

Informe
Grupo de trabajo

Situación de la disfagia orofaríngea en España.

Desde el cribado
al abordaje nutricional



2019



Grupo de Trabajo Situación de la disfagia orofaríngea en España. Desde el cribado al abordaje nutricional

COORDINADOR

Alfonso J. Cruz Jentoft

Jefe del Servicio de Geriatría del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid (IRYCIS).

PANEL DE EXPERTOS

Ana María Mateos

Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC).

Aquilino García

Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).

Concepción Moreno

Sociedad Española de Enfermería Geriatría y Gerontología (SEEGG).

Judith Ejarque

Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología (AELFA-IF).

Mercedes Ricote

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

Mercedes Velasco

Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF).

Raimundo Gutiérrez

Sociedad Española de Otorrinolaringología (SEORL).

Rosa López-Mongil

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG).

Rosana Ashbaugh

Federación Española de Sociedades de Nutrición, Alimentación y Dietética (FESNAD).

Posicionamiento, consideraciones y conclusiones alcanzadas

La disfagia orofaríngea (DOF) se define como imposibilidad para tragar o deglutir los alimentos líquidos y/o sólidos que se produce por una afectación estructural o funcional de una o más fases de la deglución (1). En términos generales, se calcula que más de dos millones de personas en España padecen disfagia y que aproximadamente el 90% de la población que sufre este trastorno no está ni diagnosticada ni correctamente tratada según las estimaciones más recientes (2–7).

La DOF constituye un importante factor de riesgo para la aspiración del alimento hacia la tráquea y los pulmones, y se ha relacionado con un mayor número de infecciones respiratorias (2). En términos generales se genera un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con DOF que no sólo afecta al propio paciente sino también a sus familiares y/o cuidadores. Estos ven menoscabada su calidad de vida por la sobrecarga que suponen los cuidados añadidos. Por otra parte, las complicaciones clínicas de la DOF condicionan un aumento de la estancia hospitalaria y un incremento de los costes a largo plazo.

Ante la situación expuesta Fundamed ha considerado necesario, junto con el apoyo de Nestlé Health Science, hacer un llamamiento a las autoridades sanitarias y a la comunidad médica y científica para que aúnen esfuerzos e impulsen la adopción de medidas que aseguren una cobertura nutricional adecuada del paciente con DOF.

Este Grupo de Trabajo pretende ser una llamada de atención para todos los colectivos implicados que permita poner el foco, primero sobre la importancia de un correcto diagnóstico precoz del paciente con disfagia orofaríngea y, posteriormente, en el correcto uso de los tratamientos nutricionales disponibles.

La creación de este grupo de trabajo se realiza con el objetivo de generar un documento de consenso que analice la situación actual de la DOF en nuestro país y proponga una serie de acciones estratégicas para establecer una ruta asistencial definida.

A continuación se recogen las principales conclusiones alcanzadas por este grupo de trabajo, que se derivan del debate y análisis llevado a cabo por el panel de expertos:

ISSUE	Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
Situación actual de la DOF	1. ¿Se conoce bien la prevalencia, factores etiológicos e impacto de la DOF en el sistema sanitario? ¿En qué niveles asistenciales se precisa más información?	La DOF es un trastorno infradiagnosticado, con cifras de prevalencia entre el 2% y el 16%. Sin embargo, existe una gran variabilidad entre las prevalencias detectadas a lo largo del territorio español. Este desconocimiento generalizado se debe principalmente a la escasez de estudios epidemiológicos y a la falta de registro en todos los niveles asistenciales (sanitario y social). Aunque se cuenta con los sistemas necesarios para registrar la DOF, está labor no se realiza de forma sistemática. Además, a esto hay que sumarle la carencia de un registro específico a nivel nacional. En relación con formación, esta es necesaria de forma transversal en todos los niveles asistenciales, realizando cribados a los potenciales pacientes de riesgo con el objetivo de manejar las complicaciones que este trastorno provoca.
	2. ¿Considera adecuado el nivel de formación sobre la DOF entre los profesionales sanitarios? ¿Y en el ámbito de la administración sanitaria? ¿Entre asociaciones de pacientes?	Aunque el nivel formativo sobre la DOF ha mejorado en la última década, todavía hay que avanzar mucho más implicando a las administraciones y haciendo partícipes de esta formación a pacientes, familiares y cuidadores. Asimismo, consideran que esta falta de formación es especialmente acusada en el caso del técnico auxiliar, y también se extiende al personal de cocina de los establecimientos sanitarios y geriátricos, al de psicología y al de farmacia. En el ámbito de la administración sanitaria, los gestores sanitarios son escasamente conocedores de la prevalencia, los factores etiológicos y el impacto económico a nivel sanitario y de dependencia a nivel de servicios sociales. Esto genera pocas actuaciones en este sentido.
	3. ¿Cómo se podría mejorar la concienciación de la formación en cada uno de estos colectivos? ¿Quién debería promoverla?	La escasa concienciación acerca de este trastorno podría mejorarse mediante la implementación de formación obligatoria en DOF, como asignatura optativa en las universidades de forma transversal en todas aquellas profesiones sanitarias que se encuentren en contacto con pacientes con DOF. También es necesario la creación de unidades funcionales desde las cuales se podrían realizar iniciativas y proyectos formativos dirigidos al resto de profesionales sanitarios. Esta promoción de la formación en DOF podría mejorar bajo la iniciativa de las autoridades sanitarias, que deben tomar responsabilidad en difundir a la población general y a las asociaciones de pacientes en particular, en qué consiste este síntoma, cómo abordarlo y dónde acudir para solicitar ayuda.

ISSUE	Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
Estrategias para mejorar la detección y el tratamiento nutricional de la DOF	4. ¿Cómo se detecta y se diagnostica hoy en día la DOF en la práctica clínica? ¿Qué falta?	En España tanto la detección precoz como el diagnóstico de la DOF es muy variable, en función de en qué ámbito sanitario sea atendido el paciente (atención primaria, atención especializada o centro sociosanitario) así como de los medios de los que se disponga en cada uno de estos niveles asistenciales. En rasgos generales, en todos los niveles asistenciales existe un déficit importante en la capacidad de exploración instrumental para el diagnóstico.
	5. ¿El abordaje de la DOF se realiza de la misma manera en todos los centros sanitarios de las CCAA? ¿Y en todos los niveles asistenciales?	El abordaje de la DOF no se realiza de manera homogénea en todos los niveles asistenciales, y es dependiente también de la localización geográfica. Incluso dentro de la misma CCAA se producen grandes diferencias en cuanto al abordaje y tratamiento en distintos centros de diferentes niveles asistenciales. Falta la sistematización y protocolización en el abordaje, que permitiría extraer datos fiables de prevalencia, de complicaciones y de resultados de la intervención terapéutica.
	6. ¿Consta el diagnóstico de la DOF en la codificación diagnóstica de cada nivel asistencial? ¿Se puede mejorar?	La DOF además está codificada como una patología digestiva en el CIE-9 y en el CIE-10 de la OMS, pero aún no se registra de forma rutinaria ni en hospitales, ni en atención primaria, ni en residencias. Se debe mejorar la concienciación sobre la utilización de la codificación y registro de la DOF, sobre todo si se quiere conocer la incidencia, la prevalencia de las complicaciones y su relevancia clínica en términos de gasto sanitario.
	7. ¿Cómo se podría mejorar la coordinación de los profesionales del ámbito sanitario a todos los niveles para lograr un adecuado manejo de los pacientes?	El análisis de las publicaciones consultadas apunta a que el abordaje inter y multidisciplinar de la DOF reduce las complicaciones, la morbilidad y la mortalidad, el gasto sanitario y mejora la calidad de vida de los pacientes a nivel bio-psico-social. Por lo tanto, se debería trabajar para alcanzar una mejora en la coordinación de los profesionales del ámbito sanitario, a todos los niveles, con el fin de lograr un adecuado manejo de los pacientes. La coordinación podría optimizarse con la organización de los profesionales en grupos interdisciplinares, donde participen por igual las disciplinas involucradas y donde se valoren los pacientes de forma integral.

ISSUE	Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
Tratamientos nutricionales para la DOF	8. ¿Qué intervención nutricional es la más apropiada para mantener un adecuado estado nutricional y prevenir la desnutrición y la deshidratación de los pacientes? ¿Y para prevenir la aspiración bronquial?	La intervención nutricional es clave, y debe variar en función de la patología causante de la DOF, la gravedad de este trastorno y de la situación clínica del paciente. La primera intervención nutricional que debe hacerse a pacientes con sospecha de DOF o ya diagnosticados sería una valoración del estado nutricional que determine la situación nutricional de partida. Una vez que se ha realizado el cribado e identificado a un paciente con DOF, han de ajustarse los requerimientos energéticos y nutricionales a la situación nutricional y también al gasto energético en reposo, edad y actividad física de cada paciente. También son importantes las medidas de seguridad, adaptación postural y de higiene bucodental para prevenir las infecciones respiratorias.
	9. ¿Qué innovaciones considera necesarias en el ámbito nutricional y de adaptación dietética para lograr una mayor adherencia en los pacientes?	En un futuro próximo, los pacientes con DOF deben empoderarse para poder mantener su autonomía, ser autosuficientes y mantener su calidad de vida. Para conseguir este objetivo algunas de las innovaciones necesarias en el ámbito nutricional serían las citadas a continuación: Instaurar medidas que faciliten la adquisición de los suplementos alimenticios. • Instaurar medidas que faciliten un adecuado estado nutricional. • Facilitar el acceso a suplementos nutricionales. • Adaptar la viscosidad de los líquidos y la textura de los sólidos. • Perfeccionar las propiedades organolépticas de los alimentos. • Evitar la ingesta de alimentos de riesgo. • Optimizar la conservación de los nutrientes en las texturas homogéneas. • Revisar la financiación de alimentos adaptados. • Hacer una guía farmacológica para la adaptación de medicamentos o uso de fórmulas magistrales. • Sociabilizar los productos adaptados en comercios tipo a los alimentos aptos para celiaquía. • Uso de descriptores homogéneos en restaurantes.

ISSUE	Cuestiones analizadas	Sinopsis de las conclusiones alcanzadas
Carga económica e impacto sanitario de la DOF	10. ¿Qué implicaciones económicas conlleva el actual infradiagnóstico y el inadecuado tratamiento de la DOF? ¿Qué impacto tiene en la calidad de vida de los pacientes?	La falta de codificación adecuada de la DOF supone un desconocimiento del gasto sanitario que ocasiona lo cual no sólo dificulta la realización de una previsión presupuestaria sanitaria, sino también de actuaciones futuras en términos de adjudicación de recursos humanos, planificación y adjudicación de recursos asistenciales, recursos farmacológicos, actuaciones de mejora asistencial y de calidad de vida, etc. Las complicaciones clínicas de este síntoma conllevan un aumento de la estancia hospitalaria y de los costes asociados a ella, además de un aumento de los gastos sociales y sanitarios a largo plazo. El infradiagnóstico y el inadecuado tratamiento de la DOF supone un alto coste sanitario por la elevada prevalencia de las complicaciones respiratorias y nutricionales, con una alta morbilidad
	11. ¿Qué beneficios económicos repercutirían en el sistema sanitario por el hecho de abordar precozmente la DOF?	El abordaje precoz de la DOF permitiría importantes beneficios económicos y una mejora sustancial en el uso de recursos que repercutirían en el sistema sanitario, facilitarían una mejor gestión y distribución de los recursos actuales, una futura planificación y adjudicación tanto de recursos humanos como materiales y de organización asistencial, así como la mejora de actuaciones de prevención. Todo ello repercutiría en una mejor calidad asistencial, un mayor nivel de autocuidado de los pacientes y una mejora en su calidad de vida del paciente y de su familia.

Propuestas de mejora

Coordinación asistencial

- Impulsar la creación de unidades de disfagia hospitalarias interdisciplinares como foco de educación, investigación y promoción de la información. Estas unidades deben ser multidisciplinares y estar interrelacionadas con todos los ámbitos de salud, incluyendo personal de atención primaria y de farmacia comunitaria, potenciando de esta forma su liderazgo en la detección en la DOF.
- Estandarización de los protocolos diagnósticos por parte de las sociedades científicas, preferentemente cooperativos, con el objetivo de ofrecer herramientas que permitan la reducción de la variabilidad en la práctica clínica.
- Garantizar la homogeneidad y equidad en el abordaje de la DOF en todo el territorio español.
- Implementación de recomendaciones nutricionales adaptadas a las características de la DOF en función del paciente y su evolución.

Formación e información

- Favorecer la información y la formación continuada y adaptada sobre la DOF a los distintos perfiles de profesionales sanitarios, incluyendo a pacientes y a la administración sanitaria. Esta formación tiene que ser adaptada al nivel asistencial en el que trabajan.
- Puesta en marcha de campañas de concienciación sobre la DOF destinadas a la población general, mediante la utilización de figuras de chefs de éxito o mediante la emisión de programas culinarios destinados a problemas dietéticos en general.

Investigación y análisis

- Impulso y desarrollo de estudios epidemiológicos con metodología estandarizada que evalúen la prevalencia e impacto de la DOF en todos los niveles asistenciales.
- Medición de los costes directos e indirectos de la DOF y sus complicaciones, considerando también costes ocultos, como la carga económica que recae sobre los familiares de los pacientes, con el objetivo de facilitar la realización de una previsión presupuestaria adecuada.

Legislación

- Creación de un Registro Nacional específico de DOF que sea compartido por todos los niveles asistenciales y que permita obtener datos generales y reales de la situación sobre este trastorno y su impacto sobre el sistema sanitario español.
- Diseño y elaboración de un Plan Nacional de Disfagia.

Grupo de Trabajo Situación de la disfagia orofaríngea en España. Desde el cribado al abordaje nutricional

Fundamentaciones, objetivo y metodología

El presente documento tiene como principal objetivo realizar un análisis de la situación de la disfagia orofaríngea (DOF) en España, desde varias perspectivas disciplinares.

Para abordar el tema se pretende evaluar, por un lado, el contexto de la situación actual de la DOF, planteando cuestiones acerca del conocimiento de la epidemiología, los factores etiológicos y el impacto que supone la misma en nuestro sistema sanitario, así como el nivel de concienciación y formación social existente entre los diversos colectivos implicados. Por otro lado, se analizan las estrategias para mejorar la detección y el tratamiento nutricional de la DOF. Para ello se plantean una serie de preguntas sobre su diagnóstico en la práctica clínica diaria y su abordaje en los diferentes niveles asistenciales y CCAA analizando la coordinación entre los profesionales del ámbito sanitario. Asimismo, se recogen las intervenciones terapéuticas y nutricionales más pertinentes para el mantenimiento de un adecuado estado nutricional del afectado, así como las innovaciones actuales en este campo, con el fin de lograr una mayor adherencia a los tratamientos. Todo ello con el objetivo de conseguir un adecuado diagnóstico precoz y un óptimo manejo dietético-nutricional en los pacientes con DOF, que repercutiría además de manera beneficiosa en el sistema sanitario desde el punto de vista económico.

Para alcanzar todos estos objetivos se ha fomentado un espacio de diálogo y debate intelectual multidisciplinar con un grupo de profesionales especialistas en nutrición, enfermería, farmacia, atención primaria y especializada, así como en logopedia y rehabilitación. Esto ha permitido elaborar un documento que integra diferentes puntos de vista y propuestas, con el objetivo de auspiciar un acuerdo entre las partes que intenta recoger los futuros retos a afrontar en el campo de la DOF.

El desarrollo de grupos de trabajo en el seno de Fundamed se sitúa como uno de los objetivos del último Plan Estratégico de la misma. Este grupo de trabajo ha sido una iniciativa de Nestlé Health Science y Fundamed, debido a la necesidad de reflexionar sobre la situación actual de la DOF en España, así como los principales retos y de qué manera afrontarlos.

Introducción

La DOF se define como la dificultad o imposibilidad para tragar o deglutir los alimentos líquidos y/o sólidos que se produce por una afectación estructural o funcional de una o más fases de la deglución. Esto provoca una dificultad para iniciar con seguridad la propulsión del bolo a través de la faringe (8). La gravedad de la DOF puede variar desde una dificultad leve y ocasional hasta la imposibilidad total para la deglución.

La disfagia es un trastorno con elevada prevalencia. Se calcula que más de dos millones de personas en España padecen disfagia y que aproximadamente el 90% de la población que sufre este trastorno no está diagnosticada ni correctamente tratada, según las estimaciones más recientes (3-8). Además, su detección puede variar según el método de estudio utilizado (clínico o instrumental), el fenotipo del paciente y el ámbito donde se presente (comunidad, hospital o residencia geriátrica) (9,10).

La población geriátrica constituye el principal grupo afectado por la DOF, siendo además objeto de complicaciones que pueden ser graves y tener un gran impacto en la salud, la funcionalidad, el estado nutricional, la morbilidad y la calidad de vida. Entre estas complicaciones hay que destacar la desnutrición, la deshidratación y la aspiración del alimento hacia la tráquea y los pulmones.

La DOF causa un elevado número de infecciones respiratorias que suponen altos costes para las instituciones de salud, debido a estancias hospitalarias más prolongadas, mayor número de complicaciones asociadas y mayores gastos en antibióticos y otras intervenciones médicas y nutricionales (10) que además permiten seleccionar un tratamiento específico. Hasta 1/3 de pacientes con disfagia presentan desnutrición como consecuencia de la alteración de la eficacia del transporte del bolo, y hasta 2/3 presentan alteraciones de la seguridad de la deglución (penetraciones y aspiraciones especialmente durante la ingestión de líquidos. La intervención sanitaria para atender a la DOF y a todas sus complicaciones causa sin duda un serio impacto socioeconómico que podría ser evitable.

Debido a su elevada prevalencia, su relación con múltiples factores de riesgo, su interacción con otros síndromes geriátricos, las complicaciones que se derivan de ella y su mal pronóstico, se considera necesario incrementar la concienciación social sobre este trastorno y poner de relieve los retos para su correcto abordaje clínico.

Este Grupo de Trabajo pretende dar una llamada de atención a todos los colectivos implicados, que permita poner el foco de atención sobre la existencia de este trastorno, así como evidenciar las consecuencias de las complicaciones derivadas y el impacto socioeconómico.

Por todo lo expuesto anteriormente, este documento de trabajo reúne las opiniones, aportaciones y recomendaciones de diferentes expertos en el sector para ofrecer una visión multidisciplinar sobre esta problemática, y pretende servir para potenciar la divulgación y la formación de una mayor evidencia científica.

Cuestionario realizado a los miembros del grupo de trabajo

Situación actual de la DOF

Primera cuestión: ¿Se conoce bien la prevalencia, factores etiológicos e impacto de la DOF en el sistema sanitario? ¿En qué niveles asistenciales se precisa más información?

Consideraciones previas

En términos generales, se calcula que más de dos millones de personas en España padecen disfagia y que aproximadamente el 90% de la población que sufre este trastorno no está ni diagnosticada ni correctamente tratada (2–7).

Las cifras de prevalencia de la DOF en pacientes mayores institucionalizados son de alrededor del 13%, según el estudio europeo NutritionDay realizado entre 2007 y 2014 (11).

Resultado del cuestionario

Hace aproximadamente 30 años que existe interés por la DOF, sin embargo, actualmente constituye un trastorno tenido en poca consideración tanto por parte de los profesionales sanitarios como de los pacientes. Aunque se han identificado los factores etiológicos de la DOF y los grupos de riesgo, no se dispone de cifras globales demasiado precisas que permitan conocer su prevalencia real, existiendo por tanto una carencia de información epidemiológica en este sentido.

Actualmente basándose en los estudios existentes, los expertos coinciden en que es un trastorno infradiagnosticado y acotan las cifras de prevalencia entre el 2% y el 16%. Sin embargo, existe una gran variabilidad entre las prevalencias detectadas a lo largo del territorio español, en parte por la variabilidad de los criterios empleados para cribarla

y diagnosticarla. Por ejemplo, según estudios llevados a cabo en varias residencias españolas, en Zaragoza se estimó la prevalencia de la DOF en el 28,69% (12), mientras que en Barcelona fue del 5,40% (13) y del 67,9% en Granada (14).

Sí es claro que la prevalencia aumenta con la edad y depende del ámbito en el que se estudia, con tasas alrededor del 26% en personas mayores de 75 años, 30% en sujetos mayores de 65 años que viven independientemente, más del 40% en hospitales y residencias de personas mayores y hasta el 47% en los pacientes mayores frágiles hospitalizados por enfermedad aguda. Por otro lado, este trastorno afecta a entre el 8,1% y el 80% de los pacientes con accidentes cardiovasculares, a entre el 11% y el 60% de los pacientes con enfermedad de Parkinson, a un 91% de los pacientes mayores con neumonía adquirida en la comunidad y a un porcentaje incierto de pacientes con Alzheimer (15–17).

Este desconocimiento generalizado de la prevalencia y el impacto de la DOF en España se debe principalmente a la escasez de estudios epidemiológicos y a la falta de registro en todos los niveles asistenciales (sanitario y social) (1). Los expertos coinciden en que, aunque se cuenta con los sistemas necesarios para registrar la DOF, esta labor no se realiza de forma sistemática, generando por tanto registros poco fiables. Además, a esto hay que sumarle la carencia de un registro específico a nivel nacional, por lo que no se pueden obtener datos generales y reales de la situación de la DOF en nuestro país y su impacto sobre el sistema sanitario.

En relación con la formación los participantes coinciden en que es necesaria en todos los niveles asistenciales de forma transversal, con el objetivo de manejar las complicaciones que este trastorno provoca, realizando cribados a los potenciales pacientes de riesgo en la misma medida que se procede con otros síntomas o patologías, con el fin de diagnosticar este trastorno y abordarlo correctamente. Pero, de manera específica, la información debería alcanzar dos niveles asistenciales, atención primaria y atención sociosanitaria (centros sociosanitarios, centros residenciales y centros de día). En el primer caso porque todos los profesionales sanitarios que trabajan en el ámbito comunitario tienen un contacto más directo y continuo con los pacientes y sobre todo con aquellos que manifiestan patologías crónicas; y en el segundo caso por la elevada prevalencia de disfagia en estos ámbitos.

En la atención especializada, la información va más focalizada a completar el diagnóstico e iniciar la intervención, pero no por ello se debe olvidar la prevención de enfermos que han sufrido nuevas patologías o situaciones clínicas que puedan cursar con alteraciones de la capacidad deglutoria. Por lo tanto, es cierto que existen lagunas formativas a este nivel, incluso en especialidades médicas implicadas en el tema. Asimismo, esa información debería alcanzar también especialidades no implicadas en su atención directa.

Propuestas de mejora

- Creación de un Registro Nacional específico de DOF que sea compartido por todos los niveles asistenciales y que permita obtener datos generales y reales de la situación este trastorno y su impacto sobre el sistema sanitario español.
- Impulso y desarrollo de estudios epidemiológicos con metodología estandarizada que evalúen la prevalencia e impacto de la DOF en todos los niveles asistenciales.

Segunda cuestión: ¿Considera adecuado el nivel de formación sobre la DOF entre los profesionales sanitarios? ¿Y en el ámbito de la administración sanitaria? ¿Entre asociaciones de pacientes?

Consideraciones previas

El diagnóstico y tratamiento de la DOF requiere un enfoque multidisciplinar con la inclusión de diversos campos profesionales. Además, las asociaciones de pacientes juegan un papel determinante, ya que son las entidades que representan las demandas asistenciales reales de los afectados.

Resultado del cuestionario

En general, los expertos consideran que se ha ido mejorando el nivel formativo sobre la DOF entre los diversos profesionales sanitarios, aunque todavía hay que avanzar mucho más, implicando a las administraciones y haciendo partícipes de esta formación a pacientes, familiares y cuidadores. Además, reconocen que se han organizado pocas actividades formativas, limitadas a médicos o logopedas en general, y pocas a enfermería, cuidadores, médicos de atención primaria, farmacéuticos, dietistas o especialistas de otras áreas.

En opinión de los expertos el nivel formativo es mejor en profesionales sanitarios especializados y formados en la última década que en aquellos que se encuentran en servicios sanitarios generales. Aun así, la formación recibida es habitualmente básica y no transversal. En el entorno de los centros de salud la percepción es que existe formación en cuanto a la fisiopatología de la DOF, si bien es mejorable, especialmente en el abordaje y tratamiento.

En relación con el personal de enfermería, este trastorno se encuentra presente en sus planes curriculares y se realizan seminarios dedicados exclusivamente al cuidado del paciente con DOF. No obstante, en la práctica clínica diaria, dado que esta patología es frecuentemente diagnosticada por el médico, el profesional de enfermería está en muchos casos mínimamente sensibilizado.

Especialmente llamativo es el hecho del escaso empoderamiento que se le otorga al técnico auxiliar. Este profesional sanitario es el encargado tanto de la higiene como de la alimentación de las personas dependientes en hospitales e instituciones. Dado este papel fundamental que desempeñan los técnicos auxiliares, los participantes del presente grupo de trabajo consideran insuficiente la formación que se les ofrece en sus planes de estudio. Asimismo, consideran que esta falta de formación también se extiende al personal de cocina de los establecimientos sanitarios y geriátricos, al de psicología y al de farmacia. Ni los pacientes con DOF ni sus cuidadores reciben apoyo psicológico acorde con sus necesidades, ya que este trastorno se aborda como un problema específico sino como duelo dentro de la enfermedad crónica.

Particular mención se debería hacer sobre la formación que reciben las personas que se encargan del cuidado directo y diario de los mayores, ya que se hace necesario que reconozcan los signos tempranos de la DOF, y una vez diagnosticados sepan realizar un cuidado adecuado de estos pacientes.

Por todo ello se incide en la necesidad obvia de una mejora sustancial de la formación curricular universitaria comenzando por el nivel más básico de formación de los profesionales sanitarios y, más aún, a nivel educativo escolar desde el punto de vista de primeros auxilios.

En el ámbito de la administración sanitaria, igualmente los expertos concurren en que no hay formación apropiada. Los gestores sanitarios son escasamente conocedores de la prevalencia, los factores etiológicos y el impacto económico a nivel sanitario y de dependencia a nivel de servicios sociales. Esto genera pocas actuaciones en este sentido. En términos generales, existe poca concienciación de las consecuencias de la disfagia en términos de gasto sanitario, estancias hospitalarias, complicaciones y discapacidad a corto y largo plazo, carga que supone para los cuidadores, o de las medidas a tomar para prevenirla y tratarla. Además, en general se posee una visión cortoplacista en la toma de decisiones sanitarias.

En este sentido, las asociaciones de pacientes son las entidades más activas de manera que son también las más sensibilizadas al vivir la problemática de forma directa. Pero necesitan una respuesta por parte del sistema y de los profesionales sanitarios para poder abordar la situación y, sobre todo, para prevenir las graves complicaciones que ocasiona la DOF y para constituir un soporte de ayuda que les permita realizar los cuidados a los pacientes de forma correcta.

Los participantes están de acuerdo en que dichas asociaciones surgen de las necesidades de los propios pacientes, sobre todo de aquellos con comorbilidades (daño cerebral adquirido, enfermedades degenerativas, procesos oncológicos, etc.), si bien cuentan con limitaciones de financiación. Algunas de ellas buscan profesionales de referencia con

el objetivo de fomentar la educación sanitaria dirigida a los pacientes y familiares sobre cuestiones prácticas en cuanto al manejo de la DOF.

Propuestas de mejora

- Favorecer la información y la formación continuada y adaptada sobre la DOF a los distintos perfiles de profesionales sanitarios, incluyendo a pacientes y a la administración sanitaria. Esta formación tiene que ser adaptada al nivel asistencial en el que trabajan.
- Aumentar el empoderamiento de los profesionales sanitarios implicados en el cuidado directo de los pacientes con DOF, como es el caso del técnico auxiliar.

Tercera cuestión: ¿Cómo se podría mejorar la concienciación de la formación en cada uno de estos colectivos? ¿Quién debería promoverla?

Resultado del cuestionario

Los participantes reconocen que la concienciación pasa por una formación holística, continuada y transversal, así como por una mayor producción de literatura científica que evidencie el beneficio bio-psico-social y económico del abordaje de la DOF respecto al impacto económico que suponen las complicaciones derivadas de la no atención. Consideran que la escasa concienciación acerca de este trastorno podría mejorarse mediante la implementación de formación obligatoria en DOF, comenzando a implantarla como asignatura optativa en las universidades de forma transversal en todas aquellas profesiones sanitarias que se encuentren en contacto con los pacientes que la padecen. De la misma manera debería estar presente en los ciclos formativos sanitarios de grado medio y superior.

Por otro lado, tanto el diagnóstico como el tratamiento de la DOF precisan de un enfoque multidisciplinar, por lo que para mejorar la concienciación de la formación en cada uno de estos colectivos se haría necesaria la creación de unidades funcionales desde las cuales se podrían realizar iniciativas y proyectos formativos dirigidos al resto de profesionales sanitarios. Además, estas unidades, en conjunción con otros servicios y/o unidades junto con atención primaria, permitirían impulsar la elaboración de protocolos de actuación dirigidos tanto al paciente diagnosticado de DOF como al paciente de riesgo. Estas unidades deberían trasladar a las correspondientes gerencias y direcciones médicas y/o de enfermería la necesidad de formación y sensibilización a los profesionales sanitarios.

Desde una perspectiva general, los participantes exponen que la promoción de la formación en DOF podría mejorar bajo la iniciativa de las autoridades sanitarias, que deben tomar responsabilidad en difundir a la población general y a las asociaciones de pacientes en particular, en qué consiste este síntoma, cómo abordarlo y dónde acudir para solicitar ayuda. Pero para ello es necesario que los gestores sanitarios conozcan de primera mano las necesidades de los pacientes con DOF, a partir de protocolos, guías de práctica clínica, documentos de consenso fruto de comisiones mixtas (departamento de salud-servicios sociales, colegios oficiales de profesionales sanitarios, sociedades científicas, asociaciones de afectados, etc.) y reuniones con expertos que formen parte de equipos multidisciplinares y transversales.

Los profesionales sanitarios también deberían ser promotores de la formación en DOF. Además, las propias sociedades científicas, que son entidades que se encuentran en contacto con las asociaciones de pacientes, deberían educar tanto a los pacientes como a las familias para empoderarlos y garantizar una nutrición e hidratación eficaz, segura y satisfactoria.

Propuestas de mejora

- Impulso de la creación de unidades de disfagia hospitalarias como foco de educación, investigación y promoción de la información. Estas unidades deben ser multidisciplinares y estar interrelacionadas con todos los ámbitos de salud, incluyendo personal de atención primaria, potenciando de esta forma su liderazgo en la detección de la DOF.
- Promoción por parte de las autoridades sanitarias de la detección y la formación en DOF en atención primaria.
- Implicación de las universidades para la inclusión de la DOF en sus currículos formativos.
- Llamada a la acción a las sociedades científicas para que aúnen esfuerzos en aras de la formación e información acerca de la DOF.

Estrategias para mejorar la detección y el tratamiento nutricional de la DOF

Cuarta cuestión: ¿Cómo se detecta y se diagnostica hoy en día la DOF en la práctica clínica? ¿Qué falta?

Consideraciones previas

En la práctica clínica suele observarse un intervalo de tiempo muy prolongado entre los primeros síntomas y el diagnóstico de la DOF. Durante este intervalo existe la posibilidad de aspiración como consecuencia de la ingesta de alimentos por parte del paciente, por lo que en muchas ocasiones el diagnóstico se realiza cuando ya se han presentado complicaciones (malnutrición, neumonía aspirativa). Por ello un programa eficaz de diagnóstico precoz de la disfagia con un cribado inicial de la deglución por parte del personal de enfermería puede reducir considerablemente el riesgo de aspiraciones en los afectados (18).

Resultado del cuestionario

En España, tanto la detección precoz como el diagnóstico de la DOF es muy variable, en función de en qué ámbito sanitario sea atendido el paciente (primaria, especializada o centro sociosanitario), así como de los medios de los que se disponga en cada uno de estos niveles asistenciales.

Acorde a los participantes, el nivel más básico de detección de la DOF consiste en el conocimiento de sus signos y síntomas más frecuentes, lo que solo permite una detección oportunista. Por lo tanto, lo primero que debe realizarse es una valoración periódica de la capacidad deglutoria. Los métodos clínicos de cribado para la detección de la DOF deben ser de bajo riesgo, rápidos y baratos.

La MBE (Medicina Basada en la Evidencia) recomienda la detección de la DOF con una encuesta clínica validada. Existen varios cuestionarios, como la herramienta de evaluación de la alimentación EAT-10 (Eating Assessment Tool), de fácil uso por parte del personal no entrenado, que indica si el paciente se encuentra en riesgo de tener una DOF (19–21). Aunque en España se dispone del test EAT-10 en castellano (22), aún no se usa de forma sistemática entre los médicos y enfermeros de atención primaria. Los participantes exponen que sería interesante realizar cribados mediante este test u otros similares en atención primaria (médicos, enfermería, farmacia comunitaria, etc.), al menos en grupos de personas de alto riesgo. Los expertos consideran que, aunque esta herramienta sea la mejor validada, todavía es necesario investigar y desarrollar otros instrumentos de cribado y adaptarlos a la población de estudio.

En relación al diagnóstico clínico, se suele efectuar a nivel hospitalario mediante el denominado Método de Exploración Clínica Volumen-Viscosidad (MECV-V) del que se ha publicado su sensibilidad y especificidad, aunque su uso no es aún sistemático en pacientes de riesgo (18,23). La MBE también recomienda realizar una exploración instrumental en aquellos pacientes que hayan presentado signos de alteración de la seguridad en la prueba clínica, como una fibroendoscopia de la deglución o una videofluoroscopia (24), pero no todos los hospitales cuentan con profesionales formados para realizarlas e interpretarlas, con lo que el diagnóstico bien no se realiza o bien se hace con retraso si se necesita derivar al paciente a un centro con experiencia. En rasgos generales los expertos consideran que en todos los niveles asistenciales existe un déficit importante en la capacidad de exploración instrumental para el diagnóstico.

En atención primaria el diagnóstico suele hacerse por anamnesis y exploración específica. En ocasiones, el diagnóstico puede realizarse ligado a la aparición de algún proceso o evento que sea causa de DOF, como puede ser un ictus, pero en otras ocasiones se hace tardíamente cuando se detecta una marcada pérdida de peso, ante infecciones respiratorias de repetición u otras complicaciones de la DOF.

Las unidades de disfagia son la cúspide de la pirámide asistencial de la DOF, ya que cuentan con personal multidisciplinario formado en el cribado de los pacientes y tecnología diagnóstica adecuada (endoscópica y radiológica), así como concienciación que emana del propio centro. Sin embargo, en muchos casos, las derivaciones realizadas desde atención primaria y especializada son erróneas por no haberse implantado los pasos previos de cribado y diagnóstico precoz. En rasgos generales, los expertos consideran que en todos los niveles asistenciales existe un déficit importante en la capacidad de exploración instrumental para el diagnóstico.

La población geriátrica constituye una población especialmente vulnerable desde el punto de vista social y en continuo crecimiento demográfico, frecuentemente con dependencia funcional y pocos recursos económicos y sociales, por lo que debe prestársele una especial atención. En estos pacientes, además tendría que incluirse una evaluación bucal con el fin de mejorar el diagnóstico de las enfermedades periodontales (25). Dada la cada vez más evidente relación de la DOF con la sarcopenia, la fuerza de prensión mediante dinamometría podría constituir un biomarcador para predecir el riesgo de DOF temprana.

Los profesionales plantean que son necesarios más recursos para garantizar la prevención y mayor formación de los profesionales en detección y diagnóstico. Así, los participantes recuerdan que no se debe olvidar la adaptación de las formas farmacéuticas de los tratamientos farmacológicos para poder administrarlos con la textura y consistencia adecuada para cada paciente e incluso, en caso necesario, recurrir a la formulación magistral de los tratamientos.

Propuestas de mejora

- Estandarización de los protocolos diagnósticos por parte de las sociedades científicas, preferentemente cooperativos, con el objetivo de ofrecer herramientas que permitan la reducción de la variabilidad en la práctica clínica.
- Consenso sobre un instrumento recomendado de cribado de fácil aplicación e introducido en los protocolos diagnósticos de los servicios preventivos y de diagnóstico precoz en el anciano en AP. También un instrumento de evaluación que permitan la difusión y la comparabilidad clínica de los resultados.
- Implicación de otros profesionales sanitarios con el objetivo de mejorar la detección precoz, como es el caso de la farmacia comunitaria a través de detección oportunista.
- Mejora de la adaptación de las formas farmacéuticas de los tratamientos farmacológicos para poder administrarlos con la textura y consistencia adecuada para cada paciente.

Quinta cuestión: ¿El abordaje de la DOF se realiza de la misma manera en todos los centros sanitarios de las CCAA? ¿Y en todos los niveles asistenciales?

Consideraciones previas

La variabilidad geográfica de cualquier práctica clínica establecida puede implicar que no se está cumpliendo adecuadamente el principio ético de justicia, además de ser un indicador de que existen áreas de mejora asistencial.

Resultado del cuestionario

En opinión de los participantes, el abordaje de la DOF no se realiza de manera homogénea en todos los niveles asistenciales y es dependiente también de la localización geográfica. Incluso dentro de una misma CCAA se producen grandes diferencias en cuanto al abordaje y tratamiento en distintos centros de diferentes niveles asistenciales. Algunas CCAA ofrecen una mejor asistencia de la DOF, pero otras aún son incipientes en este sentido.

Los grandes hospitales realizan en muchos casos un importante trabajo en cuanto al diagnóstico, pero en otros niveles asistenciales falta información, formación y protocolización en su abordaje. Además, esta variabilidad se refleja interprofesionalmente.

Falta la sistematización y protocolización en el abordaje, que permitiría extraer datos fiables de prevalencia, de complicaciones y de resultados de la intervención terapéutica.

De la misma manera, los profesionales están de acuerdo en que los protocolos para su abordaje no son homogéneos. La administración no siempre dispone de los recursos para la atención de la DOF y, en función del nivel asistencial del que se hable, no existen unos mínimos recursos perdiendo la perspectiva bio-psico-social en el abordaje de la DOF. Además, desde la perspectiva farmacéutica, los requisitos y la manera de proceder a la hora de la prescripción de espesantes es diferente.

Propuestas de mejora

- Garantizar la homogeneidad y equidad en el abordaje de la DOF en todo el territorio español.
- Diseño y elaboración de un Plan Nacional de Disfagia.
- Implicación de las sociedades científicas y de las asociaciones de pacientes para hacer visible esta inequidad a las autoridades sanitarias.

Sexta cuestión: ¿Consta el diagnóstico de la DOF en la codificación diagnóstica de cada nivel asistencial? ¿Se puede mejorar?

Consideraciones previas

La DOF tiene un código específico (787.2, R13) en las últimas versiones de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9 y CIE-10), publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (1).

Resultado del cuestionario

En opinión de los expertos, la valoración de la DOF como discapacidad está recogida en los capítulos 7 (aparato digestivo) y 13 (garganta, oído y estructuras relacionadas) de la valoración de la discapacidad según el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre. La DOF además está codificada como una patología digestiva en el CIE-9 y en el CIE-10 de la OMS. La codificación diagnóstica de la DOF está también presente en los planes de cuidados y diagnósticos de enfermería. Sin embargo, todos los expertos coinciden en que aún no se registra de forma rutinaria ni en hospitales, ni en atención primaria, ni en residencias. Recientemente los expertos del Grupo de Trabajo de Disfagia de la Sociedad Europea de los Trastornos de la Deglución y la Sociedad Europea de Medicina Geriátrica reconocieron a la DOF como un “síndrome geriátrico” (26,27), intentando impulsar su reconocimiento en las personas mayores.

Según los expertos, habría que mejorar la responsabilidad del profesional sanitario para que haga constar este diagnóstico en sus informes y en la historia clínica. Es muy común observar informes de pacientes pertenecientes a grupos de riesgo en los que se evidencian complicaciones de la DOF como, por ejemplo, neumonía y desnutrición, sin que conste la DOF en el diagnóstico.

Este trastorno no se recoge tampoco en los registros oficiales ni por centros, ni por CCAA ni mucho menos a nivel estatal. Sus complicaciones tampoco están explícitamente codificadas en los registros de resultados del portal estadístico del SNS, de forma que resulta muy difícil conocer qué porcentaje de casos de malnutrición, deshidratación o neumonía van asociados o son causados por una DOF.

Los expertos coinciden en que se debe mejorar la concienciación sobre la utilización de la codificación y registro de la DOF, sobre todo si se quiere conocer la incidencia, la prevalencia de las complicaciones y su relevancia clínica en términos de gasto sanitario. Sin esos datos difícilmente se podrá anticipar a la sociedad lo que supondrá este trastorno en los años venideros con el envejecimiento poblacional, el aumento de la discapacidad y la necesidad de mantener la calidad de vida de los pacientes. En definitiva, hay que codificar la DOF en la historia clínica del paciente para que pueda ser consultada desde cualquier nivel asistencial y disponer así de una historia clínica compartida.

Propuestas de mejora

- Establecimiento de medidas para aumentar la concienciación sobre la utilización de la codificación y registro de la DOF.
- Promoción del entendimiento de la disfagia no como un síntoma secundario sino como una enfermedad que precisa de una intervención diagnóstica y terapéutica.
- Mejora de la accesibilidad de la información de diagnósticos de la DOF por parte de las autoridades sanitarias.

Séptima cuestión: ¿Cómo se podría mejorar la coordinación de los profesionales del ámbito sanitario a todos los niveles para lograr un adecuado manejo de los pacientes?

Resultado del cuestionario

Hay que considerar la disfagia de forma holística, multidisciplinar y transversal, definiendo procesos y protocolos homogéneos para atender a los pacientes, así como codificar el diagnóstico y las dietas con el fin de conseguir un lenguaje unificado.

Además, el análisis de las publicaciones consultadas apuntan a que el abordaje inter y multidisciplinar de la DOF reduce las complicaciones, la morbilidad y la mortalidad, el gasto sanitario y mejora la calidad de vida de los pacientes a nivel bio-psico-social (1). Por lo tanto, se debería trabajar para alcanzar una mejora en la coordinación de los profesionales del ámbito sanitario, a todos los niveles, con el fin de lograr un adecuado manejo de los pacientes.

La coordinación podría optimizarse con la organización de los profesionales en grupos interdisciplinarios, donde participen por igual las disciplinas involucradas, donde se valoren los pacientes de forma integral desde todos los puntos de vista: orgánico, funcional, nutricional, rehabilitador, pero también donde se planteen actividades de mejora de la atención a la DOF, en función de la tipología de pacientes atendidos en cada centro y los medios humanos e instrumentales con los que se cuente. El grupo interdisciplinar, muchas veces asociado a una unidad de disfagia, debería liderar la formación del resto de profesionales implicados y la transmisión del conocimiento a otros niveles asistenciales. De la misma forma debería realizar las funciones de coordinación con atención primaria y atención especializada y diseñar las estrategias para el seguimiento de su evolución.

Otra medida que los expertos valoran necesaria para alcanzar una óptima coordinación es hacer constar en los informes médicos y de enfermería al alta no solo el diagnóstico de la DOF, sino también el tratamiento, el soporte nutricional y el seguimiento en caso de que el paciente lo necesitase. Consideran también que se podría mejorar la coordinación en las transiciones asistenciales a través de la enfermera de continuidad de cuidados en atención primaria o centro sociosanitario.

Desde el punto de vista farmacéutico, estiman que sería muy interesante para la farmacia comunitaria una colaboración con atención primaria; de esta manera, se podría trasladar a los centros de atención primaria aquellos casos de DOF detectados en farmacia comunitaria y efectuar un seguimiento de éstos.

En definitiva, los expertos concluyen que la formación y las reuniones entre los distintos niveles asistenciales son necesarias para unificar criterios y realizar protocolos multidisciplinarios. Asimismo, se podrían establecer reuniones periódicas con distintos profesionales que tratan a pacientes susceptibles de presentar DOF e implantar una sistemática para su detección o cribado y posterior diagnóstico por el profesional correspondiente. Se trata, en conclusión, de una labor de continuidad asistencial que debería agrupar a los tres niveles mencionados, atención primaria, atención especializada y atención sociosanitaria, sin dejar de lado a las asociaciones de pacientes y las escuelas de cuidadores.

Propuestas de mejora

- Fomento por parte de las autoridades sanitarias de la creación de grupos de trabajo multidisciplinares con todos los profesionales sanitarios implicados en el manejo de pacientes con DOF. Los objetivos de estos grupos interdisciplinares son:
 - Llevar a cabo las funciones de coordinación con atención primaria y atención especializada.
 - Diseñar las estrategias para el seguimiento de la evolución de esta coordinación.
 - Liderar la formación del resto de profesionales implicados y la transmisión del conocimiento a otros niveles asistenciales.
 - Alentar el liderazgo de los propios grupos de trabajo.
- Promoción de lazos bilaterales entre profesionales de un mismo centro sanitario y creación de redes entre centros diferentes. Sería deseable el uso de documentación homogénea en todos los niveles asistenciales.

Tratamientos nutricionales para la DOF

Octava cuestión: ¿Qué intervención nutricional es la más apropiada para mantener un adecuado estado nutricional y prevenir la desnutrición y la deshidratación de los pacientes? ¿Y para prevenir la aspiración bronquial?

Consideraciones previas

La intervención nutricional es uno de los aspectos más relevantes en el abordaje terapéutico de la DOF, ya que con ella se va a mantener de forma segura un buen estado nutricional y de hidratación, evitando además las infecciones y neumonías bronco aspirativas (28). No cabe duda de que el tratamiento dietético en DOF representa un gran desafío para el profesional, ya que se debe valorar, prescribir y personalizar una modificación de la textura y viscosidad de la dieta en función del paciente, severidad de la DOF y su evolución clínica.

Resultado del cuestionario

Los expertos consideran que la intervención nutricional es clave, y debe variar en función de la patología causante de la DOF, la gravedad de este trastorno y la situación clínica del paciente.

La primera intervención nutricional que debe hacerse a pacientes con sospecha de DOF o ya diagnosticados sería una valoración del estado nutricional que determine la situación nutricional de partida. Un diagnóstico precoz de la DOF permitiría adaptar los alimentos sólidos y líquidos a las características de cada paciente y así evitar la desnutrición, la deshidratación, así como las posibles broncoaspiraciones. Por supuesto, han de ajustarse los requerimientos energéticos y nutricionales a la situación nutricional y también al gasto energético en reposo, edad y actividad física de cada paciente.

Sin duda el uso de espesantes es clave en el manejo de la DOF, tanto para prevenir complicaciones de eficacia como de seguridad, si bien se debería plantear la inclusión de los alimentos básicos adaptados en la financiación del sistema sanitario, del que se excluyeron hace años. Asimismo, teniendo presente que la ingesta sea segura y eficaz, hay que velar, en la medida de las posibilidades, por la calidad organoléptica de la alimentación que se ofrezca.

En este sentido, en los últimos años se están desarrollando nuevas estrategias de tratamiento con el objetivo de recuperar la función deglutoria, muchas de las cuales están basadas en la estimulación de la vía aferente de deglución para mejorar la plasticidad cortical y recuperar o mejorar la función deglutoria (29).

En relación a la prevención de la aspiración bronquial, no depende sólo de la intervención nutricional, sino también del estado pulmonar, la potencia de la tos y el estado de la motricidad y sensibilidad orofaríngea y laríngea (6). Los participantes están de acuerdo en que para prevenir las aspiraciones bronquiales hay que diagnosticar la DOF y determinar su grado de severidad, adaptar la alimentación y reevaluar al paciente periódicamente.

No menos importantes son las medidas de seguridad e higiene que se adopten durante la alimentación. La adaptación postural del paciente resulta imprescindible, éste debe permanecer despierto, atender a órdenes sencillas, no distraerle mientras come y, si puede, debe autoalimentarse bajo supervisión. La higiene bucodental es primordial en el paciente con DOF. Muchos de estos pacientes van a presentar aspiraciones basales de sus propias secreciones y si estas secreciones van acompañadas de una carga bacteriana considerable, la infección respiratoria está garantizada.

Propuestas de mejora

- Fomento de la educación sobre la alimentación y facilitación de los recursos necesarios para facilitar una deglución segura (dietas adaptadas, espesantes, higiene oral).
- Incorporación de un mayor número de logopedas en todo el proceso asistencial de la disfagia.
- Implementación de recomendaciones nutricionales adaptadas a las características de la DOF en función del paciente y su evolución.

Novena cuestión: ¿Qué innovaciones considera necesarias en el ámbito nutricional y de adaptación dietética para lograr una mayor adherencia en los pacientes?

Resultado del cuestionario

Los profesionales señalan que una de las causas de la falta de adherencia en el ámbito nutricional en paciente con DOF viene dada por la saturación y la falta de originalidad culinaria de las dietas. De modo que, si se consiguiesen dietas adaptadas más atractivas, sin duda mejoraría la adherencia de los pacientes. Para ello resulta fundamental la formación teórico-práctica, mediante la organización de talleres presenciales o herramientas on-line que faciliten la adquisición de información sobre recetas culinarias para pacientes y cuidadores, en los cuales se les instruiría en elaborar recetas atractivas y con las modificaciones pautadas.

En el caso particular de los centros asistenciales, que cocinan para un gran número de pacientes, es complicado preservar la presentación culinaria y garantizar el aporte nutricional necesario. La consistencia pudding, tanto para los sólidos como para los líquidos, es la más segura y eficaz para muchos pacientes, pero no la más satisfactoria, ya que no siempre garantiza la concentración y conservación de los nutrientes.

Por otro lado, la industria pone al alcance infinidad de productos para poder realizar modificaciones en la textura y la viscosidad. Si bien se ha conseguido una mejora en la aceptación de los espesantes con la comercialización de los productos basados en goma xantana, se precisan productos que mejoren su palatabilidad, que incrementen la capacidad de absorción de agua de los mismos, con el fin de administrar más hidratación en un volumen reducido, y que mejoren la reología para evitar los residuos. Además, en lo que se refiere a la presentación del producto, se precisan monodosis o dosificaciones reducidas para uso en otros contextos diferentes del domicilio u hospital. De la misma manera es necesario el desarrollo de fórmulas de adaptación para la ingesta de fármacos, píldoras, comprimidos, cápsulas, etc. sin riesgo para la seguridad, evitando las texturas mixtas.

En definitiva, en un futuro próximo los pacientes con DOF deben empoderarse poder mantener su autonomía, ser autosuficientes y mantener su calidad de vida. Para conseguir este objetivo, algunas de las innovaciones necesarias en el ámbito nutricional serían las citadas a continuación:

- Instaurar medidas que faciliten un adecuado estado nutricional.
- Facilitar el acceso a los tratamientos nutricionales orales.
- Adaptar la viscosidad de los líquidos y la textura de los sólidos.
- Mejorar la aceptación de los sabores por parte de los pacientes mediante el perfeccionamiento de las propiedades organolépticas de los alimentos (aspecto, textura, olor y sabor).
- Optimizar la conservación de los nutrientes en las texturas homogéneas.
- Revisar la financiación de alimentos adaptados.
- Hacer una guía farmacológica para la adaptación de medicamentos o uso de fórmulas magistrales.
- Sociabilizar los productos adaptados en comercios tipo a los alimentos aptos para celiaquía.
- Uso de descriptores homogéneos en restaurantes.

Propuestas de mejora

- Impulso de estudios de investigación y desarrollo en la industria alimentaria para mejorar la sensorialidad y las propiedades organolépticas de las dietas destinadas a pacientes con DOF.
- Potenciación del uso de fórmulas magistrales.
- Revisión de la financiación y acceso a la alimentación básica adaptada y los espesantes.
- Formación del personal de cocina acerca de las necesidades nutricionales de los pacientes con DOF mediante su inclusión a nivel de escuelas de hostelería.
- Puesta en marcha de campañas de concienciación sobre la DOF destinadas a la población general, mediante la utilización de figuras de chefs de éxito o mediante la emisión de programas culinarios destinados a problemas dietéticos en general.
- Socialización de productos para pacientes con DOF mediante su comercialización en grandes almacenes.
- Unificación de los descriptores nacionales de dietas.

Carga económica e impacto sanitario de la DOF

Décima cuestión: ¿Qué implicaciones económicas conlleva el actual infradiagnóstico y el inadecuado tratamiento de la DOF? ¿Qué impacto tiene en la calidad de vida de los pacientes?

Consideraciones previas

La disfagia puede sintetizarse como un modelo donde los signos, los síntomas, la repercusión en la calidad de vida del paciente, el coste de su manejo y la percepción social llevan a debatir sobre la adecuación de todas las medidas que contemplan el proceso.

El impacto de la DOF en la calidad de vida de los pacientes ha sido puesto de manifiesto en diferentes estudios, tanto a través de encuestas como mediante análisis de los costes e implicaciones sanitarias asociadas (30).

Resultado del cuestionario

La falta de codificación adecuada de la DOF supone un desconocimiento del gasto sanitario que ocasiona, tanto a nivel hospitalario como en otros niveles asistenciales, lo cual no sólo dificulta la realización de una previsión presupuestaria sanitaria, sino también de actuaciones futuras en términos de adjudicación de recursos humanos, planificación y adjudicación de recursos asistenciales, recursos farmacológicos, actuaciones de mejora asistencial y de calidad de vida, etc. La disfagia se comporta como un “elefante en el armario”, una fuente oculta de gasto potencialmente reducible.

Pero si bien no se conoce su incidencia real, resulta evidente que las complicaciones clínicas de este síntoma conllevan un aumento de la estancia hospitalaria y de los costes asociados a ella, además de un aumento de los gastos sociales y sanitarios a largo plazo. El infradiagnóstico y el inadecuado tratamiento de la DOF supone un alto coste sanitario por la elevada prevalencia de las complicaciones respiratorias y nutricionales, con una alta morbilidad y mortalidad. La pobre ingesta de líquidos también puede conllevar complicaciones a nivel urológico, al igual que los ingresos por complicaciones respiratorias, desnutrición y deshidratación conllevan un elevado coste farmacológico.

De hecho, un estudio danés recientemente publicado evaluó el coste de la DOF en pacientes geriátricos, mostrando que el coste era superior en pacientes geriátricos con DOF, tanto en el ámbito hospitalario como en la comunidad. Aunando los costes hospitalarios anuales, los de los pacientes con DOF eran 3.677€ más costosos que los de los pacientes sin DOF; además, también se evidenció que los costes anuales de salud en pacientes con DOF fueron mayores a nivel municipal (6.192€)(31).

En EEUU, el gasto sanitario que ocasiona la DOF se ha cifrado en más de 1.000 millones de dólares anuales, como resultado de un mayor número de visitas a urgencias, más complicaciones respiratorias y sistémicas, más necesidad de institucionalización, soporte nutricional y respiratorio, ingresos repetidos en hospital y estancias prolongadas (32).

En nuestro país, el estudio PREDyCES reflejó que, de un total de 352 pacientes con DOF, el 45,7% presentaron desnutrición al ingreso y el 42,2% al alta hospitalaria (33). En pacientes de edad avanzada, mayores de 70 años, la cifra fue aún mayor, alcanzando el 54,6% al alta. Además, demostró que la estancia hospitalaria fue más prolongada en el grupo de pacientes desnutridos con DOF, comparado con aquellos bien nutridos, también observándose un incremento de costes relacionados en estos pacientes.

Por otro lado, el inadecuado tratamiento de la DOF, centrado en medidas compensatorias y no rehabilitadoras, tiene un impacto directo sobre la calidad de vida de los pacientes. Los expertos están de acuerdo en que se produce un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con DOF, el cual no sólo afecta al propio paciente, sino también a sus familiares y/o cuidadores que ven mermada su calidad de vida por la sobrecarga que suponen los cuidados añadidos a los de la propia enfermedad.

Propuestas de mejora

- Medición de los costes directos e indirectos de la DOF y sus complicaciones, considerando también costes ocultos, como la carga económica que recae sobre los familiares de los pacientes, para facilitar la realización de una previsión presupuestaria adecuada.
- Potenciar estudios de investigación sobre coste-eficacia de distintas medidas de intervención en la DOF.

Undécima cuestión: ¿Qué beneficios económicos repercutirían en el sistema sanitario por el hecho de abordar precozmente la DOF?

Resultado del cuestionario

En opinión de los expertos, el hecho de abordar precozmente la DOF permitiría grandes beneficios económicos que repercutirían en el sistema sanitario, facilitarían una mejor gestión y distribución de los recursos actuales, la futura planificación y adjudicación tanto de recursos humanos como materiales y de organización asistencial, así como la mejora de actuaciones de prevención que repercutieran en una mejor calidad asistencial, un mayor nivel de autocuidado de los pacientes y una mejora en su calidad de vida del paciente y de su familia.

El impacto económico sanitario sería menor porque se reducirían los ingresos hospitalarios por complicaciones a corto plazo (infecciones respiratorias, neumonías y deshidratación, entre otras) y a largo plazo (desnutrición). Además, se reduciría el coste de los tratamientos psicoterapéuticos y consumo de psicofármacos para abordar los aspectos emocionales y sociales derivados de la DOF en el paciente y en la familia. La población geriátrica constituye una población más frecuentemente dependiente de terceras personas, de manera que, implícitamente, supondría un menor consumo de recursos por parte de los cuidadores a nivel físico, psicológico y económico.

Aunque se desconoce la cifra de reducción potencial de gasto sanitario de forma precisa, la cantidad es relevante dado que habría una aminoración significativa del gasto sanitario y ello contribuiría a la sostenibilidad del SNS. Por otra parte, un tratamiento de la DOF sin grandes costes mejoraría la supervivencia y la calidad de vida de un número mucho mayor de pacientes en comparación, por ejemplo, con el tratamiento que supone la hepatitis.

Propuestas de mejora

- Potenciación de la inversión en medidas de prevención secundaria y seguimiento de pacientes con DOF para prevenir sus posibles complicaciones.



Coordinación y elaboración del documento

Santiago de Quiroga

Vicepresidente Ejecutivo de Fundamed

Silvia Rodrigo

Medical Scientific Liaison de Fundamed

Ángela de Rueda

Consultora de Comunicación y Public Affairs de Fundamed

Fundamed agradece a Nestlé Health Science el patrocinio que ha hecho posible la edición de este documento. Nestlé Health Science no ha intervenido en su redacción.



Bibliografía:

1. Clavé P, García P. Guía de diagnóstico y de tratamiento nutricional y rehabilitador de la disfagia orofaríngea. Nestle Heal Sci. 2015.
2. Davins J, Anton J, Ávila A, Molins A. Atenció a la disfàgia orofaríngia en els diversos àmbits del sistema de salut. Document de consens. Dep Salut General Catalunya. 2018.
3. Serra-Prat M, Palomera M, Gomez C, Sar-Shalom D, Saiz A, Montoya JG, et al. Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study. *Age Ageing*. 2012 May;41(3):376–81.
4. Botella J, Ferrero M. Manejo de la disfagia en el anciano institucionalizado : situación actual. *Nutr Hosp*. 2002;17(3):168–74.
5. Carrion S, Cabre M, Monteis R, Roca M, Palomera E, Serra-Prat M, et al. Oropharyngeal dysphagia is a prevalent risk factor for malnutrition in a cohort of older patients admitted with an acute disease to a general hospital. *Clin Nutr*. 2015 Jun;34(3):436–42.
6. Rofes L, Muriana D, Palomeras E, Vilardell N, Palomera E, Alvarez-Berdugo D, et al. Prevalence, risk factors and complications of oropharyngeal dysphagia in stroke patients: A cohort study. *Neurogastroenterol Motil*. 2018;e13338.
7. Clave P, Shaker R. Dysphagia: current reality and scope of the problem. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015 May;12(5):259–70.
8. Alberto Martín, Omar Ortega PC i C. Disfagia orofaríngea, un nuevo síndrome geriátrico. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018;53(1):3–5.
9. Ferrero López MI, García Gollarte JF, Botella Trelis JJ, Juan Vidal O. Detección de disfagia en mayores institucionalizados. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012;47(4):143–7.
10. Clavé P, Arreola V, Velasco M, Quer M, Maria Castellví J, Almirall J, et al. Diagnóstico y tratamiento de la disfagia orofaríngea funcional. Aspectos de interés para el cirujano digestivo. *Cirugía Española*. 2007;82(2):62–76.
11. Streicher M, Wirth R, Schindler K, Sieber CC, Hiesmayr M, Volkert D. Dysphagia in Nursing Homes-Results From the NutritionDay Project. *J Am Med Dir Assoc*. 2018 Feb;19(2):141–7.
12. Martínez M, López ME, Azcona I, González M, Losfablos F, Sanz A. Cribado de disfagia y análisis del cuestionario EAT-10 en una población anciana institucionalizada. *Nutr Hosp*. 2018;35(Suppl.2):6.
13. Torres MJ, Vázquez M, Parellada A, González ME. Disfagia en ancianos que viven en residencias geriátricas de Barcelona Dysphagia in the elderly living in nursing homes Barcelona. 2011;22(1):20–4.
14. Marin E, Artacho R, Ruiz MD. Disfagia y estado nutricional en población mayor hospitalizada. *Nutr Hosp*. 2018;35(Suppl.2):5–6.

15. Wirth R, Dziewas R, Beck AM, Clave P, Hamdy S, Heppner HJ, et al. Oropharyngeal dysphagia in older persons - from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting. *Clin Interv Aging*. 2016;11:189–208.
16. Takizawa C, Gemmell E, Kenworthy J, Speyer R. A Systematic Review of the Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Stroke, Parkinson's Disease, Alzheimer's Disease, Head Injury, and Pneumonia. *Dysphagia*. 2016 Jun;31(3):434–41.
17. Tagliaferri S, Lauretani F, Pela G, Meschi T, Maggio M. The risk of dysphagia is associated with malnutrition and poor functional outcomes in a large population of outpatient older individuals. *Clin Nutr*. 2018 Nov.
18. Clave P, Arreola V, Romea M, Medina L, Palomera E, Serra-Prat M. Accuracy of the volume-viscosity swallow test for clinical screening of oropharyngeal dysphagia and aspiration. *Clin Nutr*. 2008 Dec;27(6):806–15.
19. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, et al. Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2008 Dec;117(12):919–24.
20. Wallace KL, Middleton S, Cook IJ. Development and validation of a self-report symptom inventory to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*. 2000;118(4):678–87.
21. Cordier R, Joosten A, Clavé P, Schindler A, Bülow M, Demir N, et al. Evaluating the Psychometric Properties of the Eating Assessment Tool (EAT-10) Using Rasch Analysis. *Dysphagia*. 2017;32(2):250–60.
22. Burgos R, Sarto B, Segurolo H, Romagosa A, Puiggros C, Vazquez C, et al. [Translation and validation of the Spanish version of the EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) for the screening of dysphagia]. *Nutr Hosp*. 2012;27(6):2048–54.
23. Rofes L, Arreola V, Mukherjee R, Clavé P. Sensitivity and specificity of the Eating Assessment Tool and the Volume-Viscosity Swallow Test for clinical evaluation of oropharyngeal dysphagia. *Neurogastroenterol Motil*. 2014 Sep;26(9):1256–65.
24. Management of Patients With Stroke: Rehabilitation, Prevention and Management of Complications, and Discharge Planning: a National Clinical Guideline. *Guideline*. 2010;119.
25. Ortega O, Parra C, Zarcero S, Nart J, Sakwinska O, Clave P. Oral health in older patients with oropharyngeal dysphagia. *Age Ageing*. 2014 Jan;43(1):132–7.
26. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization. 2016.
27. Baijens LW, Clave P, Cras P, Ekberg O, Forster A, Kolb GF, et al. European Society for Swallowing Disorders - European Union Geriatric Medicine Society white paper: oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. *Clin Interv Aging*. 2016;11:1403–28.
28. Ashbaugh RA, Cabello JM, González S, Gutiérrez R. Intervención nutricional en el paciente con disfagia. *Soc Española Geriatria y Gerontol*. 2014.
29. Cabib C, Ortega O, Kumru H, Palomeras E, Vilardell N, Alvarez-Berdugo D, et al. Neurorehabilitation strategies for poststroke oropharyngeal dysphagia: from compensation to the recovery of swallowing function. *Ann N Y Acad Sci*. 2016 Sep;1380(1):121–38.

30. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and Psychological Burden of Dysphagia: Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia*. 2002;17(2):139–46.
31. Westmark S, Melgaard D, Rethmeier LO, Ehlers LH. The cost of dysphagia in geriatric patients. *Clinicoecon Outcomes Res*. 2018;10:321–6.
32. Patel DA, Krishnaswami S, Steger E, Conover E, Vaezi MF, Ciucci MR, et al. Economic and survival burden of dysphagia among inpatients in the United States. *Dis esophagus Off J Int Soc Dis Esophagus*. 2018 Jan;31(1):1–7.
33. Alvarez Hernandez J, Leon Sanz M, Planas Vila M, Araujo K, Garcia de Lorenzo A, Celaya Perez S. Prevalence and cost of malnutrition in hospitalized dysphagic patients: a subanalysis of the PREDyCES study. *Nutr Hosp*. 2015 Oct;32(4):1830–6.

Fuentes consultadas:

- Alianza MásNutridos. Plan de eficacia nutricional. Cuaderno no1: Herramientas de cribado nutricional para hospitales, residencias y comunidad. 2012.
- Álvarez J, Del Río J, Planas M, García Peris P, García de Lorenzo A, Calvo V, et al. Grupo de Documentación de SENPE. Documento SENPE-SEDOM sobre la codificación de la desnutrición hospitalaria. *Nutr Hosp*. 2008; 23: 536-40.
- ASHA. Adult Dysphagia: Roles and Responsibilities. Rockville: American Speech-Language Hearing Association; 2017.
- Ashbaugh R, Ferrero I. Nutrición y disfagia. *Tratado de Nutrición*. 2017; Tomo V; Capítulo 55: 977-89.
- Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clin Nutr*. 2018; 37: 354-96.
- Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, Almirall J, Pallares R, Clavé P. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age Ageing*. 2010 Jan; 39(1):39-45.
- Carrion S, Cabre M, Monteis R, Roca M, Palomera E, Serra-Prat M, et al. Oropharyngeal dysphagia is a prevalent risk factor for malnutrition in a cohort of older patients admitted with an acute disease to a general hospital. *Clin Nutr*. 2015; 34(3):436-42.
- Carrión S, Roca M, Costa A, Arreola V, Ortega O, Palomera E, Serra-Prat M, Cabré M, Clavé P. Nutritional status of older patients with oropharyngeal dysphagia in a chronic versus an acute clinical situation. *Clin Nutr*. 2017 Aug; 36(4):1110-1116.
- Chichero J, Clavé P. Definition, prevalence and burden of oropharyngeal dysphagia: a serious problem among older adults worldwide and the impact on prognosis and hospital resources. *Nestle Nutr Inst Workshop Ser*. 2012; 72: 1-11.

- Di Pede C, Mantovani ME, Del Felice A, Masiero S. Dysphagia in the elderly: focus on rehabilitation strategies. *Aging Clin Exp Res.* 2016 Aug;28(4):607-17.
- Edmiaston J, Connor LT, Steger-May K, Ford AL. A simple bedside stroke dysphagia screen, validated against videofluoroscopy, detects dysphagia and aspiration with high sensitivity. *J Stroke Cerebrovasc Dis.* 2014; 23(4): 712-16.
- Gallegos C, Brito-de la Fuente E, Clavé P, Costa A, Assegehegn G. Nutritional Aspects of Dysphagia Management. *Adv Food Nutr Res.* 2017; 81: 271-318.
- Generalitat de Catalunya-Departamento de Salud y Colegio de logopedas de Cataluña. Atención a la disfagia orofaríngea en los diversos ámbitos del sistema de salud. Documento de consenso: Octubre 2018.
- Instituto Nacional de Estadística. Proyección de la Población de España 2014-64.
- International Dysphagia Diet Standardization initiative. *Marco y Descriptores de la IDDSI completos.* 2016.
- Jiin-Ling Jiang, Shu-Ying Fu, Wan-Hsiang Wang, Yu-Chin Ma. Validity and reliability of swallowing screening tools used by nurses for dysphagia: A systematic review. *Ci Ji Yi Xue Za Zhi.* 2016 Apr-Jun; 28(2): 41-8.
- McHorney CA, Bricker DE, Kramer AE, et al. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia.* 2000. 15(3):1 15-21.
- Nawaz S, Tulunay-Ugur OE. Dysphagia in the Older Patient. *Otolaryngol Clin North Am.* 2018 Aug;51(4):769-777.
- Ortega O, Sakwinska O, Combremont S, Berger B, Sauser J, Parra C, Zarcero S, Nart J, Carrión S, Clavé P. High prevalence of colonization of oral cavity by respiratory pathogens in frail older patients with oropharyngeal dysphagia. *Neurogastroenterol Motil.* 2015 Dec; 27(12):1804-16.
- Patel DA, Krishnaswami S, Steger E, Conover E, Vaezi MF, Ciucci MR, Francis DO. Economic and survival burden of dysphagia among inpatients in the United States. *Dis Esophagus.* 2018 Jan 1; 31(1): 1-7.
- Swan K, Speyer R, Heijnen BJ, Wagg B, Cordier R. Living with oropharyngeal dysphagia: effects of bolus modification on health-related quality of life--a systematic review *Qual Life Res.* 2015 Oct;24(10):2447-56.
- Tulunay-Ugur OE, Eibling D. Geriatric Dysphagia. *Clin Geriatr Med.* 2018 May;34(2):183-189.
- Velasco MM, Arreola V, Clave P, Puiggrós C. Abordaje nutricional de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. *Nutrición Clínica en Medicina.* 2007; 1(3): 174-202.
- Verdonschot RJCG, Baijens LWJ, Vanbelle S, van de Kolk I, Kremer B, Leue C. Affective symptoms in patients with oropharyngeal dysphagia: A systematic review. *J Psychosom Res.* 2017 Jun;97:102-110.

notas

Avalado por:



Patrocinado:



Secretaría técnica:



Fundación de Ciencias del Medicamento
y productos Sanitarios (FUNDAMED)

Barón de la Torre, 5 - Madrid 28043
Tel.: 91 383 43 24 (Ext.: 2003)
www.fundacionfundamed.org