

Best Practice

Evidence Based Practice Information Sheets for Health Professionals

Identificación y manejo de la disfagia en niños con afectación neurológica

Agradecimientos

Este *Best Practice Information Sheet* es fruto de revisión sistemática de la investigación publicada por el Instituto Joanna Briggs titulada "Identification and nursing management of dysphagia in individuals with neurological impairment"¹.

Sylvia & Charles Viertel, fundación para la caridad, ha subvencionado la investigación.

Las referencias principales en las que se basa esta información, se encuentran disponibles en el informe de la revisión sistemática.

Definición de disfagia:
Dificultad para tragar.

Introducción

Esta revisión sistemática se ha realizado con el objetivo de identificar el rol de la enfermería en la identificación y manejo de la disfagia, la eficacia de las intervenciones enfermeras en su reconocimiento y manejo, así como la disponibilidad de información para padres y cuidadores implicados en el manejo de la disfagia en niños. Esta revisión se encuentra limitada a la disfagia como consecuencia de una afectación neurológica, a niños por encima de los doce meses de edad y al mantenimiento de una nutrición e hidratación orales adecuadas. Algunos niños con disfagia puede que no requieran alimentación oral. Las intervenciones específicas de alimentación no-oral no se han incluido en esta revisión.

Este Best Practice Information Sheet abarca:

- Fisiología de la deglución normal
- Causas de la disfagia
- Identificación y valoración
- Signos y síntomas
- Manejo de la disfagia
- Enfoque centrado en la familia

Calidad de la evidencia

De los 25 estudios que se han incluido en esta revisión, 12 se basan en la opinión de expertos (nivel IV), 10 han sido clasificados como estudios descriptivos (nivel IV) y 3 han sido estudios de casos y controles (nivel III.2). Algunos estudios han utilizado muestras pequeñas y de conveniencia para estudiar la eficacia de las intervenciones en los niños. No hay evidencia relacionada con el rol de la enfermera en el manejo de la disfagia en niños. El objetivo de este *Best Practice Information Sheet* es el de proporcionar información que ayude a las enfermeras en la identificación, valoración y manejo de la disfagia en niños.

Niveles de Evidencia

Todos los estudios se clasificaron según el nivel de la evidencia basándonos en el siguiente sistema de clasificación revisado^{2a}.

Nivel I Evidencia obtenida de una revisión sistemática de todos los ensayos clínicos con asignación aleatoria relevantes.

Nivel II Evidencia obtenida de al menos un ensayo clínico con asignación aleatoria bien diseñado.

Nivel III.1 Evidencia obtenida de ensayos clínicos sin asignación aleatoria bien diseñados.

Nivel III.2 Evidencia obtenida de estudios de cohortes o casos y controles bien diseñados, preferiblemente de más de un centro o grupo de investigación.

Nivel III.3 Evidencia obtenida de series temporales con o sin intervención. Resultados importantes en experimentos no controlados

Nivel IV Opinión de profesionales de reconocido prestigio, basada en experiencia clínica, estudios descriptivos o informes de comités de expertos.

Fisiología normal de la deglución

La deglución es un proceso complejo que requiere la coordinación de los nervios craneales, el tronco cerebral, la corteza cerebral, y 26 músculos de la boca, faringe y esófago. Los principales pares craneales involucrados en la deglución son el nervio trigémino (V), el facial (VII), el glossofaríngeo (IX), el vago (X) y el hipogloso (XII). Estos nervios canalizan las sensaciones y movimientos relacionados con la deglución. Cualquier anomalía que afecte a estos nervios, a la corteza cerebral, cere-

bro medio o cerebelo, puede repercutir negativamente en la capacidad de deglutir. Las cuatro fases de la deglución son: fase de preparación oral, fase propiamente oral, fase faríngea y fase esofágica.

Disfagia

La disfagia se caracteriza por una disfunción en la secuencia de las fases oral, faríngea y esofágica del proceso de tragar. La presencia de movimientos anormales en el patrón de la deglución, por ejemplo glosoposis (lengua caída) en niños con parálisis cerebral, alteran el movimiento de la comida desde la zona anterior de la boca a la posterior.

Los niños con lesiones cerebrales y disfagia tienen dificultad para controlar la lengua y para manipular el bolo alimenticio, y presentan problemas para mover la comida desde la boca hasta la faringe retrasando el acto de tragar en la faringe. Un retraso o una falta del inicio del reflejo de tragar incrementarán el riesgo de aspiración por desprotección de las vías respiratorias. Los tipos de disfagia son: leve, moderada o severa.

Causas de la disfagia

1. Las causas agudas son: hemorragia intracraneal, infarto cerebral o lesiones traumáticas.
2. Las causas congénitas y crónicas son: tumores intracraneales, parálisis cerebral, alteraciones genéticas, encefalopatías y neuropatías. La disfagia, cuando es producida por causas crónicas, puede empeorar progresivamente o permanecer estática. En la disfagia progresiva, se deterioran tanto la capacidad para alimentarse como para deglutir. En la disfagia estática, la capacidad para deglutir no empeora o mejora lentamente.

Identificación y valoración

Para poder valorar correctamente, es esencial comprender los patrones normales y anormales de la deglución así como otras características únicas en los niños. La identificación y valoración de la disfagia son procesos complejos y que requieren de las aptitudes necesarias de un equipo multidiscipli-

plinar experto. Existen varios métodos de valoración que pueden ser utilizados por el equipo multidisciplinario. Estos métodos son: historia de la alimentación, obtenida de los padres (véase cuadro en página 4); la evaluación clínica por parte de un logopeda; la exploración de las partes motoras de la boca (anomalías estructurales de la lengua, paladar y mandíbula, dificultades en cualquiera de las cuatro fases de deglución, anomalías en los movimientos orales, laríngeos o faríngeos); y exploraciones radiológicas (videofluroscopia, prueba que consiste en tragar bario modificado).

Las valoraciones complementarias son: estado hídrico y nutricional del niño, crecimiento y desarrollo, y una valoración neurológica por si existe distonía ya que ésta afecta a la capacidad para alimentarse por uno mismo. Cuando se sospecha que puede haber disfagia debe derivarse al niño al pediatra y al logopeda para una valoración más específica.

Factores de riesgo asociados a la disfagia

- Los diagnósticos que pueden aumentar el riesgo de padecer disfagia en niños son: Múltiples minusvalías, parálisis cerebral, lesiones traumáticas cerebrales, alteraciones genéticas, infartos cerebrales, síndrome de Rett, síndrome de Down y desórdenes en las conexiones neuromusculares, como por ejemplo, la miastenia gravis y la distrofia muscular de Duchenne. (Nivel IV)
- Las afectaciones motoras superiores son muy comunes en niños con disfagia neurogénica, pudiendo afectar a la capacidad para controlar la cabeza, cuello y tronco, y como consecuencia, la capacidad para deglutir y alimentarse por si mismos. (Nivel IV)
- Algunos neurolépticos y otras medicaciones antiepilépticas pueden reducir el estado de alerta y la capacidad para deglutir. También puede verse afectada la capacidad para deglutir en niños con espasticidad que tomen relajantes musculares (Nivel IV)
- La presencia de distonía y disquinesia afecta a la capacidad de masticación en el niño, la manipulación del bolo alimenticio dentro

Fases de la deglución normal

Fase preparatoria oral: Fase voluntaria. El líquido y la comida son manipulados para formar el bolo alimenticio. Durante esta fase, el bolo se queda entre la lengua y el paladar duro, y el paladar blando desciende para evitar que el bolo acceda a la faringe. Las vías aéreas se encuentran abiertas.

Fase oral: Fase voluntaria. El paladar blando se eleva y la comida se mueve mediante movimientos peristálticos hacia la faringe. Se cierra entonces de forma simultánea la naso-faringe.

Fase faríngea: Fase voluntaria e involuntaria. El bolo alimenticio se transporta a través de la parte posterior de la faringe. La laringe se cierra para proteger las vías aéreas y entonces se abre la parte superior del esfínter esofágico.

Fase esofágica: Fase involuntaria. Esta fase sigue a cada fase faríngea. El bolo alimenticio es transportado al estómago mediante movimientos peristálticos.

de la boca y su deglución. Los niños que sufren de hipotonía pueden experimentar una débil coordinación de la parte posterior de la lengua que cause dificultades durante la fase faríngea de la deglución. (Nivel IV)

Estado nutricional/crecimiento

Signos de baja nutrición, escasa ganancia de peso, o un fracaso en el crecimiento, pueden indicar que el niño sufre una disfagia. (Niveles IV y III.2)

Reflujo gastroesofágico

El reflujo gastro-esofágico (RGE) se asocia a la disfagia con una incidencia del 75% en niños con parálisis cerebral. Los signos del RGE son: irritabilidad, intolerancia a las tomas largas, saciedad temprana, y vómitos frecuentes.

Manejo de la disfagia

La disfagia en niños ocurre frecuentemente de manera paralela al desarrollo anormal o retrasado, incluyendo habilidades cognitivas, motoras orales, y motoras finas y gruesas. La edad de desarrollo de un niño y su nivel actual de capacidad para la deglución funcional, por ejemplo, la capacidad para masticar, y/o controlar y manipular el bolo, deberían considerarse en cualquier programa para la disfagia. (Nivel IV) El manejo de la disfagia requiere de la profesionalidad de un equipo multidisciplinar. Este equipo debe incluir un médico general, un logopeda, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional, un dietista y enfermeras. El conocimiento de la deglución normal y anormal, y de las técnicas terapéuticas es esencial para manejar la rehabilitación de un niño con disfagia. Las actividades específicas se enumeran más abajo (varían según las necesidades individuales)

Monitorización de la nutrición y la hidratación

Una ingestión nutricional inadecuada puede estar relacionada con una

Signos y síntomas de la disfagia en niños

Todos los signos y síntomas se basan en los niveles III.2 y IV de evidencia, excepto el distrés respiratorio y el RGE, que se basan en la opinión de expertos. (nivel IV)

- Babear excesivamente
- Problemas al masticar y deglutir
- Expulsar la comida de la boca por una falta de control de la lengua
- Escupir la comida
- Rechazar la comida
- Aumento de la duración de la alimentación, por ejemplo, más de 45 minutos
- Signos de aumento del esfuerzo, fatiga, y disminución del estado de alerta
- Dificultad para controlar los líquidos, comidas en puré, semi-sólidos y alimentos sólidos
- Signos de distrés respiratorio durante la alimentación: cambios en los patrones normales de respiración, respiración con esfuerzo, respiración ruidosa, signos de fatiga durante la alimentación
- Signos de aspiración: ahogo, tos, atragantamiento con líquidos y alimentos, distrés respiratorio, incluido roncus y sibilancias
- Historia clínica recurrente de infecciones respiratorias
- Sensibilidad oral al tacto extrema. Signos: sensibilidad de contacto extrema dentro o alrededor de la boca, rechazo de la comida o muecas faciales, intolerancia a ciertas texturas de alimentos.

disfunción oral motora, dificultades para comunicar el deseo por la comida o las preferencias por ciertos alimentos, incapacidad para alimentarse por sí mismos, RGE y aspiración. (Nivel III.2) Las siguientes intervenciones/actividades orientan sobre cómo debe mantenerse la nutrición (Niveles IV y III.2)

- Valoración dietética por un dietista experto en pediatría.
- Balance de líquidos (entradas y salidas, incluyendo vómitos y pérdida de saliva).
- Registro de la ingesta oral de alimentos y de su ganancia de peso. Algunos niños requerirán alimentación no-oral complementaria. La cantidad de este tipo de alimentación debe registrarse e incluirse en el balance de líquidos y en el registro de alimentos.
- Monitorizar la duración de las comidas del día.

Posición

El objetivo principal es el de mantener alineado el cuerpo. Esto se consigue trazando una línea media simétrica, con una flexión neutra y estable de la cabeza, un alargamiento del cuello, hombros caídos pero estables y el

tronco extendido, la pelvis en posición neutra en 90° con la cadera y los pies en ligera dorsiflexión. (Nivel IV)

- Los niños con escaso control de la cabeza y escasa estabilidad del tronco requieren unas técnicas de posicionamiento apropiadas e individualizadas. (Nivel IV)
- En niños con parálisis cerebral severa y con problemas de alimentación, la posición para alimentarse depende del grado de disfagia y de si el problema está en la fase oral o faríngea. Podría ser efectivo, para evitar la aspiración en niños con grandes problemas de deglución en la fase oral, colocar al niño de la siguiente manera: bajar la barbilla, reclinar 30° y flexionar la cadera. En niños con ligeros problemas para deglutir en la fase oral, pero grandes problemas en la fase faríngea, se recomienda colocar al niño en posición recta con el cuello y la cadera flexionados. (Nivel IV)
- No se debe extender el cuello ya que podría incapacitar el movimiento laríngeo y despejar la faringe, poniendo al niño en riesgo de aspiración. (Nivel IV)

- Si no es posible hacer una valoración visual correcta de la posición segura para colocar al niño, puede ser necesario realizar un estudio mediante videofluoroscopia con bario modificado. (Nivel IV)

Dieta

Los niños con disfagia pueden tener dificultades para controlar diferentes tamaños del bolo alimenticio, sabores y texturas. Las modificaciones varían según las necesidades de cada niño. Los estudios de la deglución mediante fluoroscopia con bario modificado sirven para determinar las texturas más seguras para cada niño con disfagia. Los siguientes ejemplos muestran algunas modificaciones recomendadas. (Niveles III.2 y IV)

- Se puede variar el tamaño del bolo con diferentes texturas para que la capacidad de deglutir sea más eficaz. Se recomiendan, generalmente, trozos pequeños. En algunos casos los bolos más grandes son beneficiosos porque aumentan la sensibilidad de la cavidad oral y ayudan a la formación del bolo y a la reducción del tiempo de tránsito faríngeo.
- Niños con desórdenes neuromusculares (con deglución débil o descoordinada) podrán tragar más fácilmente un bolo semisólido.

- Se recomiendan los líquidos densos ya que reducen el riesgo de aspiración. Se recomienda el uso de almidones para espesar los líquidos.
- Los niños con afectación en la deglución pueden tolerar mejor una textura consistente que una textura fina y más líquida, pero pueden requerir más tiempo para masticar.
- También deben tenerse en cuenta la elasticidad y viscosidad de los alimentos a la hora de considerar cambios en las texturas.
- Debe ofrecerse a cada niño una amplia gama de sabores de la textura recomendada. Hay que registrar la tolerancia y preferencias de textura para determinar las mejor toleradas.
- Los niños varían en cuanto a la respuesta hacia la temperatura de los alimentos, no hay evidencia sobre la temperatura óptima de los alimentos.

Dispositivos de soporte en el manejo de la disfagia

Para controlar el tamaño del bolo hay que usar diferentes tamaños y formas de cucharas. Las modificaciones de los utensilios para alimentar a los niños con problemas en la fase oral de la deglución son muy beneficiosas. Para los niños que están aprendiendo a alimentarse por sí mismos, los platos

con bordes de protección, los cuencos con soportes para que sean estables, los mangos especialmente diseñados en tenedores y cucharas resultan muy útiles para conseguir este propósito. A los niños con movimientos limitados se les debe ofrecer una cubertería con mangos curvos, para que pueda adaptarse a sus necesidades específicas. Los dispositivos de soporte tales como, cabestrillos, protecciones de dedos y brazos, pueden ser útiles para la auto-alimentación. (Nivel IV) Cuando se identifica la necesidad de utilizar estos dispositivos hay que derivar al niño al terapeuta ocupacional y al fisioterapeuta.

Prevención de complicaciones

Aspiración

- Hay que observar si aparecen signos de bronco-aspiración (tos, atragantamiento o distrés respiratorio) y debe registrarse el tipo y frecuencia respiratoria. Si se sospecha que puede haber aspiración, se debe detener la alimentación oral y no se reanudará hasta que no se investigue la posible causa. (Nivel IV)
- Hay que tener cuidado con la aspiración silenciosa (ausencia de signos), se ha visto en niños con disfagia, pudiendo ocurrir antes, durante y después de la deglución (Nivel IV)

Historia de alimentación proporcionada por los padres/cuidadores

Es importante que se proporcione una historia de alimentación por parte de los padres y/o cuidadores para identificar y valorar los problemas específicos de los niños con dificultades para deglutir. Cuando se sospeche que existe disfagia debe obtenerse la siguiente información para una valoración en profundidad. (niveles III.2 y IV)

- Cualquier historia de problemas con la succión, lactancia e inicio de alimentos sólidos.
- Problemas con la masticación, escupir comida o sólo poder comer pequeñas cantidades de alimento.
- Tolerancia a ciertos alimentos y texturas en particular.
- Toser y respirar ruidosamente (puede sugerir aspiración o residuos en la faringe)
- Rechazo de la comida (puede indicar dolor al tragar)
- Distrés durante la alimentación (puede indicar dolor al tragar)
- Historia de excesiva duración de las comidas
- Cómo se comporta el niño cuando tiene la comida en la boca (por ejemplo, escupir el alimento al final de la comida)
- Momentos del día en que el niño come mejor
- Influencia que tiene el ambiente en el éxito de la alimentación.
- Métodos de alimentación de los cuidadores, si existen técnicas más eficaces que otras.
- Posición del niño cuando se le alimenta.

Recomendaciones

1. Identificación y valoración

- Es esencial para la valoración e identificación temprana del niño con riesgo de disfagia, conocer la fisiología de la deglución normal y anormal, así como tener la capacidad de identificar los factores de desarrollo que puedan influir en la disfagia. (Nivel IV)
- Para reconocer y valorar la disfagia es necesario conocer sus signos y síntomas, los factores de riesgo y los signos de aspiración. Cuando éstos son identificados, debe discutirse con el médico general la situación del niño, y derivarle al logopeda para una valoración en profundidad. (Niveles IV, III.2)
- Un equipo multidisciplinar, con la presencia de enfermeras, debe ser el encargado de valorar la disfagia. Los logopedas juegan un papel crucial en la valoración, desarrollo y puesta en práctica de estrategias para manejar la disfagia. (Nivel IV)
- En la valoración de la disfagia hay que tener en cuenta el estado nutricional pobre o un mal crecimiento del niño ya que estos factores pueden asociarse a la disfagia. (Nivel IV)
- Cuando se sospecha que un niño tiene disfagia debe obtenerse información de los padres y/o cuidadores acerca de las dificultades en la alimentación. (Niveles IV, III.2)

2. Manejo

- Es esencial conocer la etiología de la deglución normal y anormal y comprender las técnicas terapéuticas para el manejo y rehabilitación del niño con disfagia. (Nivel IV)
- Es esencial abordar la disfagia desde un enfoque multidisciplinar. Las enfermeras juegan un papel activo y fundamental para la implementación de técnicas terapéuticas en los niños con disfagia. (Nivel IV)

Mantenimiento de la nutrición y la hidratación oral

- Monitorizar el estado de crecimiento, de hidratación y nutrición de los niños con disfagia. (Nivel IV)
- Poner en marcha actividades específicas para mantener la nutrición y la hidratación oral, basándose en las necesidades individuales de cada niño. (Niveles IV y III.2)

Prevención de complicaciones

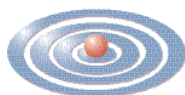
- Monitorizar a los niños con disfagia por si aparecen signos de aspiración. Implementar actividades tales como una alimentación sin prisas, para asegurarse una deglución satisfactoria. (Nivel IV)
- Monitorizar la capacidad de deglución, reconociendo si empeora, se estabiliza o mejora. Debe comunicarse al médico general o al logopeda cualquier cambio que se produzca en la capacidad de deglutir. (Nivel IV)

Factores cognitivos y de comportamiento

- Es importante tener en cuenta que los niños con afectación neurológica pueden requerir terapia cognitiva y de comportamiento como parte del programa de manejo de la disfagia. (Nivel IV)

3. Enfoque centrado en la familia

- A las familias y cuidadores que atienden a niños con disfagia se les debe apoyar, dar información, transmitir tranquilidad y apreciar sus esfuerzos. (Nivel IV)
- Hay que implementar las estrategias que promuevan un manejo de la disfagia desde un punto de vista familiar. (Niveles IV, III.2)



Factores cognitivos y de comportamiento que influyen en el manejo de la disfagia

Deben considerarse los factores cognitivos y de comportamiento cuando se abordan los problemas de la deglución. Las siguientes recomendaciones están basadas en la opinión de los expertos (Nivel IV)

- Si se sospecha afectación cognitiva, debe derivarse al niño a profesionales apropiados que puedan valorarlo y den unas instrucciones adecuadas para su alimentación.
- Deben darse instrucciones verbales de acuerdo al nivel de entendimiento y edad mental del niño.
- Deben utilizarse estrategias no agresivas cuando se aborda el problema del rechazo de alimentos. No se recomienda forzar al niño a que coma.
- Los niños impulsivos requieren una monitorización estricta aún cuando el niño es capaz de deglutir de

forma segura. Las comidas deben encontrarse fuera del alcance del niño, hay que recordarles que coman despacio y hay que asegurarse de que han tragado el bolo antes de ofrecerles el siguiente.

- A los niños con afectación de la memoria o propensos a la distracción, se les debe recordar constantemente que mastiquen y traguén. Debe revisarse la boca del niño al finalizar la alimentación, debido a que pueden quedar restos de alimentos dentro y pueden atragantarse.
- En niños agitados con lesiones cerebrales, se debe promover un ambiente sin distracciones y que los familiares sean los que mantengan su alimentación.

Enfoque centrado en la familia

- Cuidar a los niños con disfagia puede ser muy estresante. Un

estudio concluyó que las madres de los niños se deprimieron como resultado del estrés. A los cuidadores se les debe tranquilizar y reconocer sus esfuerzos en el manejo de los problemas de alimentación y deglución de sus hijos. (Nivel IV)

- A los cuidadores se les debe proporcionar información para el manejo de las dificultades de la deglución y la alimentación. Esta información debe contener: estrategias de alimentación oral, preparación de comidas nutritivas, equipos que se adapten a las necesidades, técnicas para recuperar las habilidades para tragar, posturas adecuadas y comportamientos interactivos positivos. (Nivel IV)
- Es muy importante un enfoque multidisciplinar de la provisión de servicios, que implique a los padres en la valoración y manejo de la disfagia de sus hijos. (Niveles III.2 y IV)

Versión original traducida al castellano por: Marta Susana Torres Magán

Traducción revisada por: Clara Juandó Prats y Lucía García Grande

Bajo la coordinación del Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los Cuidados de Salud Basados en la Evidencia

¹Ramritu p, Finlayson K, Mitchell A, Croft G. Identification and Nursing Management of Dysphagia in Individuals with Neurological Impairment. The Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery; 2000. Systematic Review No. 8

- The Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery, Margaret Graham Building, Royal Adelaide Hospital, North Terrace, South Australia, 5000
<http://www.joannabriggs.edu.au>
ph: (+61 8) 8303 4880 fax: (+61 8) 8303 4881

Traducido y difundido por:



CENTRO COLABORADOR ESPAÑOL
DEL INSTITUTO JOANNA BRIGGS PARA
LOS CUIDADOS DE SALUD BASADOS EN LA EVIDENCIA

“The procedures described in Best Practice must only be used by people who have appropriate expertise in the field to which the procedure relates. The applicability of any information must be established before relying on it. While care has been taken to ensure that this edition of *Best Practice* summarises available research and expert consensus, any loss, damage, cost, expense or liability suffered or incurred as a result of reliance on these procedures (whether arising in contract, negligence or otherwise) is, to the extent permitted by law, excluded”.

Agradecimientos

This publication was produced by Ms Prabha Ramritu based on a systematic review of the research literature undertaken by The Queensland Centre of The Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery. The Queensland Centre would like to acknowledge and thank the expert panel members whose expertise was invaluable in the development of systematic review report and Best Practice Information Sheet. The panel included:

- Speech Pathologists, Speech Pathology Department, Mater Children's Hospital
- Ms Joy Denne - Clinical Nurse Consultant, Mater Children's Hospital
- Ms Mary Mackinnon - Acting Clinical Nurse Consultant - Rehabilitation & Disabilities, Mater Children's Hospital
- Ms Judy Perrin - Nurse Manager, Mater Children's Hospital
- Dr Geoffrey Wallace - Paediatric Neurologist, Mater Children's Hospital