

Olfateando con asistencia respiratoria mecánica o francas notas frutadas con matices a madera

El motivo de la presente carta es comunicar el caso de Rodrigo, un paciente de 24 años de edad con diagnóstico de distrofia muscular de Duchenne que se encuentra con asistencia ventilatoria mecánica domiciliaria desde noviembre de 2003 y que recientemente obtuvo el título de *Sommelier* de la Escuela Argentina de Sommeliers.

Rodrigo utiliza silla de ruedas desde los 8 años de edad, tiene una clase funcional motora de 10 (los codos no pueden vencer la gravedad)¹. Usa *mouse* especial para computadora y recibe asistencia respiratoria mecánica domiciliaria a largo plazo durante las 24 horas del día (*Companion 2801* y *Pulmonetic LTV 950*).

A los 16 años desarrolló insuficiencia ventilatoria hipercápnica con PaCO₂ 82 mm Hg que fue tratada con las medidas convencionales que incluyeron la ventilación no invasiva. Luego del alta, evolucionó con requerimientos de ventilación no invasiva nocturna con el objeto de mantener normocapnia diurna. En diciembre de 1997 el examen funcional respiratorio mostró: capacidad vital 210 ml (6%), presión inspiratoria máxima 25 cm H₂O, presión espiratoria máxima 51 cm H₂O. Los gases en sangre arterial fueron normales.

Conforme evolucionó la debilidad muscular, la necesidad de ventilación no invasiva fue en aumento (hasta 22 horas diarias). Luego de planteadas las opciones terapéuticas, el paciente decidió se le efectúe la traqueostomía. Comenzó la asistencia respiratoria mecánica invasiva a largo plazo en su domicilio. Con el objeto de mantener la fonación, se implementó la técnica de ventilación a fuga con respirador volumétrico².

En marzo de 2005 Rodrigo manifestó su deseo de estudiar para *Sommelier*. La catación de vinos es un arte en sí mismo que combina experiencia, conocimiento y un uso refinado de los tres sentidos involucrados: la vista, el olfato y el gusto. En el acto de catar la tecnología no puede sustituir el trabajo humano. Una vez que uno conoce los pasos básicos el proceso puede ser muy disfrutable. Lo primero que se debe asumir es que es totalmente subjetivo. Claro que existen lineamientos elementales que limitan las "subjetividades", llevándolas a una mínima expresión permitiendo el ajuste a patrones de juicio de aceptación y de validez más o menos universal.

Pero para hacer el curso, Rodrigo debía poder olfatear, entrar el aire por las narinas, acto que depende de una maniobra inspiratoria que él no estaba en condiciones de

realizar. Su pedido motivó a buscar alternativas para que pudiera entrar el aire por las narinas. Los pacientes con traqueostomía, pero capaces de respirar espontáneamente pueden olfatear: la cánula de traqueostomía se conecta mediante un tubo intermediario a la boca, el esfuerzo inspiratorio introduce el aire desde las narinas hacia la cavidad bucal, la vía aérea y los pulmones.

Inspirados en la técnica de respiración *frog* que utilizan algunos pacientes con enfermedades neuromusculares, se intentó que Rodrigo usara los músculos de la boca para olfatear. Luego de un período de instrucción y entrenamiento, fue capaz de ingresar aire por sus narinas mediante la contracción de los músculos del piso de la boca y de la faringe. Esto produce presión negativa bucal, aumenta el volumen de la cavidad orofaríngea y el aire ingresa por las narinas, y Rodrigo pudo olfatear. Esta técnica difiere de la respiración *frog* en la que los pacientes generan presión positiva en la boca para ingresar el aire a los pulmones.

Luego de superadas las barreras y prejuicios que tuvo que atravesar debido a su discapacidad motora y dependencia a un respirador, en marzo de 2005 Rodrigo comenzó el curso de *Sommelier* en la ciudad de Buenos Aires. La currícula del curso incluyó la visita a diversas bodegas y viñedos ubicados en la provincia de Mendoza. Aprobó el examen final y se recibió en julio de 2006. En palabras del señor Juan Muñoz, Presidente de la Unión Asociaciones Españolas de Sommeliers, hasta su conocimiento, Rodrigo es el primer *Sommelier* con traqueostomía y asistencia ventilatoria mecánica en el mundo. No hemos hallado casos similares en la literatura médica.

Con la técnica descrita, estos pacientes pueden disfrutar del aroma de un buen vino, de una flor y del *profumo di donna*. *Si no tenés voz, gritá; si no tenés piernas, corré, si no tenés esperanza, inventá*³.

Eduardo L. De Vito

Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari,
Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires

e-mail: eldevito@ciudad.com.ar

1. Vignos PJ, Spencer GE, Archivald KC. Management of progressive muscular dystrophy of childhood. *JAMA* 1963; 184, 89-110.
2. Morel Vulliez G, Lebus J, Urdapilleta M, et al. Ventilación a fuga en pacientes neuromusculares bajo ventilación mecánica prolongada. *Revista Argentina de Medicina Respiratoria* 2003; 3; 42.
3. Dupéré R. *Cirque du Soleil, Alegría*, CD con texto. Creations Meandros IC (SOCAN), 1994.