



ESTUDIO

Investigación interna sobre la situación de la disfagia en el Movimiento ASPACE

#EstudiosASPACE

 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

Investigación interna sobre la situación de la disfagia en el Movimiento ASPACE

Consulta a profesionales de las entidades del Movimiento ASPACE y a las personas con parálisis cerebral usuarias sobre el estado de la situación de la disfagia.

Fecha del informe: Diciembre 2023.

CRÉDITOS

EQUIPO DE COORDINACIÓN Y REDACCIÓN:

Pilar Raigal García de las Heras. Logopeda. Responsable de Alimentación y Deglución en Confederación ASPACE.

GRUPO DE TRABAJO:

Idoya Maqueda. Psicopedagoga.-ASPACE Soria.

María Esperanza Olivares. Logopeda- ASPACE Sevilla.

Paula Ruiz. Logopeda- ASPACE Cantabria.

Rebeca Iglesias. Maestra de audición y lenguaje- ASPACE Asturias.

Cristina Sánchez Heredero. Logopeda- APACE Toledo.

Marta Argumáñez. Logopeda- APACE Toledo. Centro Ocupacional y de Día.

Mónica López. Logopeda- ASPACE ASTURIAS.

María Pamela Cundíns. Logopeda- ASPACE Coruña.

Gemma Puigfel. Logopeda- CEE Les Girafes Blaves. Nexe Fundació.

Miriam Casas. Logopeda- ASPACE Valladolid.

María Cánovas. Logopeda- ASTRAPACE.

Elena Vilchez. Logopeda- APCA.

Candela García. Directora técnica (Psicóloga)- Escola Guimbarda SCCL (Centre de Día).

Laura Palacio. Logopeda- ASPACE Gijón.

Raquel Chasco. Logopeda- ASPACE Navarra.

María Dolores Moreno. Cuidadora- ASPACE Badajoz.

Ana López. Logopeda- ASPACE Badajoz.

Álvaro Jesús del Caso. Logopeda- ASPACE Ávila.

Mónica Trillo. Técnica en atención a personas en situación de dependencia- CAE Guimbarda.

Raquel Hernández. Logopeda- Fundación Bobath.

Roser Isbert. Logopeda- Associació Esclat- CEE Esclat.

Andrea Gimferrer. Logopeda – Fundación ASPACE Catalunya.

Sandra Serrano. Logopeda- ASPACE Rioja.

María Barrera. Logopeda- ATIPADACE.

Cristina Miranda. Logopeda- ATIPADACE.

Berta Moreno. Logopeda- ASPACE Navarra.

Diana Monforte. Logopeda- APACE Talavera.

M^a Teresa Tirapu. Logopeda- ASPACE Navarra.

Domi Rodríguez. Logopeda- Fundació El Maresme.

Carme Forgas. Logopeda- Fundació L'Espiga.

Silvia Cañedo. Logopeda- AMAPPACE.

Olga Fernández. Logopeda- Fundació Privada La Muntanyeta.

Ruth Jiménez. Logopeda- ASPACE Huesca.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	5
1.1 OBJETIVOS DEL ESTUDIO	6
2. INVESTIGADORES PARTICIPANTES	7
3. RESULTADOS DE LA ENCUESTA REALIZADA POR PROFESIONALES	12
4. RESULTADOS DE LA ENCUESTA A PERSONAS USUARIAS	18
5. CONCLUSIONES DE LOS PROFESIONALES	27
6. CONCLUSIONES DE LOS USUARIOS	29
7. CONCLUSIONES GENERALES	31
8. DISCUSIÓN	33
9. PROPUESTAS	35
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37

01

1. INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

Desde Confederación ASPACE, nos pusimos en contacto con los equipos profesionales de las entidades y federaciones del Movimiento ASPACE para la participación en el presente estudio sobre la situación de la Disfagia de las personas con parálisis cerebral usuarias de centros y servicios de las entidades.

Conocíamos que, en el caso de las personas con parálisis cerebral, discapacidades afines y grandes necesidades de apoyo a las que atendemos, un alto porcentaje, presentan altas necesidades de apoyo para la deglución, lo que recude significativamente sus posibilidades de introducir nuevos alimentos en su dieta o incluso poder alimentarse por vía oral.

Por otro lado, esta limitación tiene un importante impacto sobre otras dimensiones de su calidad de vida como son la inclusión social y relaciones interpersonales.

1.1 OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Las personas que sufren disfagia reflejan dificultades:

- **A nivel de salud:** presentan dificultades para estar adecuadamente nutridas e hidratadas, así como comprometer seriamente la seguridad a la hora de deglutir, ya que se pueden producir atragantamientos, infecciones respiratorias, etc.
- **A nivel emocional:** mostrando frustraciones por no poder comer lo mismo que los demás, o incluso miedos por la seguridad a la hora de alimentarse.
- **A nivel social:** reflejando limitaciones para acudir a actos sociales, relacionándose con otras personas entorno a la comida, etc.

Por lo tanto, el objetivo del estudio ha sido recoger información en relación a estos tres niveles de dificultades que presentan las personas con disfagia, para poder conocer de primera mano el estado de la situación de estas personas dentro del movimiento ASPACE.

El análisis del estudio es de carácter comparativo de manera prospectiva, de la situación real de los usuarios y los profesionales pertenecientes al movimiento ASPACE.

02

2. INVESTIGADORES PARTICIPANTES

2. INVESTIGADORES PARTICIPANTES

NOMBRE	PROFESIÓN	ENTIDAD
Idoya Maqueda	Psicopedagoga	ASPACE Soria
María Esperanza Olivares	Logopeda	ASPACE Sevilla
Paula Ruiz	Logopeda	ASPACE Cantabria
Rebeca Iglesias	Maestra de audición y lenguaje	ASPACE Asturias
Cristina Sánchez- Heredero	Logopeda	ASPACE Toledo
Marta Argumánez	Logopeda	ASPACE Toledo Centro Ocupacional y de Día
Mónica López	Logopeda	ASPACE Asturias
María Pamela Cundíns	Logopeda	ASPACE Coruña
Gemma Puigfel	Logopeda	CEE Les Girafes Blaves. Nexe Fundació
Miriam Casas	Logopeda	ASPACE Valladolid
María Cánovas	Logopeda	ASTRAPACE
Elena Vilchez	Logopeda	APCA
Candela García	Directora técnica (Psicóloga)	Escola Guimbarda SCCL (Centre de Día)
Laura Palacio	Logopeda	ASPACE Gijón
Raquel Chasco	Logopeda	ASPACE Navarra
María Dolores Moreno	Cuidadora	ASPACE Badajoz
Ana López	Logopeda	ASPACE Badajoz
Álvaro Jesús del Caso	Logopeda	ASPACE Ávila
Mónica Trillo	Técnica en atención a personas en situación de dependencia	CAE Guimbarda
Raquel Hernández	Logopeda	Fundación Bobath
Roser Isbert	Logopeda	Associació Esclat- CEE Esclat
Andrea Gimferrer	Logopeda	Fundación ASPACE Catalunya
Sandra Serrano	Logopeda	ASPACE Rioja
María Barrera	Logopeda	ATIPADACE
Cristina Miranda	Logopeda	ATIPADACE
Berta Moreno	Logopeda	ASPACE Navarra
Diana Monforte	Logopeda	ASPACE Talavera
Mª Teresa Tirapu	Logopeda	ASPACE Navarra
Domi Rodríguez	Logopeda	Fundació El Maresme
Carme Forgas	Logopeda	Fundació L'Espiga
Silvia Cañedo	Logopeda	AMAPPACE
Olga Fernández	Logopeda	Fundació Privada La Muntanyeta
Ruth Jiménez	Logopeda	ASPACE Huesca

En total, han participado **33 profesionales de 28 entidades** diferentes. De los cuales, solo 1 de ellos fue hombre, el resto fueron **mujeres**, componiendo el **96,96%** de los participantes en la investigación.

El **84,84%** fueron **logopedas**, el 3,03% fueron Maestros de audición y lenguaje, el 3,03% fueron psicopedagogos, el 3,03% fueron psicólogos, el 3,03% fueron cuidadoras, y el 3,03% fueron técnicas de atención a personas en situación con dependencia.

El 100% de los profesionales, intervenían con usuarios que presentaban alteraciones en la alimentación y en la deglución.

En relación a la pregunta: *¿Qué tipo de profesionales/intervención requieren las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo en relación al campo de la alimentación y la deglución?*, las respuestas mayoritarias por parte de ellos profesionales fueron:

- Logopedas.
- Terapeutas ocupacionales.
- Fisioterapeutas.
- Otorrinolaringólogos/as.
- Auxiliares.
- Educadores/as.
- Enfermeras/os.
- Cuidadores.
- Personal de cocina.
- Nutricionistas.
- Médico rehabilitador.
- Neurólogos/as.
- Psicólogos/as.
- Odontólogos/as.

Coincidían en que es necesario centrarse en:

- Profesionales formados en el campo y con una coordinación con los equipos sanitarios que atienden a las personas usuarias.
- Terapia miofuncional.
- Estimulación sensorial.
- Control y mejora de la postura.
- Técnicas rehabilitadoras.
- Técnicas compensatorias.
- Adaptación de cubiertos.
- Productos de apoyo facilitadores en la alimentación.

Como **conclusión**, se destaca el papel fundamental de la logopedia. Y en la intervención: refuerzan la idea de la intervención con un equipo multidisciplinar, el asesoramiento al usuario y familias, la evaluación de la alimentación, la adaptación de texturas y viscosidades, el trabajo con maniobras y posturas compensatorias y adecuadas al usuario, así como una correcta o adecuada comunicación con el hospital.

En cuanto a la pregunta: *¿cómo se podría mejorar la coordinación de los profesionales del ámbito sanitario a todos los niveles para lograr un adecuado manejo de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades?* Las respuestas mayoritarias, fueron:

- Mayor implicación por ambas partes y fijando reuniones periódicas o comunicación por email.
- Realizando protocolos entre los profesionales implicados de evaluación e intervención directa que contengan métodos de evaluación y tratamiento específico para la población con parálisis cerebral.
- Más información de las familias. Coordinación entre familia- sanitarios-centros.
- Unidades de disfagia dentro de los Hospitales.
- Contar con más logopedas en centros y asociaciones donde hay personas con dificultades en la alimentación y/o deglución.
- Intervención multidisciplinar.
- Planificando coordinaciones donde se aborde de forma transdisciplinar el tema de la alimentación.
- Mejor comunicación entre los logopedas o profesionales de los centros y profesionales del ámbito hospitalario.
- Recibiendo más formación.
- Mayor dotación de recursos.
- Deberían ser más accesibles las pruebas objetivas que detectasen la disfagia y su grado (video fluoroscopia).
- Tiempo para realizar reuniones de equipo.
- Formación adecuada, teniendo una buena comunicación y coordinación multidisciplinar.

Conclusiones: Imprescindible en cualquier centro donde acuda una persona con disfagia (escuela, residencia, centro de día...) pueda haber un equipo profesional que se haga cargo de abordar los temas de disfagia: logopeda- enfermera- cocinera. Ya que las funciones de la logopedia abarcan muchos campos y muy variados.

¿Qué implicaciones económicas conlleva un infradiagnóstico y el inadecuado tratamiento de la disfagia? ¿Qué impacto tiene en la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades?

- Para las personas con grandes necesidades de apoyo lo más importante es su atención a las necesidades básicas, y una de las más importantes es la alimentación.
- Es necesaria más inversión en la contratación de profesionales que puedan tratar y/o rehabilitar la disfagia en aquellos casos en que haya un plan de mejora, evitando así más gasto público o sanitario pues no desarrollarían otras enfermedades derivadas de las aspiraciones que les acarrea una falsa vía.
- Mayores necesidades y gastos en productos alimenticios (espesantes, agua gelificada...) Más gasto en comida debido a las múltiples adaptaciones diarias que deben hacerse.
- Cuando no se realiza un diagnóstico preciso, las mayores consecuencias se traducen en problemas serios, con ingresos intermitentes, infecciones respiratorias y en definitiva un nivel precario de salud.
- En las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines en las que se ve afectada la deglución, se perjudica su calidad de vida, aumentando el riesgo de atragantamientos, aspiraciones, neumonías... No ingiriendo la cantidad de nutrientes, hidratación...que necesitan, entre otras cuestiones.
- Gran impacto en su calidad de vida en todas las áreas (bienestar físico, bienestar emocional, relaciones entre personas, bienestar material, desarrollo personal y autodeterminación) de forma negativa.
- Puede suponer retrocesos en la evolución del paciente a nivel de desarrollo en el caso de lo más pequeños.

- El infradiagnóstico lleva a tomar decisiones equivocadas en cuanto a su alimentación e hidratación.
- A nivel familiar es un tema delicado y que requiere información, y muchas sesiones de terapia.

Conclusión consecuencias económicas: mayores ingresos hospitalarios, mayor consumo de medicamentos, mayor gasto de espesantes y productos especiales.

Conclusión consecuencias salud: Principalmente el riesgo para las personas con disfagia es que se pone en peligro su vida. O, por el contrario, al no tener acceso a pruebas diagnósticas, por precaución quizás, se estén restringiendo alimentos sin necesidad porque es lo que observamos en los centros que no podemos interpretar.

Hospitalizaciones, y recurrir a medicación e intervenciones de rescate.

En definitiva: un inadecuado tratamiento de la disfagia afectará a la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral, poniendo en riesgo su vida y su salud. Depende de la economía de la familia, en la mayor parte de los casos, para poder afrontar problemas que van acarreado.

En relación con la pregunta: *¿te parecen suficientes los recursos en relación a la alimentación y la deglución, que existen de manera pública y privada para la disfagia?:*

- Por lo general, no existen suficientes personas formadas, ni suficientes logopedas por la vía pública para trabajar algo tan importante como la disfagia.
- No hay suficientes recursos públicos, porque, normalmente, al ser una consecuencia secundaria a otro trastorno o lesión no se tiene en cuenta su tratamiento. Es necesario más inversión en la contratación de profesionales.
- Totalmente insuficientes.
- Es un campo de intervención aún por ampliar, es necesario dotarlo de más recursos, de una mayor y mejor información a las familias, de seguimientos, ayudas y asesoramiento en cuanto a la alimentación a presentar. De formación específica y de una mayor conciencia social.
- No hay pruebas, materiales, ni personal suficiente en los diferentes ámbitos donde hay personas que presentan disfagia.
- Los recursos son insuficientes, por no decir inexistentes. En Toledo no se realizan pruebas diagnósticas como la videofluoroscopia.
- La vía pública es muy lenta a la hora de poder hacer diagnósticos y pruebas objetivas de diagnóstico. Y normalmente, la privada no está muy preparada para poder atender a las personas con parálisis cerebral.
- Hay recursos, pero el problema es la accesibilidad a ellos.
- Hay mucha desinformación y poca preparación tanto en el ámbito público como privado del personal sanitario. Lo que implica tiempo a la hora de derivar e intervenir, tiempo esencial para el trabajo y tratamiento de la disfagia. Por otro lado, son escasas las pruebas diagnósticas referentes a la disfagia.

En **conclusión:** los recursos en relación con la alimentación y la deglución, sobre todo de manera pública son claramente insuficientes. Reconocen que ha habido avances, pero que la sobrecarga de trabajo que tienen los profesionales sanitarios afecta al seguimiento individualizado de los casos.

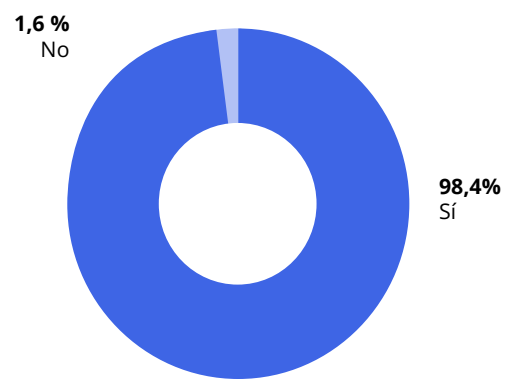
Destacan como muy importante, el aumentar la presencia de logopedas en las unidades hospitalarias donde se requiere la figura, para su correcto abordaje. Así como aumentar el número de pruebas diagnósticas objetivas que ayuden a plantear terapias y planes de actuación para las personas con disfagia.

03

3. RESULTADOS DE LA ENCUESTA REALIZADA POR PROFESIONALES

3. RESULTADOS DE LA ENCUESTA REALIZADA POR PROFESIONALES

- El **género** de las personas con parálisis cerebral con las que están trabajando en un **55,2%** son **hombres**, mientras que en un **44%** son **mujeres**. Solo un 0,8% prefiere no indicarlo.
- La **edad media de intervención** es **27,18 años**. Siendo la edad mínima reflejada 17 años y la máxima 69.
- Un **98,4%** de las personas usuarias, **sufren problemas a la hora de alimentarse** como atragantamientos, problemas masticatorios, etc. Solamente el 1,6% no sufren este tipo de problemas.



Coinciden en que las **mayores dificultades** se encuentran en:

- Fase oral preparatoria, ya que tienen problemas masticatorios.
- Aspiraciones.
- Dificultad de control de secreciones.
- Uso de sondas.
- Aversiones alimentarias.
- Reflejo de tos no efectivo y débil.
- Baja sensibilidad oral.
- Restricciones en el movimiento de la mandíbula, labios, mejillas, lengua, musculatura, infrahioidea hipertónica y suprahioidea hipotónica, no elevación lingual.
- Dificultades en el sellado labial.
- Dificultades en la coordinación respiración – deglución.
- Pérdida del contenido oral antes de ser ingerido.
- Dificultades en la formación del bolo alimenticio, en la trituración de los alimentos y mezcla de estos con la saliva.

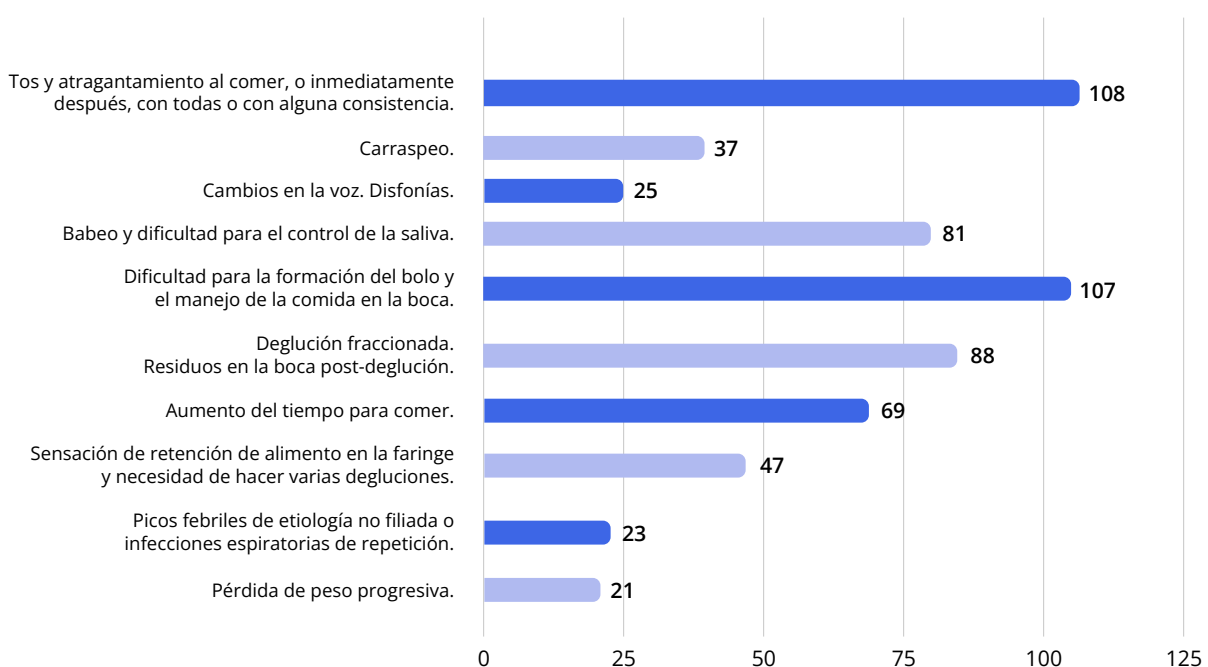
En definitiva, los problemas se encuentran en todas las fases: **fase oral preparatoria, fase oral de transporte y en la fase faríngea.**

Pero destacan los problemas en la **fase oral preparatoria: formación del bolo alimenticio, problemas masticatorios, falta de movilidad, rechazo de numerosas texturas.**

- En el **48,78% de los casos**, los usuarios con los que se ha trabajado **no tenían diagnosticada la disfagia**. El porcentaje restante, en su mayoría, el diagnóstico estaba clasificado con términos como **“disfagia grave”, “disfagia orofaríngea”, “atragantamientos ocasionales con líquidos”, “disfagia severa: restringido todo tipo de alimentos por boca”**.
- Con relación a los tipos de alimentos (sólidos, líquidos o ambos) que producen estas disfgias o problemas deglutorios, destacan en **primer lugar ambos tipos en un 57%, líquidos en un 31% y sólidos en un 12%**.
- Los profesionales refieren que las disfgias de los usuarios valorados son mayoritariamente **estables y continuas**, mientras que en menores porcentajes son **progresivas** (sobre todo cuando estas van asociadas a enfermedades neurodegenerativas) e intermitentes, cuando están en fases iniciales.

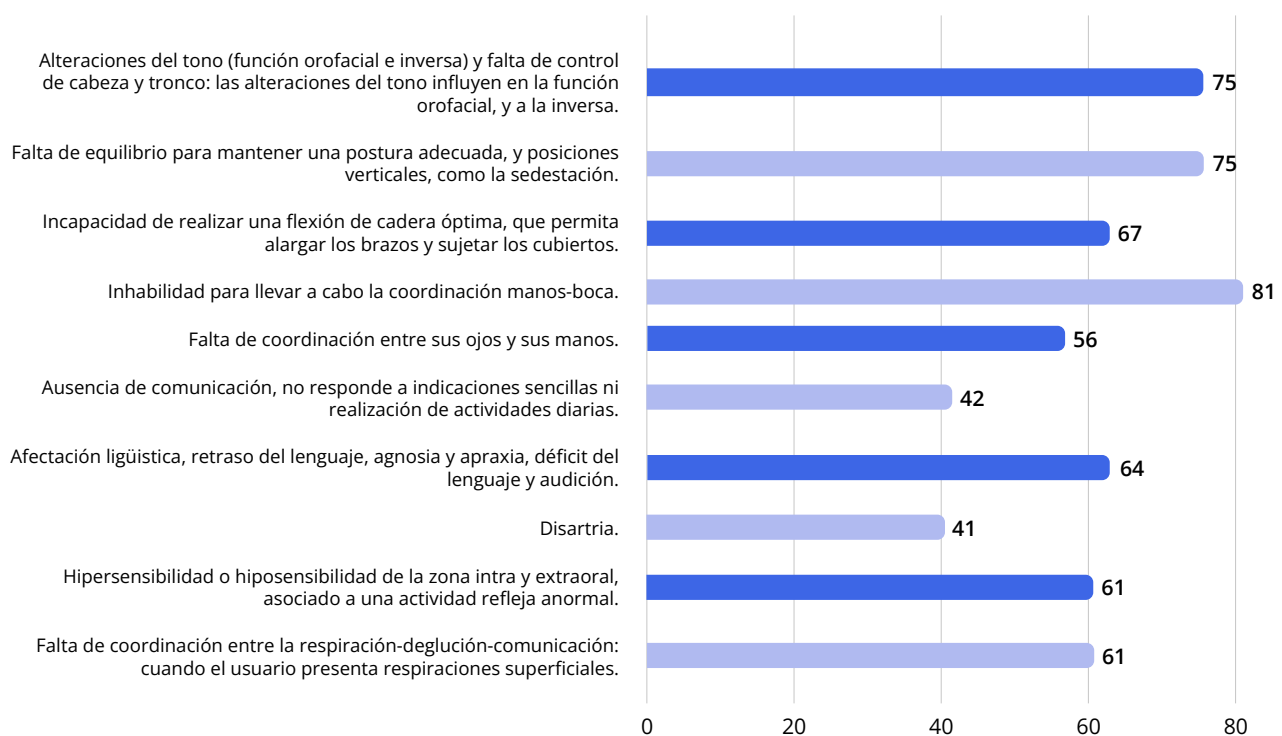
Entre los **síntomas asociados**, presentan:

- En un **86.4% tos y atragantamiento al comer**, o inmediatamente después, con todas o con alguna consistencia.
- Con un **85.6%: dificultad para la formación del bolo y el manejo de la comida en la boca**.
- La **deglución fraccionada**, y los residuos en la boca post- deglución, aparecen un **70.4% de los casos**.
- En un **64.8% hay presencia de babeo y dificultad para controlar la saliva**.
- El **aumento del tiempo para comer** asciende a un **55.2%**.
- La **sensación de retención de alimentos en la faringe y necesidad de hacer varias degluciones** fue reflejada con un **37.6%**
- El **carraspeo** se ve en el **29.6% de los casos**.
- Los **cambios en la voz, disfonías**, representan el **20%** de los casos.
- Con un **18.4%** hay usuarios que manifiestan **picos febriles de etiología no filiada o infecciones respiratorias de repetición**.
- Mientras que en un **16.8%** hay **pérdidas de peso progresivas**.

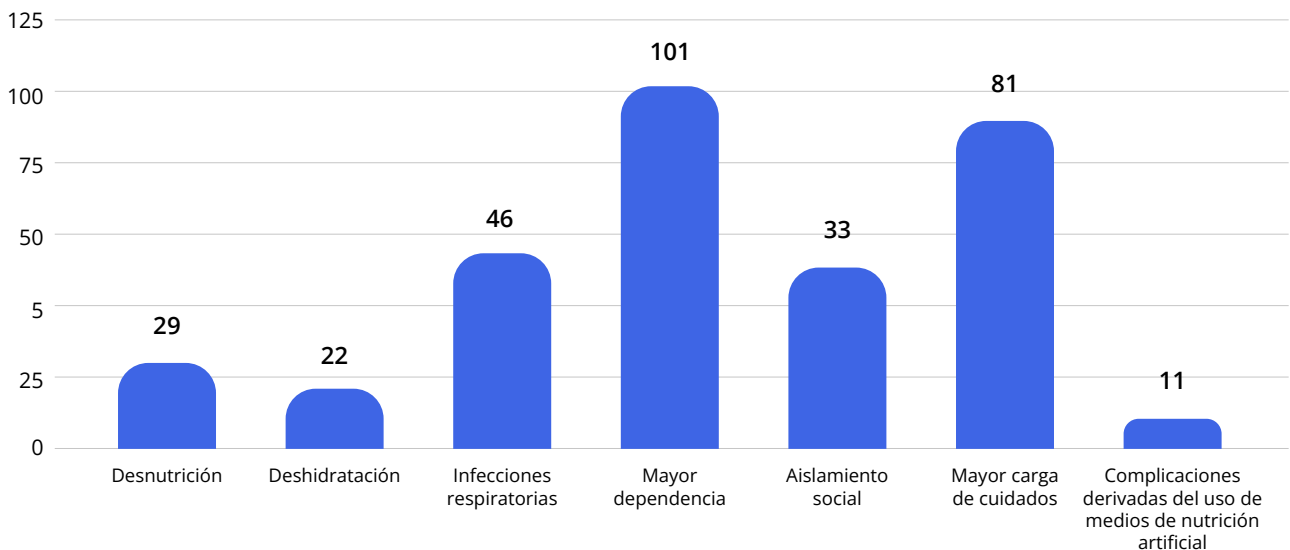


Dentro de estos principales síntomas asociados a la parálisis cerebral durante el proceso de alimentación-comunicación, señalan que presentan:

- El 64.8% de las personas con parálisis cerebral reflejan una inhabilidad para llevar a cabo la coordinación manos-boca.
- Con un 60% alteraciones del tono y falta de control de cabeza y tronco: las alteraciones del tono influyen en la función oral, y a la inversa.
- También en un 60% se mostraba la falta de equilibrio para mantener una postura adecuada, y posiciones verticales, como la sedestación.
- La incapacidad de realizar una flexión de cadera óptima, que permita alargar los brazos y sujetar los cubiertos, representaban el 53.6%.
- La afectación lingüística, retraso del lenguaje, agnosia y apraxia, así como el déficit del lenguaje y audición está representado en el 51.2% de los casos.
- Con un 48.8% se muestran los casos con hipersensibilidad o hiposensibilidad de la zona intra y extraoral, asociado a una actividad refleja anormal.
- La falta de coordinación entre la respiración- deglución- comunicación: cuando el usuario presenta respiraciones superficiales e irregulares, se facilita la tendencia a aspirar la saliva y el alimento, con un porcentaje del 48.8%.
- En un 44.8% se presenta la falta de coordinación entre sus ojos y sus manos.
- En un 33.6% se dan ausencias de comunicación, que les impide responder a indicaciones sencillas, no realizando actividades diarias.
- Finalmente, con un 32.8% de los casos, se muestra la alteración de la disartria. Siento un dato significativo, ya que en un 98% de los usuarios que conforman el colectivo, presentan problemas o dificultades en la comunicación en relación con la disartria.

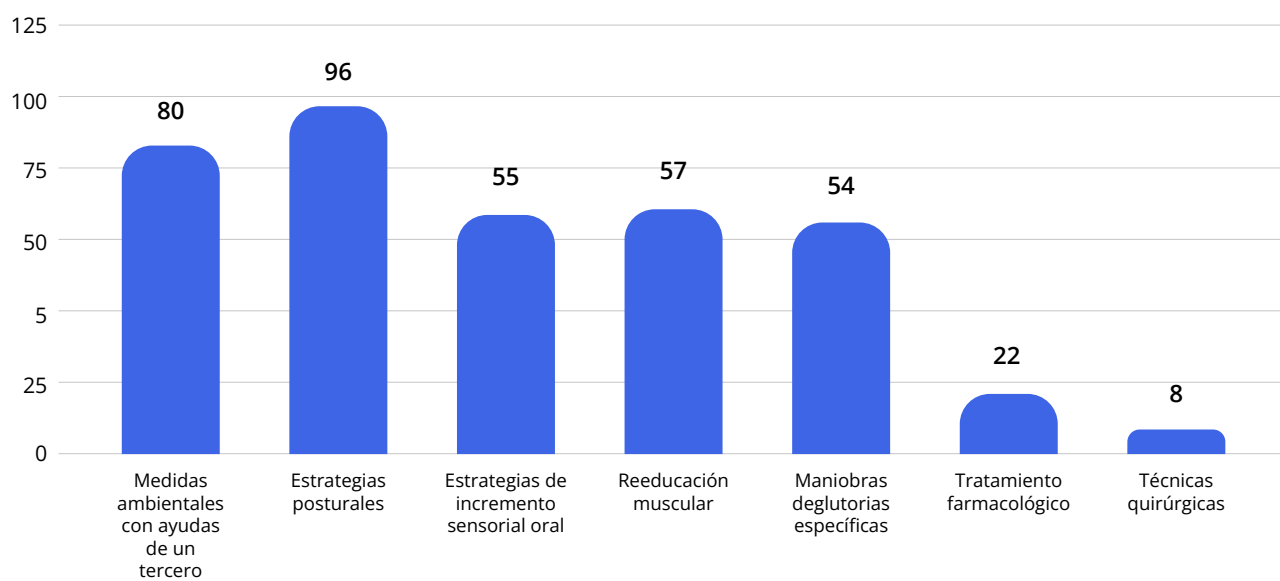


- En relación con la pregunta de si se **utilizaban espesantes**, el **44%** de los profesionales encuestados, reflejaron que sus usuarios sí lo utilizaban, mientras que **el 56% no lo utilizaban**. Siendo, por tanto, mayoritario el número de personas que no lo usaban.
- **¿Los usuarios se alimentaban a través de una dieta texturizada?**: el **68% de ellos Sí**, mientras que el 32% no.
- En cuanto a si **los usuarios habían sufrido o sufrían broncoaspiraciones**, el **52.8%** de los profesionales encuestados contestaron que **No**. Mientras que el **47.2%** contestaron que **Sí**.
- Con la pregunta de si a sus **usuarios habían sido ingresados por neumonías o por problemas respiratorios**, el **30.4% contestaron que Sí**, mientras que el 69.6% contestaron que No.
- Cuando se les pidió que señalaran las complicaciones asociadas a las dificultades de deglución de sus usuarios, puntuaron:
 - Con un **80.8% mayor dependencia**.
 - Con un **64.8% mayor carga de cuidados**.
 - Un **36.8%** presentaban **infecciones respiratorias**.
 - Con un **23.2% desnutrición**.
 - El **aislamiento social** fue puntuado en el **26.4%** de los casos.
 - Con un **17.6% deshidratación**.
 - Y con un **8.8% complicaciones derivadas de uso de medios de nutrición artificial**.



■ Se les preguntó a los profesionales en qué consistían sus sesiones de tratamiento:

- 76.8% estrategias posturales.
- 64% Medidas ambientales con ayuda de un tercero.
- 45.6% Reeducción muscular.
- 44% estrategias de incremento sensorial.
- 43.2% maniobras deglutorias específicas.
- 17.6% tratamiento farmacológico.
- 6.4% técnicas quirúrgicas.



04

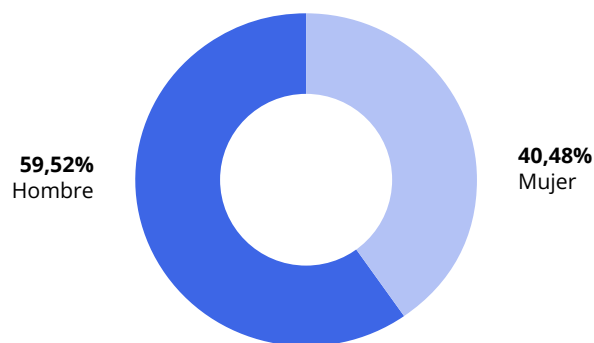
4. RESULTADOS DE LA ENCUESTA A PERSONAS USUARIAS

4. RESULTADOS DE LA ENCUESTA A PERSONAS USUARIAS

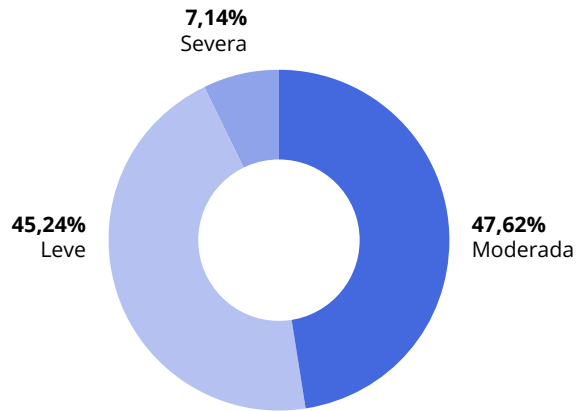
Han participado un total de **42 personas usuarias**.

De los cuales **25 personas** eran **hombres**, mientras que **17 personas** eran **mujeres**.

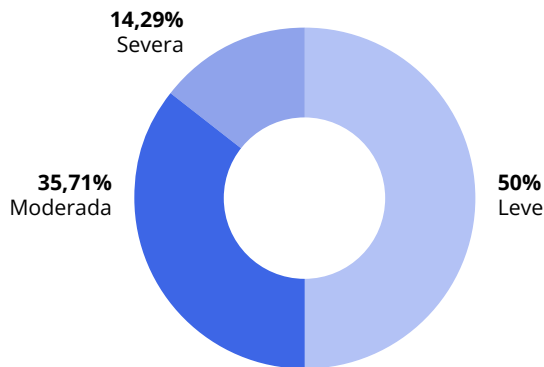
La **edad media** de los usuarios fue de **36 años**. Siendo la edad máxima 67 años y la edad mínima 17 años.



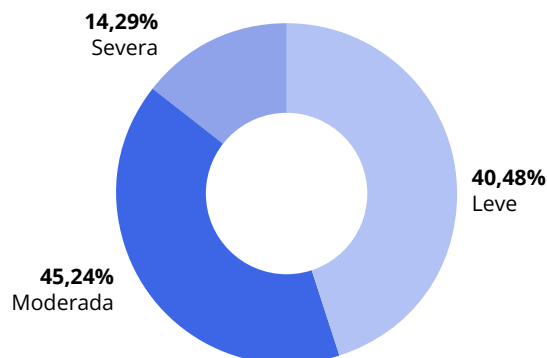
■ En relación a la pregunta de **cuánta dificultad consideran que tienen para tragar**, siendo las respuestas: leve, moderada o severa, la respuesta media corresponde con **dificultad moderada**.



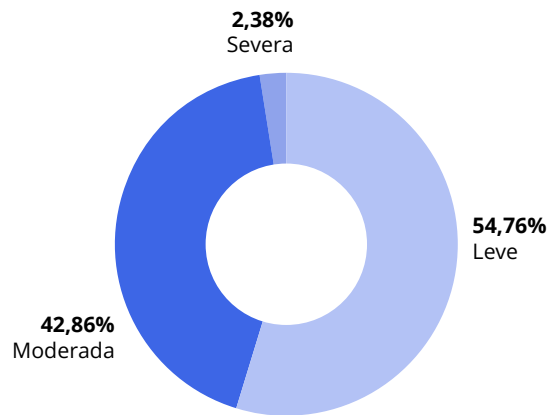
■ **¿Cuánta dificultad tiene para tragar líquido como el agua, té, bebidas calientes?** El **50%** contestó que su dificultad era **leve**, mientras que el **14,29%** reflejó que era **severa**.



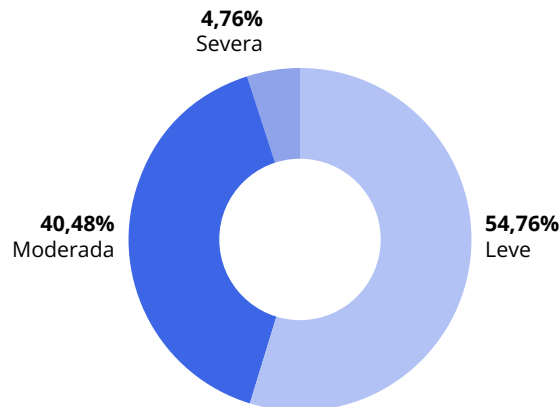
■ **¿Tose o se atraganta cuando toma agua, té o bebidas calientes?** El **45,24%** contestó que su dificultad era **moderada**.



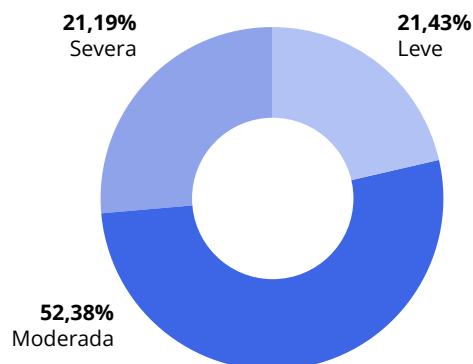
■ *¿Cuánta dificultad tiene para tragar comidas blandas como puré, tortillas, etc.?* El **54.76%** indicó que la dificultad era **leve**.



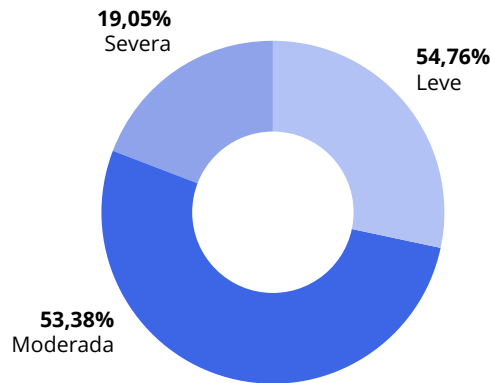
■ *¿Tose o se atraganta cuando come puré, tortillas, etc.?* El **54.76%** indicaron tosían de manera **leve**.



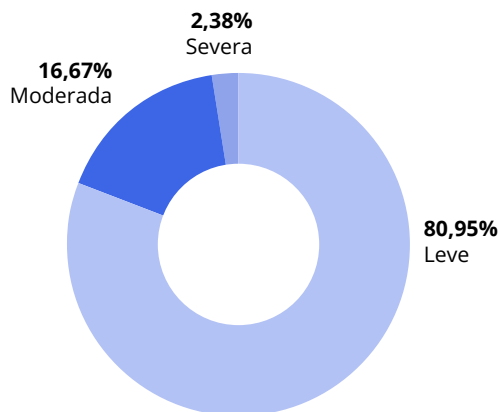
■ *¿Cuánta dificultad tiene para tragar comidas sólidas como pan, carne, fruta?* El **52.38%** mostraron que presentaban dificultad es de manera **moderada**.



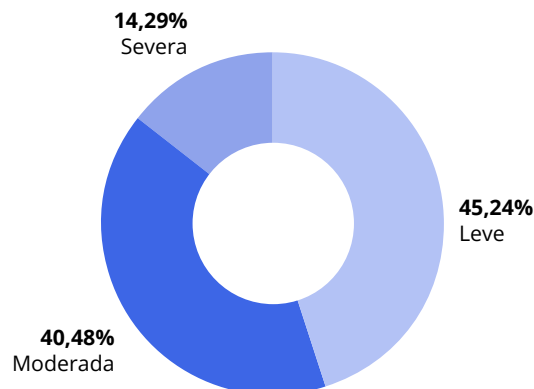
■ *¿Tose o se atraganta cuando come comidas sólidas como pan, carne, fruta?* El **52.38%** de ellos indicaron que tosían o se atragantaban de manera **moderada**.



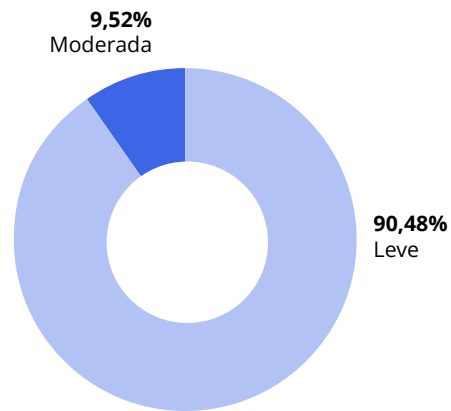
■ *¿Tiene dificultad para tragar su propia saliva?* El **80.95%** indicaron que presentaban una dificultad **leve**.



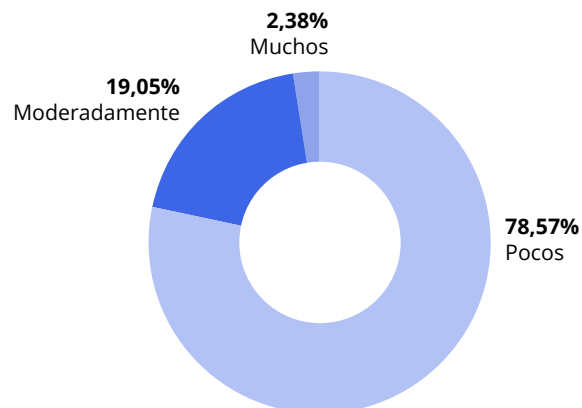
■ *¿Necesita tragar más de una vez para tragar lo que tiene en la boca?* El **45.24%** contestaron que presentaban **leves dificultades**, pero el **40.48%** mostraron que tenían **dificultad moderada**.



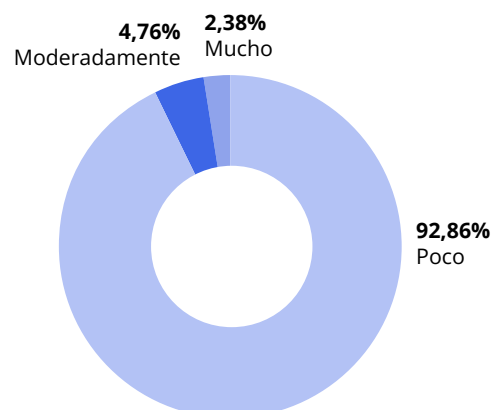
■ *Al tragar, ¿presenta dolor en la garganta?* El **90.48%** lo reflejaron como un dolor **leve**.



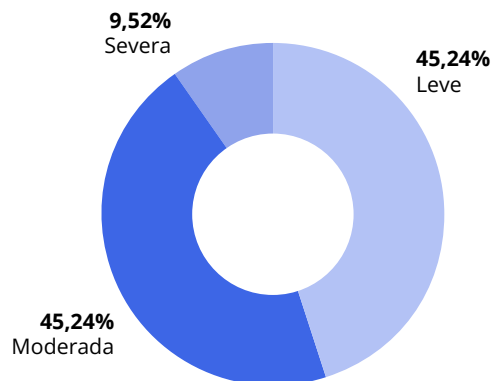
■ *¿Presenta resfriados comunes?* El **78.57%** contestó que **pocos**.



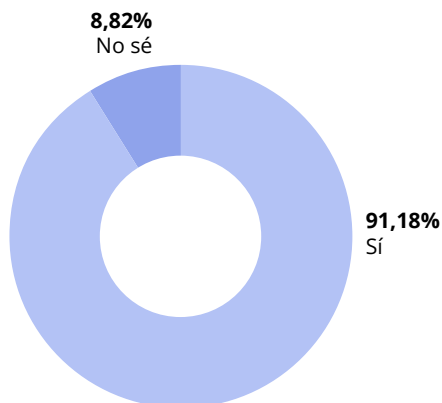
■ *¿Alguna vez fumó o fuma?* El **92.86%** contestó que fumaba **poco**.



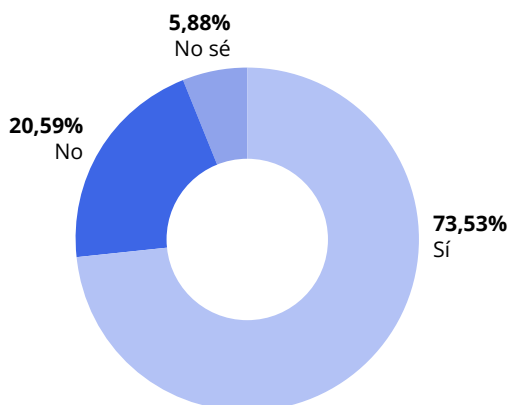
■ **¿Cómo valoraría hoy la severidad de su problema de deglución?** Las respuestas **leve y moderada** coincidieron con un **45.24%**.



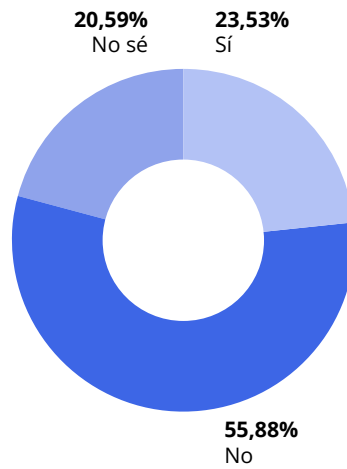
■ **En general, ¿usted piensa que comer debería ser una experiencia agradable?** El **91.18%** de las personas encuestadas contestaron que **Sí**.



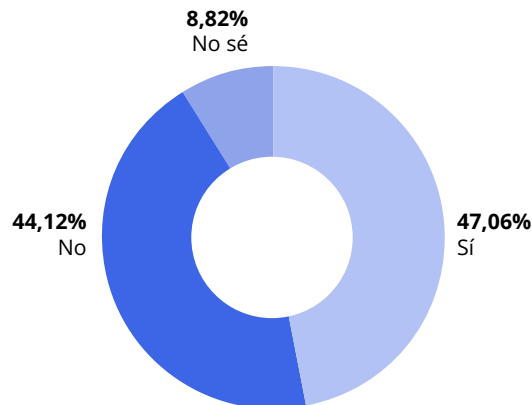
■ **¿Usted cree que comer ocupa una parte agradable de su día?** El **73.53%** contestó que **Sí**, mientras que el **20.59%** que **no**.



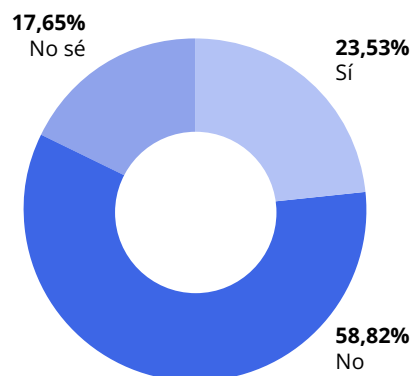
■ Si la respuesta es no, ¿es debido a su dificultad para tragar? El **55.88%** contestaron que **no**.



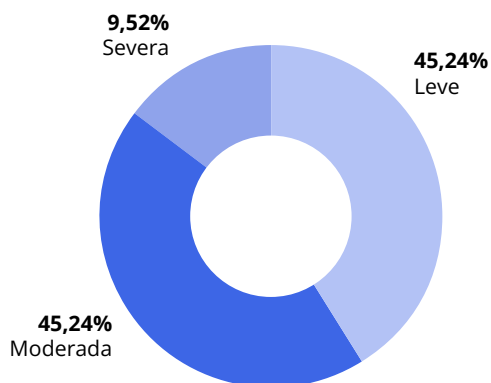
■ ¿Usted se siente agobiado/a por sus problemas al tragar en las comidas? El **47.06%** contestó que **Sí**.



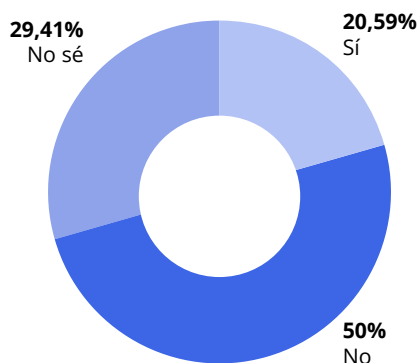
■ Si la respuesta en la pregunta anterior es sí, ¿usted evita comer con otras personas debido a dichos problemas? El **58.82%** de las personas encuestadas contestaron que **No**.



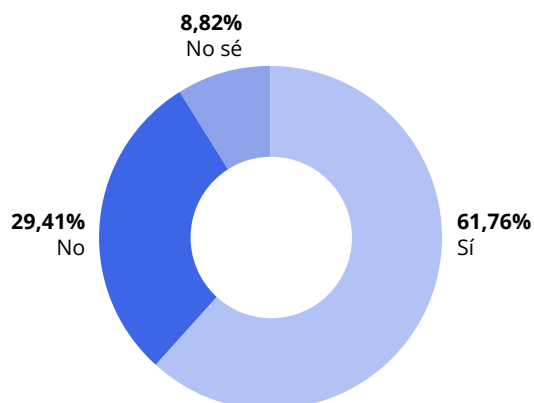
■ Si la respuesta de sentirse agobiado/a por problemas al tragar en las comidas, fue sí, ¿usted se siente incómodo/a debido a esta condición en las comidas? El 44.12% contestó que No, pero el 41.18% contestó que Sí.



■ Si la respuesta de sentirse agobiado/a por problemas al tragar en las comidas, fue sí, ¿usted se siente ansioso/a o temeroso/a durante las comidas? El 50% contestó que No.



■ ¿Usted cree que sus problemas al tragar hacen su vida menos agradable? El 61.76% contestó que Sí.



05

5. CONCLUSIONES DE LOS PROFESIONALES

5. CONCLUSIONES DE LOS PROFESIONALES

Se ha intervenido mayoritariamente usuarios **hombres**, con una **edad media de 27,18 años**.

El **98.4%** de las personas usuarias sufren problemas a la hora de alimentarse como **atragantamientos y problemas masticatorios**. Estos **problemas** se dan en todas las fases de la deglución: fase oral preparatoria, fase oral de transporte y en la fase faríngea, aunque se destaca por encima de toda la **fase oral preparatoria** en la formación del bolo alimenticio, problemas masticatorios, falta de movilidad y rechazo a numerosas texturas.

Lo sorprendente de esta parte de la investigación es que el **48.78%** de los usuarios encuestados por sus terapeutas **no tenían un diagnóstico de disfagia** y los que lo tenían, presentaban diagnósticos como **“disfagia grave” o “atragantamientos ocasionales con líquidos”**.

La disfagia se produce mayoritariamente tanto en **líquidos como en sólidos**, siendo estas **estables y continuas**. Se dan casos de disfagias progresivas cuando a parte del diagnóstico de parálisis cerebral, tenían otro diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa o disfagias intermitentes, cuando estaban comenzando con cuadros iniciales.

En cuanto a los **síntomas asociados** a las disfagias, los profesionales refieren que presentan **tos y atragantamientos** al comer (86.4% de los casos), **dificultad para la formación del bolo y el manejo de la comida en la boca** (85.6%), y deglución fraccionada (70.4%). A parte, presentan un alto porcentaje (64.8%) de dificultades o inhabilidad para llevar a cabo la coordinación manos-boca, el 60% mostraban alteraciones en el tono y la falta de control de la cabeza y tronco: influyendo en la función oral, y falta de equilibrio para mantener una postura adecuada y posiciones verticales, como la sedestación.

Una vez que se trataban las disfagias, en un **44% de los casos utilizaban espesantes**, mientras que el 56% no lo utilizaban, por lo tanto, se crea una controversia en el uso de estas soluciones para controlar las aspiraciones. Por el contrario, el **68% eran usuarios de una dieta texturizada**, para favorecer la seguridad en el proceso deglutorio. Esto se puede reflejar en el número de **aspiraciones o broncoaspiraciones**, que habían sufrido **el 47.2%** de los usuarios tratados por los profesionales, llegando a producirse un 30.4% de ingresos por neumonías o problemas respiratorios. Además, los **métodos de intervención** estaban basados mayoritariamente en **estrategias posturales, reeducación muscular y estrategias de incremento sensorial**.

Estas dificultades suponen en los usuarios **dificultades asociadas** como **mayor dependencia** (en un 80.8%), **mayor carga de cuidados** (64.8%), **infecciones respiratorias** (36.8%), problemas de desnutrición (23.2%), aislamiento social (26.4%), problemas de deshidratación (17.6%) y complicaciones derivadas de uso de medios de nutrición artificial (8.8%).

06

6. CONCLUSIONES DE LOS USUARIOS

6. CONCLUSIONES DE LOS USUARIOS

El **género mayoritario** de los usuarios que participaron en el estudio fueron **hombres**, con una edad media de **36 años**.

La **dificultad** que reflejan que consideraban tener **para tragar** era **moderada**, en un **47.62% de los casos**. Consideraban que su **dificultad para tragar líquidos** como agua, té o bebidas calientes era **leve en un 50% de los casos**, mientras que el **14.29%** consideraba que era **severa**. Cuando ingerían líquidos, el **45.24% mostraron que tosían o se atragantaban** de manera moderada (en un 45.24%).

La **dificultad para tragar comidas blandas** como puré, tortillas, etc., indicaron que era **leve** (54.76%), y que, además, coincidiendo con este porcentaje, tosían o se atragantaban con esta textura, también de forma leve.

En cuanto a la **dificultad para tragar comidas sólidas** como pan, carne o fruta, mostraron más problemática. Concretamente, un **52.38%** de los casos reflejaron que las dificultades eran de carácter **moderado** y, además, mostraban tos o atragantamiento en la misma medida.

En un porcentaje alto, del 80.95% de los casos, presentaban **poca dificultad para tragar su propia saliva**, pero en un 40.48% de los casos, reflejaron una dificultad moderada para tragar lo que se queda en la cavidad oral, teniendo que tragar más de una vez. Este acto de tragar no iba acompañado de dolor de garganta.

Las dificultades asociadas como refriados comunes, eran pocos, así como el número de personas que fumaban o habían fumado alguna vez.

El **grado de severidad de los problemas de deglución**, lo marcaron como **leve y moderada**. Y en general, reflejaron que la experiencia de comer debería ser agradable, y que marcaba una parte agradable de su día a día (73.53%). Aunque las personas que marcaron que no era una actividad agradable, lo relacionaban con problemas para tragar en las comidas, sintiendo agobio y por sentirse incómodo con otras personas.

Se destaca como importante la idea de que en un 61.76% de los casos mostraban que sus problemas al tragar hacían la vida de estos usuarios menos agradable.

07

7. CONCLUSIONES GENERALES

7. CONCLUSIONES GENERALES

Tanto los usuarios valorados por lo profesionales, como los autoevaluados, en su mayoría eran **hombres**. Y el rango de edad es aproximado a los 30 años.

La **discrepancia** mayor se encuentra al **resaltar problemas de atragantamiento y problemas masticatorios**. Mientras que por parte de los profesionales reflejan que el 98.4% de sus usuarios sufren problemas de este tipo, los usuarios tachaban estos problemas como moderados, solamente en un 47.62%, lo que hace suponer que los usuarios pueden experimentar problemas de propiocepción o de aceptación de los problemas deglutorios.

Este dato puede estar vinculado con el dato de que **el 48.78% de los usuarios encuestados no tenían diagnóstico de disfagia**. Y cuando tenían el diagnóstico era "disfagia grave", datos que coinciden con el 14.29% de los usuarios que consideraban que tenían una disfagia para los líquidos severa.

De estos datos, podemos deducir que **falta información para usuarios y familias** para poder valorar o evaluar los problemas de deglución o disfagias, para poder tratarlo terapéuticamente e incluso de manera preventiva.

Los **síntomas más claros** que se observan en el día a día, es **la tos y el atragantamiento al comer**, así como las dificultades para la formación del bolo y el manejo de la comida en la boca, con deglución fraccionada. Síntomas que se tienen que seguir trabajando para que los usuarios sean conscientes de su peligrosidad en cuanto a la seguridad y la eficacia de la deglución.

Se destaca como muy importante la idea de que en un 61.76% de los casos mostraban que sus **problemas al tragar hacían la vida de estos usuarios menos agradable**.

Coincidiendo estos datos con las conclusiones que mostraron los profesionales de recalcar la importancia de la logopedia, junto con un equipo multidisciplinar. Y para ello, se necesita mayores ingresos económicos, para favorecer la valoración y el tratamiento, y tratar las dificultades que ponen el riesgo la vida de las personas con disfagia, así como las creencias de estos de que viven en una vida menos agradable que el resto.

Un tratamiento inadecuado y la falta de diagnóstico de la disfagia afecta directamente a la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral.

08

8. DISCUSIÓN

8. DISCUSIÓN

Como logopedas o profesionales que intervenimos en los problemas deglutorios, debemos formarnos y adquirir conocimientos para poder tratar la disfagia.

Todos los usuarios tienen derecho a una atención sanitaria de calidad y recibir la atención necesaria. Algunos autores como Clavé P. y García P. mencionan que la situación de un mal diagnóstico o infradiagnóstico y con ello, un infratratamiento, se debe a que existe un manejo clínico de los usuarios muy heterogéneo y dependiente de los recursos disponibles de cada centro, siendo inexistentes recursos comunes.

Como se han mencionado en la investigación, hay un abanico muy amplio de posibilidades en el diagnóstico y en el tratamiento, lo que puede hacer que la actuación pueda llegar a ser muy heterogénea entre diferentes usuarios. Además, se menciona que en ocasiones se relaciona con la dependencia de los métodos de diagnóstico y del tratamiento con las características del usuario y no solamente al tipo de disfagia que padezcan.

En la literatura revisada se utilizan varios tests de texturas para evaluar la disfagia. De manera habitual se ha utilizado el Test del Agua, pero autores como Velasco M., García P., Clavé P., et al., afirman que no es un método fiable ya que se ha mostrado que no detecta el 40% de las aspiraciones silentes, además de no valorar la eficacia de la deglución. Otros autores como Splaingard et al., afirman que este test es fiable siempre que el reflejo de tos esté presente y exista una sensibilidad faríngea adecuada.

Por otro lado, Clavé P., y su equipo elaboraron el Método de Exploración Clínica Volumen- Viscosidad (MECV-V) para identificar problemas en la deglución, tanto en seguridad (detectando en un 88.1%) como en eficacia (detectándolo en un 89.8%), siendo muy útil y muy utilizado.

De manera general en el tratamiento de la disfagia se ha llevado a cabo, entre otras estrategias, con medidas compensatorias como la adaptación de texturas en la dieta con herramientas como espesantes y maniobras posturales para evitar problemas mayores.

Recientemente el Consejo Europeo sobre los cuidados nutricionales hospitalarios recomienda el desarrollo de guías para la identificación de la disfagia como homogenización de las viscosidades, orígenes de la malnutrición, monitorización de la ingesta calórico-proteica, homogenización de texturas y la disponibilidad de texturas y viscosidades apropiadas para cada tipo de usuarios.

En nuestro país, se publicó el Real Decreto 1205/2010, de 24 de septiembre, por el que se fijan las bases para la inclusión de los alimentos dietéticos para usos médicos especiales en la prestación con productos dietéticos del Sistema Nacional de Salud, " los módulos espesantes (MESP) se financiarán en caso de ser destinados exclusivamente a aumentar la consistencia de los alimentos líquidos en enfermos con disfagia neurológica, o excepcionalmente motora, con el fin de tratar de evitar o retrasar el empleo de sonda naso entérica o gastrostomía, cuando dichos enfermos tienen posibilidad de ingerir alimentos sólidos sin riesgo de aspiración pero sufren aspiración o corren riesgo de sufrirla e ingieren alimentos líquidos que no pueden ser espesados con alternativas de consumo diario". Como podemos ver en este Real Decreto, es complicada la financiación de los espesantes ya que no especifica qué disfagias motoras estarían incluidas.

Además, como hemos visto en la investigación, no todos los usuarios han accedido a una valoración o incluso a una actualización de su estado, para poder justificar la financiación de espesantes para estos usuarios.

09

9. PROPUESTAS

9. PROPUESTAS

Propuestas en el entorno sanitario:

- Exigir una **coordinación** real entre familias- sanitarios- centros- y usuarios.
- **Incluir** unidades de disfagia centro de los hospitales.
- **Mejorar** las valoraciones, así como el número de las mismas para evitar los infradiagnósticos o diagnósticos no adecuados.
- **Aumentar** el número de logopedas en hospitales y centros donde acuden las personas con problemas en la alimentación y la deglución, así como el número de profesionales que contribuyen a construir un equipo multidisciplinar para la intervención de esta patología.
- **Aumentar** el tiempo y las sesiones de valoración, asesoramiento y tratamiento, tanto a los propios usuarios como a los familiares.
- **Promover** la investigación sobre la disfagia, especificando en pruebas de valoración y tratamientos específicos para mejorar la eficacia y la seguridad en la deglución.
- **Aumentar** el número de dotaciones de recursos económicos para poder dotar de herramientas como espesantes o materiales de ayuda a la deglución a usuarios o familias.

Propuestas formativas:

- **Realizar acciones de capacitación y sensibilización** sobre los problemas de deglución a través de acciones formativas y elaboración de documentación más sencillas dirigido a cuidadores, familiares y usuarios sobre la utilización correcta de espesantes para lograr la textura adecuada, de carácter divulgativo.
- **Conocer** como profesionales que intervienen en el tratamiento de la disfagia, la fisiología de la deglución y fisiopatología: comprender las tres fases de la deglución: la oral, la faríngea y la esofágica.
- **Ofrecer** formación sobre la fisiopatología de la deglución como profesionales que intervienen en el tratamiento de la disfagia tanto de los factores de riesgo y etiología de la disfagia, como de su tratamiento.
- **Desarrollar mayor número de formaciones** en materia de la intervención en disfagia, tanto para profesionales como para usuarios y familias, para tener una buena comunicación y coordinación multidisciplinar y familiar y usuarios. Estas formaciones deberían ir centradas específicamente en:
 - Ajustes posturales y ejercicios buco-linguo-faciales.
 - Maniobras compensatorias.
 - Modificaciones de volumen y viscosidad de los alimentos.
- **Formar** a los usuarios sobre los problemas en cuanto a la alimentación y a la deglución que pueden acarrear o acarrear, para mejorar la percepción y consciencia sobre ellos, de modo que participen de manera activa en su proceso de rehabilitación.

BIBLIOGRAFÍA

- Clavé P, et al. Approaching oropharyngeal dysphagia. Rev esp enferm dig[Internet]. 2004 [Consultado el 28 de Nov 2023]: Vol. (96): 119-131. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-01082004000200005
- Clavé P, García P . Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea[Internet]. Barcelona: Glosa.2013 [Consultado 28 Nov 2023]. Disponible en: <http://www.rad.washington.edu/mskbook/index.html#A>
- Splaingard M, Hutchins B, Sulton L, Chaudhuri G. Aspiration in rehabilitation patients: videofluoroscopy vs bedside clinical assessment. Arch Phys Med Rehabil 1988; 69: 637-40
- Velasco M, García-Peris P. Causas y diagnóstico de la disfagia. Nutr Hosp Suplementos [Internet].2009 [Consultado 28 Nov 2023]:2(2):56-65. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309226754006>





#EstudiosASPACE

ESTUDIO

Investigación interna sobre la situación de la disfagia en el Movimiento ASPACE

Consulta a profesionales de las entidades del movimiento ASPACE y a las personas con parálisis cerebral usuarias sobre el estado de la situación de la disfagia.

CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29
28002 Madrid
Tel.: 91 561 40 90
www.aspace.org



@ConfeAspace



Confederacion.aspace



confeaspace

Colaboran:

