FFAm)[26]. Las dos escalas identificadas para su uso en la prácti-ca habitual por servir de apoyo en las decisiones clínicas fueron la SOMA y *Dysphagia Di-sorders Survey* (DDS)[27].

Pruebas complementarias

La evaluación con técnicas adicionales, más allá de los datos y la exploración clínica, no se recomienda en niños con necesidades paliativas si no van a modificar el manejo del niño.

El diagnóstico de certeza de la disfagia se realiza con dos pruebas instrumentales: la video-fluoroscopia de la deglución (VFSS)[28], o con la evaluación endoscópica con fibra óptica de la deglución con o sin pruebas sensoriales: *Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing* (FEES o FEESST)[29]. Aunque ninguna de las dos pruebas se ha establecido como el "*Gold Standard*"[30], dadas las características de estos pacientes, la VFSS suele ser mejor tolerada.

1. **La VFSS** (Figuras 2 y 3) permite una visualización de la anatomía de la cavidad oral, faringe, laringe y esófago superior, así como de la función y coordinación de estas cuatro áreas durante todo el proceso dinámico de la deglución. Valora la efi-cacia de las maniobras posturales y permite medir los tiempos deglutorios con los diferentes volúmenes y viscosidades. Se considera como la prueba que proporcio-na la evaluación más completa de la función deglutoria y de las medidas compen-satorias para mejorarla en la población pediátrica. En general, se acepta como un método fiable y seguro para diagnosticar disfagia en la población pediátrica[31]. El objetivo final del VFSS es determinar la causa de la

disfagia (aspiración o penetra-ción laríngea, reflujo nasofaríngeo, disparo deglutorio o residuo faríngeo) y poder establecer las estrategias de tratamiento más adecuadas que permitan una ingesta segura y apropiada de calorías en bebés y niños. Sin embargo, la prueba tiene va-rias desventajas: los resultados dependen en cierta medida de la cooperación del paciente, debido a la necesaria mezcla de bario con los alimentos y líquidos. Los bebés y los niños que solo toman cantidades insignificantes de ingesta oral no son candidatos apropiados para el VFSS, ya que se debe ingerir una cantidad suficiente de contraste para conseguir imágenes adecuadas. Durante la prueba se somete al niño y al cuidador a una exposición importante de radiación, a nivel del cerebro, que podría representar un riesgo para los bebés pequeños o en niños con lesiones cerebrales significativas. En niños no hay estudios de especificidad ni sensibilidad. Además de determinar la causa de la disfagia permite valorar la severidad y esta-blecer un plan terapéutico. Los grados de severidad varían según los autores y se basan en estudios de adultos. Hanning et al.[32] lo establecen en 4 niveles (Tabla6). Rosenbek la divide en 8 puntos33,34 (Tabla7).

2. La otra prueba es el **FESS**, en el cual se realiza un estudio de la deglución con un nasofaringolaringoscopio flexible[35]. La realiza normalmente un otorrino u otro es-pecialista en disfagia y conocedores de la técnica como médicos rehabilitadores. Es un procedimiento portátil, se puede realizar junto a la cama de paciente con una duración aproximada de 20 minutos. No hay exposición a radiación, no precisa se-dación. Se administran alimentos o líquidos que van mezclados con colorante ali-menticio, esto no les altera el sabor ni la consistencia. Permite valorar las estructu-ras desde la nasofaringe el vestíbulo laríngeo, visualizar la presencia de secrecio-nes y de residuos en las fases predeglutoria y postdeglutoria. Evalúa la protección de la vía aérea durante la deglución y detecta signos de penetración y aspiración; pero la fase faríngea es ciega, al blanquearse la imagen endoscópica con la eleva-ción del paladar, tampoco evalúa la fase oral ni la esofágica. En la población pediá-trica tiene varias desventajas, como la molestia que ocasiona con el paso del en-doscopio hacia la vía aérea, y la poca colaboración por parte del niño. Los pacientes con hipersensibilidad oral o aversión oral pueden presentar náuseas con la estimu-lación táctil del instrumento. La FEES está contraindicada en pacientes con atresia de coanas, estenosis nasal, obstrucción nasal o estenosis faríngea. En niños no hay estudios de sensibilidad ni de especificidad.
3. La siguiente prueba es la **FEESST**, que aporta además información sensitiva de la alteración del reflejo aductor laríngeo (LAR). El LAR, que es vital para la protección de las vías respiratorias, se estimula mediante pulsos de aire en los pliegues ari-epiglóticos a través del puerto del laringoscopio flexible. Al estimularlos a medida que aumenta la presión en forma de pulso de aire, el

examinador obtiene informa-ción sobre la mecano-sensibilidad laringofaríngea. El LAR normal se obtiene con <4.0 mmHg de presión de pulso de aire. Esta maniobra ayuda a evaluar a niños con riesgo de aspiración de secreciones orales y evaluar la seguridad de niños que no se estén alimentando por vía oral antes de comenzar a dar de comer por boca[36].

Otros estudios que se utilizan en niños con disfagia son:

1. El **salivograma**, se utiliza para diagnosticar la aspiración silente de saliva. Se colo-ca una pequeña bolsita en la boca que contiene un radiotrazador y se toman imá-genes en serie hasta que el marcador desaparece de la boca. Si aparece actividad en la tráquea o en los bronquios indica aspiración. Sin embargo, la capacidad para detectar aspiraciones está en un rango del 16-39%. A pesar de ser una prueba útil, no hay suficientes estudios para valorar su especificidad y sensibilidad.
2. Para detectar aspiración tras reflujo gastroesofágico se están utilizando diversos **biomarcadores** como la pepsina, ácidos biliares y proteínas de la leche tras estu-dios de lavado bronquial. Tampoco estás estandarizados, y los resultados son muy variables[37]. Otro biomarcador estudiado para detectar aspiración es el cálculo del índice cuantitativo de macrófagos cargados de lípidos (LLM) en muestras de lava-do broncoalveolar, donde según los estudios un índice de LLM> 90 para niños es sugerente de aspiración; con una sensibilidad y especificidad de 0,68 y 0,79, res-pectivamente[38]. Sin embargo, estudios más recientes no han podido encontrar en esta prueba, una especificidad adecuada para relacionar la cuantificación de LLM en el lavado broncoalveolar en niños con enfermedades respiratorias crónicas y aspiración gastroesofágica[39].
3. **Pruebas de función respiratoria**: se utilizan en niños con enfermedades respira-torias crónicas, puesto que las secuelas más devastadoras de la aspiración crónica en niños son infecciones como neumonías y abscesos pulmonares, bronquiectasias, fibrosis pulmonar o bronquialitas obliterante. Cuando esto ocurre, se requiere un estudio y tratamiento específico. En este caso están indicadas las pruebas de fun-ción pulmonar (espirometría, pletismografía, etc.…).

Los hallazgos de la exploración clínica e instrumental nos permiten programar el trata-miento rehabilitador y evitar las complicaciones.

Los pacientes afectos de disfagia orofaríngea y que presentan patologías que van a ser subsidiarias de recibir cuidados paliativos necesitan, como en tantas otras ocasiones, la coordinación e integración entre los diferentes especialistas implicados, para proporcio-nar la mejor atención en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de estos niños espe-cialmente vulnerables.(Algoritmos 1 y 2)

TRATAMIENTO Medidas no farmacológicas

En las dos últimas décadas se ha producido un aumento exponencial del número de estu-dios y revisiones en relación a los trastornos de la deglución, los procesos que los originan y las posibilidades de tratamiento existentes en adultos y niños. Sin embargo, el abordaje en cuidados paliativos pediátricos es un campo en el que hay poca evidencia y nos enfren-tamos a problemas éticos, sobre todo, en relación al tipo de actuación en cada caso4. Es comprensible que la familia quiera que su hijo pueda comer y beber por boca y rechace la alimentación por sonda gastrostomía. En determinadas circunstancias, y a pesar de la cer-teza de que el niño presenta una disfagia orofaríngea, se mantiene la alimentación vía oral, a pesar del riesgo conocido, o alimentación de riesgo. Las unidades de disfagia deben, en estos casos, asesorar sobre las medidas paliativas necesarias para minimizar los riesgos y mejorar la calidad de vida del niño y su familia**Error! Bookmark not defined.**.

El enfoque debe ser individualizado, ya que la naturaleza es multifactorial[40]. Pero se puede resumir en[26]:

- Maniobras / ejercicios de rehabilitación directa. Aunque no hay evidencia de la efi-cacia de ningún tipo de tratamiento en las terapias oromotoras para niños con de-terioro neurológico[41], las técnicas más utilizadas son:
  a. Terapia miofuncional: utiliza técnicas de estimulación sensitiva y manipu-lación orofacial para mejora la funcionalidad de los procesos de succión, masticación, deglución y respiración[42].
  b. Praxias orofaciales: ejercicios para potenciar la musculatura de la cara, bo-ca y faríngea[43].
  c. Maniobras deglutorias: mediante estimulación orofacial según sea la segu-ridad de la deglución **(Figura 4)**:
     i. Estimulación nutritiva: se realiza con comida.
     ii. Estimulación no nutritiva: sin comida, su objetivo es estimular el número de degluciones para mejorar el manejo de la saliva, y el riesgo de aspiración de secreciones, evitar malformaciones orofa-ciales y favorecer el habla.
     iii. Cuidados paliativos: si la vía oral es insegura, ineficaz e irreversible se deben mantener experiencias sensoriales y motoras orales para ayudar en otras funciones como el habla, manejo de secreciones, dentición, etc.
- Uso de estrategias compensatorias para suplir el déficit funcional o anatómico:
  - Adaptación del entorno según la severidad del cuadro.
  - Maniobras posturales (control postural):

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Buscar que exista un buen control cefálico y de tronco, que estén bien alineados y si se requiere adaptar sistemas de posicionamien-to.
- Mantener la cabeza inclinada hacia delante si hay debilidad orofa-ríngea.
- En los casos de hemiparesia se debe favorecer la inclinación lateral del cuello hacia el lado más fuerte o hacer rotación del cuello hacia el lado enfermo.

- Técnicas facilitadoras orales: control labio-punto inserción lingual, control de la rama mandibular o control total de la mandíbula.
- Técnicas de incremento sensorial
- Cambios y modificaciones de los utensilios (incluidos los sistemas de teti-nas/biberones/pezón, cubiertos, vasos)
- Modificación de la viscosidad de los líquidos (líquidos espesantes)
- Modificación de las texturas, dieta modificada.
- Mejora de la función deglutoria mediante ejercicios y maniobras compen-satorias de la mala función de la deglución o ayudar a mejorarlo.

Las decisiones iniciales para el tratamiento de la disfagia deben tener en cuenta si es posi-ble mantener una ingesta oral segura y adecuada. El método más seguro y efectivo de una ingesta calórica apropiada va desde el uso de la vía oral con estrategias compensatorias a la colocación temporal o permanente de una sonda de alimentación. Es importante, ante el planteamiento terapéutico saber si la enfermedad de base puede empeorar la disfagia en su evolución y cuál es el pronóstico de la enfermedad.

El equipo debe trabajar de forma conjunta, empoderar a la familia y darle las herramientas necesarias para permitir los objetivos planteados. En la información y relación con la fami-lia se trata de buscar el compromiso, tratando de minimizar el sentimiento de culpabili-dad, escuchar y no dar lecciones, sino sugerencias, ayudar a comprender lo que sucede. Los deseos y las preocupaciones de estos pueden variar ampliamente en cada caso y mo-mento de la enfermedad. Se recomienda escuchar y comprender la perspectiva de los pa-dres o del cuidador, reconocer, respetar y aceptar los valores de la familia. Esto es la pie-dra angular del plan de tratamiento[44].

En la relación con el niño hay que respetar los ritmos de sueño y de su entorno y usar el arsenal terapéutico del que dispongamos para mejorar la seguridad y eficacia en la alimen-tación con la mejor calidad de vida posible para el niño y sus cuidadores.

Las siguientes recomendaciones pueden ser útiles para los padres:

- Procurar no aumentar el estrés.
- Aconsejar estar en un ambiente sin distracciones.
- Realizar estimulación previa al acto de alimentarse.

- El cuidador debe situarse frente al niño a la altura de sus ojos.
- El niño debe estar bien colocado con los pies apoyados, rodillas y caderas en 90º y el tronco y cabeza estables y rectos. Nunca dar el alimento con el cuello en hiperex-tensión, mirando hacia arriba.
- Al alimentarlo ofrecer una cuchara con alimento y esperar a que lo trague antes de dar la siguiente. Comprobar que la boca está vacía después de cada cucharada.
- Si al niño le cuesta limpiar bien la boca, ofrecer una cuchara sin alimento (vacía) antes de dar la siguiente con alimento. Entre comida y comida poner la cuchara en agua helada (mejora el reflejo de succión).
- Estimular la apertura de la boca apoyando la punta de la cuchara (fría) en el labio inferior. Colocar la comida con la cuchara en medio de la lengua y presionar leve-mente hacia abajo.
- Nunca introducir el dedo en la boca.
- Si el niño tiene un rechazo y aversión alimenticio
    a. Mantener una actitud neutral: no enojarse, no forzarlo, no sobre estimular-lo (juegos, tele, móvil).
    b. Se trata de devolver al niño el deseo y placer de comer, con paciencia, ca-riño y constancia.
    c. El objetivo no es que el niño coma de todo, sino ir introduciendo lentamen-te.
- Recomendaciones del tipo de texturas:
    a. Si hay dificultad en la masticación buscar texturas homogéneas
    b. Evitar grumos y espinas
    c. Buscar alimentos jugosos y de fácil masticación
    d. Evitar dobles texturas y mezclas de sólido/líquido (sopas con pasta...).
    e. Incluir máxima variedad de alimentos y evitar la rutina

Si la alimentación oral no es segura debemos decidir el momento de recomendar las vías alternativas (sonda nasogástrica, gastrostomía, por ejemplo). Sin embargo, no debemos olvidar que cualquier vía alternativa debe continuar con rehabilitación activa oro motora nutritiva o no nutritiva según la severidad.

No tratar la disfagia pediátrica en cuidados paliativos puede tener repercusiones graves sobre la evolución de la enfermedad y sobre la calidad de vida del niño y su familia. Sin embargo, no hay ninguna herramienta ni evidencia disponible de apoyo a los profesionales en la toma de decisiones ante un niño con alimentación de riesgo al final de la vida. Algu-nos autores recomiendan iniciar medidas de ayuda cuando se espera que el niño pueda sobrevivir más de 7 a 14 días4. Existe un problema ético en relación a

la toma de decisio-nes intervencionistas en el manejo de la alimentación de riesgo al final de la vida, y concre-tamente en la edad pediátrica, donde algunos niños que pueden sobrevivir incluso años con una enfermedad crónica que les puede acortar la vida. Otras decisiones controvertidas pueden ser la indicación de retirar o disminuir los aportes de hidratación y alimentación en situaciones avanzadas de la enfermedad. La decisión de dar de comer o beber a pesar del riesgo continuo de aspiración se conoce como "alimentación de riesgo o reconfortante" y se debe tomar de acuerdo con la familia y el equipo de profesionales de la salud, con el objetivo de lograr la mejor calidad de vida para el niño al final de la vida y maximizar el disfrute a la hora de comer[45].

Medidas intervencionistas

Si los métodos anteriores no son efectivos y los niños presentan una disfagia grave po-drían estar indicadas las medidas terapéuticas más invasivas mediante la colocación de una sonda de alimentación temporal o permanente:

- **Sonda nasogástrica:** puede estar indicada en los casos agudos, en que haya una ingesta inadecuada de líquidos o calorías, para prevenir deshidratación o desnutri-ción. Los tubos de alimentación pueden colocarse a nivel nasogástrico o nasoyeyu-nal. No se deben mantener más de 3-4 semanas y los cuidadores deben estar ade-cuadamente capacitados para evitar su migración a la vía aérea inferior por el riesgo significativo de neumonía por aspiración iatrogénica. Igualmente aumenta el riesgo de reflujo gastroesofágico y la aparición de estenosis pilórica.
- **Tubo de gastrostomía o yeyunostomía quirúrgica**: se recurre a ellos en disfagia crónica que no responden a medidas conservadoras. Se pueden colocar con un procedimiento abierto o mediante cirugía percutánea o endoscópica. Se recomien-da realizar previamente un estudio y descartar reflujo gastroesofágico, para tratar-lo con una funduplicatura previo a la gastrostomía ya que reduce las complicacio-nes de la técnica.

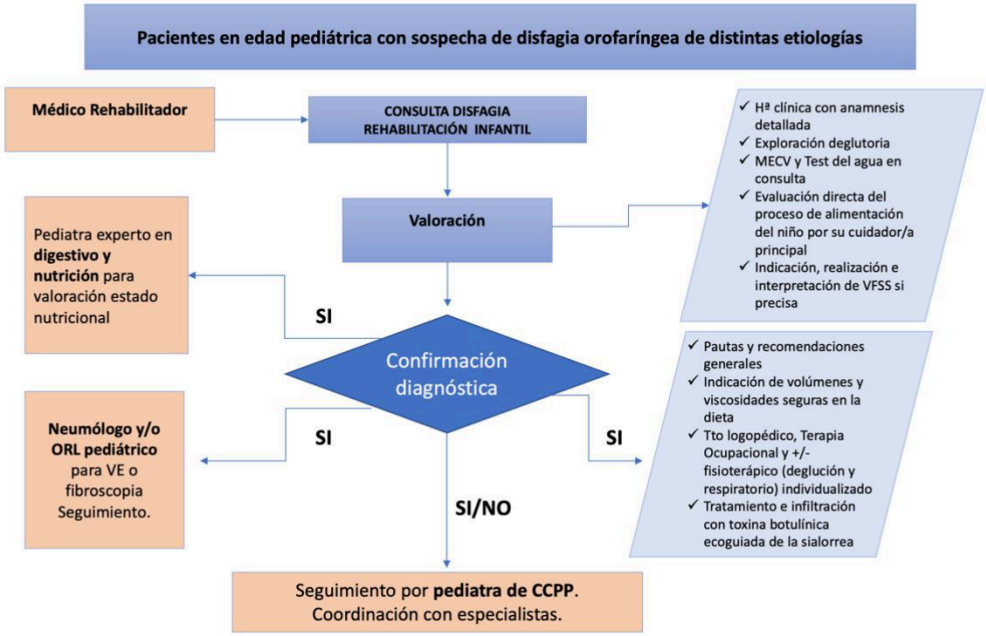
A pesar de todas estas técnicas los pacientes sobre todo los que sufren patología neuroló-gica, pueden continuar teniendo síntomas y signos de aspiración crónica y en este caso suele ser de saliva u otras secreciones debido a su mal manejo.

No existe un tratamiento estandarizado para el manejo de la saliva, se dispone de fárma-cos como los anticolinérgicos (trihexifenidilio,glicopirrolato,escopolamina,atropina) y la infiltración de toxina botulínica A/B , si estos fallan se puede valorar el tratamiento qui-rúrgico de manera individualizada.

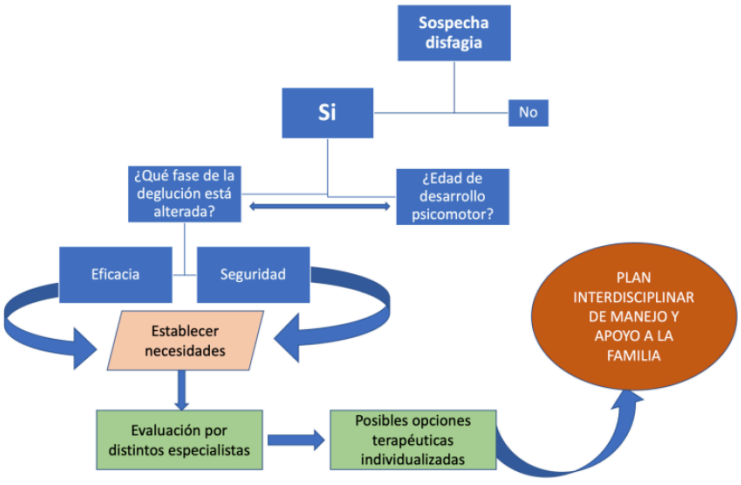
© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

ALGORITMOS

Algoritmo 1: Propuesta de abordaje de la disfagia orofaríngea en cuidados paliativos pediátricos



Algoritmo 2: Manejo de la disfagia en Unidad Interdisciplinar de Cuidados Paliativos Pediátricos



ANEXOS y TABLAS

Tabla 1: Cronología en la introducción de texturas

ORDEN DE IN-TRODUCCIÓN	TEXTURAS
1º	Líquido
2º	Néctar
3º	Triturado líquido
4º	Triturado miel
5º	Triturado pudding
6º	Triturado grumoso
7º	Chafado
8º	Fácil masticación
9º	Sólido no modificado

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Tabla 2: Habilidades en cada etapa de alimentación

ETAPA DE LAC-TANCIA: SUCCIÓN (líquidos)	ETAPA CON CUCHA-RA (triturado desde líquido a sólido)	USO DEL VASO (> 6 meses)	USO DEL TENEDOR (sólidos de mas difícil disolución a más fi-broso)
Estado de alerta	Desaparición del re-flejo de succión y bús-queda involuntario	Cierre labial competente	Mascado: movimientos verticales y amasado contra el paladar y la lengua a los 5-6 meses
Reflejos orales pre-sentes	Control voluntario de motricidad. Niño más activo en la alimenta-ción	Introducirlo al mes de la cucha-ra	Machacado: movimien-tos laterales de lengua y mandíbula a los 7 me-ses
Coordinación suc-ción-deglución-respiración	Desaparece reflejo de extrusión de lengua	Supervisar vo-lumen y usar vaso manejable	Masticación bilateral: movimientos rotatorios, bilaterales y cierre la-bial a los 12-18 meses
Movimientos ante-ro-posteriores de mandíbula y lengua	Se posterioriza el re-flejo nauseoso		
Fuerza en los labios para buen sellado y extracción de leche	Control postural (ce-fálico y tronco) para alimentarse en posi-ción más vertical		
	Apex de lengua inicia movimientos de as-censo (mejor barrido de cuchara)		
	Mejor sello labial (más eficaz)		
	Exploración oral de objetos		
	Mejor manejo del bolo con los estímulos sen-soriales		

Tabla 3: Etiología de la disfagia

DISFAGIA OROFARÍNGEA		DISFAGIA ESOFÁGICA	
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES	Parálisis cerebral	**ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**	
	Tumores cerebrales	**ERGE**	Acalasia del car-dias
	Accidentes vasculares cerebrales		Espasmo esofági-co difuso
	Accidentes vasculares cerebrales		Esclerodermia
	Poliomielitis y síndro-me postpoliomielitis	**MECÁNICAS**	Lesiones intrínse-cas
	Esclerosis múltiple		Cuerpos extraños
	Miositis		Esofagitis: ERGE, esofagitis eosinofí-lica
	Dermatomiositis		Estenosis: lesión corrosiva, induci-da por fármacos, péptica
	Miastenia gravis		Membranas esofá-gicas
	Distrofias musculares		Anillos esofágicos
ENFERMEDADES METABÓLICAS Y AUTOINMUNES	Hipertiroidismo		Tumores malignos
	Lupus eritematoso sis-témico		Lesiones extrínse-cas
	Sarcoidosis		Compresión vas-cular
	Amiloidosis		Lesión mediastíni-ca
ENFERMEDADES INFECCIOSAS	Meningitis		Osteocondritis cervical
	Botulismo		Anomalías verte-brales
	Difteria		
	Enfermedad de Lyme		

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

DISFAGIA OROFARÍNGEA		DISFAGIA ESOFÁGICA	
	Neurosífilis		
	Infecciones víricas: poliomielitis, Coxsackie, herpes, CMV		
LESIONES ESTRUCTURALES	Inflamatorias: absceso, faringitis		
	Membrana congénita		
	Barra del cricofaríngeo		
	Problemas dentales		
	Lesiones cutáneas ampollosas		
	Síndrome de Plummer-		

	Vinson
	Divertículo de Zenker
	Compresión extrínseca: osteofitos, ganglios linfáticos, inflamación tiroidea
OTRAS	Lesión corrosiva
	Efectos adversos de fármacos Postquirúrgica
	Postradioterapia

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Tabla 4: Test para cribado de disfagia en la infancia

TEST DE CRIBADO DE DISFAGIA	SI	NO	A VECES	OBSERVACIONES
¿Es dependiente para la alimentación o existe cierta independencia?				
¿Se alimenta sólo por vía oral o realiza alimentación enteral por gastrostomía, songa nasogástrica o esofagostomía?				
¿Varía el problema alimentario con la textura de la comida, sabor temperatura o tipo?				
¿Cuándo hay mayores dificultades para comer, al principio, en medio a la final de la comida?				
¿Cuál es la postura del niño cuando co-me? ¿Varía?				
¿Tiene el niño problemas para respirar cuando come?				
¿Presenta tos durante o después de las comidas?				
¿Con que alimentos tose?				
¿Vomita? ¿Cuándo ocurre?				
¿Se irrita durante las comidas o está letárgico?				
¿Cuánto tiempo tarda el niño en comple-tar la toma o comida?				
¿Cómo es la interacción entre el cuida-dor y el niño?				
¿Hay alimentación forzada?				
¿Presenta alguna alergia alimentaria?				

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Tabla 5: Signos y síntomas de aspiración

AGUDOS	CRÓNICOS
Episodios de tos con la ingesta	Tos
Tos nocturna	Sibilantes
Estridor	Crepitantes
Disfonía	Halitosis
Sibilantes	Aversión a alimentos
Distrés respiratorio	Fallo de medro
Cianosis	

Tabla 6: Graduación de severidad de la disfagia mediante VFSS: Hanning et al.

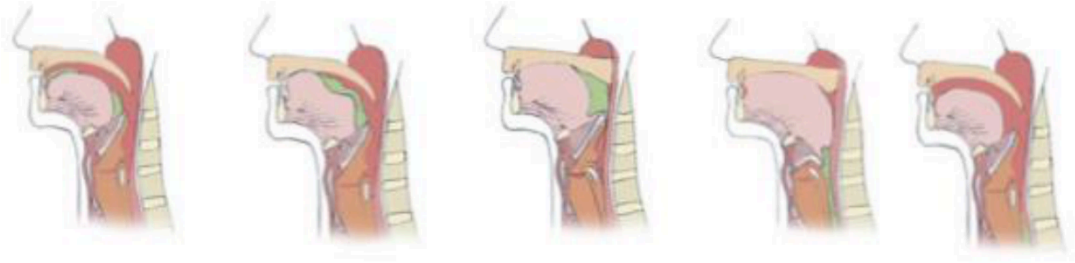
SEVERIDAD	ASPIRACIÓN	REFLEJO DE TOS
1	Penetración de sustancias al vestíbulo laríngeo	Intacto
2	Aspiración del 10% del bolo	Intacto
3	Aspiración del <=10% del bolo	Reducido
	Aspiración del >=10% del bolo	Intacto
4	Aspiración del >10% del bolo	Ausente

Tabla 7: Graduación de severidad de la disfagia mediante VFSS: Rosenbek et al.

CATEGORÍA	ESCALA	DESCRIPCIÓN
No penetra-ción ni aspi-ración	1	Ausencia de contraste en la vía aérea
Penetración	2	El contraste entra en la vía aérea, por encima de las cuerdas vocales y es expulsado
	3	El contraste entra en la vía aérea, por encima de las cuerdas vocales y no es expulsado
	4	El contraste entra en la vía aérea, contacta con las cuerdas vo-cales y es expulsado
	5	El contraste entra en la vía aérea, contacta con las cuerdas vo-cales y no es expulsado
Aspiración	6	El contraste entra en la vía aérea, sobrepasa el nivel de las cuerdas vocales y es expulsado hacia la laringe o fuera de la vía aérea
	7	El contraste entra en la vía aérea, sobrepasa el nivel de las cuerdas vocales y no es expulsado fuera de la vía aérea a pesar de la tos
	8	El contraste entra en la vía aérea, sobrepasa el nivel de las cuerdas vocales y no es expulsado, no hay tos

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Figura 1: Deglución normal, con sus etapas.



Fase preparatoria oral	Fase oral propulsora	Fase faríngea	Fase esofágica

Figura 2: Protocolo realización videofluoroscopia:

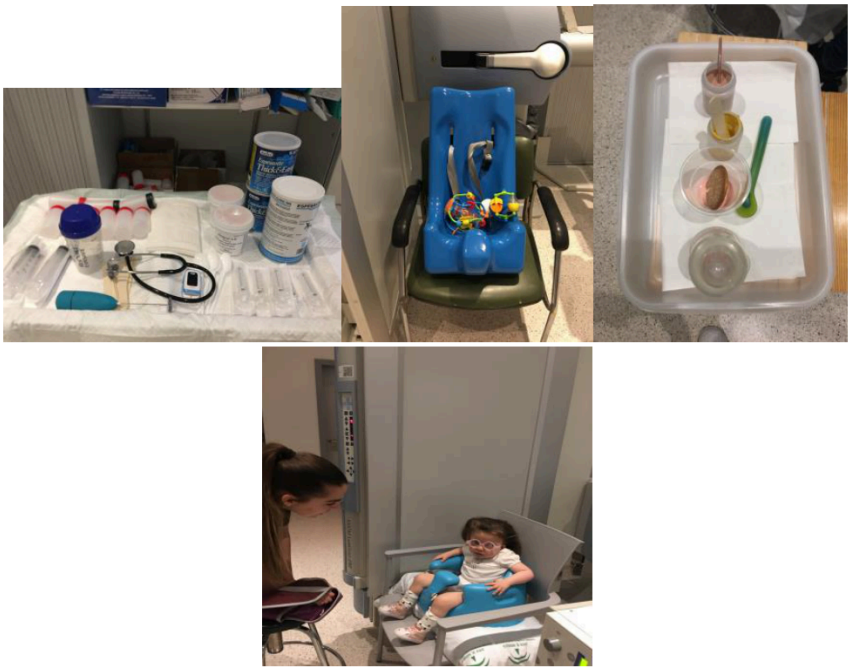


Figura 3: Imágenes de videofluoroscopia. (A)Penetración. (B) Aspiración.

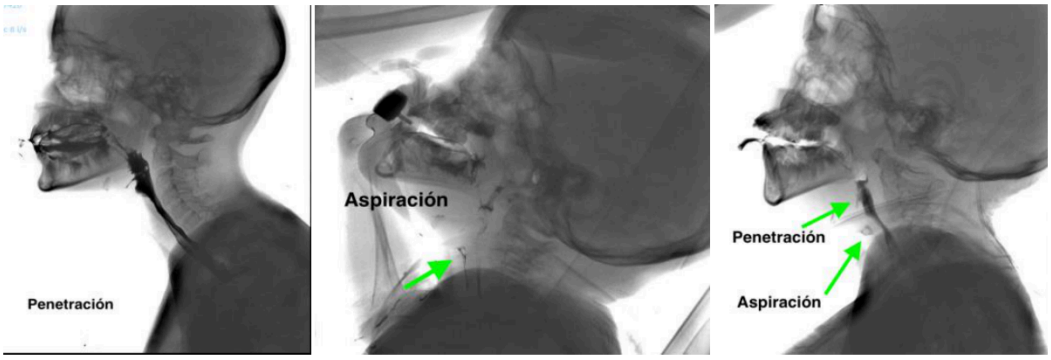


Figura 4: Técnicas de estimulación orofacial



BIBLIOGRAFÍA

1. Das S, Boesch RP. Aspiration due to swallowing dysfunction in children. In: Mallory GB, ed. Uptodate. Hoppin AG: Uptodate Mar 18, 2020. Accesed April 17, 2021.
2. Rogers B, Arverdson J. Assessment of infant oral sensoriomotor and swallowing func-tion. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2005; 11: 74- 82.
3. Mason SJ, Harris G, Blissett J. Tube feeding in infancy: implication for the development of normal eating and drinking skills. Dysphagia 2005; 20:46-61.
4. Krikheli L, Mathisen BA, Carey LB. Speech-language pathology in paediatric palliative care: A scoping review of role and practice. Int J Speech Lang Pathol. 2018 Oct;20(5):541-553.
5. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, and Boyd RN. Oropharyngeal Dyspha-gia and Cerebral Palsy. Pediatrics December. 2017;140(6):e20170731.
6. Carter B, Levetown M, and Friebert SE. Palliative Care for Infants, Children, and Adoles-cents. A practical Handbookn[Internet]. Baltimore: American Academy of Hospice and Palliative Medicine; 2011. (UPCC Book Collections on project MUSE). Available from: https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=600958&lang= es&site=eds-live&scope=site 7, McComish C, Brackett K, Kelly M, Hall C, Wallace S, Powell V. Interdisciplinary Feeding Team. MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing. 2016;41(4):230–236.
8. Bacco JL, Araya CF, Flores GE, Peña JN. Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. Rev Med. Clin. Condes, 2014; 25 (2):330-342.
9. Darrow DH, Harley CM. Evaluation of swallowing disorders in children. Otolaryngol Clin North Am. 1998;31(3):405.
10. Abu-Shweesh JM. Maturation of respiratory reflex responses in the fetus and neonate. Semin Neonatol, 2004;9:169-180.
11. Manikam R, Perman JA. Pediatric feeding disorders. J Clin Gastroenterol. 2000 Jan;30(1):34-46.
12. Willging JP, De Alarcon A, Miller CK, Kelchner LN, Pentiuk S. Feeding, swallowing, and voice disorders. In: Wilmott RW, Boat TF, Bush A, Chernick V, Deterding RR, Ratjen F, edi-tors. Kendig and Chernick's Disorders of the respiratory Tract in Children. 8th ed. Phila-delphia: El Sevier Saunders; 2012; 957-965.
13. Karwacki M. Gastrointestinal symptoms. In: Goldman A, Hain A, Liben S. Oxford Text-book of Palliative Care for Childrens. 2nd edition. Oxford;2012. p. 342-373.
14. Weir K, McMahon S, Barry L, Masters IB, Chang AB. Clinical signs and symptoms of oropharyngeal aspiration and dysphagia in children. Eur Respir J. 2009;33(3):604.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

15. Frakking T, Chang A, O'Grady K, David M, Weir K. Aspirating and nonaspirating swallows sounds in children: A pilot study. Annals of Otology. Rhinology & Laryngology. 2016; 125(12):1001–1009.
16. Duncan DR, Mitchell PD, Larson K, Rosen RL. Presenting Signs and Symptoms do not Predict Aspiration Risk in Children. J Pediatr. 2018; 201:141.
17. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. Dev Disabil Res Rev. 2008;14(2):118-27.
18. Palmer MM, Crawley K, Blanco IA. Neonatal Oral-motor assessment scale: a reliability study. J Perinatol. 1993;13(1):28–35
19. Arvedson JC. Swallowing and feeding in infants and young children. *GI Motility online.* 2006.

Disponible

en: http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo17.html.

20. Osona Rodríguez de Torres B, Peña Zarza JA, Figuerola Mulet J. Complicaciones respi-ratorias en el niño con trastorno de deglución y/o reflujo gastroesofágico. Protoc Diagn Ter Pediatr. 2017;1:343-356.
21. Suiter DM, Leder SB, Karas DB. The 3-ounce (90cc) water swallow challenge: a screen-ing test for children with suspected oropharyngeal dysphagia. Otolaryngol Head Neck Surg, 2009;140:187-190.
22. Calvé P, Terré, de Kraa M, Serra-Prat M. Recommendation on clinical practice. Approaching oropharyngela dysphagia. Rev Esp Enf Dig. 2004;96(2):119-31
23. Calvo I, Conway A, Henriques F, Walshe M. Diagnostic accuracy of the clinical feeding evaluation in detecting aspiration in children: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2016;58(6):541.
24. Benfer KA, Weir KA, Boyd RN. Clinimetrics of measures of oropharyngeal dysphagia for preschool children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2012 Sep;54(9):784-95.
25. Reilly S, Skuse D, Wolke D, Schedule for Oral Motor Assessment: Administration Manu-al. London: Whurr Publishers Ltd, 2000.
26. Gisel E. Oral-Motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. Dysphaygia 1994; 9: 180-92.
27. Sheppard JJ. Dysphagia Disorders Survey and Dysphagia Management Staging Scale (Adult and Pediatric Applications): User´s Manual: Australian edition. Ryde NSW: Centre for Developmental Disability, 2003.
28. Lefton-Greif Ma. Pediatric dysphagia. Phys Med Rehabil Clin N AM, 2008;19:837-851.
29.Tabee A, Johnson PE, Gartner CJ, Kalwerisky K, Desloge RB, Srewart MG. Patient-controlled comparison of endoscopic evaluation of swallowing with sensory testing (FEESST) and videoflouroscopy. Laryngoscope, 2006;116:821-825.

30. Tutor JD, Gosa MM. Dysphagia and aspiration in children. Pediatr Pulmonol, 2012;47:321- 337.

31. Tutor JD. Pediatric Dysphagia and Aspiration Evaluation and Management. In Dyphagia complications management and clinical aspects. Ed. Davis PM. Published by Nova Science Publishers, New York 2017. Library of Congress Control Number: 2016956787; ISBN:978-1-53610-450-9 (e-book)

32. Hannig C, Wuttge-Hannig A, Hess U. Analysis and radiologic staging of the type and severity of aspiration. Radiologe. 1995 Oct; 35(10):741-6.

33. Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. A penetration-aspiration scale. Dysphagia. 1996 Spring; 11(2):93-8.

34. Hind JA, Gensler G, Brandt DK, Gardner PJ, Blumenthal L, Gramigna GD, Kosek S, Lundy D, McGarvey-Toler S, Rockafellow S, Sullivan PA, Villa M, Gill GD, Lindblad AS, Logemann JA, Robbins J. Comparison of trained clinician ratings with expert ratings of aspiration on videofluoroscopic images from a randomized clinical trial. Dysphagia. 2009;24(2):211.

35. Langmore SE, Schatz K, Olsen N. Fiberoptic endoscopic examination of swallowing safety: a new procedure. Dysphagia 1988; 2(4): 216-9.

36. Boesch RP, Wood RE. Aspiration. In: Wilmott RW, Boat TF, Bush A, Chernick V, Deterd-ing RR, Ratjen F, editors. Kendig and Chernick's Disorders of the Respiratory Tract in Chil-dren. 8th ed. Philadelphia: El Sevier Saunders; 2012; 947-956.

37. Trinick R, Johnston N, Dalzell AM, MNamara PS. Reflux aspiration in children with neu-rodisability – a significant problem, but can we measure it? J Pediat Surg, 2012;47:291-298.

38. Bauer ML, Lyrene RK. Chronic aspiration in children. Evaluation of the lipid-laden mac-rophage index. Pediatr Pulmonol, 1999;28:79-82.

39. Kitz R, Boehles HJ, Rosewich M, Rose MA. Lipid-laden macrophages and pH monitoring in gastroesophageal reflux-related respiratory symptoms. Pulm Med, 2012;2012:673637.

40. Welch-West P, Faltynek P, Harnett A et al. Dysphagia, Aspiration, and Nutritional Inter-ventions for Patients with Acquired Brain Injury. In Teasell R, Cullen N, Marshall S, Janzen S, Faltynek P, Bayley M, editors. Evidence-Based Review of Moderate to Severe Acquired Brain Injury. London; 2019. p1-65.

41. Morgan AT, Dodrill P, Ward EC. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairtiment Cochrane Database Syst Rev. 2012

42. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, Mis NF, Hojsak I, Orel R, Papadopoulou A, Schaeppi M, Thapar N, Wilschanski M, Sullivan P, Gottrand F. Eu-ropean Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and

Nutritional Complications in Chil-dren With Neurological Impairment. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017 Aug;65(2):242-264

43. Munyo A, Palermo S, Castellanos L, Heguerte V. Trastornos de la deglución en recién nacidos, lactantes y niños. Abordaje fonoaudiológico. Arch Pediatr Urug 2020; 91 (3):161-165.
44. Roe JW, Leslie P. Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. International Journal of Speech–Language Pathology. 2012; 12, 304–308.
45. Miller CK, Willging JP. Making every moment count. The ASHA Leader, 2012; 17, 8–11.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es