# V CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Evidencia científica en la Seguridad del Paciente: Asistencia sanitaria de calidad y promoción de salud"

## REVISIÓN DE LA INCIDENCIA DE LOS PROBLEMAS DEGLUTORIOS EN PACIENTES DE ELA E INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA PARA LA PREVENCIÓN DE EPISODIOS DE BRONCOASP

Autor principal BEATRIZ HEREDIA CAMACHO

CoAutor 1 ANJA HOCHSPRUNG

CoAutor 2 SHAHID ESCUDERO URIBE

Área Temática La Seguridad del Paciente en Fisioterapia

Palabras clave Esclerosis Lateral Trastornos de Deglución Fisioterapia Atragantamiento

» RESUMEN. Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)

Antecedentes: la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es la enfermedad de la motoneurona más invalidante, mortal y frecuente entre los adultos, y entre otras funciones motoras, afecta a la función deglutoria.

Material y método: Estudio descriptivo longitudinal y prospectivo, analizando los datos obtenidos de los pacientes con sospecha o diagnóstico de ELA tratados en la Unidad de Neurofisioterapia. Objetivo principal: conocer la disfunción para la deglución en pacientes con sospecha o diagnóstico de ELA, para establecer si es necesario el tratamiento de Fisioterapia basado en la evidencia científica previa. Número de sujetos: 40. Escala utilizada: ítem de disfagia de la ALSFRS. Se consideró síntoma de disfagia una puntuación menor o igual a 3. Se calculó un valor promedio de puntuación y se clasificó a los pacientes en función del nivel de afectación de la deglución.

Resultados: 26 de los 40 sujetos manifestaron tener problemas deglutorios: n=10 sujetos, con episodios esporádicos de atragantamiento; n=12 sujetos, con cambios en la consistencia de algún alimento; n=1 necesitaba alimentación suplementaria vía PEG; n=3 se alimentaban exclusivamente vía PEG. El valor promedio en el ítem específico de deglución en la escala ALSFRS fue de: 2,675.

Conclusiones y discusión: debido al alto número de pacientes que manifestaron afectación deglutoria, incluso en la sospecha de ELA, se justifica la necesidad de intervención desde la Fisioterapia basada en la evidencia, en los problemas de deglución de estos pacientes.

» ANTECEDENTES / OBJETIVOS. Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es una enfermedad neurodegenerativa, que se caracteriza por la degeneración y pérdida de motoneuronas en la corteza motora, tronco cerebral y médula espinal. Se manifiesta clínicamente con debilidad muscular, atrofia y signos y síntomas del tracto corticomedular en diversas combinaciones (fasciculaciones, hiperreflexia, espasticidad, disfagia, disartria) (1).

La ELA es la enfermedad de la motoneurona más frecuente, invalidante y mortal entre los adultos. La supervivencia oscila entre los 3 y 5 años, aunque un 10% de los pacientes logran vivir hasta los 10 años. La muerte se relaciona casi siempre con la insuficiencia respiratoria que desarrollan estos pacientes.

El síntoma de la disfagia aparece con frecuencia cuando el inicio de la enfermedad es de afectación bulbar, aunque hasta un 80% de los pacientes llegará a padecerlo a lo largo de la enfermedad (2). Por otro lado, en los pacientes de ELA, debido a la debilidad respiratoria que presentan, el reflejo de tos está disminuido (Pico Flujo de Tos (PFT)< 200-250 l/min en fase estable) (3), lo que conlleva un riesgo de una protección ineficaz de la vía aérea, y posibles episodios de broncoaspiración, lo que en la función respiratoria puede ser causa de broncoespasmo, laringoespasmo, neumonía e incluso asfixia; y en la función nutritiva, causa de deshidratación, malnutrición y pérdida de peso (4).

Sin embargo, a pesar de su relevancia, con frecuencia es uno de los trastornos más descuidados por los profesionales de la salud (4), ya que el paciente percibe otros síntomas más apremiantes y el inicio suele ser con atragantamientos esporádicos.

En nuestra unidad, el profesional de la salud que tiene un contacto más directo y continuo con el paciente es el fisioterapeuta y. por otro lado, la disfagia aparece por un trastorno en la coordinación sensitivo motriz de origen neurogénico en este caso, por lo que desde la Fisioterapia se

» DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO. Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.

En la Unidad de Neurofisioterapia Biofuncional de la Unidad de Esclerosis Múltiple del H.U. Virgen Macarena, dentro del proyecto de Investigación: Intervención de Fisioterapia Especializada en Pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica, aprobado por el Comité de Ética de dicho hospital, se viene desarrollando un programa de atención desde la Fisioterapia, en pacientes con esta patología, cuyo consentimiento informado firman todos los sujetos antes de entrar en el estudio.

Se trata de un programa de Neurofisioterapia en el que el paciente y su cuidador principal acuden a la sala de Fisioterapia 1 vez por semana, de forma que tanto él como su familia reciben las instrucciones necesarias para el manejo del paciente en casa el resto de la semana, y realizan un entrenamiento físico y funcional especializado e individualizado a cada paciente, teniendo en cuenta la funcionalidad de cada uno en cada momento de la enfermedad. Es un programa adaptado a las necesidades de la paciente y la valoración es global, utilizando, entre otras, la escala ALSFRS, en su equivalencia en español (ALSAQ-40), donde uno de los síntomas valorados es la disfagia.

A veces este síntoma pasa desapercibido por el paciente por comenzar de forma esporádica y es el familiar directo el que muchas veces percibe la pérdida de peso en el sujeto.

Por tanto, nos planteamos en este estudio establecer la incidencia del síntoma de la disfagia en nuestros pacientes de ELA y en función de su afectación, establecer unas líneas de tratamiento básico de Fisioterapia que pueda ayudar al paciente y al familiar al manejo del mismo, evitando el riesgo de broncoaspiración.

Así, los objetivos del estudio han sido:

- OBJETIVO PRINCIPAL:
- o Conocer el número de pacientes atendidos en 2013 en la Unidad de Neurofisioterapia, con sospecha o diagnóstico de ELA. que padecen algún trastorno de la deglución.
- OBJETIVO SECUNDARIO:
- o Conocer el nivel de afectación de disfagia en los pacientes de ELA atendidos en la Unidad de Neurofisioterapia en el año 2013.
- o Saber si han existido episodios de broncoaspiración o número de hospitalizaciones por bronconeumonía en los pacientes con disfagia y que han

Se trata por tanto, de un estudio descriptivo longitudinal y prospectivo, a lo largo de todo un año de tratamiento. La muestra viene dada por el número de pacientes derivados por el área de Neurología, con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Criterios de inclusión
- o Paciente con sospecha diagnóstica o diagnóstico confirmado de ELA.
- o Derivado por Neurólogo del H.U.Virgen Macarena.
- o Paciente que es capaz de entender el consentimiento informado (sin demencias fronto-temporales descrita en este tipo de pacientes) y lo firma o da autorización a su cuidador para hacerlo, si su funcionalidad manual no se lo permite.
- o Paciente que al inicio del programa puede desplazarse por sus propios medios a la sede donde se realiza el programa (Hogar Virgen de los Reyes, c/Fray Isidoro de Sevilla, nº 1. Sevilla).
- o Paciente sin traqueotomía.
- Criterios de exclusión:
- o Otros diagnósticos distintos a ELA.
- o Derivados de otras áreas sanitarias.
- o Sufrir algún trastorno cognitivo que le impida entender la naturaleza del estudio y el consentimiento informado.
- o Paciente que por motivos geográficos (lejanía del domicilio) o personales (no poder hacerlo por sus propios medios), no puede desplazarse 1 vez por semana a la sala de Neurofisioterapia Biofuncional.
- o Paciente con traqueotomía.

Para la cuantificación de la afectación de la disfagia, se utilizó el item número 3 de la escala ALSFRS (versión española: ALSAQ-40), donde valora la deglución de la siguiente forma:

III. Tragar

- 4 Hábitos de alimentación normales
- 3 Problemas precoces para tragar (atragantamiento ocasional)
- 2 Precisa cambios en la consistencia de la dieta
- 1 Necesidad de alimentación suplementaria por sonda
- 0 Alimentación exclusiva por sonda.

Se calculó un valor promedio para cuantificar el nivel de afectación global de los pacientes en este trastorno y se cuantificó el número de hospitalizaciones por broncoaspiración o neumonías presentes en la base de datos de hospitalización

» RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iníciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.

En total se atendieron a 40 pacientes con sospecha o diagnóstico de ELA en el año 2013 en la Unidad de Neurofisioterapia. De ellos, 26 manifestaron haber tenido algún problema de deglución en alguna ocasión o siempre, con la siguiente relación:

- -n= 10 manifestaron haber sufrido episodios esporádicos de atragantamiento (Tragar=3)
- -n=12 tuvieron que cambiar la consistencia de algunos alimentos (Tragar=2)
- -n=1 necesitaron complemento alimentario vía sonda (en este caso, PEG)(Tragar=1).
- -n=3 se alimentaron exclusivamente por sonda (PEG)(Tragar=0).

El valor medio de afectación deglutoria de los 26 pacientes fue: 2,675.

Todos los pacientes con afectación de disfagia fueron tratados con técnicas de Fisioterapia, atendiendo al siguiente plan, basado en la evidencia científica publicada previamente (4,5):

- En fases iniciales, se procede a la enseñanza a la familia de la maniobra de Heimlich como primera herramienta de seguridad ante imprevisibles atragantamientos.
- Se valora el Pico Flujo de Tos (PFT). Si PFT< 200-250 l/min en fase estable, hay alto riesgo de neumonía y fallo respiratorio en procesos catarrales y protección ineficaz de vía aérea, por lo que se procede a dos vías de reeducación del reflejo de tos:
- 1. SI PFT < 200-250 l/min + se mantiene CIERRE DE GLOTIS: Enseñanza de tos asistida con ambú.
- 2. SI PFT < 160 I/min Y/O hay FALLO CIERRE GLOTIS: MANEJO DE

COGH-ASSIST (previa indicación Neumología). Se le enseña a la familia su utilización para expulsar secreciones y para actuar con él en caso de atragantamiento, en forma manual en fase expulsiva.

- Además de la escala ALSFRS, hay signos de alerta que hacen sospechar que hay problemas de deglución, como son:
- o Pérdida de peso en poco tiempo: además de Fisioterapia, se deriva a la Consulta de Nutrición y a la Consulta de Psiquiatría si se sospechan síntomas de Depresión (Escala de Berg), y a la Asociación de ELA.
- o Sialorrea: se deriva a la Unidad de Neurofisiología para que valoren la aplicación de toxina botulínica y se trata con técnicas específicas de Fisioterapia (Vendaje Neuromuscular).
- o Resfriados continuos: se valora con Escala Gugging Swallowing Screen. Si es negativa, se harán revaloraciones sucesivas; si es positivo, se deriva a la consulta de disfagia para que valoren la indicación de PEG. Asimismo, se procederá a:

 Estimulación musculatura orofaríngea y control motor (4,5).

 Control postural adecuado (5).

 Si no es posible: enseñanza de ciertos mecanismos compensatorios para ayudar a la deglución (5).

- o Control postural incorrecto: se procederá a correcciones posturales, a educación a la familia acerca del correcto posicionamiento y recomendación de ciertas ayudas técnicas (4).
- o Dolor: derivado o causa del control postural incorrecto y posible causa de disfagia por compensaciones, por lo que es necesario actuar específicamente en este síntoma.

Además, hay que tener en cuenta el aspecto social de la comida (4):

- a. Comer en compañía.
- b. Comer en un lugar habitual para la comida (cocina, comedor).
- c. Mantener los hábitos horarios.

De todos los pacientes con problemas deglutorios y tratados con Fisioterapia (n=26), sólo se constató 1 ingreso hospitalario por neumonía. Este ingreso se resolvió con un manejo adecuado del Cough-Assist y la indicación de una PEG.

Por tanto, se hace patente la necesidad de una intervención precoz de Fisioterapia en los problemas deglutorios, dentro del tratamiento global del paciente. Además, la evaluación debe ser continua para detectar pequeños indicadores de cambios en la función deglutoria y prevención de

### » APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.

En el programa de Fisioterapia propuesto la participación de la familia es fundamental, para que en casa tenga herramientas terapéuticas adecuadas para prevenir problemas deglutorios, una correcta administración de la comida y prevenir episodios de broncoaspiración, aumentando así los niveles de seguridad en la toma de alimentos.

#### » PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.

Tras esta revisión acerca de la prevalencia de los problemas deglutorios en los pacientes con sospecha o diagnóstico de ELA, y el tratamiento de Fisioterapia basado en la evidencia científica, se hace necesaria una revisión más profunda acerca de la evolución de los pacientes a lo largo de 2 años (número de pacientes con PEG, meses de evolución desde los atragantamientos esporádicos hasta la indicación de la misma, diferencia en la evolución entre los pacientes tratados con Fisioterapia y aquellos que no lo son por imposibilidad de desplazarse al centro por sus propios

#### » BIBLIOGRAFÍA.

- 1. Francis k., Bach JR, De Lisa JA . Evaluation and Rehabilitation of Patients with Adult Motor Neuron Disease.. Arch Phys Med Rehábil 1999;
- 2. Guía para la atención de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) en España.Sanidad 2009. Ministerio de Sanidad y Política Social.

  3. Suárez AA; Pessolano FA, Monteiro SG, Ferreira G et al. Peak Flow and Peak Cough Flow in the Evaluation of Expiratory Muscle Weakness and Bulbar impairment in Patients with Neuromuscular Disease. Am.J.Phys.Med. Rehab. 2002; 81 (7). 506-511
- 4. S. Souto, L. González Fisioterapia orofacial y de reeducación de la deglución. Hacia una nueva especialidad. Fisioterapia, 2003. 25(5):248-92.