
Tesi doctoral

Intervención educativa a cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración para disminuir los episodios de neumonía

Ana María Yuste Font



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la licència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Tesis Doctoral

Intervención educativa a cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración para disminuir los episodios de neumonía.

Ana María Yuste Font



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la licència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



**INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES CON
DETERIORO COGNITIVO Y RIESGO DE BRONCOASPIRACIÓN PARA
DISMINUIR LOS EPISODIOS DE NEUMONÍA**

Ana María Yuste Font



Fuente: Odysseus's ship, 1929 (litho) Newell Convers Wyeth

DIRECTORES

Dr. Albert Gallart Fernández-Puebla
Dra. María Ángeles de Juan Pardo

TESIS DOCTORAL

Universitat Internacional
de Catalunya, 2024

**Intervención educativa a cuidadores de personas mayores
con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración
para disminuir los episodios de neumonía**

TESIS DOCTORAL

Universitat Internacional de Catalunya, 2024

Autora: Ana María Yuste Font

Directores:

Dr. Albert Gallart Fernández-Puebla

Dra. María de los Ángeles de Juan Pardo

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Línea en investigación clínica aplicada y prevención en salud



A mis hijas Cristina y Silvia que son lo más importante de mi vida.

A mi madre, que me ha enseñado a ser como soy.

A mi querido hermano, que se sentiría muy orgulloso.

A ti Raul, que has marchado demasiado pronto.

*“Cuando emprendas tu viaje a Itaca
pide que el camino sea largo,
lleno de aventuras, lleno de experiencias.
No temas a los lestrigones ni a los cíclopes
ni al colérico Poseidón,
seres tales jamás hallarás en tu camino,
si tu pensar es elevado, si selecta
es la emoción que toca tu espíritu y tu cuerpo.
Ni a los lestrigones ni a los cíclopes
ni al salvaje Poseidón encontrarás,
si no los llevas dentro de tu alma,
si no los yergue tu alma ante ti.*

*Pide que el camino sea largo.
Que muchas sean las mañanas de verano
en que llegues -¡con qué placer y alegría!-
a puertos nunca vistos antes.
Detente en los emporios de Fenicia
y hazte con hermosas mercancías,
nácar y coral, ámbar y ébano
y toda suerte de perfumes sensuales,
cuantos más abundantes perfumes sensuales puedas.
Ve a muchas ciudades egipcias
a aprender, a aprender de sus sabios.*

*Ten siempre a Itaca en tu mente.
Llegar allí es tu destino.
Más no apresures nunca el viaje.
Mejor que dure muchos años
y atracar, viejo ya, en la isla,
enriquecido de cuanto ganaste en el camino
sin aguantar a que Itaca te enriquezca.*

*Itaca te brindó tan hermoso viaje.
Sin ella no habrías emprendido el camino.
Pero no tiene ya nada que darte.*

*Aunque la halles pobre, Itaca no te ha engañado.
Así, sabio como te has vuelto, con tanta experiencia,
entenderás ya qué significan las Itacas”.*

Poema de Konstantino Kavafis

AGRADECIMIENTOS

Esta Tesis Doctoral, ha requerido un gran esfuerzo y mucha dedicación por mi parte, nada fácil ni por mi edad, ni por el tiempo que me ha tocado realizarla durante la pandemia y post-pandemia por COVID-19 y por la gran carga asistencial que hemos y estamos sufriendo las enfermeras. Compaginar el trabajo, la vida familiar y la Tesis, ha sido muy complicado. No hubiese sido posible su finalización sin la cooperación desinteresada de las personas que a continuación citaré y muchas de las cuales han sido mi soporte en momentos de angustia y desesperación.

Primero agradecer a mi hija Cristina que siempre ha tenido unas palabras de fuerza para que siguiera adelante y muy especialmente a mi hija Silvia, que ha soportado mi desespero de forma diaria, pero que también me ha ayudado en momentos que necesitaba un empujón con la informática. A mi hermana Nieves, que en el último año me ha escuchado hablar de la Tesis y los nervios que me ocasionaba, agradecer sus palabras de ánimo.

A Leo, por estar ahí y entender los cambios de planes y las horas de trabajo.

A mis amigos, con los que he tenido que postponer muchas salidas y siempre lo han entendido.

A Rafa.

A mis compañeras, Neus, Anna y Jeny, las tres estábamos realizando la Tesis durante el mismo periodo y entendíamos como se sentía cada una de nosotras en cada momento de bajón, quiero agradecerles todo su cariño.

A mis compañeras del Parc Sanitari Pere Virgili, a Lali, la Dra. Gual, el Dr. Inzitari y especialmente a las logopedas Marisa, Natàlia y Ariadna, ellas me inspiraron en la realización de esta Tesis.

Y mi más sincero agradecimiento a mis directores de Tesis, el Dr. Albert Gallart y a la Dra. María Ángeles de Juan, a quienes debo todo lo que soy en estos momentos. He aprendido mucho a su lado, pero no tan solo han sido unos guías, sino que, además, sus

palabras en los momentos de agotamiento me sirvieron para seguir luchando y volver a intentarlo al día siguiente. Quisiera reflejar todo el aprecio que he llegado a tenerles.

A las docentes de la UIC, que siempre han tenido palabras de amabilidad y ánimo y en particular, agradecer a la Dra. Cristina Monforte, por la oportunidad que me ha brindado.

Finalmente, agradecer a todos los cuidadores, sobre todo a las familias que, siendo también mayores, cuidan incondicionalmente a sus seres queridos.

Para concluir, quisiera agradecer a todas y cada una de las personas que han vivido conmigo la realización de esta Tesis Doctoral, con mis momentos de decepciones y mis ilusiones. A todas esas personas que no necesito nombrar y que les estoy agradecida desde lo más profundo de mi corazón, gracias por el apoyo que me han dado, el ánimo y su amistad.

De todo corazón para todos y todas, gracias.

ÍNDICE

RESUMEN	22
ABSTRACT	25
1. INTRODUCCIÓN	31
1.1. Planteamiento del problema	31
1.2. Relevancia del problema	34
2. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA	39
2.1. Envejecimiento de la población y longevidad. Retos sociosanitarios	39
2.2. Aumento de enfermedades asociadas a la edad que incrementan.....	42
la incidencia de disfagia orofaríngea y sus consecuencias.....	42
2.3. Incidencia de la disfagia orofaríngea en ancianos con demencia	43
2.4. Valoración de la disfagia orofaríngea	44
2.5. Impacto y consecuencias de la disfagia orofaríngea	46
2.5.1. Riesgo de desnutrición en la disfagia orofaríngea	46
2.5.2. Riesgo de broncoaspiración en la disfagia orofaríngea	48
2.6. Clasificación de las neumonías	49
2.7. Neumonía aspirativa	51
2.8. Medidas higiénico-dietéticas para prevenir la broncoaspiración	53
2.8.1. Recomendaciones en la preparación de alimentos para prevenir la broncoaspiración	54
2.8.2. Recomendaciones en la administración de alimentos para prevenir la broncoaspiración	56
.....	56
2.8.3. Higiene oral para prevenir la neumonía aspirativa	57
2.9. Eficacia de las intervenciones educativas en la prevención.....	60
de la neumonía aspirativa	60
2.10. Perfil y necesidades de formación de los cuidadores de las personas con disfagia	63
orofaríngea y demencia	63
2.10.1. Tipos de cuidadores	65

2.10.2. Impacto del cuidado de personas con demencia y disfagia orofaríngea	65
2.10.3. Beneficios de las intervenciones educativas en cuidadores.....	67
2.11. Marco conceptual	68
2.12. Justificación del estudio: Necesidad de la investigación y aportaciones	71
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	77
3.1. Hipótesis del estudio.....	77
3.2. Objetivos	77
4. METODOLOGÍA.....	81
4.1. Metodología Fase 1: Diseño de la intervención educativa. Estudio descriptivo cualitativo	81
4.1.1. Población y muestra	82
4.1.2. Reclutamiento de los participantes y recogida de datos	83
4.1.3. Análisis de datos	84
4.1.4. Criterios de rigor	85
4.2. Metodología Fase 2: implementación y evaluación de la intervención educativa: estudio clínico aleatorizado con grupo control.....	86
4.2.2. Criterios de inclusión y exclusión	88
4.2.3. Muestra del estudio.....	88
4.2.4. Análisis de los datos.....	90
4.2.5. Variables de estudio	91
4.2.6. Instrumentos de medida y de recogida de datos	102
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	115
6. RESULTADOS	119
6.1. Resultados Fase 1. Estudio cualitativo descriptivo	119
6.1.1. Descripción de los participantes.....	119
6.1.2. Resultados del análisis inicial.....	120
6.1.3. Resultados del análisis de contenido.....	121

6.1.3.1. Tema 1. La dificultad del cuidado de una persona con disfagia orofaríngea	122
6.1.3.2. Tema 2. Estrategias en el cuidado de la persona con disfagia orofaríngea	124
6.1.3.3. Tema 3. Necesidades educativas percibidas por los cuidadores sobre el cuidado de la disfagia orofaríngea	129
6.1.4. Diseño de la intervención educativa	131
6.2. Resultados Fase 2. Estudio experimental aleatorizado.....	135
6.2.1. Descripción de las características clínicas y sociodemográficas de las personas cuidadas incluidas en la línea de base	139
6.2.2. Descripción de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración en los grupos de tratamiento de base.	142
6.2.3. Resultados de las personas cuidadas en el seguimiento a los 3 y 12 meses de entrar en el estudio	145
6.2.3.1. Efectividad de la intervención en las personas cuidadas	145
6.2.3.2. Incidencia de neumonía	145
6.2.3.3. Tiempo de aparición de neumonía.....	147
6.2.3.4. Disminución de reingresos por neumonía.....	148
6.2.3.5. Mejora del estado nutricional	148
6.2.4. Resultados de las personas cuidadoras en el seguimiento a los 3 y 12 meses de entrar en el estudio	150
6.2.4.1. Efectividad de la intervención en las personas cuidadoras.....	150
6.2.4.2. Ansiedad	150
6.2.4.3. Sobrecarga del cuidador	151
7. DISCUSIÓN.....	156
8. FORTALEZAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO	185
9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	189
10. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	193
11. CONCLUSIONES	197

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	201
13. ANEXOS	237
Anexo 1. Aprobación del Comité d'Ètica de Recerca (CER) de la Universitat Internacional de Catalunya.....	238
Anexo 2. Aprobación del proyecto por la Comisión de Admisión del Doctorado (CAD)	239
Anexo 3. Autorización de la recogida de la muestra en el Parc Sanitari Pere Virgili	240
Anexo 4. Número de registro ClinicaTrials.gov	241
Anexo 5. Documento informativo del estudio. Grupo control	242
Anexo 6. Documento informativo del estudio. Grupo intervención	243
Anexo 7. Folleto de recomendaciones de la disfagia. Parc Sanitari Pere Virgili	245
Anexo 8. Folleto que se entregaba al finalizar la intervención educativa	246
Anexo 9. Diapositivas del Power Point de la intervención educativa	247
Anexo 10. Cuestionario sociosanitario del paciente	249
Anexo 11. Escala MNA-SF.....	251
Anexo 12. Escala Pfeiffer.....	253
Anexo 13. Escala Barthel	254
Anexo 14. Subescala de ansiedad en la escala Goldberg.....	256
Anexo 15. Escala Zarit	257
Anexo 16. Cuestionario sociodemográfico del cuidador	260
Anexo 17. Cuestionario sociodemográfico del Cuidador Informal	261

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Guía didáctica de la Intervención educativa a cuidadores de personas con disfagia orofaríngea.....	95
Tabla 2. Datos sociodemográficos de los cuidadores informales y cuidadores formales no profesionales, en los grupos focales	120
Tabla 3. Temas emergentes de los grupos focales.....	131
Tabla 4. Características de la persona cuidada mayor con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración para disminuir los episodios de neumonía en los grupos de tratamiento de base	140
Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración en los grupos de tratamiento de base	143
Tabla 6. Aparición de neumonía a los 3 meses	145
Tabla 7. Aparición de la neumonía a los 12 meses	145
Tabla 8. Efectividad de la intervención en la aparición de neumonías (Incidencia Acumulada) en los 12 meses de seguimiento	146
Tabla 9. Reingresos por neumonía a los 3 meses	148
Tabla 10. Reingresos por neumonía a los 12 meses	148
Tabla 11. Medias y desviaciones estándar para el estado nutricional para cada grupo y punto de seguimiento.....	149
Tabla 12. Medias y desviaciones estándares de ansiedad para cada grupo y punto de seguimiento	150
Tabla 13. Medias y desviaciones estándar de sobrecarga para cada grupo y punto de seguimiento	152

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Algoritmo del Test de MECV-V	45
Figura 2. Secuencia del proceso experimental.....	87
Figura 3. Variables, instrumentos y tiempos de recogida de datos a lo largo del estudio	101
Figura 4. Secuencia del trabajo de campo	111
Figura 5. Diagrama de flujo del proceso de reclutamiento de participantes en el estudio.....	138
Figura 6. Gráfico de supervivencia para la aparición de neumonía en cada grupo de tratamiento	147
Figura 7. Gráfico de perfil para el estudio nutricional	149
Figura 8. Gráfico del perfil de la ansiedad.....	151
Figura 9. Gráfico del perfil de la sobrecarga	152

LISTADO DE ABREVIATURAS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
AIDIR	Atención de Enfermería Docencia e Investigación en sus siglas en catalán [Atenció d'Infermeria Docència i Recerca]
AVC	Accidente Vascular Cerebral
BA	Broncoaspiración
BOE	Boletín Oficial del Estado
CB	Candidiasis Bucal
CFNP	Cuidador Formal No Profesional
CI	Cuidador Informal
CIE	Código Internacional de Enfermedades
DeCS	Descriptores de Ciencias de la Salud
DO	Disfagia Orofaringea
EA	Enfermedad de Alzheimer
EAIA	Equipo de Evaluación Integral Ambulatoria en sus siglas en catalán [Equip Avaluació Integral Ambulatòria]
EP	Enfermedad de Parkinson
GF	Grupo Focal
GC	Grupo Control
GI	Grupo Intervención
HL	Alfabetización Sanitaria en sus siglas en inglés [Health Literacy]
HO	Higiene Oral
IP	Investigadora Principal
IMSERSO	Instituto Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
MECV-V	Método Exploratorio Clínico de Volumen y Viscosidad
MeSH	Encabezamientos de Materias Médicas en sus siglas en inglés [Medical Subject Headings]
MNA-SF	Mini Evaluación Nutricional en Formato Corto en sus siglas en inglés [Mini Nutritional Assessment-Short Format]
NA	Neumonía Aspirativa
NAC	Neumonía Adquirida en la Comunidad
OMS	Organización Mundial de la Salud
PS	Promoción para la Salud
PSPV	Parc Sanitari Pere Virgili
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UIC	Universitat Internacional de Catalunya

Para una mejor comprensión de la lectura, en algunos momentos no se utilizará el acrónimo.

RESUMEN

Introducción

El número de personas mayores de 65 años está aumentando, observándose una población de mayor edad a nivel mundial. Las personas viven más tiempo, pero también hay una mayor incidencia de enfermedades crónicas, que pueden ocasionar importantes limitaciones en el estilo de vida de la persona que las padece, entre las que destacan las enfermedades neurodegenerativas, por la dependencia que suponen, a nivel físico y psíquico, siendo las más frecuentes el Alzheimer, Parkinson o Accidentes Vasculares Cerebrales. Además, muchas de estas enfermedades están asociadas a la disfagia orofaríngea, situación que puede ocasionar desnutrición, así como episodios de broncoaspiración y ser desenlace de neumonía aspirativa y reingresos hospitalarios.

Estas personas con frecuencia son atendidas en sus domicilios por cuidadores, quienes no siempre tienen los conocimientos necesarios para un cuidado correcto. Además el cuidado prolongado en el tiempo, junto a una dependencia cada vez más acentuada, puede generar en el cuidador agotamiento y en ocasiones aparecer ansiedad y sobrecarga.

Objetivos

Diseñar y medir el impacto de una intervención educativa dirigida a cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD, respecto al retraso y a la disminución de la incidencia de neumonías, del número de reingresos y la mejora del estado nutricional, en un seguimiento a 12 meses. Además, se evaluó la eficacia de la intervención educativa sobre los propios cuidadores, respecto a la disminución de la ansiedad y la sobrecarga.

Metodología

Se realizó un estudio mixto exploratorio secuencial, con una primera fase cualitativa descriptiva con grupos focales en los que se identificaron las necesidades educativas de

los cuidadores, base para el diseño de la intervención educativa, que siguió el modelo de *Health Literacy*. En la segunda fase cuantitativa, se realizó un estudio clínico aleatorizado con grupo control, con una muestra final de 150 parejas compuestas por personas cuidadas y sus cuidadores. El estudio se llevó a cabo en un Hospital de Atención Intermedia de Barcelona de noviembre de 2019 a julio de 2022.

Resultados

En la fase cualitativa se identificaron tres temas principales sobre el cuidado de la disfagia orofaríngea: a) la dificultad del cuidado de una persona con disfagia orofaríngea; b) las estrategias en el cuidado de la persona con disfagia orofaríngea y c) las necesidades educativas percibidas por los cuidadores sobre el cuidado de la disfagia orofaríngea. Los resultados del análisis de los Grupos Focales y de la literatura sirvieron de base para el diseño de la intervención educativa. Dicha formación desarrolló el empleo de medidas higiénico-dietéticas de fácil implementación que incluyó tres elementos: a) - Tipos y preparación de alimentos (incluye texturas, tanto de líquidos como sólidos); b) – Posturas de seguridad y c) - Higiene oral. Además la intervención educativa facilitó herramientas para reducir la ansiedad y sobrecarga de los cuidadores.

Los resultados del estudio cuantitativo muestran una eficacia de la intervención educativa con respecto a la disminución de las neumonías. Con la intervención realizada en el seguimiento a los 12 meses, se observó que la incidencia de neumonía fue de 6.7 veces menor, manteniendo una reducción del riesgo del 84.5%. En cuanto a los reingresos hospitalarios, a los 12 meses el grupo intervención tuvo una incidencia acumulada de 2.8%, mientras que en el control fue de 10.3%, con un riesgo 3.7 veces menor en el grupo intervención. El estado nutricional, a los 12 meses mejoró un 14%. En relación con los cuidadores, la ansiedad en el grupo intervención disminuyó a los 3 meses aproximadamente un 50% más que el GC y a los 12 meses, casi un 20% más. En cuanto a la sobrecarga, a los 3 meses disminuyó un 21% más que el GC y a los 12 meses esta diferencia fue reduciéndose.

Conclusiones: En base a los resultados obtenidos, se ha conseguido diseñar una intervención educativa breve, sencilla y fácil de replicar, efectiva después de ser evaluada, que consigue en personas mayores con demencia disminuir sustancialmente la incidencia de neumonías por broncoaspiración, así como mejorar la ansiedad y sobrecarga en los propios cuidadores de manera mantenida en el tiempo.

ABSTRACT

Introduction

The number of people over 65 years of age is increasing, with an older population observed worldwide. People are living longer, but there is also a higher incidence of chronic diseases, which can cause important limitations in the lifestyle of the person who suffers from them, among which neurodegenerative diseases stand out, due to the dependency they entail, on a physical level. and psychological, the most frequent being Alzheimer's, Parkinson's or Cerebral Vascular Accidents. Furthermore, many of these diseases are associated with oropharyngeal dysphagia, a situation that can cause malnutrition, as well as episodes of bronchoaspiration and be the outcome of aspiration pneumonia and hospital readmissions.

These people are often cared for at home by caregivers, who do not always have the necessary knowledge for proper care. Furthermore, prolonged care over time, together with an increasingly accentuated dependency, can generate exhaustion in the caregiver and sometimes anxiety and overload appear.

Objectives

Design and measure the impact of an educational intervention aimed at caregivers of elderly people with cognitive impairment, risk of bronchoaspiration, risk of malnutrition and functional dependence to carry out BADL, with respect to the delay and reduction in the incidence of pneumonia, the number of readmissions and improvement in nutritional status, in a 12-month follow-up. Furthermore, the effectiveness of the educational intervention on the caregivers themselves was evaluated, regarding the reduction of anxiety and overload.

Methodology

A sequential exploratory mixed study was carried out, with a first qualitative descriptive phase with focus groups in which the educational needs of carers were identified, the basis for the design of the educational intervention, which followed the Health Literacy

model. In the second quantitative phase, a randomized clinical study with a control group was carried out, with a final sample of 150 couples composed of cared for people and their caregivers. The study was carried out in an Intermediate Care Hospital in Barcelona from November 2019 to July 2022.

Results

In the qualitative phase, three main themes regarding the care of oropharyngeal dysphagia were identified: a) the difficulty of caring for a person with oropharyngeal dysphagia; b) strategies in the care of the person with oropharyngeal dysphagia and c) the educational needs perceived by caregivers regarding the care of oropharyngeal dysphagia. The results of the analysis of the Focus Groups and the literature served as a basis for the design of the educational intervention. This training developed the use of easy-to-implement hygienic-dietary measures that included three elements: a) - Types and preparation of foods (includes textures, both liquids and solids); b) – Safety postures and c) – Oral hygiene. Furthermore, the educational intervention provided tools to reduce anxiety and overload of caregivers.

The results of the quantitative study show the effectiveness of the educational intervention with respect to the reduction of pneumonia. With the intervention carried out at the 12-month follow-up, it was observed that the incidence of pneumonia was 6.7 times lower, maintaining a risk reduction of 84.5%. Regarding hospital readmissions, at 12 months the intervention group had a cumulative incidence of 2.8%, while in the control it was 10.3%, with a risk 3.7 times lower in the intervention group. Nutritional status improved by 14% at 12 months. In relation to the caregivers, anxiety in the intervention group decreased approximately 50% more at 3 months than the CG and at 12 months, almost 20% more. Regarding overload, at 3 months it decreased 21% more than the CG and at 12 months this difference was reducing.

Conclusions

Based on the results obtained, it has been possible to design a brief, simple and easy-to-replicate educational intervention, effective after evaluation, which in older people with dementia substantially reduces the incidence of pneumonia due to aspiration, as well as improving anxiety and overload in the patients themselves. caregivers in a sustained manner over time.

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) actualmente el número de personas de más de 60 años es de unos 900 millones (el 12 % de la población mundial) y se espera que hacia el año 2050 sea de 2000 millones (el 22 %) (OMS, 2018). Además, esta situación se agudiza debido al aumento creciente de la esperanza de vida y al descenso mantenido de la natalidad (Bloom y Luca, 2016; Pérez y Abellán, 2018). En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), esta tendencia también se mantiene, con una población censada mayor de 65 años de 8.98 millones (INE, 2020). Asimismo, España es uno de los países de la Unión Europea donde este crecimiento es más rápido, a lo que se añade el sobreenvjecimiento de personas mayores de 80 años, hecho que incrementa la incidencia de enfermedades crónicas, muchas de ellas asociadas al aumento de edad y que, en muchos casos conllevarán un alto grado de discapacidad y dependencia, lo cual plantea diferentes retos sociosanitarios (Abades Porcel y Rayón Valpuesta, 2012). Las enfermedades crónicas se caracterizan por ser de larga duración y suelen ocasionar una muerte prematura. Su aparición y desarrollo se asocia a la edad, el nivel socioeconómico y el estilo de vida (OMS, 2021).

Entre las enfermedades crónicas más frecuentes en personas mayores de 65 años destacan las demencias, síndrome neurodegenerativo que habitualmente se acompaña de una disminución cognitiva y una mayor dependencia funcional (Galende et al., 2017; Garre, 2018). Un informe mundial en el año 2015 sobre el Alzheimer calcula que hay unos 46,8 millones de personas con demencia y se estima que para 2030 llegará a 74,7 millones, y a 131,5 millones en 2050 (Prince et al., 2015).

Otra situación frecuente en las personas de edad avanzada es la disfagia orofaríngea (DO) (Thiyagalingam et al., 2021), por lo que se la incluye dentro de los grandes síndromes geriátricos. Su incidencia es mayor en presencia de enfermedades

neurodegenerativas, como las demencias. La DO afecta principalmente a la deglución y puede ocasionar problemas derivados de la menor ingesta, como desnutrición, deshidratación y pérdida de peso (Takizawa et al., 2016; Kaur et al., 2019). Además, la DO puede alterar las condiciones de seguridad del paciente, ya que supone un elevado riesgo de broncoaspiración (BA) y puede causar neumonía aspirativa (NA) (Suárez et al., 2018). Todo ello implica una importante limitación en el estilo de vida, tanto de la persona que la padece como de sus familiares y cuidadores (Boccardi et al., 2016; Perry et al., 2019).

Una de las complicaciones más graves de la DO es la neumonía causada por la broncoaspiración. Su incidencia también se asocia al envejecimiento y a las enfermedades neurodegenerativas, y en muchos casos es mortal (Tagliaferri et al., 2019). Suele ser una patología mal diagnosticada, puesto que, tal y como se indica en algunos estudios, entre un 5 % y un 15 % de las personas diagnosticadas de neumonía adquirida en la comunidad, en realidad tienen NA (Bowerman et al., 2018). Por ello, no basta con aplicar el tratamiento farmacológico a la NA, sino que es necesario tratar su causa y poner medidas para prevenirla (Sanivarapu y Gibson, 2021).

Además, existe evidencia de que algunas medidas sencillas, como la modificación de las texturas de los alimentos tanto sólidos como líquidos (Flynn et al., 2018; McCurtin et al., 2020), las posturas adecuadas para ingerir el alimento (Lee et al., 2020) y una correcta higiene oral (HO) (Khadka et al., 2021) tras la ingesta, puede disminuir enormemente la broncoaspiración y, en consecuencia, las neumonías aspirativas (Iinuma et al., 2015). Estas medidas de prevención, en las personas con demencia avanzada, las han de realizar aquellas personas que les ayudan en la alimentación, que son, generalmente, cuidadores familiares o cuidadores no profesionales (Sánchez y Fontalba, 2017). A pesar de que diversos autores han señalado la necesidad de la formación de los cuidadores, ésta es todavía insuficiente o inexistente en numerosos casos (Gallart et al., 2022) .

Al mismo tiempo, las personas con demencia necesitan una atención continuada, de la que a menudo se encargan sus familiares (Corry et al., 2015), ayudados en ocasiones por cuidadores contratados no cualificados, o incluso, sustituidos por éstos, cuando no pueden asumir el cuidado; cuidadores que, en ambos casos, después de un tiempo cuidando suelen presentar síntomas de cansancio, produciéndose sobrecarga y ansiedad, entre otros (Sánchez y Fontalba, 2017). Este hecho puede agravarse aún más ante la dificultad para alimentar a la persona a la que cuidan, ya que cabe la posibilidad de que se produzcan aspiraciones de alimento durante las ingestas (Matsushima et al., 2016; Lewis et al., 2018; Ortiz et al., 2022). En este sentido, es importante conocer el grado de afectación por agotamiento que padecen los cuidadores, así como sus necesidades educativas, para poder realizar un cuidado seguro y de calidad y evitar al máximo las consecuencias negativas que puede acarrear esta situación (Martos et al., 2015).

La educación para la salud dirigida a cuidadores para prevenir la neumonía aspirativa en personas con deterioro cognitivo y DO y que tenga en cuenta las necesidades que presenta este perfil de cuidadores, es uno de los elementos necesarios e importantes para aumentar los conocimientos y fortalecer las habilidades en el cuidado de estas personas en el domicilio. Sin embargo, apenas se han encontrado programas formativos dirigidos a esta población (Samsuddin et al., 2021).

Con todo lo expuesto anteriormente, se puede concluir que la neumonía aspirativa supone un problema frecuente e importante en las personas mayores con demencia y DO. Sin embargo, este problema podría disminuir notablemente si los cuidadores tuviesen conocimientos y habilidades para instaurar las medidas de modificación de texturas de los alimentos, asegurar las posturas adecuadas al administrar el alimento y garantizar una higiene oral tras cada ingesta, así como estrategias para el cuidado en domicilio. Además, formar a los cuidadores, puede ayudar a disminuirles la ansiedad y sobrecarga que podría generarles al cuidar a personas mayores con deterioro cognitivo y DO. Pero, a pesar de su importancia, se observa una carencia de este tipo de

intervenciones educativas dirigidas a cuidadores para la prevención de la neumonía aspirativa, la ansiedad y sobrecarga, donde además, se evalúe la eficacia de la intervención educativa realizada.

1.2. Relevancia del problema

La magnitud y relevancia de la neumonía aspirativa (NA) en el mundo es alta y supone un riesgo importante en las personas mayores de 65 años, incrementando sus complicaciones con la edad, incluso puede provocar la muerte del individuo que la padece. Sin embargo, su incidencia es muy poco conocida, dado que no se suele incluir en los estudios epidemiológicos (Bowerman et al 2018).

Las personas con enfermedades neurodegenerativas presentan una elevada DO (Takizawa et al., 2016) y ya desde hace décadas se asocia la DO a la aparición de las NA (Rofes et al., 2011), situación que ha generalizado la idea de la necesidad de atender la DO (Schindler et al., 2021). Pero la DO no solo puede ocasionar NA por las aspiraciones que se producen sobre todo durante la alimentación. También se conoce desde hace tiempo que genera graves problemas de desnutrición y deshidratación por la mayor dificultad para deglutir de forma eficaz, en especial cuando hay un estadio avanzado de demencia (Sura et al., 2012). Una desnutrición permanente puede degenerar en atrofia muscular, fatiga por falta de nutrientes y úlceras por decúbito (Tagliaferri et al., 2019). Esta situación, a su vez, aumenta notablemente el riesgo de broncoaspiración y, por tanto, de NA.

Así mismo, la NA no solo genera problemas de salud, sino que además supone una gran carga para los cuidadores y tiene una importante repercusión económica en el sistema sanitario debido a los costes directos por los ingresos y reingresos hospitalarios, así como a las causas indirectas debidas a las pruebas diagnósticas, tratamientos fármaco-dietéticos y el tratamiento de todas las complicaciones que acarrea (Vidán et al., 2008; Herminia et al., 2015; Paranjí et al., 2016; Rodríguez et al., 2018).

En las personas con demencia y DO, la familia suele responsabilizarse de los cuidados en el domicilio. A este tipo de cuidador se lo conoce como cuidador informal (CI) (Nascimento y Figueiredo, 2019). Según datos extraídos por *Right Time Place Care*, se confirma que España encabeza el cuidado a domicilio de personas con deterioro cognitivo, una situación que se considera compleja para los cuidadores (Ávila et al., 2010).

En la gran mayoría de los casos suele ser un familiar directo (cónyuge, madre/padre, hija/o, hermana/o) quien se encarga informalmente del cuidado del paciente (Taylor et al., 2008). Pero el cuidado diario y constante a lo largo de los años se va volviendo cada vez más agotador para el familiar, hasta llegar a una situación difícil de soportar que puede provocar extenuación y rupturas familiares. Por ello, muchas familias acuden a la ayuda de otras personas que puedan asumir el cuidado de forma remunerada o institucionalizan a su familiar (Nascimento y Figueiredo, 2019). Aparece la figura del cuidador contratado por la incapacidad del CI para desempeñar las tareas del hogar junto con el cuidado del paciente, además de su actividad laboral (Moreno et al., 2010). A este tipo de cuidador, que generalmente no tiene una formación específica y que realiza un trabajo remunerado, se le denomina cuidador formal no profesional (CFNP) (Jorgensen et al., 2009; Gallart et al., 2013; Quinn et al., 2015; Green y Ayalon, 2018). Sin embargo, cuidar genera un desgaste que lleva al cuidador a una situación de sobrecarga física, psíquica y emocional, sobre todo cuando se trata de cuidar a personas con demencia y riesgo de BA (Shune et al., 2020), tendencia que también se observa en el estudio realizado por Gallart et al. (2013) sobre los CFNP. Esta sobrecarga continuada puede afectar a la salud y al bienestar de las personas a las que cuidan (Torti et al., 2004; Schulz et al., 2016; Wolff et al., 2016).

En diferentes estudios se hace explícita la necesidad de adquirir conocimientos específicos que tienen los cuidadores, formación en los cuidados básicos y las técnicas relacionadas para que puedan atender mejor a las personas a las que cuidan (Guerra y Zambrano, 2013). Una forma de dar respuesta a las necesidades del cuidador es a través

de intervenciones educativas (Torres et al., 2008; Menor et al., 2017), que suponen un beneficio para el cuidador y mejor calidad del cuidado que prestan (Ashton et al., 2016). Existen algunos programas educativos dirigidos a gerocultores de residencias para prevenir el riesgo de aspiración, pero no se ha encontrado ninguno que se haya realizado con cuidadores de personas dependientes y con DO para disminuir la NA, siendo esta situación uno de los principales estresores que pueden llevar al cuidador a situaciones de ansiedad y sobrecarga.

Por todo ello se creyó conveniente llevar a cabo el presente estudio, cuyo propósito es diseñar y evaluar una intervención educativa dirigida a CI y CFNP para prevenir por un lado el riesgo de broncoaspiración, con el objetivo de disminuir la NA y los reingresos hospitalarios, además de disminuir el riesgo de desnutrición de las personas que cuidan. Dicha formación desarrolló el empleo de medidas higiénico-dietéticas que incluyó tres elementos: a) - Tipos y preparación de alimentos (incluye texturas, tanto de líquidos como sólidos); b) Posturas de seguridad y c) - Higiene oral. Por otro lado, además la intervención educativa facilitó también herramientas para reducir la ansiedad y sobrecarga de los cuidadores.

ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

2. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

2.1. Envejecimiento de la población y longevidad. Retos sociosanitarios

Uno de los cambios más significativos en las sociedades desarrolladas es el envejecimiento de la población, aún más acentuado en los países industrializados (Abades y Rayón, 2012). En el año 2020 vivían 727 millones de personas de más de 65 años y se espera que ese número se duplique en las siguientes tres décadas, llegando a 1500 millones en 2050 (The Hindu Center, 2020). La situación en España es crítica, con una población mayor de 65 años del 16.9 % y se estima que para el año 2049 pueda alcanzar el 36.8 %; de este último porcentaje, el 18.2 % serán mayores de 75 años y, el 11.8 %, mayores de 80 años (INE 2022).

Un estudio de Eurostat (Comisión Europea, 2015) informa de que España será en 2060 el tercer país de la Unión Europea con el mayor porcentaje de personas octogenarias, por detrás de Portugal y Grecia. En la actualidad ocupa el quinto lugar entre los países más envejecidos del mundo y con el índice de dependencia más alto después de Japón, Macao, Corea del Sur e Italia (United Nations, 2019).

Así, pues, se prevé que en 2035 haya más personas octogenarias que en edades infantiles, número que se duplicará en 2060 (Pajares et al., 2018). Este envejecimiento de la población se debe en parte al descenso de la natalidad (Creagh et al., 2015; Berbes et al., 2018), pero también al aumento de la esperanza de vida gracias a los avances científicos y al desarrollo tecnológico, junto con la promoción de la salud. Actualmente, la esperanza de vida en la población española es de 83.06 años; 85.83 años para las mujeres y 80.24 años para los hombres (INE, 2022).

Aunque en muchas ocasiones la longevidad se vive de forma saludable y activa, a medida que se envejece suelen aparecer nuevos problemas de salud que pueden derivar en enfermedades crónicas y ocasionar importantes limitaciones en el estilo de vida de la

persona que las padece, pues disminuyen la autonomía para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), como asearse, vestirse, comer o moverse (Fried y Guralnik , 1997). Esta situación puede generar sentimientos negativos en esas personas, llevándolas al aislamiento social y a experimentar una pobre percepción del envejecimiento (Durán et al., 2010).

El Descriptor Ciencias de la Salud (DeCS) (2017), define las enfermedades crónicas como “Las enfermedades que tienen una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan incapacidad residual, son causadas por alteración patológica no reversible, requieren entrenamiento especial del paciente para su rehabilitación, puede ser necesario un largo periodo de supervisión, observación o atención”.

Las enfermedades crónicas tienen un gran impacto en todo el mundo; por ejemplo, en EE UU, representan el 80 % (Fong , 2019). En España, según datos extraídos en el año 2017, en el Congreso Nacional del Paciente Crónico organizado por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), las enfermedades crónicas afectan al 70 % de las personas mayores de 65 años, que tienen al menos una enfermedad crónica, con una media de cuatro patologías por persona. Es el 80 % del motivo de consulta en Atención Primaria y la causa del 60 % de los ingresos hospitalarios (SEMI, 2017). Una situación que irá creciendo de forma exponencial, ya que se prevé que la población en España mayor de 65 años, que hoy se sitúa en el 20.1 %, pase a ser el 30 % en 2030, el 30.4% en el 2050 y llegue al 38.7 % en 2064 (CEMICAL 2022).

Pero la afectación crónica en las personas mayores no solo supone un problema sanitario a escala mundial, sino que también implica uno de los mayores retos que la sociedad debe afrontar en el ámbito social, cultural y económico (Regato et al., 2018). Por ejemplo, según el informe de *Alzheimer's Disease International*, la enfermedad de Alzheimer supuso un coste de 604 000 millones de dólares en 2010, cifras que ascendieron en 2015 a 818 000 millones, un aumento del 35 % en solo cinco años (Garre, 2018).

En España, la atención de las enfermedades crónicas representa el 75 % de los gastos sanitarios (SEMI, 2017). Para poder hacer frente a la situación derivada del aumento de la cronicidad que causa el envejecimiento de la población, se han desarrollado diversos programas e iniciativas dirigidos a la ayuda a personas con discapacidad y dependencia en su domicilio (Le Berre et al., 2017).

En el año 2006 se aprobó en España La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que provee ayudas económicas para personas con incapacidad que necesitan cuidados básicos de terceros, y la adaptación de sus viviendas, aliviando las cargas familiares. Además, hay que tener en cuenta los gastos económicos generados por la creación de plazas residenciales públicas —aunque la oferta sigue siendo muy escasa—, y por el aumento de las hospitalizaciones y la financiación de los tratamientos médicos que necesita esta población (Ferrando S. 2017; WHO, 2020).

En Catalunya hubo una transformación del sistema sanitario que comenzó en 1986 en el *Departament de Sanitat i Seguritat Social de la Generalitat* con la creación del programa *Vida als Anys* para dar respuesta al envejecimiento de la población, la fragilidad, la prevalencia de las enfermedades crónicas y su dependencia, adaptando los recursos que ya existían a diferentes niveles sanitarios asistenciales, a la vez que se pretendía disminuir el número de ingresos de agudos en los hospitales, creando centros sociosanitarios convalecientes y rehabilitadores (Salvà et al., 2004). Posteriormente este proyecto se actualizó mediante el Plan de Salud 2011-2015 (Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2012) y los siguientes (Pla de Salut de Catalunya 2021-2025) que hasta la fecha han promovido la atención intermedia y han ido implantando diferentes unidades asistenciales de mayor complejidad, como subagudos o cuidados onco-paliativos (Bullich et al., 2017).

Por tanto, es muy importante disminuir la prevalencia y la evolución de las enfermedades crónicas y adaptar políticas sanitarias, recursos y nuevos tratamientos,

tanto farmacológicos como educativos, dirigidos a la prevención, control y seguimiento de estas situaciones, en la medida de lo posible, manteniendo a la persona enferma en su domicilio.

2.2. Aumento de enfermedades asociadas a la edad que incrementan la incidencia de disfagia orofaríngea y sus consecuencias

Tal y como se ha descrito, con el aumento de la supervivencia y la longevidad se incrementa notablemente la incidencia de enfermedades crónicas derivadas de la fragilidad, la discapacidad y los síndromes geriátricos (Jaul et al., 2018).

Según la OMS, unas de las afectaciones crónicas con mayor incidencia entre la población mayor son las enfermedades neurodegenerativas como Parkinson, Alzheimer, o procesos vasculares como el Accidente Vascular Cerebral (AVC), que pueden desarrollar deterioro cognitivo o demencia (Vijayan y Reddy, 2016; Pih et al., 2018). En 2015 había unos 47 millones de personas en todo el mundo diagnosticadas de demencia, y las estimaciones actuales, si se mantiene esta prevalencia, son de 130 millones para 2050 (Garre-Olmo, 2018).

El Alzheimer es la demencia con mayor incidencia, definida por la OMS como una enfermedad neurodegenerativa, de etiología desconocida, que se caracteriza por un deterioro progresivo de la memoria y de las funciones cognitivas. Representa entre un 50-75 % de todos los casos de demencia, y según los datos referidos por el *Global Burden Disease Study*, el Alzheimer es la enfermedad que crece más rápidamente y está entre las 50 causas principales de muerte entre 1990 y 2013 (Niu et al., 2017). Así mismo, el Parkinson es una afectación cerebral que provoca una disminución funcional y cognitiva. Su incidencia en EE UU va de 5 a 35/100 000 casos nuevos al año y aumenta hasta 10 veces a partir de los 60 años. A medida que la población mundial envejece, se espera un aumento exponencial de la enfermedad, que podría duplicarse en los próximos veinte años (Simon et al., 2020). Finalmente, también se puede observar la demencia en

algunos AVC; en este sentido, según los datos de la OMS del año 2012, murieron 17.5 millones de personas por enfermedades cardiovasculares, de las cuales 6.7 millones fueron ocasionadas por un AVC (Carmona et al., 2017), que puede iniciarse en otros órganos diferentes al cerebro; un ejemplo es una afectación cardíaca que ocasiona un coágulo, este circula por el torrente sanguíneo hasta llegar al cerebro y provoca trastornos cognitivos por oclusión (Arvanitakis y Bennett, 2019). Su prevalencia oscila entre un 5 % y un 8 % en mayores de 60 años y, con la edad, incluso llega a duplicarse cada cinco años, aproximadamente, con mayor presencia en el sexo femenino (Garre-Olmo, 2018).

La DO es un síntoma muy frecuente entre los pacientes con enfermedades neurodegenerativas como Alzheimer o Parkinson (Kwon y Lee, 2019; Wu et al., 2022) Algunos estudios han encontrado una gran correlación entre la DO y la demencia, siendo un predictor significativo de peores resultados clínicos (Paranji et al., 2016). Como consecuencia, la asociación de DO y demencia está muy estrechamente ligada a mayores déficits nutricionales y al aumento de neumonías (Sura et al., 2012). Sin embargo, pese a estar incluida por la OMS en la Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-9 y CIE-10, código R-13) y de tener un gran impacto clínico (Ministerio de Sanidad, 2016), aún existe poca conciencia entre el personal sanitario, lo que lleva a subestimar el problema (Kaspar y Ekberg, 2012).

2.3. Incidencia de la disfagia orofaríngea en ancianos con demencia

La DO es común entre las personas mayores debido a los cambios fisiológicos relacionados con la deglución: la DO es muy habitual en las personas frágiles de edad avanzada debido a la debilidad de la musculatura deglutoria (Smithard et al., 2021), a la disminución de la saliva y por la falta de piezas dentales (Hägglund et al., 2017; Panebianco et al., 2020). Algunos estudios han mostrado una prevalencia de DO que puede afectar a entre el 15 % y el 40 % en personas mayores de 65 años (Shaker, 2015),

prevalencia que aumenta en presencia de demencia degenerativa. La OMS lo etiqueta como un síndrome geriátrico en la Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-9 y CIE-10, código R-13) (Lendinez et al., 2017). La afectación llega al 68 % entre los ancianos que viven en residencias, al 30 % de los ingresados en hospitales, al 64 % de los que han padecido un AVC, y entre el 13 % y el 38 % en los que viven en comunidad; pero cuando el paciente está ingresado por cualquier circunstancia y además tiene demencia, su prevalencia puede llegar al 45 %, dato observado cuando se evalúa al paciente clínicamente con el test de MECV-V, y alcanza entre el 84 % y el 93 % cuando la evaluación es instrumental, mediante videofluoroscopia o por fibroscopia, dos técnicas que se consideran como el método de referencia para el diagnóstico instrumental de la DO (Sura et al., 2012; Espinosa et al., 2020).

2.4. Valoración de la disfagia orofaríngea

A pesar de que la DO está presente en la mayoría de los pacientes con problemas neurodegenerativos, su diagnóstico no se suele valorar profundamente (Manabe et al., 2015). Entre otras cosas, como señala Díaz (2020), es un tema muy poco estudiado durante la formación sanitaria y, por lo tanto, hay poca consciencia de su importancia y del gran impacto económico que tiene. Así ha expresado la presidenta de la Sociedad de Rehabilitación Foniátrica: “lo que no se conoce, no se detecta”. Este desconocimiento afecta a los profesionales sanitarios y se traslada a la sociedad general, lo que dificulta el tratamiento y la prevención de los riesgos que conlleva.

Para diagnosticar la DO en la población anciana la técnica más empleada es la prueba de MECV-V (Método Exploratorio Clínico de Volumen y Viscosidad). Se realiza a pie de cama del paciente, no precisa de alta tecnología y tiene un mínimo riesgo (Clavé et al., 2008). Para su elaboración, Clavé et al. (2008), diseñaron un algoritmo de texturas y volúmenes, donde se inicia introduciendo al paciente 5 ml de textura néctar y se irá aumentando o disminuyendo en la textura y volumen del líquido que se va

introduciendo en función de si hay o no aspiración del paciente. A mayor aspiración, mayor textura y menor volumen. El objetivo final es conocer si el paciente necesita que se espesen los líquidos y en qué medida, o si por el contrario no lo precisa. Esta prueba también orienta sobre la textura y la composición de los sólidos para que el paciente tenga una deglución segura y eficaz (Velasco et al., 2007). En la figura 1 se muestra la secuencia de realización del test de MECV-V.

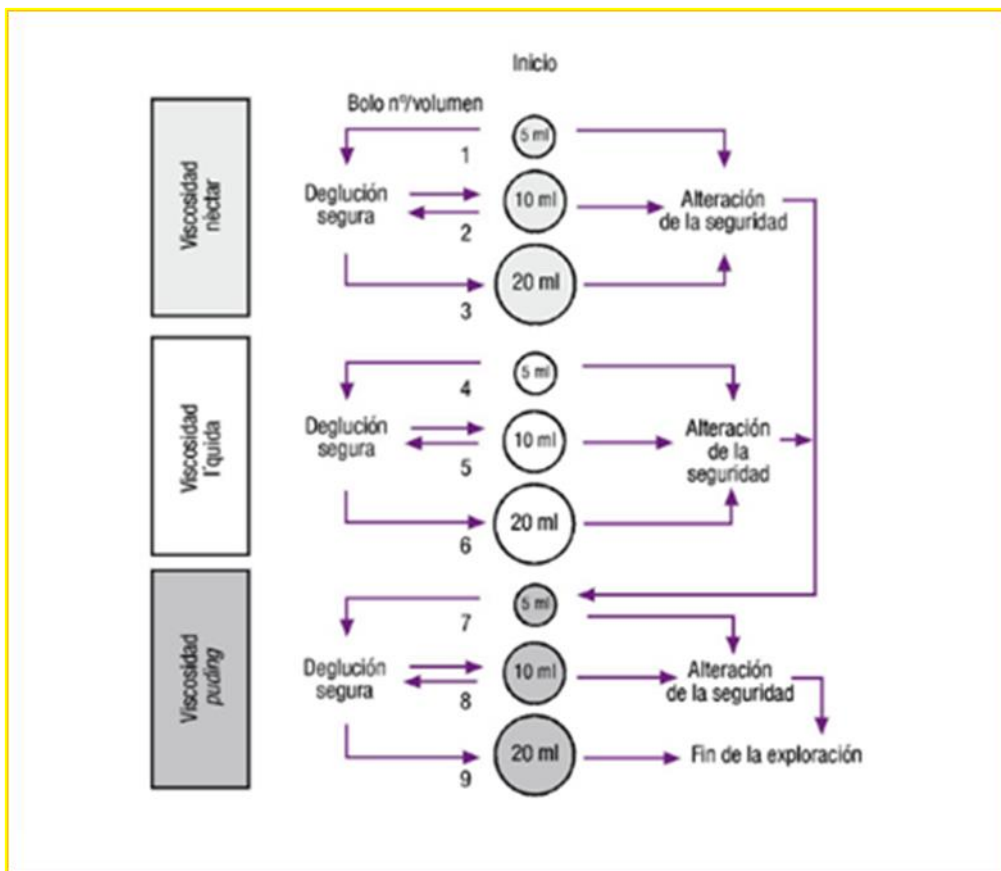


Figura 1. Algoritmo del Test de MECV-V

(Fuente: Clavé y García, 2015).

La DO también se puede detectar con evaluaciones clínicas, como episodios de atragantamientos previos, fiebres recurrentes o infecciones respiratorias de repetición, pero su diagnóstico será menos preciso que con el MECV-V. Además, también hay otros métodos diagnósticos, como la videofluoroscopia, que permiten detectar enorme

precisión los episodios de BA. Esta prueba radiológica, se suele utilizar en los casos en el que se sospeche especialmente de una alteración de seguridad de la deglución y la situación clínica del paciente lo requiera (Seo et al., 2021).

2.5. Impacto y consecuencias de la disfagia orofaríngea

Aproximadamente el 8 % de la población mundial tiene dificultades en la deglución de alimentos causado por la DO (Park et al., 2013; Hara et al., 2020). La disfunción en la deglución ocasiona dos complicaciones principales: por un lado, la alteración de la eficacia en la alimentación, ya que se pierde la capacidad para alimentarse y, en consecuencia, cubrir las necesidades energéticas e hídricas diarias para mantener la salud, con riesgo de desnutrición y de deshidratación; por otro lado, la alteración de la seguridad por el riesgo de padecer neumonía aspirativa (Serra et al., 2012).

2.5.1. Riesgo de desnutrición en la disfagia orofaríngea

La primera complicación de la DO, la desnutrición, es una consecuencia importante de la DO sobre todo en las personas mayores (Carrión et al., 2017). La relevancia de este problema es tal, que ha despertado un creciente interés en el campo científico, acuñando esta situación como disfagia sarcopénica, definida como una disminución de la masa muscular y la función relacionada con el envejecimiento, afecta tanto a los músculos de las extremidades como a los relacionados con la deglución. El diagnóstico de la disfagia sarcopénica se estableció en la 19ª Reunión Anual de la Sociedad Japonesa de Rehabilitación de la Disfagia (Patino et al., 2016). Se caracteriza por una disminución de la función deglutoria; la detección temprana de la disfagia subclínica y la posterior intervención parecen ser cruciales en los ancianos (Chen et al., 2021).

La desnutrición es un problema sanitario mundial que afecta de forma mayoritaria a la población envejecida y se caracteriza por una pérdida del tejido graso, una hipoproteïnemia, una disminución de la masa muscular y a la vez, de su fuerza, incluso

está afectada la musculatura relacionada con la deglución, que incluye la lengua, el músculo genihioideo y músculos faríngeos, con consecuencias negativas al deglutir y el consiguiente aumento del riesgo de DO. Además, la desnutrición puede ser una de las causas frecuentes de discapacidad ente la población mayor (de Sire et al., 2022).

En España, la prevalencia de la desnutrición en ancianos institucionalizados oscila entre el 50 % y el 80 %; de estos, el 70 % son personas de entre 65 y 70 años, porcentaje que aumenta a partir de los 75 años y llega a su máximo exponencial entre los mayores de 85 años (Baixauli et al., 2017). Un estudio realizado en Aquitania (Francia) encontró que el 20 % de las personas mayores institucionalizadas estaban desnutridas según la escala *Mini Nutritional Assessment* (MNA) (Poisson et al., 2016).

Como consecuencia, la desnutrición puede contribuir al deterioro del estado general funcional y a la inmovilidad, aumentando el riesgo de caídas y fracturas, pérdida de peso, mayor riesgo de padecer úlceras por decúbito, más infecciones, así como la posibilidad de padecer un aumento de enfermedades agudas y de padecer otras enfermedades relacionadas con la desnutrición, y también puede estar relacionada con un estado deficiente de salud oral. Como resultado, retrasa la recuperación del paciente, alarga los ingresos hospitalarios y se reduce el tiempo entre ingresos, además de incrementar los costes hasta un 50 % (García de Lorenzo et al., 2012; Iglesias et al., 2020).

La conexión entre desnutrición y deterioro cognitivo o demencia ha sido motivo de investigación en una serie de estudios transversales y longitudinales, que han establecido una asociación significativa entre estos dos fenómenos (Gómez y Zapico, 2019). Este hecho es debido, en parte, a los cambios significativos de comportamiento en los pacientes con Alzheimer que pueden afectar a su alimentación (Kimura et al., 2019), por la imposibilidad de comer solos o la falta de interés por alimentarse (Akuzawa et al., 2019). Además, tanto en las personas mayores, como en las que presentan demencias, suele presentarse una pérdida en las capacidades sensoriales del gusto y el olfato que puede repercutir en la nutrición de estos pacientes (Braak y Braak, 1997).

Por todo ello, para asegurar una adecuada ingesta alimenticia, en algunos centros sanitarios deciden colocar una sonda por vía nasogástrica (SNG) o directamente por el estómago con gastrostomía endoscópica percutánea (PEG). Sin embargo, hay estudios que concluyen que pese a esta intervención no se logra la mejora del estado nutricional y ni siquiera se previene la aspiración. Tampoco hay mejoría en la calidad de vida ni prolongación de la vida en la demencia avanzada. Más bien, ocurre todo lo contrario. La alimentación por sonda se relaciona con inquietud y retirada de la misma por el propio paciente, lo que puede obligar al uso de restricciones físicas, que lleva a una mayor agitación del paciente y a la necesidad de controlar la situación con medicación. El uso de contenciones, además, puede generar la aparición de úlceras por decúbito debido a la inmovilidad (Akuzawa et al., 2019).

En países como Dinamarca, Holanda o Reino Unido se están llevando a cabo planes estratégicos para hacer frente a la desnutrición a través de protocolos de actuación y cribados obligatorios en los ingresos y altas hospitalarias, así como en residencias de ancianos (García de Lorenzo et al., 2012). En España también se aplican medidas parecidas, siguiendo las recomendaciones de la Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo (SENPE) y de la Fundación Abbott, con proyectos realizados en hospitalización, atención primaria y residencias. Estas asociaciones establecen las recomendaciones validadas, claras y concisas para establecer el cribaje nutricional, como la aplicación de la escala de *Mini Nutritional Assessment Short Form* (MNA-SF) o valoraciones por parte del servicio de nutrición (García de Lorenzo et al., 2012).

2.5.2. Riesgo de broncoaspiración en la disfagia orofaríngea

La segunda complicación de la DO es la falta de seguridad que conlleva ante el riesgo de BA, debido al paso de alimentos, bebidas, medicación o cualquier tipo de secreción, como vómitos o incluso saliva hacia las vías respiratorias, que provoca la disminución del flujo aéreo de forma parcial o total pudiendo eliminar por completo la entrada de

oxígeno (Cortés, 2020). La tos no siempre está presente en la broncoaspiración (BA), debido a los cambios anatomofisiológicos y de las funciones del aparato respiratorio en el anciano, que provoca una disminución del reflejo tusígeno (Graziani y Ampuero, 2018). Esta situación incrementa aún más el riesgo de BA, y puede producir las denominadas neumonías “silentes”.

Pero no solo la neumonía aspirativa tiene consecuencias clínicas por la presencia de disfagia tal y como hemos visto anteriormente, si no además, puede aumentar el tiempo de ingreso hospitalario, tener tratamientos más prolongados y de precisar una rehabilitación más amplia, afectando toda esta situación al aumento de los costes sanitarios (Rodríguez et al., 2018). En este sentido, un estudio realizado en el Hospital de Mataró y dirigido por el Dr. Clavé, estima en unos 12,500€ anuales por paciente. Así mismo, este estudio hace hincapié de la importancia de detectar de forma temprana la DO tras padecer un Ictus, porque además de los beneficios clínicos a los pacientes, podría ahorrarse hasta un 50% en los costes sanitarios (Clavé P, 2021).

Al mismo tiempo, la DO no solo afecta a las personas que la padecen, sino que, además, sus cuidadores también pueden verse afectados por la carga física y emocional que supone cuidar a estas personas (Shune et al., 2020).

2.6. Clasificación de las neumonías

Antes de pasar a desarrollar el tema de las neumonías aspirativas provocadas por la DO, se comentarán brevemente los tipos de neumonías, para su distinción con las tratadas en el presente trabajo.

El servicio de *MedlinePlus* define la neumonía como “una infección en uno o ambos pulmones. Causa que los alvéolos pulmonares se llenen de líquido o pus. Puede variar de leve a grave, dependiendo de la causa de la infección, su edad y su estado general de salud” (National Library of Medicine, 2023). Generalmente, estos gérmenes suelen

aparecer cuando está debilitado el sistema inmunitario (Álvarez, 2005). Las neumonías pueden estar producidas por:

- Bacterias, como la neumonía neumocócica (*Streptococcus pneumoniae*), neumonía estafilocócica por (*Klebsiella pneumoniae*, *Pneumonia aeruginosa* o *Staphylococcus aureus*). Siendo estas bacterias las causantes principales de la neumonía aspirativa (NA).
- Enterobacterias que son los bacilos Gram negativos (*Legionella pneumophila*) o Gram positivos (*Nocardia* *Actinomyces*).
- Virus, como (*Citomegalovirus*, herpes simple, varicela zoster, virus respiratorio sincitial, también conocido como virus respiratorio sincicial, influenza o parainfluenza), estos últimos similares a los que causa la gripe común.
- Hongos, como (*Pneumocystis jiroveci*, *Aspergillus*, *Mucor*, *Candida* o *Cryptococcus neoformans*).
- Parásitos

Además, hay que destacar que en el año 2019 apareció un nuevo coronavirus, el SARS-CoV2 (*Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2*), conocido coloquialmente como COVID-19 provocando la pandemia que se ha extendido por todo el mundo, causando una elevada mortalidad. La población de edad avanzada y sobre todo en mayores de 75 años, se ha visto afectada con síntomas respiratorios muy graves, en comparación con la población más joven (60 a 75 años), probablemente debido a las comorbilidades asociadas a los ancianos (Baligeri et al., 2021).

Las neumonías, se clasifican en cuatro categorías: adquirida en la comunidad (NAC), adquirida en el hospital (HAP), asociada a la atención sanitaria denominada nosocomial (NN) y neumonía asociada a la ventilación mecánica (NAV) (Quartin et al., 2013).

La NAC representa largas estancias de hospitalización, sobre todo entre ancianos (Serra et al., 2016). Su incidencia en España es de 1.6 a 12 casos por cada 1000 habitantes, con 53 000 hospitalizaciones anuales y un coste de 115 millones de euros; la tasa de

mortalidad de la neumonía estandarizada por edad es de 41.7 por 100 000 personas, siendo más común entre niños menores de 5 años y ancianos (Álvarez et al., 2005). En Estados Unidos es la octava causa principal de muerte y representa el (2.3 %) de todos los casos de muerte en pacientes mayores de 65 años (Henig y Kaye, 2017).

Algunos autores consideran la neumonía aspirativa como una subclase de la NAC, y explican que cada vez se observa mayor mortalidad y morbilidad por esta neumonía, sobre todo en la población de edad avanzada, y se espera que en un futuro se de la relevancia necesaria en la identificación de los factores de riesgo de la NA y la clínica de la persona que la padece (Rodríguez y Restrepo, 2019). La NA se define como el proceso pulmonar infeccioso que ocurre después de la entrada anormal de alimentos o líquidos en el tracto respiratorio inferior. El líquido aspirado puede consistir en secreciones orofaríngeas, material particulado o contenido gástrico (Sanivarapu y Gibson, 2021). La NA tiene mayor presencia entre personas mayores y se asocia a diferentes factores del estilo de vida (déficit de la higiene dental, alcoholismo, tabaquismo, entre las más importantes), pero también a las comorbilidades y enfermedades crónicas, entre las más relevantes, las enfermedades cardiorrespiratorias y vasculares, Parkinson, epilepsia, demencia y DO. También se asocia a los fármacos antipsicóticos y anticolinérgicos, muy utilizados en pacientes ancianos con demencia, junto con corticosteroides inhalados que se relacionan con el riesgo de presentar neumonía (Henig y Kaye, 2017).

2.7. Neumonía aspirativa

La neumonía aspirativa (NA) se produce por el paso al árbol traqueo bronquial de una cantidad importante de secreciones contaminadas por bacterias patógenas orofaríngeas o digestivas altas, habitualmente en personas con alteraciones de la motilidad orofaríngea como puede ser un defecto en el cierre de la glotis o por causas gastroesofágicas. Frecuentemente asociada a trastornos neurológicos o estado mental alterado (Alfaro et al., 2023).

Habitualmente, se realiza una radiografía de tórax para diagnosticar la neumonía apreciándose infiltrados unilaterales o bilaterales, generalmente en segmentos del pulmón según la gravedad. Por ejemplo, los segmentos basales de los lóbulos inferiores se ven afectados en personas que en el momento de la aspiración están en posición erguida o semiincorporada; en cambio, la afectación de los segmentos posteriores de los lóbulos superiores se ve cuando la persona está en la cama o tiene inmovilidad. Además, en las vías aéreas centrales, el bronquio derecho es más ancho y está más alineado con la tráquea que el bronquio principal izquierdo, lo que hace que este sea el lado preferencial para el material aspirado. Así pues, la neumonía por aspiración es más común en los lóbulos derechos que en los lóbulos izquierdos (Niederman y Cilloniz, 2022).

Su prevalencia aumenta hasta 10 veces más entre ancianos frágiles (Gómez et al., 2009), y el riesgo se incrementa cuando, al mismo tiempo, las personas tienen demencia, están institucionalizadas o tienen DO (Robbins et al., 2008). Pero su incidencia es complicada de determinar y sigue siendo un diagnóstico poco informado y difícil de distinguir de otras NAC o de neumonías hospitalarias (Bowerman et al., 2018). Debe considerarse su diagnóstico en pacientes con factores de riesgo de BA y a través de pruebas radiológicas (López y Costa, 2019).

Sanivarapu et al. (2021) vieron en su estudio que un 13.8 % de los pacientes ingresados por NAC desarrollaron una NA, con una mortalidad de hasta el 70 %. En un estudio similar realizado por Jeon et al. (2019) se informaba de una prevalencia de NA de entre el 5 % y el 15 % entre las diagnosticadas como NAC.

Sin embargo, a pesar de que la NA es una complicación común en personas con demencia que presentan disfagia (Bowerman et al., 2018), con frecuencia, tanto la NA como la DO suelen estar infradiagnosticadas (Ricote et al., 2020), registrándose únicamente en la historia clínica el diagnóstico genérico de neumonía. Este hecho puede aumentar el riesgo de reiterados ingresos hospitalarios, e incluso en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), precisando técnicas ventilatorias agresivas, lo que puede ser

especialmente grave en personas mayores y frágiles con demencia (Makhnevich et al., 2019). Se considera, por tanto, importante, realizar un diagnóstico precoz, para poder instaurar medidas de prevención de broncoaspiración y tratamiento cuando ya se den las NA.

2.8. Medidas higiénico-dietéticas para prevenir la broncoaspiración

Es de vital importancia implementar actuaciones para prevenir broncoaspiración (BA) y evitar en lo posible los daños que puede generar en cualquier ámbito sanitario, como hospitales, centros sociosanitarios o en centros de atención primaria. Según datos de la *European Society for Swallowing Disorders* y *The European Union Geriatric Medicine Society*, la prevención de la aspiración en pacientes con DO se debe contemplar desde diferentes tipos de cuidados y perspectivas profesionales, dirigidas a la prevención y sus complicaciones (Baijens et al., 2016).

Las medidas principales para la prevención de la BA, consisten en recomendaciones en la preparación y administración de alimentos y la higiene oral (Furuta et al., 2013). Entre estas medidas, destacan la modificación de texturas de alimentos sólidos y líquidos, evitar alimentos de riesgo, las posturas de seguridad al ingerir alimentos, y la higiene oral. Para activar estas medidas, es indispensable que se realice el cribado de la DO en las personas de riesgo (de edad avanzada, con demencia, episodios previos de neumonía, de BA u otras patologías de riesgo). Este cribado, como se ha comentado en apartados anteriores, se realiza mediante el test de MECV-V; su confirmación servirá, además de para identificar la DO, para conocer las pautas recomendadas en cuanto a las texturas de los alimentos.

2.8.1. Recomendaciones en la preparación de alimentos para prevenir la broncoaspiración

Con respecto a la modificación de las texturas, se han de seguir las indicaciones del profesional que haya valorado al paciente, aplicando los protocolos de volumen y viscosidad, tanto en líquidos como en sólidos, para proporcionar una deglución segura y eficaz que evite riesgos de desnutrición y deshidratación (Baijens et al., 2016). En este sentido, hay numerosos estudios que argumentan que los líquidos, como el agua, son un riesgo para la seguridad de las personas con DO, dado que su fluidez desde la boca a la faringe es muy rápida y no da tiempo a cerrar la vía aérea antes de que el bolo llegue a la laringe y vaya a las vías respiratorias. Si, por el contrario, los líquidos son espesados, necesitarán mayor fuerza para ser deglutidos y por lo tanto habrá menor riesgo de broncoaspiración (Yokoyama et al., 2000; Clavé et al., 2006).

La textura de los alimentos en pacientes con DO también es una cualidad importante que se debe tener en cuenta para asegurar que la comida que se ingiera contenga la textura recomendada, sea fácil de tragar y aporte los nutrientes necesarios (Raheem et al., 2021). Los alimentos, en general, están compuestos de propiedades reológicas (la reología es la especialidad de la física que estudia los principios del movimiento de los fluidos) que abarca desde los líquidos —viscosos— hasta los sólidos —elásticos—, si bien casi todos los alimentos tienen una combinación de ambas texturas (viscoelásticos) (Wendin et al., 2010).

Se han descrito las diferentes consistencias en las texturas de los líquidos. Su clasificación pasa por tres niveles: a) nivel 1 (textura néctar), se puede beber en vaso. Al caer, forma un hilo fino y deja un residuo fino (p. ej.: zumos con pulpa); b) nivel 2 (textura miel): se puede beber en vaso o con cuchara. Al caer, forma gotas gruesas y deja un residuo grueso (p. ej.: miel); c) nivel 3 (textura pudín), solo se puede tomar con cuchara. Al caer mantiene su forma. (p. ej.: aguas gelificadas) (Alcalde et al., 2020; Raheem et al., 2021). Como se ha señalado en el apartado 2.4, los resultados del test MEC-V,

identificarán qué grado de viscosidad se recomienda emplear según el grado de afectación de la DO, para disminuir el riesgo de BA. Además, de señalar el volumen de líquido aconsejado en cada deglución para evitar la BA (Clavé y García, 2015).

Sin embargo, hay que tener en cuenta que estas texturas no siempre son aceptadas, ya que, como señalan diversos estudios, con frecuencia las personas con DO muestran desagrado y rechazo por su ingesta (Fundación ALICIA, 2016). Este hecho, puede conllevar un importante riesgo de deshidratación en la persona si disminuye la ingesta de líquidos, o de BA, cuando no haya buen cumplimiento terapéutico del uso de espesantes.

En cuanto a la ingesta de alimentos sólidos, en las diferentes guías de disfagia (Ricote et al., 2020; Brugnolli et al., 2020) aconsejan evitar alimentos de riesgo que pueden provocar aspiración al ser ingeridos (Wirth et al., 2016). Se recomienda evitar dobles texturas como la sopa, y aquellos que desprendan líquido al masticarlos como las naranjas o sandía, además de aquellos que puedan convertirse en líquido como los helados. También se evitarán los alimentos fibrosos o con filamentos como piña, judías verdes o apios y aquellos pegajosos y que pueden quedar pegados en el paladar, ya que pueden provocar cansancio. Si han de triturarse, se sugiere que sean homogéneos, melosos y fáciles de masticar. Esto, aunque disminuye el riesgo de BA, puede suponer un rechazo por parte de la persona que ha de ingerir cada día los alimentos triturados, ya que puede resultar monótono y poco apetitoso (Duch y Duch, 2011). Para facilitar su ingesta, se recomienda elaborar platos con colores que recuerden a los alimentos que se van a ingerir, donde el aroma tendrá un importante papel. También se pueden utilizar moldes de silicona para conseguir la apariencia del alimento que se quiere administrar, como por ejemplo de pescado o carnes (González, 2007; Leartiker, 2022).

2.8.2. Recomendaciones en la administración de alimentos para prevenir la broncoaspiración

Otra de las medidas principales para prevenir la broncoaspiración, son las posturas de seguridad. Existen estrategias terapéuticas posturales para disminuir las aspiraciones en el momento de alimentarse, la mayoría basadas en la verticalidad y simetría del cuerpo, además de las maniobras deglutorias (Catini et al., 2020).

La postura del cuello durante la deglución puede tener un impacto significativo en la prevención de la broncoaspiración en personas con disfagia. Los resultados de estudios que han evaluado la efectividad de diferentes posturas del cuello para prevenir la broncoaspiración en personas con disfagia concluyen que la flexión del cuello (mentón hacia abajo) es la postura más efectiva para reducir la incidencia de broncoaspiración en pacientes con disfagia orofaríngea (Fraser et al., 2012; Huckabee et al., 2015; Chen et al., 2019), incluso algunos estudios realizados con videofluoroscopia han identificado que el ángulo de flexión ideal está entre 17.5° y 19° (Steele et al., 2011; Ra et al., 2014).

También, se recomienda buscar la verticalidad y simetría del paciente durante la ingesta, es decir, con la columna recta e incluso mantenerla como mínimo 30 minutos después de comer (Alcalde et al., 2020). Otros autores como Nagaya et al. (2004) evaluaron la deglución en pacientes con disfagia debida a enfermedades neurodegenerativas mediante videofluoroscopia. Encontraron que con la técnica de deglución supraglótica junto con una postura vertical y el control cervical disminuyó significativamente el riesgo de aspiración.

Además, de las posturas de seguridad durante la ingesta, también se recomiendan otras medidas para facilitar que la persona esté en un contexto seguro. Entre ellas, se destaca la importancia de que el paciente se encuentre siempre acompañado durante las ingestas, darle el tiempo suficiente para compensar los posibles déficits motores y el retraso del reflejo deglutorio. El lugar elegido debe ser tranquilo, sin ruidos ni distracciones, bien iluminado y se intentará siempre que sea posible que el paciente

coma solo, con supervisión. También es importante asegurar un mismo horario de comidas, evitando los momentos de somnolencia, con una duración de 30-40 minutos como máximo.

Se han señalado también algunas medidas para estimular el apetito y la alimentación de la persona con DO. Entre ellas, se sugiere realizar antes una higiene oral, así como ofrecer los alimentos para que el paciente los huelga o pruebe sus diferentes sabores (Ricote et al., 2020). Este hecho, además, puede estimular la secreción salivar, y por tanto, facilitar la formación de bolo y la deglución. Además, es recomendable evitar el cansancio de la persona que se está alimentando, es mejor realizar pequeñas ingestas varias veces al día. Garantizar la hidratación de líquidos modificando su textura para adaptarlos a la opción recomendada o gelatinas, evitando aquellas que se disuelvan fácilmente con el contacto con la saliva.

2.8.3. Higiene oral para prevenir la neumonía aspirativa

El cuidado oral es un hábito importante para los pacientes con DO que, cuando se hace de forma rutinaria, y con revisiones periódicas al odontólogo, puede prevenir el desarrollo de neumonía aspirativa en personas con DO (Seedat y Penn, 2016; Obana et al., 2019). Dentro de este cuidado, destaca la higiene oral (HO), ya que se considera una de las principales medidas para prevenir la neumonía aspirativa.

La cavidad oral está compuesta por diferentes estructuras como la lengua, dientes, encías, mucosa, y saliva. En la boca conviven bacterias, algunas necesarias para mantener el buen estado de salud, pero otras sépticas o contaminadas que pueden llevar a producir enfermedades comunes como la caries y enfermedades periodontales en la persona que las padece. Además, la boca está expuesta continuamente a sustancias como la comida, la bebida, el tabaco y otros agentes contaminantes. Así mismo, el uso de prótesis orales, como la dentadura, aparatos ortodóncicos, falta de piezas dentales originales, presencia de caries o enfermedades de encías, exceso o

defecto de salivación, cantidad de placa alojada en los dientes, etc., generan una mayor presencia de bacterias nocivas para la boca. Es por tanto necesaria una correcta HO, prestando atención a los restos de comida que han quedado incrustados en las encías, y a la saliva ya que puede estar infectada por microorganismos como bacterias o hongos; una broncoaspiración con materia sucia o infectada, puede ser un gran tóxico para los pulmones y ocasionar una neumonía aspirativa (Pace y Mccullough, 2010; Ortega et al., 2014).

Así mismo, una mala HO puede repercutir en un mayor riesgo de broncoaspiración, al incrementar la DO. Su deficiencia puede generar importantes enfermedades bucales, como caries o gingivitis (Murray y Scholten, 2018), lesiones en la mucosa oral por candidiasis o úlceras (Subirá et al., 2004), que aumentan la incidencia de DO y, por tanto, el riesgo de BA (Poisson et al., 2016). Por el contrario, una buena HO ayuda a potenciar el reflejo tusígeno, por lo que disminuye el riesgo de broncoaspiración.

Dentro de las medidas recomendadas para mantener una buena HO en personas con DO se encuentran: la limpieza mecánica de la dentadura, la utilización de agentes químicos y las revisiones periódicas de los profesionales de la salud oral. Estas medidas son especialmente importantes en las personas mayores, al ser una población vulnerable, con frecuentes pérdidas de piezas dentarias, uso de prótesis dentales, y xerostomía (sequedad en la cavidad oral) (Kramer y Splieth, 2022). Sin embargo, tal y como señalan Chebib et al. (2019), no es muy frecuente que en la valoración geriátrica se compruebe de forma rutinaria el estado oral y la función deglutoria.

En un estudio realizado por Abe et al. (2016), se encontró que una HO adecuada puede prevenir la neumonía aspirativa en pacientes hospitalizados y reducir el riesgo de aspiración en aquellos con disfagia (Hollaar et al., 2015; Abe et al., 2016). Así mismo, otro estudio llevado a cabo por (Scannapieco et al., 1998) mostró que la presencia de bacterias en la boca aumenta el riesgo de desarrollar neumonía aspirativa en personas mayores. En el caso de las personas con demencia, estos cuidados los ha de realizar con frecuencia los cuidadores y es fundamental que éstos conozcan que las personas

mayores con DO pueden tener mayor riesgo de aspirar bacterias acumuladas en la boca que les pueden provocar infecciones respiratorias, por lo tanto, una correcta HO puede ayudar a disminuir la neumonía aspirativa en la persona que está cuidando (Higashiguchi et al., 2017).

Otros estudios, dan la importancia que tiene la HO para reducir el riesgo de tener neumonía aspirativa, cuando a la persona con demencia y DO se le da una adecuada salud bucal (Liu et al., 2018), con revisiones periódicas al dentista y practicando diariamente una correcta HO, cepillando los dientes y lengua y utilizando colutorios. En relación al uso de colutorios, algunos estudios recomiendan la clorhexidina al 0.05 % (Fernández y Rosanes, 2002) mientras que otros la desaconsejan (Hollaar et al., 2015), ya que puede tener efectos adversos, como sensación dolorosa en la boca o sequedad de los tejidos orales (el más frecuente) al modificar la cantidad y calidad de la saliva, para no reseca aún más la mucosa oral y porque, si hay broncoaspiración, puede ser irritante.

Un estudio realizado en China por Liu et al., (2018), observó que la implementación de programas de higiene oral en residencias de ancianos redujo significativamente la incidencia de neumonía en los residentes. Los autores concluyen que la HO puede ser una medida efectiva para prevenir la neumonía aspirativa en personas mayores.

A pesar de ser reconocida la importancia de la HO, estudios como el de Odgaard et al. (2019) evidencian que no solo los cuidadores desconocen o descuidan la HO, sino que también ocurre algo parecido entre los profesionales sanitarios. En el mencionado estudio, se observó que un 41 % de los profesionales sanitarios entrevistados encontraron difícil limpiar la cavidad oral, un 12 % consideraron esta tarea algo desagradable y el 40 % informaron de que el tiempo que se dedicaba era insuficiente. Además, el 27 % indicó la necesidad de una gama más amplia de suministros para el cuidado bucal, porque entendían que cada paciente precisaba un material más específico acorde a sus necesidades. Finalmente, más del 80 % comentó que desearía

recibir educación sanitaria sobre este tema (Odgaard y Kothari , 2019). Por lo tanto, es importante que el personal de salud sea consciente y rutinario en la HO mientras estos pacientes estén ingresados, traspasando a los cuidadores la tarea para cuando éstos tengan que realizarla en el domicilio.

2.9. Eficacia de las intervenciones educativas en la prevención de la neumonía aspirativa

Muchas de las estrategias para disminuir la neumonía aspirativa (NA) descritas en los apartados anteriores son medidas sencillas que pueden ser aplicadas directamente por las personas con disfagia, o en el caso de que presenten demencia avanzada, por sus cuidadores (Ninfa et al., 2021).

Debido al incremento de personas con demencia y DO, cada vez se hace más necesario formar a los profesionales sanitarios que atienden a estas personas. Pero, además, también es importante formar a los cuidadores durante el ingreso de sus familiares, ya que serán los encargados, de realizar el cuidado diario en la alimentación mientras están en los domicilios (González, M. 2020; Mena et al., 2022). La responsabilidad de los cuidadores para la prevención de la broncoaspiración ha sido reconocida incluso a nivel legal, tal y como señalan Hamasaki y Hagihara (2021). Se han encontrado diversos casos en que ha habido decisiones judiciales debidas por atragantamiento durante la alimentación.

Sin embargo, a pesar de la importancia reconocida de la formación de los cuidadores para la prevención de la broncoaspiración, ésta es insuficiente. Según un estudio publicado en la revista *Journal of the American Medical Directors Association*, la formación para los cuidadores de personas con demencia y disfagia es insuficiente (Lim et al., 2020). Los autores encontraron que los cuidadores informales que proporcionan cuidado a pacientes con demencia y disfagia a menudo carecen de la formación adecuada para manejar la disfagia y prevenir la aspiración, lo que puede aumentar el

riesgo de complicaciones y hospitalización. Además, señalan que la formación disponible suele ser limitada y no siempre es accesible para los cuidadores (Lim et al., 2020).

Sensibilizar y dar a conocer el problema entre los profesionales y sobre todo entre los cuidadores, será beneficioso para la salud de la persona afecta. Ferrando et al. (2015) realizaron un estudio para detectar el nivel de conocimientos de los cuidadores de personas con disfagia de diversos centros sanitarios. Los resultados de dicho estudio ponen de manifiesto la importancia de una correcta transmisión de la información y formación al cuidador y concluyeron que, a pesar de que muchos de los cuidadores conocían el manejo de los espesantes y las medidas posturales, no siempre se realizaban de forma correcta y en algunos casos se llegaron a producir aspiraciones.

En la literatura se han encontrado algunas guías hospitalarias donde, tras incluir información dirigida al personal sanitario, también señalan aspectos a tener en cuenta en la formación de los cuidadores de personas que atenderán en su domicilio. Se aconseja, además de entregar una hoja de recomendaciones en cuanto a la dieta y consejos generales, realizar sesiones informativas, y en las mencionadas guías, se incluyen incluso contenidos para poder utilizar en dichas sesiones (Deza et al., 2016; O'Keeffe, S.T 2018; Hermanas Hospitalarias, 2021).

En la literatura, también se han encontrado algunos programas con recomendaciones para la persona con DO o sus cuidadores, entre los que se encuentra el desarrollado por la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Esta asociación quiso potenciar el conocimiento a los médicos de familia y comunitaria en el tratamiento no farmacológico de los cuidados en la disfagia. Elaboraron un programa educativo para orientar a los pacientes con DO o a sus cuidadores, en una deglución eficaz y segura, con texturas modificadas, medidas posturales e higiene oral (Alcalde, S. 2020).

Otro programa encontrado fue el realizado en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, en la Unidad de Gestión Clínica de Medicina Interna. Donde un grupo de

trabajo de enfermeras y médicos, realizaron una revisión bibliográfica con el objetivo de proporcionar recomendaciones dirigidas a profesionales sanitarios, personas con disfagia y cuidadores, para prevenir la broncoaspiración y contribuir en la toma de decisiones en el cuidado de las personas en riesgo. (Flórez et al., 2019). Las recomendaciones de este programa incluyen la temprana detección de la DO, y poner en marcha los cuidados durante la alimentación tanto en vía oral, SNG y/o PEG, cómo se deberían administrar los medicamentos por vía oral y las vías gástricas mencionadas. Para poner en marcha esta formación, entienden que la enfermera se encuentra en una posición única para influir en la trayectoria de la protección del paciente, siendo la seguridad una preocupación importante en los sistemas de salud a nivel mundial. En este sentido, disminuir la NA o minimizar los eventos adversos se presenta como un indicador de cuidados. Aunque en este programa no se midió la eficacia de las recomendaciones de la guía que había elaborado.

La educación del Hospital Universitario Reina Sofía iba destinada a pacientes con DO y cuidadores principales en el domicilio, durante el ingreso y en el momento del alta. Su finalidad era informar sobre la aspiración y cómo prevenirla, y así evitar o disminuir la NA y reducir los ingresos hospitalarios. La educación se realizaba a través de una aplicación (App) “Stop Aspiración” para telefonía móvil y tabletas, de fácil manejo, con un lenguaje sencillo y comprensible. La aplicación “Stop Aspiración” (solo disponible en Android) se podía descargar de forma completa y gratis en Google play o con un código QR (Flórez Almonacid et al., 2019).

El grupo de trabajo realizado en el Hospital Pare Jofré de Valencia, entendían la importancia y utilidad de implantar un programa de atención a la disfagia en un hospital de media y larga distancia. El objetivo era describir los resultados obtenidos tras la implantación del programa de valoración e intervención sobre la disfagia y conocer qué variables mostraban diferencias significativas entre los enfermos con y sin disfagia detectados. Se realizó un estudio descriptivo retrospectivo de la valoración realizada a los pacientes con sospecha de disfagia y de la intervención posterior en los que ésta se

confirmó. Se usó para dicha valoración un método clínico estandarizado que utiliza diferentes viscosidades y volúmenes. Tras su confirmación se llevaron a cabo cuidados dietéticos, posturales y formativos. Se recogieron variables demográficas, clínicas y de laboratorio. Se incluyó a 146 pacientes, describiéndose sus correspondientes valoraciones y las intervenciones en los 110 que presentaron disfagia. Esto representó una prevalencia de disfagia del 14.8% de los pacientes ingresados (Ferrero et al., 2009).

Sin embargo, en la literatura revisada, no se ha encontrado ningún estudio que mida la eficacia de intervención educativa a cuidadores de personas mayores con disfagia y demencia.

2.10. Perfil y necesidades de formación de los cuidadores de las personas con disfagia orofaríngea y demencia

Las personas con demencia precisan, en la etapa más avanzada de su enfermedad, la ayuda de un cuidador para realizar actividades básicas como asearse, vestirse, moverse y alimentarse (Soong et al., 2020). Como señalan González y Gálvez (2009), el 95 % de las personas mayores con enfermedades crónicas e invalidantes, entre las que se encuentran las demencias avanzadas, se ven obligadas a recluirse en sus domicilios generando un recurso sanitario importante (González y Gálvez, 2009), a la vez que modifican profundamente la vida familiar por las consecuencias clínicas que se presentan a lo largo de su enfermedad. A este respecto, entender y aceptar la enfermedad será un paso importante tanto para la persona cuidada como para el cuidador, que deberá ir adaptándose a las nuevas situaciones en cada momento. Sin embargo, no basta con la simple información sobre la enfermedad, sino que es necesario facilitar y potenciar la participación del cuidador en los diferentes programas educativos. En España, antes de la década de 1980, el anciano dependiente era atendido principalmente en su domicilio; a partir de esa época, la administración priorizó los ingresos en residencias. En la siguiente década se implantó un nuevo método promovido por las políticas de ayudas sociales, provocando que la situación volviera a cambiar,

realizando el cuidado de los ancianos en sus propios domicilios, devolviendo a las familias la responsabilidad de ser el principal cuidador (Brullet, 2010). Esta situación se consolidó con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, conocida como Ley de Dependencia, que entró en vigor el 1 de enero de 2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006), y ha impulsado el desarrollo de ayudas para la discapacidad y la dependencia entre las que se encuentran el servicio de ayuda a domicilio, los Servicios de Participación Social, los Servicios de Atención Diurna o los Servicios de Atención Residencial (Padrón Municipal, INE, 2019).

En las últimas décadas ha habido un cambio demográfico importante, con un aumento de la esperanza de vida que trae consigo una población cada vez más envejecida y en muchos casos con mayor dependencia (Flores et al., 2014). En la ley de 2007 se define la dependencia como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (BOE-A-2006-21990, 2006). Un informe internacional realizado en EEUU Indica que el 80 % de los cuidados que precisan los ancianos se realizan en sus domicilios (Swartz y Collins, 2019; Fowler et al., 2020). En España se estima que el 46.5 % de la población mayor de 65 años presenta una dependencia funcional para realizar las ABVD, que puede llegar hasta un 84.90 % a los 85 años, estableciéndose un vínculo muy importante entre dependencia y años de vida (Bustillo et al., 2018).

Esta situación, permanente y progresiva, hace necesaria la figura del cuidador, que será la persona encargada de facilitar los cuidados precisos para atender las necesidades básicas que se prestan en los domicilios (Flores et al., 2014).

2.10.1. Tipos de cuidadores

Se define como cuidador a la persona que realiza la actividad de cuidado de personas enfermas, con discapacidad o ancianas que no pueden llevar a cabo ese cuidado por sí mismas (Bover, 2006). Pueden ser cuidadores informales (CI), comúnmente llamados cuidadores familiares o cuidadores formales no profesionales (CFNP), que complementan o sustituyen a los anteriores (Gallart et al., 2013).

Los CI se definen como personas que de forma altruista cuidan de un familiar o amigo que tiene una enfermedad o dependencia (Schulz y Tompkins, 2010). Un estudio publicado por Abellan et al. (2019) muestra el perfil general de los CI en España. Informa que el 29.2% de éstos son hijos/as de la persona dependiente, seguido por el 24.5% de las parejas o cónyuges. Además, el informe destaca que el 70% son mujeres y que el 41.2% de ellas tiene entre 45 y 64 años.

En algunas ocasiones los CI necesitan la ayuda de otras personas: suelen ser cuidadores que no tienen formación sanitaria reglada, habitualmente mujeres de edad media de 43 años, migrantes de sudamérica, conocidas como cuidadores formales no profesionales (CFNP) (Gallart et al., 2013; Gallart et al., 2022). El CFNP es aquel que no precisa de titulación reglada para desempeñar las labores de cuidado, pero que percibe compensación económica por sus servicios.

2.10.2. Impacto del cuidado de personas con demencia y disfagia orofaríngea

Cuidar a personas con demencia y disfagia orofaríngea puede ser un trabajo muy estresante y desafiante (Malthouse et al., 2014). La atención constante de cuidados, y el enorme riesgo de broncoaspiración en cada ingesta de la persona atendida puede afectar al bienestar del cuidador produciendo estrés, ansiedad y sobrecarga, no solo por el cuidado prolongado que tienen que ofrecer sino, además, por la toma de decisiones constantes y complicadas que tienen que realizar progresivamente para poder

adoptarse a las nuevas situaciones que se pueden generar (Leis et al., 2016; Hopwood et al., 2018). Sin embargo, no todos los cuidadores viven y sienten la situación de la misma forma, en ocasiones tiene consecuencias positivas para algunas personas, mientras que repercute negativamente en otras afectando a su salud física, psíquica y mental (Montorio y Losada, 2004).

Las enfermedades neurodegenerativas, como la demencia, afectan a la función cognitiva y producen un deterioro de la memoria y del estado físico, emocional y conductual (Raz et al., 2016). Es un importante problema de salud pública que no solo afecta a la persona que la padece, sino también al cuidador (Wulff et al., 2020). Hay estudios que relacionan las enfermedades crónicas de la persona cuidada con los problemas mentales del CI, como la depresión y ansiedad, que no presentan otros miembros de la familia que no tienen la función de cuidador (Su y Chang, 2020).

Alrededor de 85 % de las personas con demencia son cuidadas por sus familiares en sus domicilios (Sharma et al., 2016). Aproximadamente, el 81 % son mujeres de entre 45 y 70 años que dedican a los cuidados una media de 12 horas diarias. Estos CI tienen un elevado riesgo de desarrollar problemas físicos y mentales, y hasta el 80 % de estos cuidadores han presentado elevados niveles de ansiedad cuando están cuidando a personas con Alzheimer (Martínez et al., 2011). En otras ocasiones se ha observado sentimiento de culpa y cansancio cuando no tienen la información médica adecuada sobre la enfermedad de la persona a la que cuidan; en otros casos, la ansiedad aparece cuando no ven los efectos de su trabajo o porque piensan que no están haciendo todo lo necesario (Ask et al., 2014; van Bruggen et al., 2016). Todas estas situaciones pueden afectar tanto al bienestar de los cuidadores como al correcto cuidado que ofrecen (Boltz et al., 2015).

El cuidado constante de la persona con demencia no solo genera ansiedad en los cuidadores, también puede aumentar su sobrecarga debido al estrés emocional, desgaste físico y limitaciones socioeconómicas y de ocio que pueden desembocar en trastornos mentales e incluso un mayor riesgo de mortalidad (Ringer et al., 2017; Alves

et al., 2019; Zepeda et al., 2019). Como señalan algunos autores, los cuidadores de personas con demencia presentan usualmente mayor sobrecarga en comparación con otro tipo de cuidadores (Krutter et al., 2020). En este sentido, la sobrecarga suele ir acompañada de sentimientos negativos como la tristeza, el agotamiento por tener que realizar a su vez otras tareas familiares, afrontar los cambios de vida que implican los cuidados, además del coste económico (Acrich et al. 2000), y puede generar sentimientos contradictorios hacia la persona a la que cuida o hacia la enfermedad (Biegel et al., 1991).

La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. El primero se refiere a los resultados negativos concisos y visibles del rol del cuidador y el segundo a las sensaciones que manifiestan los cuidadores (St.-Onge y Lavoie , 1997).

2.10.3. Beneficios de las intervenciones educativas en cuidadores

La literatura informa que el principal problema que tienen los cuidadores es la desinformación sobre la enfermedad que tiene la persona a la que cuidan, que aumenta el problema que se deriva de la falta de conocimientos necesarios para cuidar de forma profesional (Orozco, 2012; Velázquez et al., 2019). Sin embargo, todavía es escasa la formación de cuidadores y su reconocimiento en el sector sociosanitario (Moreno C., 2021).

Gallart et al. (2022) realizaron un estudio sobre trabajadores de cuidados domiciliarios en ancianos y de autocuidado de los propios trabajadores, con los que se realizó una intervención educativa para reducir la sobrecarga a corto y largo plazo e identificar las variables relacionadas para incidir sobre ellas. Encontraron que la intervención educativa fue efectiva tras la formación (-7.45% $p = 0.020$) y, aunque la disminución de la sobrecarga no se mantuvo a lo largo del tiempo, la sobrecarga inicial de los cuidadores no empeoró significativamente a pesar de estar 12 meses cuidando a personas con

dependencia funcional y psíquica moderada, hecho que ya se consideró positivo, al igual que en otros estudios (Nakanishi et al., 2018).

En estudios similares se observó que los cuidadores sobrecargados que se sentían con menos apoyo social tenían una peor calidad de vida. El 48 % expresó su falta de conocimientos sobre las tareas de cuidados, mientras que el 44 % tenía dificultad en algunas tareas del cuidado, pudiendo generar una situación de riesgo (Gallart et al., 2013).

Por otra parte, en una revisión sistemática de las metodologías utilizadas para identificar el efecto de diferentes tipos de capacitación en los cuidadores informales y en las personas cuidadas, se vio que las intervenciones de apoyo a los cuidadores podían ser efectivas para reducir el estrés de los cuidadores, con la consiguiente mejora de la calidad de la atención (Aksoydan et al., 2019). Sin embargo, tal y como señalan en dicha revisión, estos resultados se basan en estudios relativamente pequeños, que informan de hallazgos algo controvertidos que respaldan la necesidad de realizar más investigaciones en este campo.

Algunos autores afirman que empoderar a los cuidadores no solo es beneficioso para las personas a las que cuidan, sino que también repercute en su propia salud (Bevan y Pecchioni, 2008; García et al., 2013). Las intervenciones educativas que atiendan las necesidades de los propios cuidadores, podrán ayudarles a desarrollar estrategias para poder gestionarse mejor, disminuyendo o evitando el estresor e intentando buscar la solución para cada problema.

2.11. Marco conceptual

Para la realización del marco conceptual de la presente investigación se siguió la teoría de Lazarus y Folkman (Lazarus y Folkman, 1984). En su teoría del estrés, los autores definen el afrontamiento como “el cambio cognitivo constante y la adaptación

conductual al manejar demandas externas e internas específicas que se evalúan como algo que excede los recursos de la persona” (Lazarus y Folkman, 1984). Es más, la continua exposición al estrés tanto agudo como crónico es un predeterminante a sufrir trastorno de ansiedad (Ray et al., 2017).

Como se ha indicado anteriormente, el cuidado para prevenir la broncoaspiración en la persona con demencia y DO puede generar numerosas situaciones estresantes para los cuidadores, como las producidas por el continuo riesgo de atragantamiento durante la ingesta, el rechazo a los alimentos con texturas modificadas, e incluso al enfrentarse a situaciones de atragantamiento. Saber buscar estrategias para afrontar estas situaciones desafiantes, así como ayudar a los cuidadores a gestionar y minimizar los estresores que desencadenan efectos negativos, puede ser clave para un buen cuidado (Alves et al., 2019).

Lazarus et al. (2000) diferenciaron tres tipos de estrés psicológico: el daño o pérdida, asociado con el perjuicio o la pérdida que se ha producido; el desafío, cuando se asume que las dificultades pueden ser superadas con entusiasmo, persistencia y confianza en uno mismo; y, por último, la amenaza, relacionada con el daño o la pérdida que aún no se ha producido pero que es muy probable que se pueda producir en un futuro próximo. En el cuidado para la prevención y afrontamiento de situaciones de broncoaspiración los cuidadores pueden experimentar estos tres tipos de estrés psicológico. Por ejemplo, ante el daño o pérdida frente a la situación de no poder alimentar a la persona por su negación a comer las texturas recomendadas, pérdida de salud o reingresos hospitalarios; el desafío ante las numerosas dificultades experimentadas en el cuidado de la DO; y la amenaza ante la posible repetición de estas situaciones.

Es importante también diferenciar entre el estrés agudo y el crónico. El primero se produce en un momento concreto de la vida y suele ser pasajero, y las situaciones pueden ser tanto mayores como menores. En cambio, el estrés crónico surge a partir de situaciones amenazantes o que perjudican de forma permanente y del rol estresante que la persona desempeña continuamente. Algunos estudios han encontrado que los

cuidadores de personas con demencia experimentan tanto estrés agudo como crónico. Pinquart y Sörensen (2007), identificaron que se experimentan niveles significativamente más altos de estrés agudo en los cuidadores de personas con demencia que en aquellos de personas sin demencia. Siendo el causante de esta situación los diferentes estados anímicos y cognitivos de la demencia. Otros estudios, como el de Cooper et al., (2017) encontraron en los cuidadores de personas con demencia niveles significativamente más altos de estrés crónico que en los cuidadores de personas sin demencia. Comentaron que puede ser causa por la carga emocional y física del cuidado a largo plazo, así como por la falta de apoyo y recursos disponibles para los cuidadores. Los cuidadores de las personas con demencia y DO suelen enfrentarse a situaciones estresantes de manera crónica, ya que suele ser progresiva la situación de demencia, y con frecuencia, también la de DO. Éstos, a su vez, suelen experimentar estrés agudo ante las posibles situaciones de broncoaspiración en las personas que cuidan.

Además, Lazarus y Folkman (1984), afirman que el estrés no solo está ocasionado por emociones estresantes, como el temor, la culpa o la ira, sino que hay otro tipo de emociones como el amor, el orgullo o la felicidad que, aunque se consideran positivas también van muy asociadas al estrés. Según la literatura revisada, tanto los cuidadores informales como los cuidadores formales no profesionales pueden tener una relación afectiva con el paciente. Por un lado, los CI, como familiares o amigos cercanos, suelen tener una relación emocional con el paciente y sentir preocupación por su bienestar (Pinquart y Sörensen, 2007; Bedoya et al., 2020). Por otro lado, los CFNP también pueden desarrollar una relación afectiva con las personas con disfagia orofaríngea y demencia a medida que se encargan de su cuidado diario. Además, como señalan Cerquera y Galvis (2014), la demencia y la disfagia orofaríngea pueden afectar significativamente la calidad de vida de los cuidadores y su nivel de carga emocional.

Para Lazarus, el estrés y su influencia sobre las personas dependerá del modo en que éstas lo evalúan (creencias, valores y objetivos), de la importancia que le den a la situación y de lo que puedan hacer ante el estrés (Lazarus y Folkman, 1984).

La percepción diferenciada y temprana de las propias reacciones activadoras es la condición para que pueda darse un afrontamiento efectivo del estrés. En este sentido, el afrontamiento está relacionado con aquellas habilidades que posee la persona para enfrentarse a las situaciones estresantes y evitar la amenaza anticipada o superar el daño o pérdida. En consecuencia, el nivel de estrés aumentará si el afrontamiento es negativo y disminuirá si éste es positivo. La mayoría de los estudios sobre afrontamiento coinciden en que existen tres dominios de estrategias: las que se dirigen a la valoración, al problema y a la emoción (Mestre et al., 2012). Frente a estas emociones, las personas tienden a poner en marcha una serie de estrategias de acción para intentar controlar la situación y adaptarse a ella (Lazarus y Folkman, 1986). La forma adaptativa del afrontamiento son todos los esfuerzos dirigidos a disminuir o evitar los estímulos estresantes para que perjudiquen lo menos posible. Para los cuidadores de personas con demencia y disfagia la búsqueda de apoyo emocional, la resolución de los problemas que van surgiendo en el día a día y las estrategias para buscar fórmulas de evitar los problemas, les puede ayudar frente al estrés (Rodríguez y Pérez, 2019).

El modelo teórico aquí expuesto será el marco que ayudará en la interpretación de resultados del estudio cualitativo y para el diseño de la intervención formativa.

2.12. Justificación del estudio: Necesidad de la investigación y aportaciones

Las personas mayores dependientes con demencia y DO requieren una atención constante de cuidados, la mayoría de los cuales son brindados por cuidadores en los

domicilios. En algunos casos, éstos pueden presentar niveles significativos de afectación psicológica entre los que destacan la ansiedad, estrés, depresión y sobrecarga (Zhao et al., 2019).

Autores como Maza et al. (2013) explican que los sentimientos de sobrecarga del cuidador pueden llevarlo a la claudicación familiar y la define como “ la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”. Garantizar los conocimientos necesarios y el apoyo social a los cuidadores puede ser clave para mejorar su calidad de vida y disminuir los efectos psicológicos negativos que puedan presentar, además de retrasar los reingresos de las personas que cuidan por neumonía aspirativa (Olazarán et al., 2012; Spenceley et al., 2019).

Estudios encontrados de programas de formación a cuidadores, refieren que una intervención temprana, antes de que aparezcan los síntomas estresores y se vayan cronificando, mejora considerablemente las alteraciones emocionales, la sensación de control y motiva al cuidador a solicitar ayuda y ser parte principal de la planificación de los cuidados que ofrecerá (Whitlatch et al., 2019). Sin embargo, en los pocos estudios donde valoraban si el cuidador había recibido formación previa, el porcentaje no superaba el 20% (Olazarán et al., 2012; Alcaraz et al., 2015; Hong y Harrington, 2016).

Realizar una formación higiénico-dietética a los cuidadores de personas con demencia y disfagia puede ayudar a prevenir la neumonía aspirativa de las personas que cuidan y reducir en los cuidadores la ansiedad y sobrecarga. Además, esta formación puede mejorar la situación de las personas que cuidan, al disminuir las neumonías aspirativas e ingresos hospitalarios, y por tanto, sus posibles graves consecuencias en la salud y calidad de vida. La disminución de episodios de neumonía aspirativa, repercutirá a su vez, en disminuir el riesgo de desnutrición que presentan las personas con DO.

Por lo tanto, es importante investigar cómo los cuidadores de personas con DO y demencia pueden prevenir la neumonía aspirativa con unas medidas sencillas en el momento de la preparación y administración de la alimentación y mantener una correcta higiene oral mejorando así el cuidado que brindan a sus pacientes.

Conocer las necesidades, desconocimientos e inquietudes a los que se enfrentan los cuidadores de personas con demencia y disfagia, junto a los hallazgos encontrados en la bibliografía, podrá ayudar a diseñar una intervención educativa referente al cuidado de la DO y a su autocuidado, que permita dar respuesta a las necesidades educativas y a sus preguntas.

Puesto que no se ha encontrado en la literatura científica internacional ningún estudio que, además de realizar una intervención educativa a cuidadores de personas mayores con demencia y disfagia, tenga en cuenta las tres estrategias de prevención de la neumonía aspirativa: modificación de texturas de alimentos y líquidos, posturas de seguridad e higiene oral y que además, pretenda no solo empoderar al cuidador para una correcta y eficiente alimentación de la persona cuidada, sino que intente disminuir la ansiedad y sobrecarga que genera cuidar y alimentar a este tipo de pacientes, se ha visto conveniente la realización del presente estudio.

En él, se ha diseñado, pilotado, implementado y evaluado una intervención formativa que pretende formar, empoderar al cuidador para prevenir la neumonía aspirativa y disminuir el riesgo de desnutrición en las personas que cuidan, así como disminuir la ansiedad y la sobrecarga del cuidado de los propios cuidadores.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3.1. Hipótesis del estudio

Las personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de BA, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD cuyos cuidadores reciben una intervención educativa sobre el empleo de medidas higiénico-dietéticas y su autocuidado, disminuyen la incidencia de neumonía, el número de reingresos por neumonía y mejoran su estado nutricional a los 12 meses. Asimismo, sus cuidadores disminuyen la ansiedad y la sobrecarga a los 12 meses.

3.2. Objetivos

Objetivo principal

Diseñar y medir el impacto de una intervención educativa dirigida a cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD, respecto a la disminución de la incidencia de neumonías, en un seguimiento a 12 meses.

Objetivos secundarios:

- a. Identificar las necesidades, inquietudes, miedos e incertezas futuras de los cuidadores, así como conocer su experiencia en el día a día sobre el cuidado de estas personas ante la DO, con el fin de diseñar una intervención educativa para la prevención de la BA adecuada a sus necesidades.
- b. Valorar el retraso en la aparición de neumonías tras la intervención educativa.
- c. Estudiar si se observa una disminución en el número de reingresos por neumonía tras la intervención.

- d. Evaluar el impacto de la intervención educativa sobre el estado nutricional.
- e. Valorar la disminución del grado de ansiedad y sobrecarga de los cuidadores tras la intervención.

METODOLOGÍA

4. METODOLOGÍA

Diseño: El estudio constó de dos fases, que se complementaron entre sí, constituyendo un estudio mixto exploratorio secuencial, con una primera fase cualitativa con el diseño de una intervención educativa y una segunda fase cuantitativa que constaba de un estudio clínico aleatorizado con grupo control.

Población y ámbito del estudio: CI y CFNP y las personas mayores a las que cuidan cuando están presentes deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD ingresadas en el Hospital de Atención Intermedia Parc Sanitari Pere Virgili (PSPV), en las Unidades de Hospitalización, Hospital de Día o provenientes de Consultas Externas y hospitalización a domicilio durante el estudio o lo hubieran estado en el año anterior. El PSPV es una empresa pública de la Generalitat de Catalunya, adscrita al Servicio Catalán de Salud, que gestiona servicios de atención intermedia (convalecencia, paliativos, larga estancia, subagudos, hospital de día, hospitalización a domicilio) y de atención primaria en la ciudad de Barcelona (España) (Servei Català de la Salut, 2016).

4.1. Metodología Fase 1: Diseño de la intervención educativa. Estudio descriptivo cualitativo

La fase 1 de la intervención consistió en un estudio cualitativo con grupos focales (GF) de cuidadores -CI y CFNP- que cuidaban en domicilio a personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD, con el fin de identificar las necesidades educativas para la prevención de la broncoaspiración así como la disminución de la ansiedad y sobrecarga de los cuidadores. Esto sirvió de base para el diseño de la intervención educativa, teniendo además en cuenta la revisión de la literatura. El GF permite recoger una información colectiva sobre percepciones, experiencias, actitudes, emociones y

aspectos subjetivos de los participantes (Visser et al., 2007; Krueger et al., 2014; Guedes et al., 2019). Se puede aplicar para el diseño de programas de salud o, como en el presente estudio, para la elaboración de materiales educativos (García y Mateo, 2000).

En segundo lugar, teniendo en cuenta los resultados del análisis de los grupos focales y de la literatura revisada sobre el tema, se diseñó un primer borrador de la intervención educativa, siguiendo el modelo *Health Literacy* (Sørensen et al., 2012; Suñer y Santiñá, 2013; García et al., 2013; Pinheiro et al., 2020). Se utilizó formatos atractivos, con un lenguaje claro, y textos estructurados, reforzando el mensaje con imágenes siempre que fue posible. Además, se utilizó un diseño de cocreación involucrando a dos cuidadores, atendiendo sus recomendaciones y finalmente una vez diseñado se pasó un pilotaje a dos cuidadores, donde también se tuvieron en cuenta las sugerencias que aportaron.

4.1.1. Población y muestra

La muestra del estudio cualitativo consistió en los cuidadores habituales (CI y CFNP) de pacientes mayores ingresados en el PSPV, con deterioro cognitivo, riesgo de BA, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD.

Se realizaron dos GF, uno con CI y el otro con CFNP (Prieto y March, 2002) de unas ocho personas cada uno (Krueger y Casey, 2009). Para lograr mayor representatividad, se siguió un muestreo intencional (Manterola y Otzen, 2017) con el fin de asegurar la variabilidad en la muestra de cada grupo en cuanto al sexo, la edad y el nivel de estudios.

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: mayores de edad, cuidadores habituales (informales o no profesionales) de personas ingresadas temporalmente en el PSPV, pero que habitualmente residen en su domicilio. Participación voluntaria y firma del consentimiento. Se excluyeron a aquellos que no entendieran la lengua castellana o catalana.

4.1.2. Reclutamiento de los participantes y recogida de datos

Para el reclutamiento de los participantes de los GF (Grupos Focales) se contó con la colaboración de profesionales de enfermería del PSPV, que ayudaron a detectar a los familiares y cuidadores de personas ingresadas en sus unidades que cumplían los criterios de inclusión mencionados anteriormente (Moustakas, 1994). El reclutamiento físico lo realizó la IP acudiendo a la habitación del paciente, donde también se encontraba su cuidador habitual; tras ser informados de palabra y por escrito sobre el estudio fueron invitados a participar voluntariamente en el estudio y a firmar el consentimiento informado. Posteriormente, se les asignó el día, la hora y el lugar donde se realizaría la reunión de los GF, de forma física o telefónica.

Durante los GF, dos personas estuvieron presentes, la IP, que es enfermera del PSPV y doctoranda, con el rol de moderadora y otra investigadora, miembro del equipo investigador con experiencia previa en GF, como observadora y ayudante de la moderadora. Ambas anotaron en el diario de campo los comentarios sobre las intervenciones y observaciones durante los GF. La observadora, además, fue registrando en un esquema la localización de cada participante y en qué momento intervenía, para facilitar así la correcta transcripción de la grabación. Para la realización de los GF se siguieron las recomendaciones de Krueger (2002).

Tras una revisión de la literatura general sobre el cuidado de la DO para la prevención de la broncoaspiración en personas con demencia y la consulta a expertos, se elaboró la guía de preguntas para identificar las principales necesidades educativas de los cuidadores respecto a la prevención de la broncoaspiración en las personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD. Principalmente, se incluyeron preguntas referentes a la preparación y textura de los alimentos y a su administración (posturas de seguridad, entre otras recomendaciones), así como a la higiene oral (Barroso J, 2009).

Una vez finalizado cada GF, la IP procedió a la escucha atenta y repetida de cada grabación y a su transcripción literal, anonimizando las transcripciones tras anotar el código de cada participante. En dichas transcripciones, se reflejaron entre paréntesis, las anotaciones sobre los cambios y entonación o diversas expresiones (como la risa, o los silencios). Estos textos se confrontaron con los registros de las notas de campo referentes a las anotaciones del lenguaje no verbal y sucesos durante los GF.

4.1.3. Análisis de datos

Para el análisis de las transcripciones de los GF se siguió la metodología de análisis de los siete pasos de Colaizzi (1978):

- Lecturas atentas de las transcripciones de las grabaciones hechas a los GF y de las notas de campo, junto a la escucha de dichas grabaciones, para tener en cuenta la información relativa a la comunicación no verbal que acompaña al discurso. Esto permitiría adquirir un sentido del conjunto del fenómeno de estudio y obtener así una comprensión amplia y general de las experiencias de los participantes.
- Extracción de declaraciones significativas de los participantes en los GF sobre la experiencia del cuidado de personas mayores con demencia y disfagia para prevenir la broncoaspiración.
- Formulación de los significados de estas declaraciones. A éstas se les aplicó un código (unidades de significado).
- Ordenar los significados formulados. Se fusionaron las unidades de significado similares en categorías. Se identificó la relación entre éstas, resultando los subtemas y temas emergentes, en que se organizaron los significados formulados. Para ello, se realizó una continua y sucesiva lectura de los resultados del análisis y de las mismas transcripciones, para comprender y analizar en profundidad el sujeto de estudio, manteniendo un enfoque inductivo que permitió describir la vivencia de los cuidados e identificar las necesidades de educación sanitaria para la prevención de la broncoaspiración de las personas

- que atendían.
- Descripción exhaustiva de los resultados del fenómeno.
 - Formulación de la estructura esencial del fenómeno, a partir de la descripción exhaustiva.
 - Los participantes de los GF validan los resultados obtenidos en el análisis (para conocer si sus experiencias vividas eran las mismas que las identificadas en los resultados). Para ello, se dio a leer el informe de resultados a uno de los participantes de cada GF.

Para el análisis y gestión de los datos se utilizó como soporte el programa informático Weft QDA. Versión 1.0.1.

4.1.4. Criterios de rigor

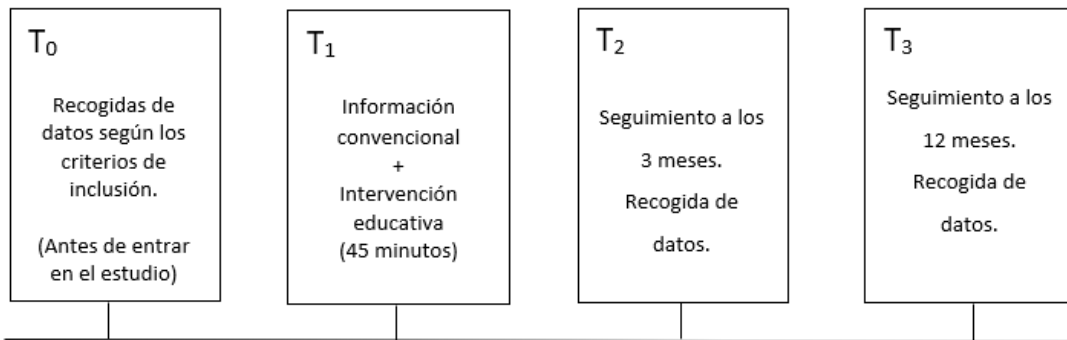
Para garantizar el rigor del presente estudio cualitativo se siguieron los criterios de credibilidad, transferibilidad, confiabilidad y verificabilidad de Lincoln y Guba (Lincoln et al., 1985). Para asegurar la credibilidad, los resultados del análisis fueron triangulados por dos investigadores que trabajaron independientemente y discutieron los resultados hasta asegurar el consenso. Se buscó la saturación de los datos. Para ello, si se hubiera considerado necesario para asegurar que no surgieran nuevos temas, se hubieran realizado GF adicionales hasta lograr la saturación. Para asegurar la transferibilidad y la confiabilidad de los resultados se describió con claridad a los participantes y el contexto en el que se recogieron la confirmabilidad fue apoyada por numerosas transcripciones literales y por la descripción del proceso que se siguió en el análisis de los datos. Además, se tuvieron en cuenta los criterios consolidados y recomendados para los informes de estudios cualitativos *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)* (Tong et al., 2007).

4.2. Metodología Fase 2: implementación y evaluación de la intervención educativa: estudio clínico aleatorizado con grupo control

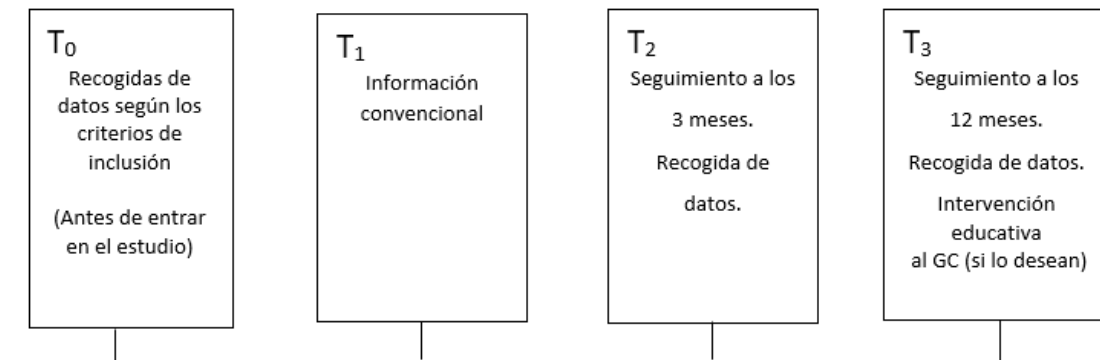
En la segunda fase se realizó un estudio clínico aleatorizado con grupo control (GC), para evaluar la intervención educativa diseñada en la fase anterior. En ambos grupos, GC y grupo de intervención (GI), los cuidadores recibieron la información convencional que se facilita habitualmente en el centro sanitario para prevenir riesgos de broncoaspiración en personas con DO. En el GI recibieron, además, la formación sobre medidas higiénico-dietéticas diseñada con los GF que contiene 3 elementos dirigidos a la prevención de la broncoaspiración (textura, postura de seguridad e higiene oral). Con ello se pretendía comprobar si esta formación higiénico-dietética mejoraba la incidencia de neumonías a los 3 y 12 meses y si retrasaba su aparición. Además, la formación del GI también incluyó conocimientos y habilidades para prevenir y gestionar la posible aparición de ansiedad y sobrecarga que en ocasiones se produce en estos cuidadores. En la figura 2 se puede observar el esquema de los tiempos en la recogida de los datos desde el momento previo al comienzo del estudio hasta los 3 y 12 meses.

El estudio se registró con el número de protocolo INF-2018-08 en [Clinical Trials.gov](https://clinicaltrials.gov), un sitio web desarrollado por *National Institutes of Health* (NIH), una agencia estadounidense de investigación sobre biomedicina y salud pública que forma parte del Departamento de Salud y ofrece regularmente información actualizada sobre ensayos clínicos y estudios observacionales. Actualmente, su base de datos la forman unos 419 801 estudios de 220 países ([ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov).)

GRUPO INTERVENCIÓN (GI)



GRUPO CONTROL (GC)



Leyenda: GI y GC formado por cuidadores informales y cuidadores formales no profesionales. T₀ al entrar en el estudio; T₁ a los 3 meses después de entrar en el estudio; T₂ a los 12 meses después de entrar en el estudio

Figura 2. Secuencia del proceso experimental

Los sujetos del estudio fueron la pareja formada por los cuidadores (CI o CFNP) y las personas mayores de 65 años a su cargo que, en el momento del estudio o durante el último año, estuvieran ingresados en las unidades de hospitalización PSPV, hospital de día, consultas externas de logopedia u hospitalización a domicilio y que cumplieran los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

4.2.2. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión de los pacientes

Personas mayores de 65 años con deterioro cognitivo evaluado con el test de Pfeiffer (≥ 3), con riesgo de broncoaspiración detectado por la presencia de DO y confirmada con el test de MECV-V. Con riesgo de desnutrición evaluado con el test MNA-SF (≤ 11) y con dependencia funcional para realizar las ABVD, con un índice de Barthel ≤ 61 . Participación voluntaria y firma del consentimiento tras ser informados oralmente y por escrito sobre el estudio; en el supuesto de que no sea posible su firma, será la persona responsable del paciente quien firmará.

Criterios de inclusión de los cuidadores

Cuidadores de personas cuyo cuidado habitual se realice en el domicilio.

Participación voluntaria y firma del consentimiento informado tras ser informado oralmente y por escrito sobre el estudio.

Criterios de exclusión de los pacientes

Pacientes con alto grado de DO (es decir, cuando aspira al administrarle 5 ml de textura pudín mientras se le realiza el test MECV-V para medir la DO).

Criterios de exclusión de los cuidadores

Que el cuidador no sea el habitual, es decir, que, en el momento del estudio, el paciente no esté cuidado por la persona de referencia habitual, sino por un cuidador que lo sustituye de forma transitoria. Que el cuidador no entienda la lengua catalana o castellana.

4.2.3. Muestra del estudio

Para calcular el tamaño de la muestra se seleccionó como variable principal la incidencia de la neumonía. Tras revisar la literatura y no encontrar datos de incidencia de neumonías en personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración,

riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD y tras pedir los permisos correspondientes, se tomó como referencia el listado de todos los pacientes ingresados durante el año anterior a este estudio en el PSPV y se observó que solo 47 pacientes, tenían el mismo perfil que el de los futuros participantes en el estudio: mayores de 65 años, con deterioro cognitivo, riesgo de broncoaspiración, riesgo de desnutrición y dependencia funcional para realizar las ABVD. De éstos, 15 (el 31.9%) habían tenido algún episodio de neumonía en el año anterior.

En su estudio sobre pacientes con demencia, Robbins et al. (2008), compararon tres intervenciones, en las que cada una incluía solo una actividad preventiva de la BA (líquidos sin espesar administrados con la barbilla hacia abajo; líquido textura nectar en posición neutra, y líquido textura miel, en posición neutra de cabeza) y observaron una disminución de la neumonía en un 50 % en aquellos con la postura de la barbilla hacia abajo frente a los grupos con textura espesada y posición neutra; en el presente estudio se espera disminuir un 60 %, ya que la intervención educativa incluye educación sanitaria sobre tres elementos diferentes realizados a la vez: modificación de textura de alimentos y líquidos, higiene oral y posturas de seguridad durante y después de la ingesta.

Al realizar el cálculo de la muestra con un riesgo alfa de 0.05 y beta de 0.20, considerando una disminución de entre el 31.9 % al 12.7 % (descenso del 60 %) y asumiendo una pérdida del 20 % (Irles et al., 2009), se calculó un tamaño de la muestra al inicio de 89 cuidadores para el GC y 89 para el GI. Para esta estimación se utilizó la calculadora del tamaño muestral (GRANMO 7.11). Además, se realizó una aleatorización de la muestra a través del programa Excel, donde quedaron asignadas unas personas al GC y otras al GI.

4.2.4. Análisis de los datos

Para el análisis estadístico se utilizó el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) V.22. Se realizó inicialmente un análisis univariante exploratorio para el etiquetaje y depuración de datos y se realizó la descripción de la distribución de cada variable. Para las variables continuas se realizaron las pruebas de normalidad de Kolmogorov-Smirnov. En el caso de que siguieran una distribución normal, las variables cuantitativas se resumían con la media y la desviación estándar. En caso contrario, se representaban con la media y los percentiles 25 y 75. Las variables cualitativas se describieron con las frecuencias y los porcentajes.

Inferencia: para comparar el GC y el GI antes y después de la intervención y a lo largo del tiempo se usaron:

- Para comparar las variables cuantitativas continuas con distribución normal, el test de la T-Student para los datos aparejados;
- Para comparar las variables continuas que no siguieron una distribución normal, el test no paramétrico de Wilcoxon;
- Para la comparación de grupos en el mismo tiempo, se utilizó para las cuantitativas T Studen (normal) y la U de Mann-Whitney (no normal);
- Para comparar las variables cualitativas, se utilizó el chi-cuadrado y ANOVA.
- Para la comparación entre grupos de tratamiento, se han utilizado el test de Chi-cuadrado para diferencias de dos proporciones y el test de Mann-Whitney para diferencias de dos medias. Para medir la efectividad de la intervención en la prevención de neumonías y en la disminución de reingresos por neumonías en las personas cuidadas se ha calculado el riesgo relativo (RR) con su correspondiente intervalo de confianza (IC) junto con las medidas de impacto potencial para tablas de 2x2 con análisis de reducción del riesgo (reducción absoluta del riesgo [RAR], reducción relativa del riesgo [RRR] y número necesario de personas a tratar [NNT]). Para analizar el tiempo hasta la aparición de neumonía y la efectividad de la intervención en función de dicho tiempo se han

utilizado, respectivamente, el análisis de supervivencia de Kaplan-Maier y la regresión de Cox, con el Hazard Ratio (HR) como medida del tamaño de efecto y su correspondencia IC. Para analizar la efectividad de la intervención en la mejora del estado nutricional en las personas cuidadas, y para estudiar la disminución de la ansiedad y la sobrecarga de las personas cuidadoras, se ha utilizado la ANOVA de dos factores con medidas repetidas, con un factor intrasujetos (tiempo) y un factor intersujetos (el grupo de tratamiento), utilizando como medida del tamaño del efecto el coeficiente eta parcial al cuadrado (η^2).

Se analizaron los datos a un intervalo de confianza del 95 % y la significación estadística se obtuvo con un alfa del 5 % bilateral ($p < 0.05$).

4.2.5. Variables de estudio

Variable independiente: Formación e información que recibieron los cuidadores

- **Grupo control:** información convencional que recibieron los cuidadores. La logopeda acudía a la habitación para pasar el test de MECV-V (Método Exploratorio Clínico Volumen Viscosidad) y, tras confirmar disfagia, comunicaba al paciente el resultado del test y le entregaba un folleto de recomendaciones. El paciente podía estar acompañado pero en muchas ocasiones no necesariamente esa persona era el cuidador habitual, en otras ocasiones, el paciente podía estar solo y además, tener deterioro cognitivo. En todos los casos la logopeda comunicaba el resultado a los profesionales que atienden al paciente e informaba de los hallazgos en la historia clínica. Siendo habitualmente la enfermera la encargada de dar las recomendaciones a los familiares. (En el anexo 7), se puede ver el folleto de recomendaciones elaborado por el servicio de logopedia del Parc Sanitari Pere Virgili, con el código (AS_LO_DF-007_06-18_CAST).

–**Grupo intervención:** Además de recibir la misma información convencional que el GC, los participantes del GI también recibieron una formación breve, de aproximadamente unos 50 minutos, sobre medidas higiénico-dietéticas donde se explicaban tres actividades específicas para disminuir el riesgo de broncoaspiración y sus consecuencias: texturas para sólidos y líquidos, posturas de seguridad e higiene oral. Además, se ofrecía al cuidador herramientas para que pudiese identificar situaciones de ansiedad y sobrecarga, así como pautas de apoyo social. Esta intervención fue diseñada a partir del análisis de la literatura (Monteiro et al., 2018) e incluyó, también, todas las demandas y preocupaciones que expresaron los cuidadores que participaron en los grupos focales.

Antes de iniciar la intervención, como la población estudiada tenía deterioro cognitivo, era importante asegurar que la intervención sobre medidas higiénico-dietéticas y autocuidado se daba al cuidador habitual que cuidará al paciente en su domicilio. Se planteó realizar la intervención de forma individual o por parejas, cuando el perfil de los cuidadores y el tipo de disfagia fuese similar.

La intervención educativa la realizó la IP, que podría estar acompañada de estudiantes de 3.º y 4.º grado de Enfermería, de la Unidad d'Atenció d'Infermeria Docència i Recerca (AIDIR)¹ de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC), como observadores.

Para realizar la intervención, se dispuso de una sala grande en el PSPV, iluminada con proyector y pantalla para pasar el power point. La sala disponía de suficiente espacio para trabajar la parte práctica de la intervención como era realizar la modificación de los líquidos con las texturas recomendadas o hacer la maniobra de Hemlich.

¹ La Unidad AIDIR es un proyecto impulsado por el Departamento de Enfermería de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) de innovación docente que potencia las sinergias entre la universidad y el mundo profesional; se pretende incrementar la participación de los estudiantes de enfermería de 3.º y 4.º curso en el desarrollo de una investigación científica de las tutoras del PSPV. Se trata de un espacio físico de interacción y aprendizaje en el entorno clínico-social.

Es importante resaltar, que debido a la situación de pandemia por COVID-19, España declaró el estado de alarma que se decretó en todo el territorio español para hacer frente a la crisis sanitaria provocada por el coronavirus a través del Real Decreto-ley 463/2020, desde el 14 de marzo de 2020 hasta el 3 de junio 2022. Por ese motivo, se implementaron medidas muy estrictas en el Parc Sanitari Pere Virgili en cuanto al régimen de visitas a los pacientes. Esta situación obligó a realizar cambios en el modo de implementar la formación en el GI, adaptándonos a las nuevas normativas. En este sentido, no se tuvo acceso a las salas comunes donde se tenía el proyector, siendo necesario plantear la realización de la intervención educativa en la habitación donde estaba ingresado el paciente, con una tablet e imágenes plastificadas para poder realizar de la mejor forma posible la formación. El contenido sería el mismo power point que se proyectaba en la sala común y además, se podría trabajar las modificaciones de texturas y practicar también la maniobra de Heimlich.

Así mismo, con el intento de reclutar el mayor número de participantes, en cuatro ocasiones, debido a las restricciones de visitas en la pandemia, y a que se encontró unos cuidadores con perfil más joven y acostumbrado a las tecnologías de la comunicación, se realizó la formación de forma on-line. Con el propósito de mantener el guión de la formación lo más similar posible, se procedió a programar una sesión por internet, con la aplicación *Google Meet*, que es una herramienta para realizar reuniones virtuales. Se compartió pantalla con la misma presentación en power point que se utilizó en las sesiones presenciales, realizando las explicaciones pertinentes. En cambio, a pesar de que se pudo explicar como funcionaba el taller de modificaciones de texturas, solo fue trabajado por la investigadora y el cuidador observaba cómo se hacían las texturas, sin poder practicar tal y como se hacía en las intervenciones presenciales. Sin embargo, se les ofreció la posibilidad de que practicasen en el momento que estuvieran visitando a su familiar. En cuanto a ejecutar la maniobra de Heimlich, tampoco pudo ser efectuada y solamente pudieron ver el video donde se daba la explicación teórica con ejemplos.

En la tabla 1, se incluye la guía didáctica de la intervención educativa a cuidadores de personas mayores con disfagia orofaríngea, con el contenido, metodología, material, tiempos y resultados de aprendizaje que se espera obtener en la intervención.

Tabla 1. Guía didáctica de la Intervención educativa a cuidadores de personas con disfagia orofaríngea

Guía didáctica de la Intervención educativa a cuidadores de personas con disfagia orofaríngea				
Resultados de aprendizaje	Metodología	Contenidos	Material utilizado	Tiempo estimado
Crear clima de acogida y confianza	Acogida	Bienvenida y presentación de los participantes	Agua, sala confortable	2 minutos
Reconoce los síntomas de la disfagia orofaríngea	Presentación	Definición de disfagia. Disfagia en el envejecimiento. Patologías asociadas a la disfagia.	PowerPoint y material para su proyección (ordenador y proyector); pizarra vileda/rotulador	3 minutos
Conoce cómo se valora la disfagia	Presentación	Test de MECV_V	PowerPoint y material para su proyección; pizarra vileda/rotulador	4 minutos
Sabe identificar los alimentos de riesgo en la disfagia	Presentación	Lista de alimentos peligrosos (como las dobles texturas) y alternativas a esos alimentos.	PowerPoint y material para su proyección; pizarra vileda/rotulador	4 minutos
Identifica las diferentes texturas recomendadas en la disfagia	Taller práctico	Preparación y reconocimiento de las texturas (de líquidos espesados).	PowerPoint y su material para proyección; gelatinas, agua, espesante, vasos, cucharas y servilletas	10 minutos
Conoce las medidas higiénico-dentales recomendadas en la disfagia	Presentación	Higiene bucodental. Identificar la presencia de candidiasis oral. Visitas periódicas al dentista.	PowerPoint y su material para proyección; pizarra vileda/rotulador	5 minutos
Comprende los riesgos causados por la broncoaspiración	Presentación	Signos y síntomas de la broncoaspiración.	PowerPoint y su material para proyección; pizarra vileda/rotulador	6 minutos
Conoce las posiciones de seguridad para evitar la broncoaspiración	Presentación	Posiciones de seguridad: Durante las comidas, después de las comidas, al realizar la limpieza oral y al acostarse.	PowerPoint y su material para proyección	3 minutos
Sabe realizar la maniobra de Heimlich	Taller práctico con demostración	Teoría y práctica de la maniobra de Heimlich	Vídeo. Ordenador, proyector y altavoces	5 minutos
Conoce recursos que puede utilizar si presenta ansiedad o sobrecarga al cuidar a una persona con disfagia	Presentación	Recursos que pueden ayudar a gestionar la ansiedad y sobrecarga. Webs de asociaciones (Alzheimer, Ictus, etc.)	PowerPoint y su material para proyección	6 minutos
Obtiene un material de refuerzo para poder consultar	Cierre	Agradecer participación y dedicación de tiempo.	Entrega de folletos con materiales educativos (del servicio de logopedia, y de elaboración propia)	2 minutos

En relación con la formación relacionada para mejorar la gestión de la ansiedad y la sobrecarga de los cuidadores, los temas tratados fueron: *a)* reconocimiento de los síntomas de cansancio o ansiedad en los cuidadores; *b)* identificación de los recursos sociales de apoyo, y *c)* información sobre diferentes asociaciones y fundaciones (sobre Alzheimer, ictus, Parkinson).

Los materiales empleados fueron, además de los recursos generales (sala con proyector y audio, pizarra vileda y rotuladores): *a)* agua, vaso, cuchara, espesantes, gelatina, servilletas, papel y bolígrafo; y *b)* folleto del taller (anexo 8) y folleto de recomendaciones elaborado por el servicio de logopedia del Parc Sanitari Pere Virgili, con el código (AS_LO_DF-007_06-18_CAST) (anexo 7) y power point (anexo 9).

Variables en relación con el paciente:

Variables dependientes

- **VD1_P: Incidencia de neumonía**, variable cuantitativa discreta. Según la clasificación CIE 11, neumonía es la “enfermedad de los pulmones, a menudo causada por una infección por bacterias, virus, hongos o parásitos”. “Se caracteriza por fiebre, escalofríos, tos productiva, dolor torácico y disnea” (OMS, 2022). Se considera incidencia de neumonía a la cantidad de casos nuevos durante un período de tiempo específico. Medida a los 3 y 12 meses anteriores y posteriores al comienzo del estudio a través de un cuestionario sociosanitario de elaboración propia (cuestionario sociosanitario del paciente, CSS_P) e historia clínica (HC) (anexo 10).

VD1.1_P. Tiempo de la aparición de la neumonía: se considera el tiempo transcurrido medido en días desde la intervención hasta la aparición de la primera neumonía. Variable cuantitativa discreta. Medida a los 3 y 12 meses posteriores al inicio del estudio a través del CSS_P e historia clínica (HC).

- **VD2_P : Numero de ingresos por neumonía:** número de ingresos por neumonía presentados tras la intervención. Variable cuantitativa discreta, medida a los 3 y 12 meses antes y después del comienzo del estudio, a través del CSS_P e historia clínica (HC).
- **VD3_P: Estado nutricional,** variable cuantitativa continua. Se define como “El estado de salud de una persona en relación con los nutrientes de su régimen de alimentación”. Medido con la escala MNA-SF (Guigoz y Vellas 1999) al entrar en el estudio y a los 3 y 12 meses posteriores al estudio (anexo 11).

Variables sociodemográficas y clínicas

- **VC1_P: Estado cognitivo,** variable cuantitativa discreta. Se define como “el funcionamiento intelectual que nos permite interactuar con el medio en el que nos desenvolvemos”. Medido con el test de Pfeiffer (Pfeiffer, 1975) en el momento de entrar en el estudio (anexo 12).
 - **VC1.1_P: Tipo de demencia,** variable cualitativa nominal. Codificada como: Alzheimer – Párkinson – Vascular - Cuerpos de Lewy e inespecífico. Recogido a través de la HC.
- **VC2_P: Nivel de dependencia funcional para realizar las ABVD,** variable cuantitativa ordinal. Se define como la medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas ABVD. Medido con la escala Barthel (Mahoney y Barthel, 1965) en el momento de entrar en el estudio, recogido a través de la HC (anexo 13).
- **VSD1_P: Sexo,** variable cualitativa, dicotómica (mujer/hombre). Medida a través del cuestionario sociodemográfico del paciente (CSD_P) de elaboración propia.
- **VSD2_P: Edad,** variable cuantitativa discreta, registrada en años. Medida a través del CSD_P.
- **VSD3_P: Estado civil,** variable cualitativa nominal. Codificada como: soltero - casado - viudo - separado - divorciado - pareja - otros. Medida a través del CSD_P.
- **VSD4_P: Número de hijos:** variable cuantitativa discreta. Medida a través del CSD_P.

Variables en relación con el cuidador:

Variables dependientes

- **VD1_C: Ansiedad**, variable cuantitativa discreta. La MeSH (*Medical Subject Headings*) la define como “sentimientos o emociones de temor, aprensión y desastre inminente pero no incapacitantes como en los trastornos de ansiedad”. Se mide con la escala de Goldberg (Goldberg et al., 1988) en el momento de entrar en el estudio y a los 3 y 12 meses posteriores (anexo 14).
- **VD2_C: Sobrecarga**, variable cuantitativa discreta. Se define como “la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado”. Se mide con la escala de Zarit (Zarit et al., 1980) en el momento de entrar en el estudio y a los 3 y 12 meses posteriores (anexo 15).

Variables sociodemográficas (anexo 16).

- **VSD1_C: Sexo**, variable cualitativa, dicotómica (mujer/hombre). Medida a través del cuestionario sociodemográfico del cuidador, de elaboración propia (CSD_C).
- **VSD2_C: Edad**, variable cuantitativa discreta, registrada en años. Medida a través del CSD_C .
- **VSD3_C: Lugar de procedencia**, variable cualitativa. Codificada como: España - Suramérica - África - Europa del Este - otros. Medida a través del CSD_C.
- **VSD4_C: Estado civil**, variable cualitativa nominal. Codificada como: casado-a - soltero-a - separado-a - viudo-a - pareja - divorciado - otros. Medida a través del CSD_C.
- **VSD5_C: Tipo de cuidador**, variable cualitativa nominal. Codificada como: Cuidador Informal (CI) o Cuidador Formal No Profesional (CFNP). Medida a través del CSD_C.
- **VSD6_C: Tiempo que llevan cuidando a esta persona**, variable cuantitativa

discreta numérica. Codificada como menos de 6 meses, de 6 a 12 meses y más de 1 año. Medida a través del CSD_C.

- **VSD7_C: Horas diarias que dedica al cuidado de esta persona**, variable cuantitativa discreta numérica. Medida a través del CSD_C.
- **VSD8_C: Relación con la persona que cuida**, variable cualitativa nominal. Codificada como: pareja/conyugue - hijo-a - sobrino-a - hijo-a político-a - hermano-a y Cuidador Formal No Profesional. Medida a través del CSD_C.
- **VESD9_C: Cómo considera el cuidador que es su nivel de ingresos económicos**, variable cualitativa nominal. Codificada como: bajo - medio - alto - no sabe/no contesta. Medida a través del CSD_C.
- **VESD10_C: Conocimientos de cuidados a personas dependientes**, variable cualitativa dicotómica (sí/no). Medida a través del CSD_C.

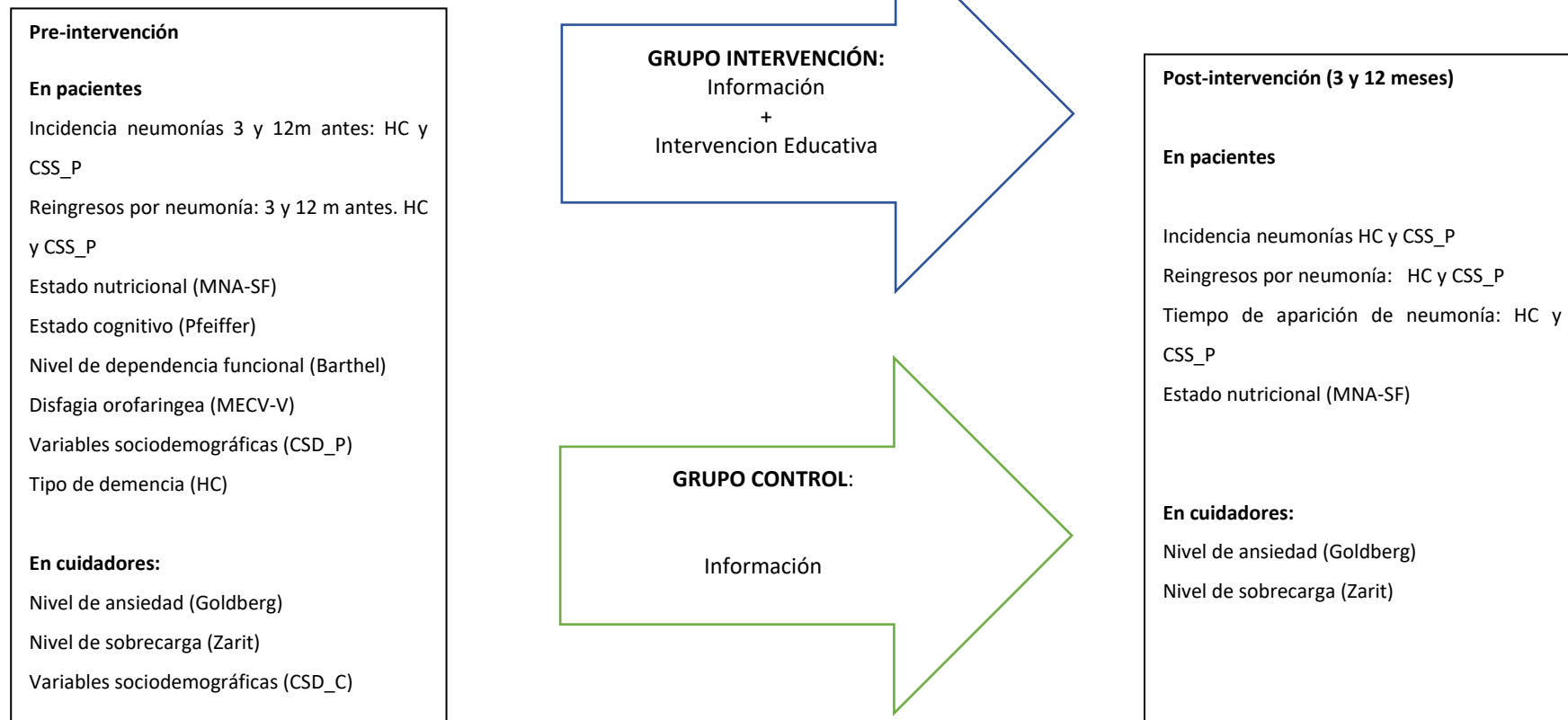
Variables sociodemográficas específicas para los CI (anexo 17)

- **VESD1_CI: Número de hijos del CI**, variable cuantitativa discreta. Medida a través del CSD_C.
- **VESD2_CI: Recibe el CI ingresos económicos**, variable cualitativa dicotómica (sí/no). Medida a través del CSD_C.

Variables sociodemográficas específicas para el Cuidador Formal No Profesional (anexo 18)

- **VESD1_CFPN: Tiene contrato laboral en esta relación**, variable cualitativa nominal. Codificada como: sí - no - no sabe/no contesta. Medida a través del CSD_C.
- **VESD2_CFPN: ¿Cree que su trabajo está bien pagado?**, variable cualitativa nominal. Codificada como: sí - no - no sabe/no contesta. Medida a través del CSD_C.
- **VESD3_CFPN: ¿Es proporcional el pago por el trabajo que realiza?**, variable cualitativa nominal. Codificada como: sí - no - no sabe/no contesta. Medida a través del CSD_C.

- **VESD4_CFPN: ¿Tiene otro trabajo remunerado?,** variable cualitativa nominal. Codificada como: sí - no - no sabe/no contesta. Medida a través del CSD_C.
- **VESD5_CFPN: ¿Cuida a otra persona?,** variable cualitativa dicotómica (sí/no). Medida a través del CSD_C.
- **VESD6_CFPN: Nivel de estudios,** variable cualitativa ordinal. Codificada como: sin estudios - primarios - secundarios - bachiller - profesionales - universitarios - otros. Medida a través del CSD_C.
- **VESD7_CFPN: ¿Ha recibido algún tipo de formación para cuidar a personas?,** variable cualitativa dicotómica (sí/no). Medida a través del CSD_C.



Leyenda: (HC): Historia Clínica; (CSS_P): Cuestionario Socio Sanitario del Paciente; (Escala MNA-SF): Mini Nutritional Assessment – Short Form. (Escala Barthel): Valora la dependencia funcional para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria; (Escala Pfeiffer): Valora el estado cognitivo; (CSD_P): Cuestionario Sociodemográfico del Paciente; ; (Escala Goldberg): Valora el nivel de ansiedad; (Escala Zarit): Valora la sobrecarga del cuidador; (CSD_C): Cuestionario Sociodemográfico del Cuidador.

Fuente: Elaboración propia.

Figura 3. Variables, instrumentos y tiempos de recogida de datos a lo largo del estudio

4.2.6. Instrumentos de medida y de recogida de datos

- Los instrumentos de medida de este estudio consistieron en varios cuestionarios, en unos se recogían los datos clínicos de los pacientes y en otros los datos sociodemográficos, tanto para pacientes como para cuidadores, diferenciando en algunos contenidos por el tipo de cuidador.

Cuestionarios del paciente:

- **Cuestionarios sociodemográfico (CSD_P) y sociosanitario (CSS_P) del paciente:** cuestionarios de elaboración propia. Lo cumplimentaba la IP con datos recogidos de la HC y de la entrevista personal o telefónica con el cuidador. Incluye los datos sociodemográficos (sexo, edad, estado civil, número de hijos, etc.) y los datos clínicos: tipo de demencia, diagnóstico de neumonía . Los ingresos por neumonía a los 3 y 12 meses anteriores al estudio, y la incidencia y aparición de neumonías en en el seguimiento a 3 y 12 meses posterior al estudio.

- **Test MNA *Mini Nutritional Assessment*** (Rubenstein et al., 2001 ; Kaiser et al., 2009). Es un método de valoración del estado nutricional validado, sencillo y práctico. Recomendado en población anciana de forma ambulatoria, en ingreso hospitalario, centros sociosanitarios o en centros geriátricos. Desarrollada en 1990 por el *Center for Internal Medicine and Clinical Gerontology of Toulouse* (Francia), el *Clinical Nutrition Program* de la Universidad de Nuevo México (Estados Unidos) y el *Nestlé Research Center* (Suiza) (Bauer et al., 2008).

Esta herramienta es un cuestionario con 18 preguntas con su correspondiente puntuación; el valor obtenido indica el estado nutricional de la persona. El cuestionario está dividido en dos partes, la primera parte corresponde al cribado nutricional, donde se valora el apetito, la pérdida de peso, la movilidad del paciente, la condición de la enfermedad aguda, la afectación psicológica y el índice de masa corporal (IMC). Si la suma total conseguida es 11, indica que el paciente está en situación de riesgo de desnutrición y, por lo tanto, será necesario completar el cuestionario completo para realizar una valoración más exacta. Este método no siempre es efectivo, ya que puede

haber confusión con algunos parámetros que se recogen.

Se ha demostrado en diversos estudios que es una buena herramienta y no precisa tanto tiempo para recoger la información, pues consta de menos preguntas que en la versión extensa del MNA (Folven et al., 2018). Los cortes corresponden a: 12-14 puntos, estado nutricional normal; 8-11 puntos, riesgo de desnutrición, y 0-7 puntos, desnutrición (Rubenstein et al., 2001).

La fiabilidad de la escala se evalúa mediante el coeficiente kappa de Cohen (valores entre 0.666 y 0.83) y el alfa de Cronbach ($\alpha=0.93$), mostrando una adecuada efectividad según la validez de criterio (*Gold Standard: Subjective Global Assessment*) y las correlaciones del MNA con diferentes indicadores nutricionales y bioquímicos (Ghazi et al., 2015; López y Parada, 2015). Su especificidad se determinó utilizando las ecuaciones de análisis discriminantes, identificándose correctamente el 70-75 % de los individuos como estado nutricional normal o malnutrido sin necesidad de utilizar marcadores bioquímicos. Se excluyeron los individuos con inflamación determinada por la proteína C reactiva > 20 mg/l. A partir de estos estudios se etiquetaron como bien nutridos >24, con riesgo de malnutrición de 17 a 23.5 y mal nutridos <17. Con una sensibilidad del 96 %, donde se capacita como mal nutrición, y una especificidad del 98 % para capacitar como bien nutridos (Guigoz y Vellas, 1999).

La validación del cuestionario MNA en español obtuvo unos parámetros de validez inferiores a los de la investigación original, con una sensibilidad del 63.2 % y una especificidad del 72.9 %, frente al 96 % y 98 %, respectivamente, del trabajo original. Se desarrollaron hasta 14 modelos alternativos para detectar desnutrición, 6 modelos multivariantes por análisis discriminante y 8 modelos obtenidos por regresión logística binaria, que presentaron una sensibilidad entre el 55.6 % y el 93.1 %, y una especificidad entre el 64.9 % y el 94 %. El índice Youden más alto fue 0.77 y el más bajo 0.49 (Muñoz et al., 2021).

Posteriormente se elaboró una versión corta denominada *Mini Nutritional Assessment Short Form* (MNA-SF), que tiene como función el cribado de desnutrición a través de la evaluación de tan solo seis ítems (Rubenstein et al., 2001) y que guarda buena correlación con la versión extensa, tanto en la variante inglesa (Kaiser et al., 2009) como en la española (de La Montana y Miguez, 2011; Martín et al., 2015) . Sin embargo, son escasos los trabajos que han analizado la validez del MNA-SF a través de la comparación de sus resultados con otros métodos de evaluación, considerados pruebas de referencia (de La Montana y Miguez, 2011). Si bien, otros estudios han demostrado que es una buena herramienta y no precisa tanto tiempo para recoger la información, ya que consta de menos preguntas que la versión larga del MNA (Folven et al., 2018). En esta escala, los cortes corresponden a: 12-14 puntos, estado nutricional normal; 8-11 puntos, riesgo de desnutrición, y 0-7 puntos, desnutrición (Rubenstein et al., 2001). Esta última es la versión que se utiliza en el PSPV, y por tanto, en el presente estudio.

- **Test de Pfeiffer** (Pfeiffer, 1975), mide el estado cognitivo. Se trata de un cuestionario que evalúa la memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad para realizar un trabajo matemático seriado. Consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir, y de 4 o más para los que no saben. Valorado de la siguiente forma: de 0 a 2 puntos, valoración cognitiva normal; de 3 a 4 deterioro cognitivo leve; de 5 a 7 deterioro cognitivo moderado y de 8 a 10 deterioro cognitivo severo. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo. La escala presenta unas propiedades psicométricas de confiabilidad interevaluador y test-retest de 0.738 y 0.925, respectivamente, con una validez de convergencia de 0.74 y discriminativa 0.230. La sensibilidad fue del 85.7 % y la especificidad del 79.3 %. La escala ha sido traducida y validada al castellano (Martínez et al., 2001).

Para la validación de la escala al castellano se utilizaron los parámetros a la adaptación cultural analizando a 255 sujetos, de los que el 66.7 % eran mujeres, el 65.5 % no tenían ningún grado de escolarización y la media de edad era de 74.5 años. La fiabilidad inter e intraobservador fue de 0.738 y 0.925, respectivamente, y la consistencia interna tuvo

un valor de 0.82. La validez convergente fue del 0.74 y la discriminación del 0.23. El área bajo la curva ROC (*Receiver-Operating-Characteristic*) fue de 0.89, y la sensibilidad y especificidad de 85.7 y 79.3, respectivamente, para un punto de corte de 3 o más errores, y se observaron variaciones según el nivel de escolarización y la edad, demostrando ser aceptables y similares a la versión original (Martínez et al., 2001).

- **Escala Barthel:** conocida también como Índice de Discapacidad de Maryland, mide la dependencia funcional para realizar las ABVD y fue diseñada por Mahoney y Barthel (1965). Se trata de una medida genérica que valora sobre todo el nivel de independencia física del paciente anciano, con respecto a la realización de algunas ABVD. Se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades (Cid y Damián, 1997). Consta de un cuestionario con 10 ítems tipo Likert. El rango de posibles valores de este índice está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son: 0-20, dependencia total; 21-60, dependencia severa; 61-90, dependencia moderada; 91-99, dependencia escasa; 100, independencia. En algunos estudios se observó una fiabilidad inter observadores, con índices de Kappa entre 0.47 y 1.00, y con respecto a la fiabilidad intra observador, índices de kappa entre 0.84 y 0.97. En cuanto a la consistencia interna, se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 (Collin et al., 1988). Su validación española fue realizada en 2017 por González et al. (2018), que evaluaron la validez estructural y la predictiva, la consistencia interna, la sensibilidad al cambio de las puntuaciones del Índice de Barthel y la relación de estas con otros instrumentos de medida. Los coeficientes alfa de Cronbach fueron superiores a 0.70. El análisis factorial confirmatorio mostró índices de ajuste y cargas factoriales satisfactorias. Los coeficientes de correlación entre el Índice de Barthel y los otros cuestionarios fueron menores que los coeficientes alfa de Cronbach. La validez de los grupos conocidos mostró diferencias significativas en el índice de Barthel según la edad, el número de comorbilidades y el sexo. El tamaño del efecto estandarizado y la media de respuesta estandarizada se situaron entre 0.68 y 1.81 (González et al., 2018).

- **Test de MECV-V** (Clavé et al., 2008), es una prueba de esfuerzo deglutorio para determinar el riesgo de aspiración. Esta valoración consiste en colocar al paciente sentado monitorizando con el pulsioxímetro la saturación de oxígeno mientras dure la prueba. Por un lado, se evalúa la disminución en la eficacia del cierre labial, presencia de residuos orales o faríngeos, así como la deglución de forma fraccionada; por otro lado, los cambios de voz, tos o disminución de la saturación de oxígeno $\geq 3\%$ en lo que respecta a la seguridad (Cichero y Clavé, 2011). Para ello, se administran bolos de 5, 10 y 20 ml de agua con diferentes texturas (líquido, néctar y pudín).

La prueba es un algoritmo de volúmenes y viscosidades, se inicia con 5 ml de textura néctar y, en el caso de no existir problemas, se subirá el volumen y se bajará la viscosidad; en caso contrario (tos, desaturación, voz húmeda, babeo, o si la persona no realiza la deglución), se bajará el volumen y se aumentará la viscosidad. Esta prueba nos dará información necesaria sobre la textura y el volumen recomendado para una alimentación segura.

El test de MECV-V, en manos de personal bien entrenado, presenta una sensibilidad diagnóstica para las alteraciones de la seguridad y la eficacia de la deglución del 88.1 % y el 89.8 %, respectivamente. Además de identificar a los pacientes con disfagia, el método MECV-V identifica adecuadamente a los pacientes con alteraciones de la seguridad de la deglución, a los que es necesario restringir la viscosidad líquida, y ofrece datos acerca del tipo de bolo (volumen y viscosidad) más adecuado para cada paciente (Clavé et al., 2007). En una revisión sistemática con metanálisis dirigida por el equipo del doctor Clavé, (Riera et al. 2021), comprobaron la utilidad del test de MECV-V frente a la videofluoroscopia/endoscopia, concluyeron que el test de MECV-V tenía una sensibilidad diagnóstica para DO del 93.17 %, una especificidad del 81.39 % y una confiabilidad entre evaluadores Kappa = 0.77. Los cocientes de probabilidad (LHR) para DO fueron 0.08 (LHR-) y 5.01 (LHR+), y el odds ratio (OR) diagnóstico para DO fue 51.18. La calidad de los estudios en la revisión sistemática se calificó como alta, con bajo riesgo de sesgo. En los 34 estudios que se encontraron, observaron que el MECV-V se había utilizado internacionalmente para evaluar la prevalencia y las complicaciones de

la DO y concluían que tiene fuertes propiedades psicométricas y puntos finales válidos para DO en diferentes fenotipos de pacientes, avalando su utilidad en la detección y el diagnóstico clínico y el manejo de la DO.

Cuestionarios del cuidador:

- **La escala Goldberg** (Goldberg y Hillier, 1979) es un cuestionario con dos subescalas, una para medir la ansiedad y otra para la depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 9 ítems de respuesta dicotómica sí/no y organizadas en 4 ítems principales de despistaje para determinar si es probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 ítems que se formulan solo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión. En población geriátrica se ha propuesto su uso como escala única, con un punto de corte ≥ 6 . Para estos valores se ha reportado una sensibilidad del 83 % y una especificidad del 82 %. Se plantea que existe una mejora de la sensibilidad al aumentar la gravedad del trastorno psicopatológico, obteniéndose puntuaciones más altas que pueden proporcionar una medida dimensional de la gravedad de cada trastorno por separado. En este estudio solamente se pasó la subescala de ansiedad ya que la depresión no se valoraba (Goldberg et al., 1988).

La validación internacional del Cuestionario de Salud General de Goldberg, en inglés *General Health Questionnaire (GHQ)*, se basó en un estudio realizado en una muestra de 237 adultos, donde se calcularon los indicadores psicométricos de los estadísticos básicos, los coeficientes de fiabilidad y la estructura factorial de la escala a través del método de componentes principales y rotación varimax. La puntuación media obtenida en este estudio fue de 13.23 con una desviación estándar de 7.00. El valor del coeficiente alfa de Cronbach calculado para nuestra serie fue de 0.89 y la correlación alta y positiva con la escala de depresión de Beck, $r = 0.92$, y con la escala de ansiedad rasgo-estado de Spielbelger (IDARE), $r = 0.85$. El análisis factorial mostró la existencia de un primer factor

que da cuenta del 47 % de la varianza total, factor de salud general que tiene que ver con los afectos positivos, con un sentimiento de bienestar general (García, 1999).

La versión en castellano ha sido validada por Montón et al. (1993) en población española. Según estos autores, tiene una sensibilidad del 83.1 %, especificidad del 81.8 % y un valor predictivo positivo del 95.3 %. El estudio de Godoy et al. (2002), también en versión española, para establecer su fiabilidad, analizó la consistencia interna de la escala completa y la de cada una de sus subescalas y se utilizó también el método de las dos mitades para la fiabilidad de la escala completa. Los resultados obtenidos han sido los siguientes: para la consistencia interna de la versión española de la escala completa, el coeficiente alfa de Cronbach (estandarizado) encontrado tiene un valor de 0.97 ($p < .05$) (Godoy et al., 2002).

- **La escala de Zarit** mide la sobrecarga del cuidador (Zarit et al., 1980). Se utilizó la versión adaptada al español en el estudio llevado a cabo por Martín Carrasco (1996). Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman a una puntuación total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (>56). La sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.

En la validación española se encontraron dos versiones adaptadas, la escala de la sobrecarga del cuidador de Martín et al. (1996) y la entrevista de carga del cuidador de Montorio et al. (1998), aunque suele ser más frecuente utilizar la validación de Martín. En ella, el estudio de fiabilidad test-retest se obtuvo con dos mediciones y tres meses de diferencia en 92 sujetos, todos ellos cuidadores. Los resultados muestran una media de 51.1 y más del 50 % presentaban una sobrecarga leve o intensa. El punto de corte se obtuvo en 46-47, que diferencia no sobrecargados y sobrecargados con una sensibilidad del 84.6 % y especificidad del 85.3 %. El punto de corte 55-56 diferencia entre sobrecarga leve e intensa con una sensibilidad del 89.7 % y especificidad del 94.2 %. Así,

pues, la consistencia o fiabilidad internas de la escala de Zarit validada para España tiene un alto coeficiente alfa de Cronbach de 0.91.

- **Cuestionario sociodemográfico del cuidador (CSD_C)**, cuestionario de elaboración propia. Los datos son recogidos por el propio cuidador. En el caso de que informara tener dificultad para cumplimentar los datos, el cuidador es asistido por la IP. Se trata de un cuestionario donde se recoge el sexo, edad, lugar de procedencia, estado civil y número de hijos (solo se preguntó al CI), relación con la persona cuidada, clasificación del tipo de cuidador, conocimientos de cuidados a personas dependientes, tiempo que llevan cuidando a esta persona, horas diarias que dedican al cuidado, reciben ingresos económicos (solo se preguntó al CI), cómo considera que es el nivel de ingresos económicos. Específicamente se preguntó al CFNP, si tenía contrato laboral, cree que su trabajo está bien pagado, es proporcional el pago por el trabajo que realiza, tiene otro trabajo remunerado, cuida de otra persona, nivel de estudios.

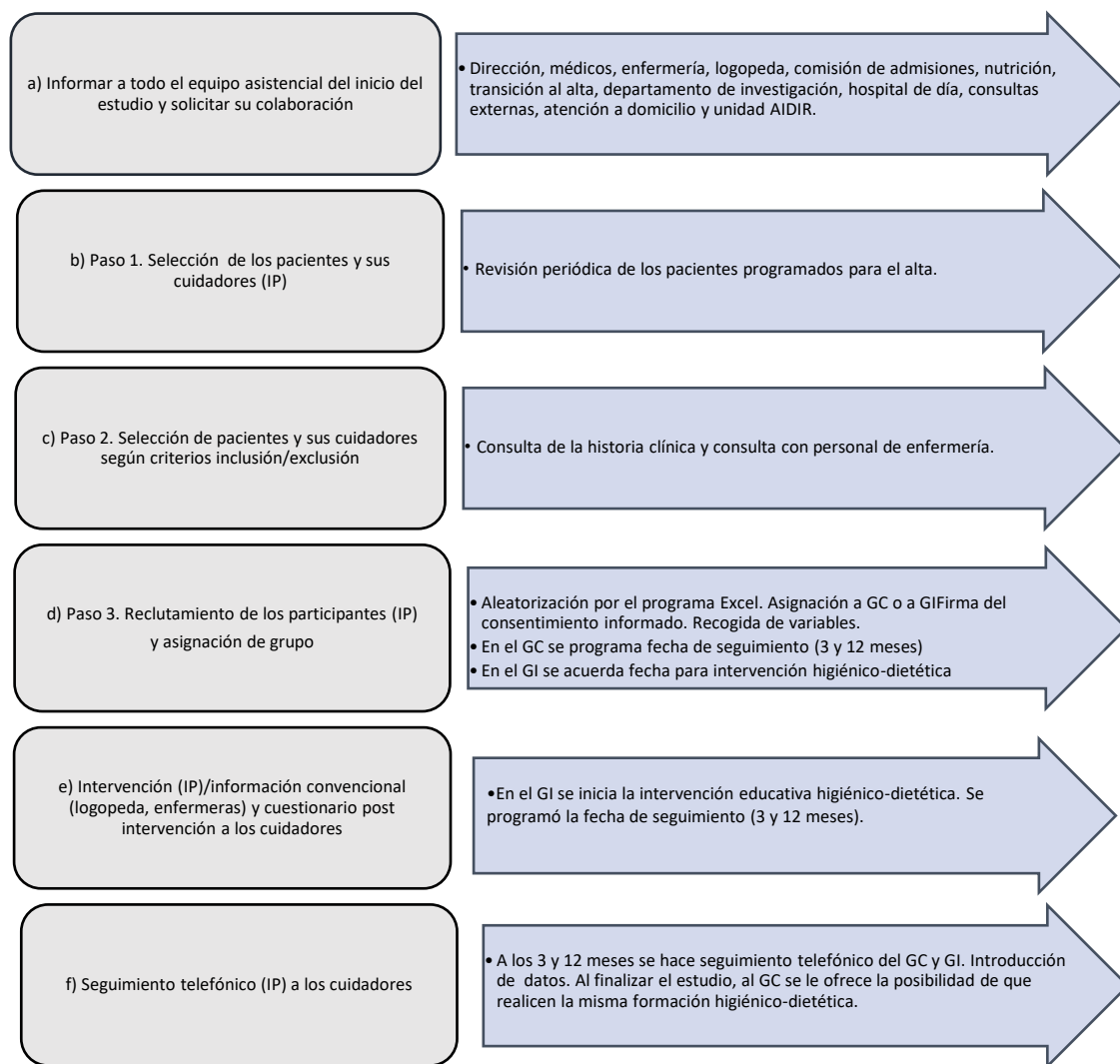
Trabajo de campo:

Tras obtener los permisos institucionales y del Comité de Ética de Investigación (CER), se informó por correo electrónico a todo el equipo asistencial acerca del estudio y se solicitó su colaboración (dirección, médicos, enfermería, logopeda, comisión de admisiones, nutrición, transición al alta, investigación, hospital de día, consultas externas de logopedia, hospitalización a domicilio y la unidad AIDIR) (véase figura 4). Después de esto, la IP realizó el reclutamiento de los pacientes. Para ello, una vez a la semana, con la colaboración del Departamento de Admisiones, se revisaba a través del programa informático hospitalario el censo de los pacientes que estaban programados para marchar de alta. La IP comprobó los criterios de inclusión y exclusión, además de interactuar con el personal de enfermería, por si fuera necesaria información adicional, como por ejemplo cuál es el mejor momento para encontrar al cuidador. A continuación, los participantes se asignaban aleatoriamente al GC o GI.

- La IP acudía a la habitación del paciente para contactar con su cuidador habitual.

- Tras informar del estudio a los participantes, de palabra y por escrito, se comunicaba que su participación era voluntaria y que podían retirarse en cualquier momento si así lo deseaban. Los interesados firmaban el consentimiento informado. Seguidamente, se iniciaba la recogida de los datos, como se observa en la (Figura 4). En ambos grupos se recogían los datos sociodemográficos y clínicos del paciente, así como las escalas de Barthel (nivel de dependencia funcional), Pfeiffer (estado cognitivo), MNA-SF (estado nutricional) y el test de MECV-V (riesgo de BA). Respecto a los cuidadores, los datos recopilados fueron sociodemográficos, la escala de Goldberg (ansiedad) y la de Zarit (sobrecarga).
- Tanto al GC como al GI, se concretaba fecha de seguimiento a los 3 y 12 meses, en los que se volvían a recoger los datos siguientes: incidencia y tiempo de aparición de neumonía, reingresos por neumonía, estado nutricional, nivel ansiedad y nivel de sobrecarga.

En todo este proceso, la investigadora principal podía estar acompañada de estudiantes de enfermería de la Unidad AIDIR de la UIC, como parte de sus prácticas, con un rol, en este caso, de observadores. Acabado el estudio, a los participantes en el GC se les ofreció la posibilidad de recibir la misma formación de la intervención educativa del GI. La recogida de datos por parte de la IP se hizo siempre de forma individual y el tiempo estimado fue de unos diez minutos.



Fuente: elaboración propia

Figura 4. Secuencia del trabajo de campo

CONSIDERACIONES ÉTICAS

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio fue aprobado por el CER (*Comité d'Ètica i Recerca*) de la UIC, con las autorizaciones institucionales del PSPV, CEIR y el consentimiento firmado de los participantes tras informar de palabra y por escrito sobre el estudio (anexo 1), además el marco ético de este estudio ha tenido como referencia la declaración de Helsinki.

Siguiendo las recomendaciones de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Boletín Oficial del Estado, 2018), en todo momento se aseguró la confidencialidad de los participantes. Para ello, en las transcripciones, así como en la base de datos del estudio experimental, se utilizó una codificación anónima. Además, solamente tenía acceso a la base de datos la IP, manteniéndolos en un ordenador personal bajo una clave de entrada.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

RESULTADOS

6. RESULTADOS

6.1. Resultados Fase 1. Estudio cualitativo descriptivo

6.1.1. Descripción de los participantes

Se realizaron dos GF, uno con CI y otro con CFNP, todos eran cuidadores en domicilio de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración. La duración de cada GF fue de una media de 90 minutos.

La mayoría de los CI participaron de forma espontánea, a muy pocos se les tuvo que invitar a participar. Sin embargo, en el grupo de CFNP fue uno de ellos quien principalmente intervino tras cada pregunta, siendo necesario gestionar esta situación, para fomentar la participación de todos los asistentes al GF. Finalmente, todos pudieron explicar sus vivencias.

En el grupo de los CI, se esperaban 10 participantes, pero uno de ellos acudió con su nieto quien también se incorporó tras firmar los consentimientos del estudio. Hubo un CI que, por motivos personales tuvo que marchar un poco antes de finalizar la reunión. De los once participantes, la mayoría fueron mujeres (n=9; 81.81%). La edad media fue de 63.18 años, siendo la edad mínima de 39 y la máxima de 83. La muestra incluyó a diferentes tipos de familiares: hijas, esposas, hermana, nieto y yerno (Ver detalles en tabla 2).

Para el grupo de CFNP, fue algo más complicado reclutarlos, ya que la investigadora principal, al invitarles a participar en el estudio, tuvo la impresión de que casi todos expresaron cierta desconfianza, ya que con frecuencia dudaron en querer entrar en la participación y además la gran mayoría indicó la necesidad de solicitar permiso a las personas que los habían contratado, como así hicieron. Finalmente acudieron cinco

participantes, todas mujeres (n=5;100%), la mayoría sudamericanas del Perú y una guineana. La edad media fue de 37.80 años entre 28 y 44 años.

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los cuidadores informales y cuidadores formales no profesionales, en los grupos focales

Características sociodemográficas del cuidador			CI (n=9)	CFNP (n=5)
Edad			M (D.E.) 63,18 (17,75)	M (D.E.) 37,80 (6,53)
Sexo	mujer		9 (81,81%)	5 (100%)
	hombre		2 (18,18%)	-
Relación con el paciente	Hija		4 (36,36%)	
	Esposa		4 (36,36%)	
	Hermana		1 (9,09%)	
	Nieto		1 (9,09%)	
	Yerno		1 (9,09%)	
Profesión	Tareas del hogar		5 (45,45%)	
	Administrativo		2 (18,18%)	
	Informático		1 (9,09%)	
	Comercial		1 (9,09%)	5 (100%)
	Cocinero		1 (9,09%)	
	Director financiero		1 (9,09%)	
	Cuidador		-	

M (DE): Media (desviación estándar); n (%): Frecuencia y porcentaje

Fuente: Elaboración propia.

6.1.2. Resultados del análisis inicial

En primer lugar, se realizó un análisis inicial, siguiendo las recomendaciones de Colaizzi (1978). En las dos primeras fases del análisis al realizar las diversas escuchas atentas de las grabaciones, así como lecturas de las transcripciones y extracción de declaraciones

significativas sobre la experiencia del cuidado para la prevención de la BA, se pudo identificar el sentido de su contenido que ambos tipos de cuidadores manifestaron experimentar, sentimientos similares ante las dificultades y problemas que la persona cuidada tenía al comer o al seguir las recomendaciones de los profesionales sanitarios. Sin embargo, algunas situaciones se vivieron de forma diferente entre los dos tipos de cuidadores. Los CI, refirieron tener más necesidad de complacer a la persona que cuidaban con alimentos que eran de su agrado, mientras que los CFNP, manifestaron sentirse con una gran responsabilidad en el momento de administrar un alimento que no estaba indicado. Ambos grupos manifestaron que les preocupaba la inapetencia o el rechazo de ciertos alimentos o a la toma de líquidos con espesantes. Así mismo, les preocupaba que las personas cuidadas pudieran enfermar de una infección respiratoria y tuvieran que ser ingresados en el hospital, con todo lo que ocasionaba esta situación. También, verbalizaron la poca información y formación que recibían de los profesionales, sintiendo no disponer de conocimientos y estrategias para poder cuidarlos bien en casa.

6.1.3. Resultados del análisis de contenido

En segundo lugar, se procedió a realizar la tercera fase y siguientes de Colaizzi (1978). Se leyeron y releeron línea por línea las transcripciones, para identificar las unidades de significado emergentes de las manifestaciones de los participantes, que se codificaron. Inicialmente se identificaron 268 unidades de significado en el grupo de CI y 245 en el grupo de CFNP. Posteriormente, se siguió un proceso progresivo de abstracción, de ahí los códigos se agruparon en categorías de similitud y significado. A su vez, se exploró la relación entre las categorías emergentes, desarrollando la propuesta de los subtemas y temas, así como la narración de los resultados, formulando la estructura esencial de la vivencia del cuidado de una persona con DO. Finalmente se identificaron 17 categorías emergentes 9 subtemas y tres temas. En esta fase también participó una investigadora con experiencia en análisis de datos cualitativos. Finalmente, se mostró a dos participantes (un CI y un CFNP), el informe de los resultados,

para que pudieran ser verificados. Éstos tras leerlos, confirmaron que reflejaban con claridad sus vivencias sobre el tema.

Los tres temas principales que describían las vivencias de los cuidadores ante el cuidado de una persona con DO y sus percepciones acerca de las necesidades educativas para realizar dicho cuidado fueron los siguientes: 1) Dificultad al cuidar a una persona con DO; 2) Estrategias en el cuidado de la persona con DO; 3) Necesidades educativas percibidas por los cuidadores. La tabla 3 proporciona una visión general de los tres temas, junto a sus correspondientes subtemas, categorías.

6.1.3.1. Tema 1. La dificultad del cuidado de una persona con disfagia orofaríngea

El análisis de las transcripciones de los GF reveló como tema emergente, la dificultad del cuidado de una persona con DO. Dentro de este tema se identificó un subtema.

Subtema 1.1. Problemas que experimentan los cuidadores ante la falta de aceptación del uso de espesantes, y el riesgo de atragantamiento.

Los participantes refirieron experimentar importantes dificultades a la hora de alimentar a su familiar o, en el caso de los CFNP, a la persona que cuidaban. Comentaron que para ellos era el momento peor. Por la necesidad de dar todo con espesantes, el mayor tiempo que tardan en comer y el gran riesgo de atragantamiento.

“Sí, en cuanto llega la comida, el momento peor para él, porque claro como no tiene o sea, él no puede tomar, tiene que tomar espesantes, no le gustan eh, bueno va comiendo pero ya ve, estamos hora y media para comer. Tienes la angustia de ver que como no come, a lo mejor, no lo estaré haciendo bien” (C14).

Muchos refirieron sentir angustia al ver que no comía, o que se le caía la comida por el lado. Algunos comentaron que experimentaban un sentimiento de culpabilidad al pensar que tal vez no lo estaban haciendo bien, al ver que no comía su familiar.

“Lo pasamos muy mal (al dar de comer). (...) Al principio la sensación que tienes cuando ves que no puede comer bien, que le cae por el ladito y tal, te sientes mal” (C19).

Una de las principales dificultades al dar de comer, que todos los participantes señalaron, fue el rechazo a los espesantes y a los alimentos triturados. Frente a este hecho, en ocasiones, experimentaron importantes dilemas, ante la insistencia de la persona cuidada en tomar alimentos de riesgo o líquidos sin espesante. Por un lado, comentaban que el cariño y la pena les llevaba a querer complacerlos, pero por otro lado, sentían una gran responsabilidad, y temor a las consecuencias de que pudiese BA.

“El otro día la doctora le dio permiso para tomar coca-cola, porque hace unas bajadas muy fuertes de tensión y de azúcar. Le dijo, “¿le gusta la coca-cola?”, “sí”. Y cuando yo llegué, la enfermera me dijo, “mira, puede tomar coca-cola”, Contesté: ya la traigo, pero ¿se la ha de tomar con espesante?. La enfermera dijo que sí. Y yo le contesté: “pues mira entra y se lo dices tú”. Y claro, cuando así lo hizo, le dijo (el paciente) “ah, a mí eso no es lo que me ha dicho la doctora”. Entonces claro para él, pues también es un problema, es un problema importante porque no asocia... porque solo tiene que comer... y siempre se ha de poner espesante a todo lo que toma. Eso lo lleva mal” (C17).

“Me dice, quiero agua”, le doy. Sí que le mermo la dosis de espesantes para que no sea tan espeso. Pero dice “no, es que de esa agua no quiero” . Pues esa es la que hay; A ver... dos cucharaditas ... “ya no quiero más”, pues vale ya no toma más, 'Pero dame de la otra". Es que no puedo darle. ...Si gusta, tómese esta agua y si no pues se quedará con sed, pero claro yo no voy a coger la botella de agua y decirle tome” (CFNP4).

"Yo soy de las que prefiero hacer lo que el médico dice antes de que otra cosa vaya a pasar... Porque ella, el agua con espesantes, dice: madre mía “eso es una babaza”. Las hijas como son muy cariñosas con ella, quizá al ver que su madre está haciendo eso, lo que hacen es ponerle uno o dos cucharaditas nada más de

espesante. Se entiende, porque son las hijas... el amor que sienten.... Pero yo quizá soy más de las que prefiero hacer lo que el médico dice, antes de que pueda pasar otra cosa y sentirme culpable" (CFNP1).

Otra importante dificultad experimentada por los cuidadores en el momento de dar de comer fue el riesgo de BA, ya que comentaron que les producía un enorme miedo.

"Lo que a mí me preocupa es que pueda atragantarse" (CI10).

En aquellas personas que estaban con sonda nasogástrica o PEG, los cuidadores verbalizaron la dificultad que les suponía administrar alimentos por la sonda. Refirieron la necesidad de recibir formación para ello, e incluso, comentaron que algunos familiares no se atrevían a hacerlo. El ver que se alimentaban solo por sonda les producía un enorme sentimiento de pena o angustia, especialmente al escuchar los comentarios de la persona cuidada de su deseo de comer por boca.

" la sensación del cuidador, es es de angustia, porque cada vez que le teníamos que dar de comer... le tenía que dar yo porque mi madre ya ni se atrevía. Decía, ¿ Y si le hago daño, y si no lo hago bien? Tienes una sensación de angustia, de pena, porque ver a un padre, verle así no es bueno ¿no?" (CI9).

"En aquel momento decía, "mira al compañero le dan merienda y a mí no, yo porque no como", yo le preguntaba, "¿pero tienes gana?", "no, pero al compañero le traen merienda, le traen comida y a mí, no me traen nada". O sea, está haciendo el proceso, ya le quietaron la sonda, ya le han quitado las papillas más espesas, ya puede comer como casi todos, pero ese le cuesta mucho, le cuesta comer" (CI4).

6.1.3.2. Tema 2. Estrategias en el cuidado de la persona con disfagia orofaríngea

El segundo tema que emergió tras el análisis de los GF fue el de las estrategias en el cuidado de la persona con DO. Frente a las dificultades anteriormente descritas, los cuidadores, reflejaron diversas estrategias. En general, los cuidadores comentaban que

intentaban aplicar aquellas que les habían enseñado otras personas, especialmente los profesionales de la salud para el cuidado de la DO. Entre éstas, verbalizaron principalmente, el uso de espesantes, triturar los alimentos, y cuidados al dar de comer por sonda (lavar con agua, mirar que no se emboce, etc.). Sin embargo, en la mayoría de ocasiones, las estrategias que los cuidadores mencionaron fueron aquellas adquiridas en base a su experiencia y a lo que iban observando, ante las dificultades presentadas. No siempre las estrategias utilizadas fueron las adecuadas, como el hacerle “poner la cabeza alzada” o ponerse recto al tragar los alimentos, hecho que podría favorecer la broncoaspiración, sin que fuesen conscientes.

“Al menos a mí, nunca me han dicho esta persona tiene que estar de esa manera o de esa otra. Simplemente es la imaginación de uno de decir, bueno, usted esté rectito para que no le venga la tos, póngase de lado para eso... son cosas que a uno se le presenta en ese momento de decir, esto puede irle bien (...) La cabeza recta, alzada, porque si no la comida, se le queda aquí en la garganta. (...) yo a veces le digo, a ver, ..., ‘alce la cabeza porque si no la comida se le va a quedar ahí’. Yo creo que poniéndole recta, la comida va a digerir mejor” (CFNP4).

“Pues entonces es ver a ver pues como los niños; que tienes fiebre te toco a aquí te duele la oreja, no, te toco aquí pus lo mismo entonces habitualmente al cabo de los días la experiencia te enseña que si aciertas, dices bueno parece que es esto” (CI 9).

Otras estrategias desarrolladas por los cuidadores en base a su propia experiencia reflejaron que les fueron de ayuda, como aquellas para identificar alimentos de riesgo o motivar a la persona a comer. La mayoría de los cuidadores, tanto los familiares como los CFNP comentaron que habían ido detectando diversos alimentos con los que la persona cuidada se atragantaba más, por lo que iban retirando de la dieta. Entre ellos, el arroz, la sandía, las naranjas o también ante el hecho de chupar las gambas. Ninguno reflejó haber recibido información sobre alimentos de riesgo, salvo una vez tener el

diagnóstico de DO saber que habían de dar todo con espesantes o tener que triturar los alimentos.

"Bueno yo, mi padre es el segundo Ictus que ha tenido, hacía ya tiempo que cuando comía naranja o mandarinas que le gustan mucho empezaba a toser en casa y le decíamos "te pasa por el otro agujero", lo típico que se dice. Ha tenido también un cáncer en el Esófago, ya sabíamos que teníamos problemas pero, no sabíamos que podía llegar a tanto. Ha llegado al punto que en este segundo Ictus se ahoga. Si bebe algo se ahoga y ha de ser todo con el espesante. Es una cosa que yo la desconocía completamente. Entonces comía, yo le daba comidas lo que comía yo, normal eh, pero él siempre ha comido más y el problema de la DO empezó cuando ... yo no sabía que era DO, pero le daba arroz y tenía vómitos tenía...dejé de darle, por mi cuenta, arroz. Además tosía cuando comía sandía y poco a poco, me fui dando cuenta de que había más cosas... pero no sabía que era una DO" (CI11).

"Lo que yo he visto en él, es que cuando comía, cuando le hacía gambas la señora, chupaba la cabeza de las gambas, y empezaba a toser y bastante, porque para Navidad vinieron los hijos e hicieron gambas, y parece que le dieron para chupar la cabeza y no paró de toser, no paraba de toser, no le dieron postre, no le dieron nada de nada.(...) y ante cosas o comidas muy condimentadas, también le pasa" (CFNP3).

Los cuidadores reflejaron adquirir estrategias para evitar los episodios de atragantamiento con su propia experiencia. Además, frente al frecuente rechazo de los espesantes o alimentos triturados, los cuidadores comentaron que habían intentado probar diferentes estrategias para poderlos alimentar. Entre ellas, cantar o distraerles durante la comida, mantenerse firmes en que había de comer. Hacer pequeños pactos como "coma hasta 10 cucharadas" y luego seguir intentando alimentarle con alguna más.

En la preparación del alimento, mientras que algunos cuidadores informales dijeron que hacían dos tipos de comida diferente, otros, comentaron que, para facilitar que comiese su familiar, cocinaban lo mismo para toda la familia, adaptándose así a aquellos alimentos que podía tomar la persona con DO, solo que sin triturar. Algunos comentaron que aprovechaban los momentos como las salidas a restaurantes, para poder comer aquellos alimentos de mayor riesgo -como la paella-, que su familiar no podía comer.

“Yo, el arroz desapareció de casa eh... De vez en cuando, podíamos salir algún sitio... Él pedía una cosa determinada y yo si me apetecía pues pedía otra cosa. En casa, yo lo que hacía es la carne que le encanta, el bacalao lo que le gustaba a él es lo que comíamos con mis hijos” (C16).

“Yo si hago una verdura, menestra..., Cambias el chip, y antes se lo chafaba y se lo comía con un poquito de aceite... ahora es poner una textura un poco diferente, toda triturada y ya está” (C17).

“Te vas adaptando y depende de la circunstancia personal de cada uno. (...) Llega un momento en que si, al principio te adaptas, porque hacer dos comidas tampoco... te adaptas, no nos importaba comer verdurita y tal. A él se la trituraba y nosotras la comíamos normal con un poco de aceite. El sábado o el domingo, si había que hacer una paella se hacía y él comía otra cosa, porque por desgracia llega un momento que no... él no se daba cuenta de si nosotros comíamos una paella o no. Al principio sí. Estaba a lo mejor, sentadito todavía, y veías que iba haciendo así con la cara con unos ojos que se le abrían como para decir, a ver, yo me estoy comiendo esto y tú te estás aquí, comiendo unos macarrones, ¿no? Pero después como ya fue perdiendo... no hubo ningún problema. A él le hacía su comida y su verdura, y nosotros ya empezamos otra vez a comer un poquito más normal porque él no nos veía porque estaba en la cama. Te vas adaptando siempre a la circunstancia, siempre mandando ellos porque en definitiva es eso” (C19).

Cuando se preguntó si sabían identificar cuándo se ‘ha ido alimento o líquido hacia la vía respiratoria’, en general, los cuidadores respondieron que ante la tos. Algunos relacionaron también la fiebre o los carraspeos continuos y los ingresos por infección pulmonar. Hubo incluso un CFNP que comentó que hasta con la propia saliva se podía atragantar y toser.

La observación fue clave en los cuidadores para desarrollar estrategias para prevenir la BA. Como el darse cuenta si mantenían la comida tiempo en la boca, o hacerles pasar después de tragar, la lengua por si habían quedado restos.

“ Y depende la cara que ponen cuando tienen algo en la boca y no pueden tragar, la típica bola que decimos todos, que a veces no es eso, a veces pero normalmente daba vueltas a la comida y le veías que esa cara de decir no puedo y entonces iba fuera y tal...” (CI 9).

“Yo porque me lo han enseñado que le han dado una magdalena y ha tragado la magdalena, pero ha quedado restos y entonces dices, recógelo con la lengua y entonces lo vuelves a mirar y no hay nada” (CI 6).

Algunos cuidadores comentaron que para evitar que quedasen restos de alimento en la boca, realizaban la limpieza de los dientes. Algunos cuidadores comentaron que cuando no era fácil realizar la higiene bucal con el cepillado clásico de dientes iban a la farmacia a comprar bastoncillos, colutorios u otros materiales para poder hacer la higiene. Solamente uno de los cuidadores, una CI comentó que también realizaba la limpieza de la lengua desde que una de las enfermeras le había explicado su importancia.

“Lo de la higiene bucodental si te lo suelen contar pero veo que aquí una de las enfermeras me dijo, los dientes son importantes pero la lengua y la boca también y yo digo “que sí, este es el cepillo de los dientes y este es el de la boca (...) Yo es que lavaba la boca hasta cuando él no podía y también cuando estaba ingresado, porque llevaba dientes postizos. Y la lengua con gasas y todo le lavábamos siempre” (CI9).

Ante la complicación principal de la DO, que es la broncoaspiración, prácticamente todos los participantes reflejaron tener desconocimiento de qué hacer en caso de que aparezca dicho problema. Alguno comentó que podría “apretar en la boca del estómago”, pero comentando que no estaban seguros si lo harían bien, y si sería eficaz. Muchos otros, dijeron que no sabrían qué hacer, salvo llamar a la enfermera (si estaban en el hospital), a la teleasistencia o al 112 si estaban en casa además de pedir ayuda a quien tuviesen cerca.

(¿Qué harían si se atragantan?) *“Llamar al timbre”*.(...) (CI9). *“Llamar al timbre y a gritos”* (CI10). *“Yo llamo a la enfermera...”* (CFNP4) *“En casa yo llamaría al 061, o la medalla que tienen (teleasistencia)”* (CFNP4); *“Al 061.... Sí, la medalla, llamo a todo, llamo a las hijas ... La medalla, pico la medalla y llamo al CAP enseguida.”* (CFNP5).

(Imaginémonos que se está ahogando eh, que ha atragantado ¿sabríamos cómo reaccionar?) *“Pues supongo lo sentaría y apretaría aquí, entre la boca del estómago mmmm supongo que tendré fuerza y lo llevaré todo hacia mí y...”* (CI 10). *“No, no me ha pasado, pero yo... pues no sé, le haría algún masaje respiratorio, algo, a ver si le puede volver la comida hasta que venga el personal”* (CFNP 4).

6.1.3.3. Tema 3. Necesidades educativas percibidas por los cuidadores sobre el cuidado de la disfagia orofaríngea

Finalmente, el tercer tema identificado tras analizar los GF, fue el de Percepción de los cuidadores sobre qué necesitan conocer para el cuidado de la DO. Ante la pregunta sobre qué incluirían en una formación a cuidadores, o qué les gustaría conocer sobre el cuidado en la disfagia, refirieron las siguientes temáticas: Qué es la disfagia, qué comidas pueden tomar, cómo elaborar las texturas adecuadas y cómo prevenir el atragantamiento, qué hacer si se atragantan hasta que llegue la ayuda del profesional. Conocer qué tipo de apoyo pueden tener ellos como cuidadores.

“Primero qué es la disfagia” (CI 11) .

"Las consecuencias, ver lo que puedes hacer si te ocurre eso, si te ocurre lo otro. Dar siempre el apoyo, de decir si en un momento todo lo que te he contado, no te sirve o te falta algo...aquí estamos, llamas y enseguida te damos el soporte que necesitas aunque sea solamente por teléfono" (CI9).

".. Probablemente sería bueno saber qué hacer... porque a veces cuando llamas a la medalla, o al CAP, inmediatamente no llegan. (...) Sería bueno que le enseñara qué tipo de comida (...) El agua, él no toma ni Coca-Cola ni Fanta, solo agua y su cafecito. Qué productos, qué comidas pueden tomar..., si llevan mucha sal o poca sal, porque yo he visto que si él come muy condimentado..."(CFNP 3).

Además, cuando se les preguntó si consideraban importante que se les hablara de texturas diferentes, si es una semisólida-pastosa, cómo elaborarlas, o espesar los líquidos, la higiene oral, las posturas de seguridad, y cómo dar el alimento, temas identificados en la literatura revisada sobre el cuidado en la DO, los cuidadores de ambos grupos afirmaron unánimemente que lo consideraban importante.

Una persona comentó que le ayudaría enormemente compartir experiencias con otros familiares que estuvieran en circunstancias similares.

"Creo que lo que podría ayudar mucho, creo yo necesitaría es poder hablar con familiares con gente que pasamos lo mismo, porque nos podemos ayudar, no se poco a poco, cada día aprendes algo y creo que sería muy importante reunirse de vez en cuando y poder decir, mira, yo me he encontrado con esto, yo me he encontrado con lo otro..." (CI11).

Finalmente, algunos cuidadores manifestaron la importancia de la forma en que se comunica el profesional.

"Pero la forma de decirlo es muy importante" (CI6). "Es muy importante" (CI9).

"Es muy importante cómo decimos las cosas" (CI10).

Tabla 3. Temas emergentes de los grupos focales

Temas	Subtemas	Categorías
Tema 1. La dificultad del cuidado de una persona con disfagia orofaríngea.	Problemas que experimentan los cuidadores ante la falta de aceptación del uso de espesantes, y el riesgo de atragantamiento.	Necesidad de dar todo espesado.
		Sentimientos de los cuidadores ante la negativa del uso de espesantes.
		Dilema de los cuidadores ante el querer complacer, o el mantener el uso de espesantes como medidas de seguridad.
		Miedo de los cuidadores ante el riesgo de BA.
		Dificultad al dar de comer por sonda en las personas que la llevan.
Tema 2. Estrategias en el cuidado de la persona con disfagia orofaríngea.	Estrategias aprendidas por otros.	- Uso de espesantes. - Triturados alimentos. - Cuidados al dar de comer por SNG.
	Estrategias adquiridas por la propia experiencia.	- Propias estrategias erróneas: levantar o alzar la cabeza al deglutir, que aumentan el riesgo de BA. - Otras propias estrategias correctas, como la identificación de alimentos de riesgo y motivaciones para aceptar el alimento. - Estrategias para evitar episodios de atragantamiento. - Cocinar los mismos alimentos, pero triturarlos a las personas que tienen disfagia.
	Adaptar la dieta de toda la familia a los alimentos que puede tomar.	Aprovechar salidas al restaurante para comer comidas diferentes.
	Reconocimiento de los signos de aspiración.	Fiebre, carraspera, ingresos por infección respiratoria, tos, etc.).
	Estrategias para prevenir la BA.	- Observar restos de alimentos en la boca. - Higiene oral.
	General desconocimiento ante como actuar en la BA.	Conocían que podían llamar al 112 o a la enfermera cuando estaban ingresados en el hospital o reconocimiento que no sabían que hacer.
Tema 3. Necesidades educativas percibida por los cuidadores sobre el cuidado de la disfagia orofaríngea.	Identificación de temáticas importantes a tratar en la formación de cuidadores para la prevención de la BA.	- ¿Qué es la disfagia? - ¿Qué alimentos pueden tomar? - ¿Como elaborar texturas adecuadas? - ¿Como prevenir el atragantamiento? - ¿Qué hacer ante la BA? - ¿Conocer que apoyo pueden tener como cuidadores?
	Reconocimiento de la importancia de recibir formación sobre los temas que se les propone, identificados en la literatura.	Uso de espesantes. Elaboración de los alimentos. Administración del alimento. Posturas de seguridad. Higiene oral. Apoyo entre iguales.

6.1.4. Diseño de la intervención educativa

Los resultados del análisis de los GF a los cuidadores han ayudado a conocer sus vivencias en torno al cuidado de la disfagia orofaríngea para la prevención de la broncoaspiración, y las necesidades educativas que perciben tener, confirmando la

importancia de incluir en la intervención educativa los temas identificados en la literatura revisada, sobre el uso correcto de espesantes, la higiene oral o las diferentes posturas de seguridad para evitar riesgos de broncoaspiración. Además, se vio importante incluir en la formación de la intervención educativa, la información necesaria para que el cuidador conociera las dificultades que se podían encontrar al cuidar a una persona con disfagia orofaríngea, y estrategias para afrontarlas.

Seguidamente, se diseñó la intervención educativa, que incluyó las temáticas identificadas en los grupos focales, contrastadas y completadas con la literatura revisada (ver apartado de Resultados análisis de contenido), que incluía estrategias para la prevención de la broncoaspiración basadas en la evidencia.

Finalmente, para diseñar el material educativo que se emplearía en la formación, se realizó un PowerPoint y un folleto ilustrativo donde quedaban reflejados los temas más importantes que se habían explicado en la presentación. Para el diseño de estos materiales, se siguió el modelo *Health Literacy*, con el objetivo de conseguir un material sencillo y claro de entender para los cuidadores (Sørensen et al., 2012; Suñer Soler y Santiñá Vila, 2013; Weiss B, 2016).

Existen diversas descripciones para definir el modelo de *Health Literacy*. Entre las más conocidas se encuentra la utilizada por la OMS, que lo define como “las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud” (Sørensen et al., 2012). Siendo más necesaria entre las personas que puedan presentar mayores dificultades de comprensión, como podría ser el caso de aquellos CI de edad avanzada, por sus dificultades lectoras, visuales y de comprensión, o el de los CFNP que apenas han recibido formación en temas de salud, y muchos de ellos, además, presentan un perfil educativo bajo (Gallart et al., 2023).

Con esta intención, se utilizó un lenguaje coloquial y sin tecnicismos, utilizando siempre la misma palabra para definir cada concepto, en lugar de usar diversos sinónimos. Se formularon frases cortas y sencillas, y se utilizaron títulos claros y breves, utilizando un sistema de priorización de la información donde el cuidador se pudiera ir anticipando al siguiente contenido. El diseño fue de lo general a lo específico, reduciendo el número de mensajes, y centrado en lo que el cuidador necesita saber (National Health Service, 2003; Haute Autorité de Santé, 2012).

Para incrementar la comprensión del material, se siguieron las recomendaciones de la Guía para el diseño, utilización y evaluación de materiales educativos de salud en cuanto a la claridad del mensaje que se quiere dar, formato de texto e imágenes (Organización Panamericana de la Salud, 1984). Se utilizaron fotografías que reflejaban cada situación tratada, y se reforzó la presentación con ilustraciones claras (con el fin de evitar malas interpretaciones) y dibujos para resaltar aquellos conceptos complejos o difíciles de entender. Además, para facilitar la comprensión, se mantuvieron las imágenes junto al texto explicativo (Peregrin 2010; Hernández et al., 2015).

Una vez hecho el boceto, con la intención de validar el contenido, la primera versión del borrador fue revisada por la logopeda y una enfermera del PSPV, el centro donde se realizaría la intervención, las dos expertas en el tema, donde hicieron las aportaciones necesarias para mejorar el diseño. Además, con la intención de hacer más atractivo el folleto, se contó con una maquetista, experta en diseño gráfico.

Tal y como señalan algunos autores, para realizar el diseño de materiales educativos, es recomendable incluir a los propios receptores en el diseño, ya que su percepción sobre la utilidad y claridad de dichos materiales se podrá adaptar más a su situación real. De esta manera, se podrá añadir mayor valor a ese proceso, al que se denomina cocreación (Torán et al., 2019; Meneses et al., 2020). Por este motivo, para asegurar que se comprendía el material educativo diseñado, se mostró a dos cuidadores (un CI, y un CFNP), el segundo borrador de la presentación que se usaría en la intervención educativa, así como del folleto que se repartiría tras la misma. Con todos los cambios

propuestos y atendiendo las recomendaciones de los cuidadores, se elaboró una tercera versión. Principalmente se sustituyeron algunos tecnicismos por expresiones más coloquiales (como “la preparación de la comida en la boca”, en lugar de decir “el bolo alimenticio”).

Finalmente, para evaluar la implementación de la intervención educativa, se contó con la supervisión de los dos directores de Tesis, en la primera intervención realizada, de manera piloto, dando el visto bueno a la misma.

La intervención, se realizó siempre que se pudo de forma individual, pero no se descartó hacerlo con un máximo de dos cuidadores de diferentes pacientes, siempre que estuviesen cuidando a una persona con situación similar (por ejemplo, en cuanto a las mismas texturas de líquidos y sólidos recomendadas por la logopeda). Esto solo se realizó en una sola ocasión, ya que el resto de las intervenciones educativas se hicieron de manera individual a un solo cuidador. El día anterior a la intervención, se hacía una llamada telefónica recordando la fecha, horario y el lugar de la intervención.

La intervención, las realizó siempre la investigadora principal, se rompió el hielo haciendo las presentaciones pertinentes y ofreciendo agua o infusión, el tiempo medio empleado fue de 50 minutos, siendo las más extensas de unos 60 minutos. Preferentemente se hacía en turno de tarde, pero se fue adaptando según las necesidades del cuidador. Al finalizar la formación, se aclaraba dudas en el caso de tenerlas y se cerraba la intervención agradeciendo el tiempo empleado y su colaboración.

La pandemia no influyó en nada en el contenido de la materia que se iba a explicar, porque en lugar de hacerlo en la sala común se realizó con la tablet y papeles plastificados para mayor soporte y solamente a cuatro personas online.

6.2. Resultados Fase 2. Estudio experimental aleatorizado

La población inicial reclutada fue de 248 parejas de participantes, entre pacientes y sus cuidadores, una cifra superior a la calculada para el inicio del estudio, pero se tuvo que ir incrementando a medida que se observaba una pérdida superior al 20% previsto inicialmente. Los participantes provinieron de diferentes servicios como la planta de hospitalización, EAIAs y Hospital a domicilio. Finalmente acabaron el estudio 150 de estas parejas y se perdieron 98, siendo las causas de estas pérdidas las siguientes:

- 11 fallecieron por COVID-19
- 69 fallecieron por otras causas
- 6 tuvieron que ingresar en un hospital por COVID-19
- 12 ingresos en residencia por cuidador con COVID-19

Las pérdidas representaron un 39,51% respecto al 20% de las pérdidas que se estimaron en un principio. En este sentido, el T1 que corresponde al control del seguimiento a los 3 meses, en el GC se perdió 21 parejas (19.44%), de estos 17 fueron durante la pandemia y en el GI se perdieron 22 parejas (25.77%) y de estos todos fueron durante la pandemia. Durante el seguimiento a los 12 meses, en el GC se perdieron 30 parejas (38.46%) todos durante la pandemia y en el GI se perdieron 25 (34.72%), también todos durante la pandemia. Hay que destacar que en el periodo comprendido entre los 3 hasta los 12 meses correspondientes al T2, se sufrió la mayoría de las pérdidas, algo más en el GC que en el GI. La pandemia fue declarada oficialmente desde 14 de marzo de 2020 hasta octubre de 2022. La recogida de la muestra se inició el 19 de noviembre de 2019 y finalizó el 1 de junio de 2022, es decir, tuvo una duración de 32 meses, de los cuales 28 meses coincidieron con la pandemia. No se pudo realizar ninguna intervención educativa nueva durante dos periodos: 4 de marzo de 2020 al 6 de junio de 2020 (3 meses) y 25 marzo de 2021 al 15 de noviembre de 2021 (8 meses). El PSPV, como en muchos otros hospitales, estuvo con restricciones totales de visitas, además, una vez finalizada la pandemia de forma oficial, aún se estuvo cuatro meses con restricciones de visitas a un familiar por paciente y siempre la misma persona. Toda esta situación dificultó la recogida de la muestra, pero a pesar de ello conseguimos llegar a la muestra que nos

habíamos marcado en un principio al adecuar la intervención tal como se ha explicado con anterioridad.

También se quiere resaltar que algunas personas cuidadas murieron por COVID-19 sin llegar a especificar concretamente la causa, otros por neumonía COVID-19, algunos pocos tuvieron que ser ingresados en residencias por estar contagiados el cuidador habitual o incluso por muerte por COVID-19 del propio cuidador. También se observó que, en otros casos, el CFNP tuvo que dejar el trabajo para atender a sus propios familiares o bien fue despedido ya que, el propio familiar por circunstancias diversas, como fue no poder trabajar por cierre temporal de la empresa, se hizo cargo de su familiar.

A continuación, se detalla las pérdidas en el seguimiento a 3 meses:

En el GC: 14 muertes fueron por causas ajenas a las respiratorias, 1 muerte por neumonía, 1 muerte por neumonía COVID-19, 2 ingresos por COVID-19 y 3 ingresos en residencia por cuidador con COVID-19. De las 21 pérdidas, 20 eran CI y 1 CFNP.

En el GI: 11 muertes fueron por causas ajenas a las respiratorias, 2 muertes por neumonía, 2 muertes por neumonía COVID-19, 3 ingresos por COVID-19, 4 ingresos en residencia por cuidador con COVID-19. De las 22 pérdidas, 17 eran CI y 6 CFNP.

Seguidamente se detallan las pérdidas en el seguimiento a 12 meses:

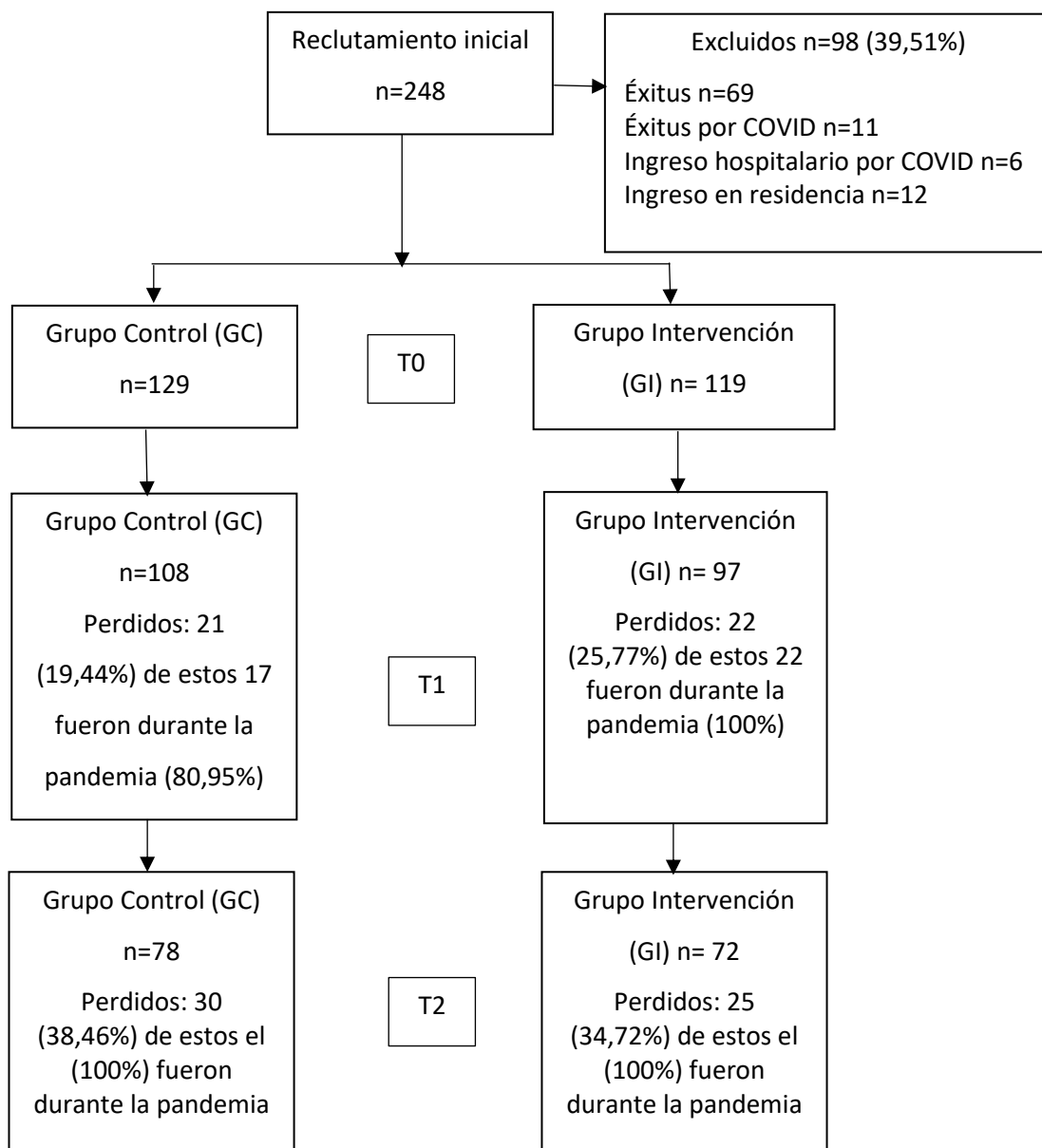
En el GC: 25 muertes fueron por causas ajenas a las respiratorias, 1 muerte por neumonía y 1 muerte por neumonía COVID-19 y 3 ingresos en residencia por cuidador con COVID-19. De las 30 pérdidas, 23 eran CI y 7 CFNP.

En el GI: 19 muertes fueron por causas ajenas a las respiratorias, 2 muertes por neumonía, 1 muerte por neumonía COVID-19 y 1 ingreso por COVID-19 y 2 ingresos en residencia por cuidador con COVID-19 . De las 25 pérdidas, 16 eran CI y 9 CFNP.

La figura 5 muestra el diagrama de flujo del proceso de reclutamiento de participantes en el estudio.

De las 150 parejas (persona cuidada/cuidador) de participantes que llegaron al final del estudio, 78 pertenecían al GC y 72 al GI. En ambos casos se consiguió una cifra superior a las 71 parejas por grupo necesarias al final del estudio (un 20% de pérdidas de las 89 parejas calculadas para iniciar del estudio). Los cuidadores fueron principalmente CI: 63 en el GC y 58 en el GI, mientras que de los CFNP 15 pertenecían al GC y 14 al GI. Aunque se hubiera preferido que la muestra entre ambos grupos de cuidadores fuera más homogénea, por la situación de pandemia que se vivió a nivel mundial, fue imposible conseguir más CFNP, dado que de forma muy general por un lado se les tenían que rescindir el contrato o, por otro lado, ellos mismos lo finalizaban para cuidar a sus propios familiares o quedarse en sus domicilios confinados por miedo a contagiarse. Además, fue muy difícil poder conseguir los participantes, ya que el hospital vivió durante casi dos años una restricción severa en las visitas y cuando estas tuvieron acceso, eran con un horario muy restringido y en muchas ocasiones no eran los CI los que visitaban a sus familiares, siendo un criterio de exclusión si no se podía hacer el reclutamiento al cuidador habitual, tanto de los CI o CFNP.

Hay que destacar que, durante el tiempo que duró la pandemia de la COVID-19 y el estado de alarma se implementaron en nuestro país medidas para evitar el contagio obligándonos a realizar cambios en el modo de implementar la formación al GI. En este sentido, solamente se pudieron hacer 16 intervenciones con las características que se habían definido antes de empezar el estudio, en una sala con proyector. Desde el comienzo de la pandemia, la mayoría de las intervenciones se realizaron en la habitación donde estaba ingresado el paciente en el momento del reclutamiento, con tablet e imágenes plastificadas. Además, se hicieron cuatro intervenciones *online*.



Tiempos de seguimiento para la recogida de datos: T0 (Muestra reclutada en su totalidad), T1 (muestra que llegó a los 3 meses desde el inicio del estudio, T2 (muestra que llegó desde el inicio hasta el final del estudio a los 12 meses). La recogida de datos se inició el 19/11/2019 y finalizó el 1/07/2022. El estado de alarma se decretó en todo el territorio español para hacer frente a la crisis sanitaria provocada por el coronavirus a través del Real Decreto-ley 463/2020, desde el 14 de marzo 2020 hasta el 3 de junio 2022.

Figura 5. Diagrama de flujo del proceso de reclutamiento de participantes en el estudio

6.2.1. Descripción de las características clínicas y sociodemográficas de las personas cuidadas incluidas en la línea de base

La tabla 4 muestra las características clínicas y sociodemográficas de las personas cuidadas. Las mujeres representaron el 59.3%, la edad media de los pacientes participantes fue de 83.95 años (DE 6.86), la mayoría, personas viudas (44.0%) o casadas (42%) y con dos hijos de media.

Por lo que afecta al tipo de demencia, la mayoría presentaba demencia vascular (46.0%). Además, se observó que, en general, los pacientes presentaban un deterioro cognitivo moderado al tener una media de 6.29, puntuación que se puede considerar como moderado alto (punto de corte de 5 a 7 = estado cognitivo moderado en la Escala de Pfeiffer. En relación con el estado nutricional, ambos grupos estaban al límite de estar desnutridos prácticamente con una media ligeramente mayor de 7 (punto de corte para desnutrición de 0 a 7 puntos en la Escala MNA-SF). Por lo que se refiere a la dependencia funcional, la mayoría presentaban dependencia severa muy alta con una media de 36.27 (punto de corte entre 21 a 60 en escala Barthel). La incidencia de neumonías a los 3 meses pre-intervención fue de alrededor el 20% y no se apreciaron diferencias entre ambos grupos. Sin embargo, la incidencia acumulada en los 12 meses anteriores al estudio fue aproximadamente del 30%, pero cuando se compararon ambos grupos, en el GI la incidencia acumulada fue ligeramente superior, de 36.11% frente al 20.51% del GC, con diferencias significativas. El número de ingresos por neumonía, a los 3 meses pre-intervención fue del 20% y a los 12 meses fue del 26.6%, siendo ligeramente superior en el GI, aunque no se apreciaron diferencias significativas.

Tabla 4. Características de la persona cuidada mayor con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración para disminuir los episodios de neumonía en los grupos de tratamiento de base

Variables		GT N=150	GC N=78	GI N=72	p- valor
Sexo	Hombre	61 (40.6%)	30 (38.5%)	31 (43.1%)	0.567
	Mujer	89 (59.3%)	48 (61.5%)	41 (56.9%)	
Edad		83.95 (6.86) ^β	84.06 (6.46) ^β	83.82 (7.31) ^β	0.87
Estado civil	Casado/a	63 (42%)	36 (42.93%)	27 (37.5%)	0.62
	Soltero/a	12 (8%)	5 (6.4%)	7 (9.7%)	
	Separado/a	4 (2.8%)	2 (2.6%)	2 (2.8%)	
	Viudo/a	66 (44%)	33 (42.33%)	33 (45.8%)	
	Pareja	2 (1.3%)	1 (1.3%)	1 (1.4%)	
	Divorciado/a	3 (2%)	1 (1.3%)	2 (2.8%)	
Número de hijos		1.99 (1.5) ^β	1.99 (1.73) ^β	1.99 (1.21) ^β	0.27
Tipo de demencia	Alzheimer	17 (11.3%)	8 (10.3%)	9 (12.5%)	0.62
	Parkinson	11 (7.3%)	8 (10.3%)	3 (4.2%)	
	Vascular	69 (46%)	34 (43.6%)	35 (48.6%)	
	Cuerpos de Lewy	1 (0.7%)	1 (1.3%)	0	
	Inespecífica	52 (34.7%)	27 (34.6%)	25 (34.7%)	
Estado cognitivo		6.29 (2.77) ^β	6.46 (2.77) ^β	6.10 (2.77) ^β	0.30
Estado nutricional		7.41 (2.29) ^β	7.14 (2.52) ^β	7.71 (1.98) ^β	0.19
Nivel de dependencia funcional		36.27 (20.12) ^β	34.62 (20.99) ^β	38.06 (19.12) ^β	0.31

Continuación de tabla 4

Variables		GT N=150	GC N=78	GI N=72	p-valor
Incidencia neumonía 3 meses pre	Sí	31 (20.7%)	14 (17.9%)	17 (23.6%)	0.39
	No	119 (79.3%)	64 (82.1%)	55 (76.4%)	
Incidencia neumonía 12 meses pre	Sí	44 (29.3%)	17 (21.8%)	27 (37.5%)	0.035
	No	106 (70.7%)	61 (78.2%)	45 (62.5%)	
Nº de ingresos por neumonía 3 meses pre	Sí	30 (20%)	13 (16.6%)	17 (23.6%)	0.31
	No	120 (80%)	65 (83.3%)	55 (76.4%)	
Nº de ingresos por neumonía 12 meses pre	Sí	40 (26.6%)	16 (20.5%)	24 (33.3%)	0.09
	No	110 (73.3%)	62 (79.4%)	48 (66.6%)	

Nota: **GT:** grupo total; **GC:** grupo control; **GI:** grupo intervención. Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). Normalidad de las variables cuantitativas: α = paramétricas; β = no paramétricas. Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en Media y Desviación Estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil [IQR]. **Edad de la persona cuidada:** **GT** = 85.50 [8]; **GC** = 85.00 [6.25] y **GI** = 86 [10.75]. **Número de hijos** **GT**= 2 [1]; **GC** = 2 [2] y **GI** = 2 [2]. **Estado cognitivo valorado con el test de Pfeiffer** (de 0 a 2 puntos, valoración cognitiva normal; de 3 a 4 deterioro cognitivo leve; de 5 a 7 deterioro cognitivo moderado y de 8 a 10 deterioro cognitivo severo) (Pfeiffer, 1975): **GT**= 6 [5]; **GC** = 6 [6] y **GI** = 5 [6]. **Estado nutricional valorado con la Escala MNA-SF** (12-14 puntos, estado nutricional normal; 8-11 puntos, riesgo de desnutrición, y 0-7 puntos, desnutrición) (Rubenstein et al., 2001): **GT** = 7.50 [3.25]; **GC** = 7 [4] y **GI** = 8 [4]. **Nivel de dependencia funcional valorado con la Escala Barthel** (0-20, dependencia total; 21-60, dependencia severa; 61-90, dependencia moderada; 91-99, dependencia escasa y 100, independencia) (Mahoney y Barthel, 1965): **GT**= 40 [40]; **GC** = 40 [30] y **GI** = 37.50 [35]. **Riesgo de broncoaspiración valorado con el Test de MECV_V.** (todos los pacientes presentaban riesgo de broncoaspiración).

El cálculo estadístico de las variables cualitativas dicotómicas o politómicas fue con Chi-Cuadrado y el de las variables cuantitativas con U de Mann-Whitney (no paramétricas). *p*-valor significativamente estadístico expresado en negrita * (<0.05).

6.2.2. Descripción de las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración en los grupos de tratamiento de base.

En la tabla 5, se presenta la descripción de las personas cuidadoras en los grupos de tratamiento en la línea de base. De los 150 cuidadores que participaron en el estudio, la gran mayoría fueron mujeres (72.7%), la edad media de los cuidadores participantes fue de 61.21 años, principalmente de nacionalidad española (82%) y personas casadas (65.3%), con dos hijos. La gran mayoría fueron cuidadores informales (80.7%). En cuanto a los conocimientos de cuidados a personas dependientes, aproximadamente tres cuartas partes de los cuidadores expresaron no tener conocimientos. Noventa y cuatro cuidadores (62.7%), señalaron que llevaba más de 1 año cuidando, con una media diaria de 16,22 horas. La gran mayoría de los CI indicó que recibía ingresos económicos. Sin embargo en ambos grupos, hubo varios cuidadores, especialmente los (CFNP) que no quisieron contestar. Cuando se les preguntó sobre su nivel de ingresos económicos, algo más de la tercera parte lo consideró de un nivel medio, seguido de bajo y solo dos cuidadores lo consideraron alto, y una tercera parte no quiso contestar.

En lo concerniente a la situación de ansiedad de los cuidadores hay que señalar que, en el momento de entrar en el estudio ambos grupos estaban casi al límite de tenerla (Media 3.78 (2.41) punto de corte \geq a 4 = riesgo de ansiedad en la Escala de Golberg).

Por otro lado, hay que señalar que estaban casi sobrecargados con una media 42.68 (14.66) (punto corte para ausencia de sobrecarga < 46 en la Escala de Zarit).

Referente a los CFNP solo 2/3 tenían contrato laboral, la mayoría (58.62%) creían que su trabajo estaba bien pagado y la mayoría (48.27%) consideraba que el pago era proporcional por el trabajo que realizaba. Solo en el GC hubo dos personas que señalaron tener otro trabajo y cuidar a la vez de otra persona. La mayoría tenían estudios primarios (34.48%) con cifras muy parecidas a los que tenían bachiller (31.03%) y solamente una persona tenía estudios universitarios. El 93.10% no habían recibido ningún tipo de formación para cuidar a personas. En ningún caso se observaron diferencias significativas entre grupos.

Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración en los grupos de tratamiento de base

Variables		GT N=150	GC N=78	GI N=72	p-valor	
Sexo	Hombre	41 (27.3%)	23 (29.5%)	18 (25%)	0.567	
	Mujer	109 (72.7%)	55 (70.5%)	54 (75.5%)		
Edad		61.21 (14.77) ^β	61.85 (14.68) ^β	60.51 (14.94) ^β	0.76	
Lugar de procedencia	Española	123 (82%)	65 (83.3%)	58 (80.6%)	0.28	
	Latinoamericana	23 (15.3%)	11 (14.1%)	12 (16.7%)		
	Africana	1 (0.7%)	-	1 (1.4%)		
	Otros	3 (2%)	2 (2.6%)	1 (1.4%)		
Estado civil	Casado/a	98 (65.3%)	48 (61.5%)	50 (69.4%)	0.62	
	Soltero/a	26 (17.3%)	14 (17.9%)	12 (16.7%)		
	Separado/a	8 (5.3%)	3 (3.8%)	5 (6.9%)		
	Viudo/a	5 (3.3%)	5 (6.4%)	-		
	Pareja	7 (4.7%)	4 (5.1%)	3 (4.2%)		
	Divorciado/a	6 (4%)	4 (5.1%)	2 (2.8%)		
Nº de hijos del cuidador		1.42 (1.07) ^β	1.40 (1.15) ^β	1.45 (0.99) ^β	0.48	
Relación con la persona cuidada	Pareja/conyugue	41 (27.3%)	22 (28.2%)	19 (26.4%)	0.57	
	Hijo-a	65 (43.3%)	33 (42.3%)	32 (44.4%)		
	Sobrino-a	5 (3.3%)	1 (1.3%)	4 (5.6%)		
	Hijo-a político-a	1 (0.7%)	1 (1.3%)	-		
	Hermano-a	9 (6%)	6 (7.7%)	3 (4.2%)		
	CFNP	29 (19.3%)	15 (19.2%)	14 (19.4%)		
Tipo de cuidador	CI	121 (80.7%)	63 (80.8%)	58 (80.6%)	0.97	
	CFNP	29 (19.3%)	15 (19.2%)	14 (19.4%)		
Conocimientos de cuidados a personas dependientes	Si	34 (22.7%)	16 (20.5%)	18 (25%)	0.51	
	No	116 (77.3%)	62 (79.5%)	54 (75%)		
Tiempo que llevan cuidando a esta persona	Menos 6 meses	50 (33.3%)	22 (28.2%)	28 (38.9%)	0.33	
	De 6 a 12 meses	6 (4%)	4 (5.1%)	2 (2.8%)		
	Más de 1 año	94 (62.7%)	52 (66.7%)	42 (58.3%)		
Horas diarias que dedica al cuidado de esta persona		16.22 (8.87) ^β	15.45 (8.97) ^β	17.06 (8.75) ^β	0.30	
Recibe el cuidador ingresos económicos	CI (121)	Si	90 (74.4%)	47 (60.25%)	43 (59.72%)	0.001
		No	21 (17.35%)	9 (11.53%)	12 (16.66%)	
		No sabe/No contesta	10 (8.25%)	7 (8.97%)	3 (4.16%)	
		Si	20 (68.96%)	6 (20.68%)	14 (48.27%)	
	CFNP (29)	No	-	-	-	
		No sabe/No contesta	9 (31.03%)	9 (31.03%)	-	
		Bajo	44 (29.3%)	22 (28.2%)	22 (30.6%)	
		Medio	59 (39.3%)	31 (39.7%)	28 (38.9%)	
Cómo considera el cuidador que es su nivel de ingresos	Alto	2 (1.3%)	2 (2.6%)	-	0.62	
	No sabe, no contesta	45 (30%)	23 (29.5%)	22 (30.6%)		

Continuación de tabla 5

Variables		GT N=150	GC N=78	GI N=72	p- valor
Ansiedad		3.78 (2.41) ^β	3,77 (2.28) ^β	3,79 (2.57) ^β	0.97
Sobrecarga		42.68 (14.66) ^β	44.33 (15.20) ^β	40.89 (13.93) ^β	0.16
Tiene contrato laboral (CFNP)	Si	18 (62.06%)	10 (66.66%)	8 (57.14%)	0.31
	No	9 (31.03%)	5 (33.33%)	4 (28.57%)	
	No sabe/no contesta	2 (6.89%)	-	2 (14.28%)	
Cree que su trabajo está bien pagado (CFNP)	Si	17 (58.62%)	7 (46.66%)	10 (71.42%)	0.16
	No	3 (10.34%)	1 (6.66%)	2 (14.28%)	
	No sabe/no contesta	9 (31.03%)	7 (46.66%)	2 (14.28%)	
Es proporcional el pago por el trabajo que realiza (CFNP)	Si	14 (48.27%)	6 (40%)	9 (64.28%)	0.23
	No	1 (3.44%)	-	1 (7.14%)	
	No sabe/no contesta	12 (41.37%)	9 (60%)	4 (28.57%)	
Tiene otro trabajo remunerado (CFNP)	Si	2 (6.89%)	2 (13.33%)	-	0.48
	No	27 (93.10%)	13 (86.66%)	14 (100%)	
Cuida a otra persona (CFNP)	Si	2 (6.89%)	2 (2.5%)	-	0.48
	No	27 (93.10%)	13 (16.66%)	14 (19.44%)	
Nivel de estudios (CFNP)	Primarios	10 (34.48%)	5 (33.33%)	5 (35.71%)	0.53
	Secundarios	4 (13.79%)	1 (6.66%)	3 (21.42%)	
	Bachiller	9 (31.03%)	6 (40%)	3 (21.42%)	
	Profesionales	5 (17.24%)	2 (13.33%)	3 (21.42%)	
	Universitarios	1 (3.44%)	1 (6.66%)	-	
Ha recibido algún tipo de formación para cuidar a personas (CFNP)	Si	2 (6.89%)	2 (2.5%)	-	0.48
	No	27 (93.10%)	13 (16.66%)	14 (19.44%)	

Nota: GT: grupo total; GC: grupo control; GI: grupo intervención. CI = Cuidador Informal y CFNP = Cuidador Formal No Profesional. Las variables cualitativas se expresan en valores absolutos (n) y porcentajes (%). Normalidad de las variables cuantitativas: α = paramétricas; β = no paramétricas. Para una mejor interpretación y comparación, las variables cuantitativas se expresan en Media y Desviación Estándar (DE), sin embargo, a continuación, se expresan sus Medianas y el Rango Intercuartil [IQR]. **Edad de la persona cuidada:** GT = 59 [22.5]; GC = 58.50 [23.25] y GI = 59.50 [19.50]. **Dedicación diaria al cuidado** GT= 24 [18]; GC = 22 [18] y GI = 24 [23.50]. **Ansiedad valorada con la Escala Goldberg** (\geq a 4 ansiedad) (Goldberg y Hillier, 1979): GT= 4 [4]; GC = 4 [4] y GI = 3 [5]. **Sobrecarga valorada con la Escala Zarit** (ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (>56) (Zarit et al., 1980): GT= 41 [21]; GC = 44 [24.25] y GI = 38.50 [19]. El cálculo estadístico de las variables cualitativas dicotómicas o politómicas fue con Chi-Cuadrado y el de las variables cuantitativas con U de Mann-Whitney (no paramétricas). p-valor significativamente estadístico expresado en negrita * (<0.05).

6.2.3. Resultados de las personas cuidadas en el seguimiento a los 3 y 12 meses de entrar en el estudio

6.2.3.1. Efectividad de la intervención en las personas cuidadas

6.2.3.2. Incidencia de neumonía

En la tabla 6 se comprueba que a los 3 meses no hubo ninguna persona cuidada en el grupo intervención que desarrollase neumonía, frente a las 6 personas que la desarrollaron en el grupo control (incidencia acumulada: 7.7%) (valor de p para la prueba exacta de Fisher: 0.029).

Tabla 6. Aparición de neumonía a los 3 meses

Neumonía 3 meses post intervención	SI	NO	TOTAL
Grupo Intervención	0	72	72
Grupo Control	6	72	78
TOTAL	6	144	150

En la tabla 7 se aprecia que, a los 12 meses de seguimiento, hubo 2 personas cuidadas que desarrollaron neumonía en el grupo intervención (incidencia acumulada: 2.8% IC 0.8% - 9.6%), frente a 14 en el grupo control (incidencia acumulada: 17.9% IC 11% - 27.9%).

Tabla 7. Aparición de la neumonía a los 12 meses

Neumonía 12 meses post intervención	SI	NO	TOTAL
Grupo Intervención	2	70	72
Grupo Control	14	64	78
TOTAL	16	134	150

El riesgo de neumonía durante los 12 meses posteriores al inicio del estudio en los pacientes del grupo intervención fue 6.7 veces menor que el del grupo control (RR= 0.15, Intervalo de Confianza [IC]: 0.05 – 0.52; tamaño del efecto muy grande). Para facilitar la

interpretación del RR (0,15) se ha calculado su inverso ($1/0.15=6.7$). Concluyendo, se aprecia una diferencia, estadísticamente significativa, de 6.7 veces menos incidencia en el GI que en el GC. Las medidas de impacto potencial aparecen en la tabla 8.

Con la intervención sobre las personas cuidadas, el riesgo de desarrollar neumonía de las personas a las que cuidan se redujo en 15.2 puntos porcentuales (reducción absoluta del riesgo RAR), lo que supone una reducción del 84.4% (reducción relativa del riesgo RRR). Esto quiere decir que, por cada 100 personas cuidadas tratadas, se evitaron 15.2 casos de neumonía (o lo que es lo mismo, tratando aproximadamente a 7 personas cuidadas, número de personas a tratadas NNT, se evitó un caso de neumonía en valor absoluto en las personas que cuidan) y que con la intervención se lograron prevenir 84.5 casos de neumonía por cada 100 posibles. Como se observa en la tabla 8 todos los intervalos de confianza son estadísticamente significativos.

El número de neumonías (eventos) durante los 3 y 12 meses posteriores al inicio de la intervención fue igual al de personas con neumonía (casos) en ambos grupos de tratamiento, es decir, cada persona del estudio que ha desarrolló neumonía tuvo un solo evento.

Tabla 8. Efectividad de la intervención en la aparición de neumonías (Incidencia Acumulada) en los 12 meses de seguimiento

Medida	Valor	IC al 95%
IA (GE)	2.8%	0.8% – 9.6%
IA (GC)	17.9%	11.0% – 27.9%
RR	0.15	0.05 – 0.52
RAR	15.12	5.5 – 25.3
RRR	84.4%	34.3% – 96.4%
NNT	6.6	4 – 18

Abreviaturas: IA: incidencia acumulada; RR: riesgo relativo; IC: intervalo de confianza; RAR: reducción absoluta del riesgo; RRR: reducción relativa del riesgo; NNT: número de personas a tratar; GE: grupo experimental; GC: grupo control; IC. Intervalo de confianza.

6.2.3.3. Tiempo de aparición de neumonía

El tiempo medio de supervivencia (tiempo hasta la aparición de la neumonía) durante el seguimiento de 12 meses fue mayor en el grupo intervención que en el grupo control (361 días vs. 332), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.03$). Así, no solo hubo menos casos de neumonía en las personas cuidadas por las personas cuidadoras del grupo que recibió la intervención, sino que dichos casos tardaron más en aparecer. La Figura 6 muestra el gráfico de supervivencia para los grupos de tratamiento. Teniendo en cuenta los resultados del estudio se puede afirmar que el riesgo instantáneo de neumonía durante los 12 meses posteriores al inicio de la intervención en el grupo experimental fue de 7.1 veces menor que en el grupo control (Hazard ratio [HR]= 0.14; IC al 95%: 0.03 – 0.62; tamaño del efecto muy grande), siendo estadísticamente significativo tal y como indica el IC.

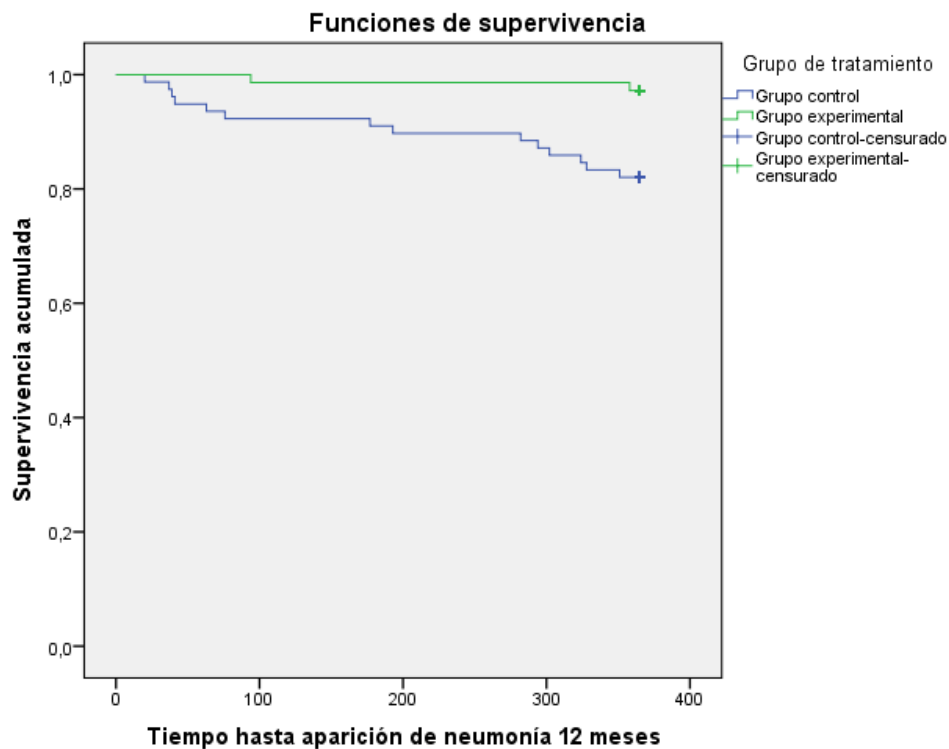


Figura 6. Gráfico de supervivencia para la aparición de neumonía en cada grupo de tratamiento

6.2.3.4. Disminución de reingresos por neumonía

En cuanto a los reingresos por neumonía, en la tabla 9 se aprecia que, a los 3 meses de seguimiento, el número de reingresos por neumonía en ambos grupos de tratamiento fue el mismo que el número de casos nuevos de neumonía (grupo control: 6 reingresos; (incidencia acumulada: 7.7%; grupo experimental: 0 reingresos).

Tabla 9. Reingresos por neumonía a los 3 meses

Reingresos por neumonía 3 meses post intervención	SI	NO	TOTAL
Grupo Intervención	0	72	72
Grupo Control	6	72	78
TOTAL	6	144	150

En la tabla 10 se observa que, a los 12 meses, en el grupo intervención hubo 2 reingresos por neumonía (incidencia acumulada: 2.8%), mientras que el grupo control fueron 8 (incidencia acumulada: 10.3%). El riesgo de reingreso fue 3.7 veces menor en el grupo experimental respecto del grupo control, si bien las diferencias no fueron estadísticamente significativas (RR= 0.27, Intervalo de Confianza [IC]: 0.07 – 1.10).

Tabla 10. Reingresos por neumonía a los 12 meses

Neumonía 12 meses post intervención	SI	NO	TOTAL
Grupo Intervención	2	70	72
Grupo Control	8	70	78
TOTAL	10	144	150

6.2.3.5. Mejora del estado nutricional

En la tabla 11 se exponen las medias para cada grupo y punto de seguimiento para el estado nutricional. Al comparar GI vs GC (análisis intergrupo) se encontraron diferencias estadísticamente significativas favorables a la intervención ($p < 0.001$), donde a los 12 meses el GI presentó 10.19 puntos (2.27), muy cerca de no estar desnutrido, y el GC 8.44

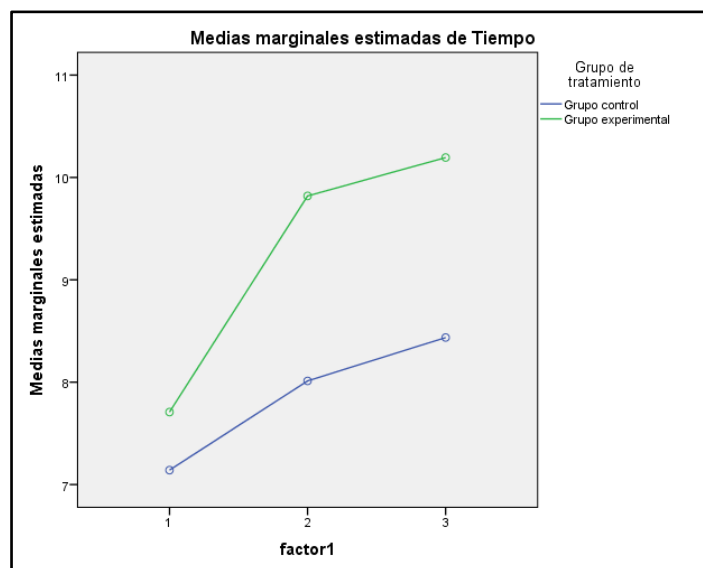
puntos (2.80) muy cerca de estar desnutrido, con un tamaño del efecto de pequeño mediano ($\eta^2= 0.11$).

Al analizar la evolución de cada grupo en el tiempo (análisis intragrupo), se observaron unos resultados significativos para el tiempo ($p < 0.001$) y para la interacción entre intervención y tiempo ($p= 0.014$). A los tres meses de seguimiento, el GI mejoró un 15% más que el GC, aunque seguía estando en los rangos de riesgo de desnutrición. En el seguimiento a los doce meses pese a que el GC mejoró, no llegó a los valores del GI quien seguía mejorando un 14% más que el GC, manteniéndose en riesgo de desnutrición, aunque casi llegó a valores de normalidad. En la figura 7, se puede apreciar el gráfico de perfil para el estudio nutricional

Tabla 11. Medias y desviaciones estándar para el estado nutricional para cada grupo y punto de seguimiento

	Pre-intervención		Post-intervención 3 meses			Post-intervención 12 meses			Modelo Lineal General		
	Media	DE	Media	DE	%	Media	DE	%	Inter grupo	Intragrupo	
										Tiempo	Intervención y tiempo
Grupo control	7.14	2.52	8.01	2.44	12.18	8,44	2.80	18.21	< 0.001	< 0.001	0.014
Grupo intervención	7.71	1.98	9.82	2.17	27.37	10,19	2.27	32.17			
Total	7.41	2.29	8.88	2.48	19.84	9,28	2.70	25.24			

DE: Desviación Estándar



Abreviaturas: 1: medida pre-intervención, 2: medida post-intervención a los 3 meses y 3: medida post-intervención a los 12 meses.

Figura 7. Gráfico de perfil para el estudio nutricional

6.2.4. Resultados de las personas cuidadoras en el seguimiento a los 3 y 12 meses de entrar en el estudio

6.2.4.1. Efectividad de la intervención en las personas cuidadoras

6.2.4.2. Ansiedad

En la tabla 12 se exponen las medias para cada grupo y punto de seguimiento para la ansiedad. Al comparar los grupos intervención y control (análisis intergrupo) se encontraron diferencias estadísticamente significativas favorables a la intervención ($p=0.008$), donde a los 12 meses el GI presentó 2.06 puntos (3.18), y el GC 2.79 puntos (2.34) ambas sin presentar ansiedad, con un tamaño del efecto de pequeño a mediano ($\eta^2=0.05$).

Al analizar la evolución de cada grupo en el tiempo (análisis intragrupo), se observaron unos resultados significativos para el tiempo ($p < 0.001$) y la interacción entre intervención y tiempo ($p < 0.001$). A los 3 meses de seguimiento, en el GI la puntuación del Golberg disminuyó aproximadamente un 50% más que el GC y a los 12 meses, aunque hubo una mejora del GC (figura 8), seguía el GI mejorando casi un 20% más. Así pues, se considera que la intervención fue bastante efectiva para disminuir la ansiedad.

Tabla 12. Medias y desviaciones estándares de ansiedad para cada grupo y punto de seguimiento

	Pre-intervención		Post-intervención 3 meses			Post-intervención 12 meses			Modelo Lineal General		
									Inter grupo	Intragrupo	
	Media	DE	Media	DE	%	Media	DE	%		Tiempo	Intervención y tiempo
Grupo control	3.77	2.28	3.65	2.40	-3.18	2.79	2.34	-25.99	0.008	< 0.001	< 0.001
Grupo intervención	3.79	2.57	1.79	2.25	-52.77	2.06	3.18	-45.65			
Total	3.78	2.41	2.76	2.50	-26.98	2.44	2.79	-35.45			

DE: Desviación Estándar

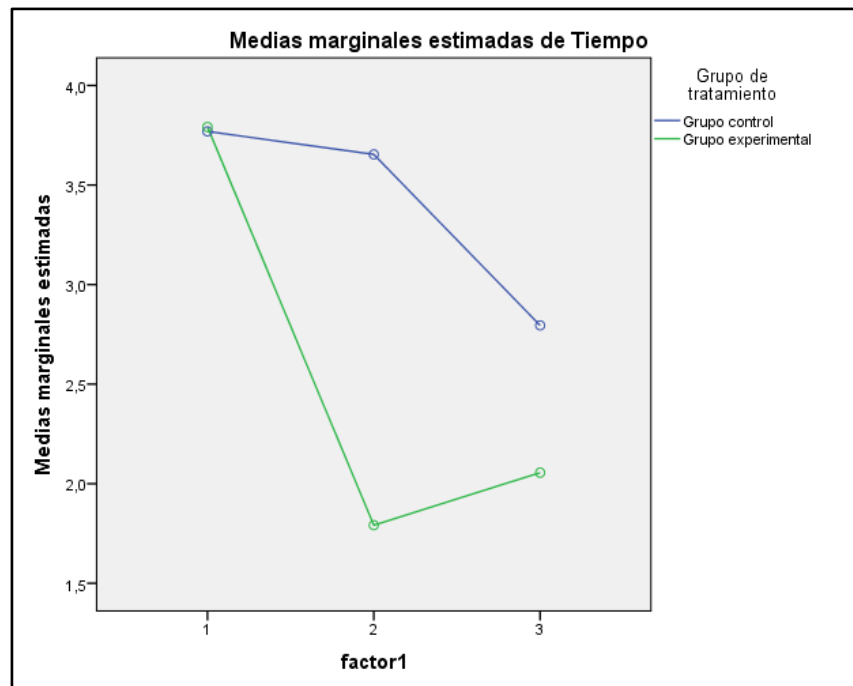


Figura 8. Gráfico del perfil de la ansiedad

Abreviaturas: 1: medida pre-intervención, 2: medida post-intervención a los 3 meses y 3: medida post-intervención a los 12 meses.

6.2.4.3. Sobrecarga del cuidador

En la tabla 13 se exponen las medias para cada grupo y punto de seguimiento para la sobrecarga. Al comparar los grupos intervención y control (análisis intergrupo) se encontraron diferencias estadísticamente significativas favorables a la intervención ($p=0.01$), donde a los 12 meses el GI presentó 32.15 puntos (15.09), y el GC 35.62 puntos (15.00) ambas sin presentar sobrecarga, con un tamaño del efecto de pequeño a mediano ($\eta^2= 0.07$).

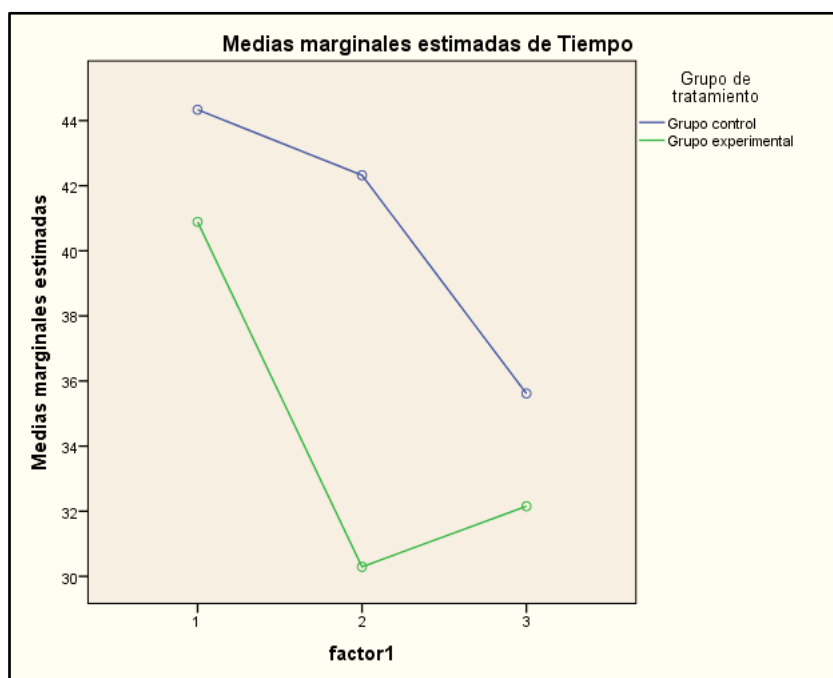
Al analizar la evolución de cada grupo en el tiempo (análisis intragrupo), se observaron unos resultados significativos para el tiempo ($p < 0.001$) y la interacción entre intervención y tiempo ($p < 0.001$). A los tres meses de seguimiento, en el GI la puntuación del Zarit disminuyó algo más del 21% más que el GC y a los doce meses, el GC mejoró

bastante pero, aun así, el GI mejoró casi un 2% más. Así pues, consideramos que la intervención fue bastante efectiva para disminuir la sobrecarga (figura 9).

Tabla 13. Medias y desviaciones estándar de sobrecarga para cada grupo y punto de seguimiento

	Pre-intervención		Post-intervención 3 meses			Poste-intervención 12 meses			Modelo Lineal General		
	Media	DE	Media	DE	%	Media	DE	%	Inter grupo	Intragrupo	
										Tiempo	Intervención y tiempo
Grupo control	44.33	15.20	42.32	16.58	-4.53	35.62	15.00	-19.65	0.01	< 0.001	< 0.001
Grupo intervención	40.89	13.93	30.29	12.12	-25.92	32.15	15.09	-21.37			
Total	42.68	14.66	36.55	15.76	-14.36	33.95	15.09	-20.45			

DE: Desviación Estándar



Abreviaturas: 1: medida pre-intervención, 2: medida post-intervención a los 3 meses y 3: medida post-intervención a los 12 meses.

Figura 9. Gráfico del perfil de la sobrecarga

DISCUSIÓN

7. DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como objetivo valorar la eficacia de una intervención formativa sobre medidas higiénico-dietéticas y el autocuidado de los cuidadores, para disminuir la incidencia de neumonías, el retraso en su aparición, la disminución de los reingresos y la mejora del estado nutricional de las personas cuidadas. Además, se valoró también la eficacia de la intervención respecto a la disminución de la ansiedad y sobrecarga de los cuidadores. Para tal fin, primero se diseñó la intervención higiénico-dietética a través de las experiencias de los cuidadores que participaron en los dos GF, uno de CI y el otro de CFNP y la literatura revisada, y posteriormente, se realizó un estudio experimental aleatorizado para comprobar la eficacia de dicha intervención educativa.

A partir del análisis de los GF, se identificaron las vivencias, necesidades y percepciones de los cuidadores sobre el cuidado de las personas mayores con deterioro cognitivo, riesgo de desnutrición, DO y riesgo de broncoaspiración. Se identificaron tres grandes temas: 1: La dificultad del cuidado de una persona con disfagia orofaríngea; 2: Estrategias en el cuidado de la persona con disfagia orofaríngea y 3: Necesidades educativas percibidas por los cuidadores sobre el cuidado de la disfagia orofaríngea. A partir de la información recogida a través de los GF, la literatura encontrada y la propia experiencia de la investigadora, se obtuvieron suficientes datos para diseñar la intervención educativa y el material que se utilizó en la misma.

Referente al primer tema, la dificultad al cuidar a una persona con DO, una de las inquietudes que más refirieron los cuidadores fue el rechazo por el uso de espesantes, situación que les solía generar un gran dilema ya que, por un lado, entendían la importancia de beber con espesantes para evitar riesgos de BA, pero, por otro lado, tenían miedo a que se deshidratasen, al no aceptar los líquidos espesados, dato que coincide con el de Rey et al. (2018). Comentaron que este hecho los llevaba en algunas ocasiones, a complacerles y dejar que bebieran líquidos sin espesante o en otras ocasiones, a ser inflexibles y mantener la seguridad, ante todo, ocasionándoles en algunos casos sentimientos de pena. El rechazo en las personas con DO en la ingesta de

alimentos y líquidos espesados también ha sido reportado en otros estudios, como el realizado por Noë et al. (2021) dirigido a cuidadores y al personal de cocina, de un centro rehabilitador, que puso de manifiesto el elevado índice de incumplimiento dietético que tenía dicho centro en relación con los alimentos modificados. Sin embargo, después de un seguimiento a uno y seis meses, verificó que, cuanto más informados y capacitados estaban los cuidadores y pacientes, mejor entendían las graves consecuencias del incumplimiento, evitando rechazos o procedimientos inadecuados. Por este motivo creemos que nuestra intervención diseñada, que reconoce la dificultad de las personas con disfagia para la ingesta de alimentos y líquidos en las texturas seguras, y plantea estrategias de ayuda teniendo en cuenta la preocupación de evitar la complacencia con el usuario podría contribuir al cumplimiento del plan terapéutico, y en concreto de nuestra intervención, y consecuentemente los efectos positivos que se deriven de la misma, como la disminución de la BA y sus múltiples consecuencias.

Por este motivo, consideramos que nuestra intervención ha sido adecuada, ya que fue realizada en una sola sesión de unos 50 minutos, donde se incluyó información sobre la DO y los riesgos de la BA, además, de explicar estrategias y realizar un taller teórico-práctico en la preparación de los alimentos para mejorar consistencia, sabor y color, con la finalidad de que fueran unas ingestas más apetecibles y seguras. Además, de indicar las recomendaciones para una correcta higiene oral y las posturas de seguridad que han de adoptar, así como, proporcionar los programas de apoyo social para mejorar los niveles de ansiedad y sobrecarga de los cuidadores.

En relación con el segundo tema, las estrategias que buscaban en el cuidado de la persona con DO, los cuidadores participantes en los GF refirieron haber aplicado algunas estrategias correctas para la prevención de la BA, como el retirar de la comida diaria alimentos de riesgo como la naranja o el arroz, al reconocer que ante la ingesta de estos alimentos las personas cuidadas tosían. Otra estrategia comentada por cuidadores informales fue el adaptar la dieta de la familia a las necesidades de la persona cuidada para facilitar que así comiese su familiar los alimentos que no eran de riesgo en la DO.

Finalmente, ante una situación de peligro por atragantamiento, la mayoría refirió que llamarían a emergencias 112 o a la enfermera si estaban el hospital, ya que les faltaba conocimientos para poder actuar.

Por este motivo se incluyeron en los contenidos de la intervención educativa, además de la elaboración de alimentos seguros y agradables, las posturas de seguridad que debían adoptar en los diferentes momentos de las actividades de la vida diaria, como al comer, acostarse o realizar la higiene oral, además, de la información sobre cómo debían actuar delante de situaciones de emergencia. Con la información dada, se capacitó a los cuidadores para que reconocieran una situación de atragantamiento y supieran reaccionar a la espera de la llegada del servicio de emergencias médico. Así mismo, se pasó un video demostrativo donde podían ver un simulacro de una situación de atragantamiento y cómo debían actuar para realizar la maniobra de Heimlich. Seguidamente se realizó un taller práctico donde los cuidadores pudieron ejercitar la maniobra. Al respecto de esta situación, conocer cómo se debe reaccionar ante una situación de atragantamiento es muy importante y puede salvar vidas. En este sentido, Alenezi et al. (2024), realizó un estudio con profesores de la escuela primaria donde valoró los conocimientos, las actitudes y respuesta ante un atragantamiento, observando que cuanto mayor eran los conocimientos, más seguridad, confianza y mejor respuesta se podía ofrecer. Además, explicaba que, aunque en las redes sociales se podía encontrar mucha información, en muchas ocasiones esta información no tenía la suficiente evidencia científica. El estudio de Wise, llevado a cabo en el año 2000 y actualizado en 2022 en EE.UU., comprobó que el 97% de la población encuestada llamaría al 911 Servicio de Emergencias Médicas (SEM) en el caso de una urgencia como es la asfixia o una persona que no respira entre otras emergencias y, además, el 67% de los encuestados esperaban poder recibir instrucciones telefónicas previas a la llegada del SEM (Wise et al., 2022). Datos muy parecidos a los recogidos en los GF de nuestro estudio.

Con respecto al tercer tema, la percepción de los cuidadores sobre necesidades educativas sobre el cuidado de la DO, verbalizaron sus percepciones acerca de qué tendría que incluir una formación para el cuidado de la DO, entre lo que destacaron el explicar la definición de la BA, cómo elaborar las diferentes texturas, y cómo adaptar los platos a las necesidades de la persona cuidada, la identificación de síntomas de BA y cómo prevenirla o qué hacer cuando se ha producido.

Asimismo, se vio que ningún cuidador había pensado en cómo podía enriquecer con diferentes gustos, aromas o formas el alimento que servían para que fuera más apetitoso, probablemente, por desconocimiento de estas estrategias. Además, muy pocos entendían la importancia de la higiene oral o simplemente la tenían descuidada por temor a un atragantamiento o cómo debían realizar las posturas de seguridad durante los diferentes momentos, al alimentarse, al realizar la higiene oral o al estar acostados. En este sentido Tian et al. (2023), en su investigación identificaron que las personas con DO tenían un peor estado de salud bucal que aquellos sin DO, potenciando la importancia de mejorar la higiene oral en las personas con disfagia. Este aspecto fue ampliamente tratado en la intervención educativa que se realizó en el presente estudio, ya que es uno de los pilares de la misma. Se considera que transmitir los conocimientos necesarios a los cuidadores para que entendieran la importancia de una correcta y segura higiene oral, fue crucial para nuestros resultados favorables ya que lo observado en las entrevistas en los GF, los cuidadores habitualmente solo cuidaban a la limpieza de la prótesis dental y en muchas ocasiones descuidaban la cavidad oral, con o sin piezas dentales. Así pues, en la intervención educativa se les enseñaron los pasos de una correcta higiene oral, explicando a su vez las repercusiones de la falta de higiene, dado que los microorganismos patógenos que colonizan la boca están muy estrechamente asociados a la NA en las personas mayores. Así mismo, el estudio de Labeit et al. (2024) reafirma por un lado la importancia de la dieta modificada y la higiene oral para prevenir el riesgo de neumonía aspirativa y además, considera que podría ser necesaria la administración de suplementos en la nutrición para prevenir la desnutrición, concluyendo que empiezan a aparecer estudios pequeños pero prometedores.

En este sentido, nuestra intervención seguía la línea de estudios como los de Zimmerman et al. (2020) donde tras una formación de higiene oral a cuidadores en una residencia de ancianos, obtuvieron resultados positivos. La intervención se centraba en la técnica y recomendaciones de los productos que debían utilizar, con la intención de adquirir conocimientos, además de disminuir la neumonía y los reingresos hospitalarios por esta patología.

Finalmente, en nuestra intervención, se informó de las diferentes alternativas de apoyo social con la intención de que pudieran tener información para gestionar las situaciones de ansiedad y sobrecarga, así como el hecho de expresar y compartir estos sentimientos con otros. Consideramos como señalan Noë et al. (2021) que un cuidador capacitado puede ser capaz de gestionar emociones y situaciones estresantes.

En nuestra experiencia los resultados encontrados mediante el GF no distan de las situaciones que aparecen en el día a día. Aunque sean diferentes cuidadores, todos tienen unas necesidades comunes que hay que atender de forma personalizada.

Hasta donde sabemos, es el primer diseño de una intervención formativa sobre medidas higiénico-dietéticas a cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de BA para disminuir los episodios de neumonía que incluye tres elementos diferentes realizados a la vez: modificación de textura de alimentos y líquidos, higiene oral y posturas de seguridad durante y después de la ingesta. Y que además, incluye aspectos para el autocuidado del CI y CFNP.

Impacto de la intervención educativa

En la segunda fase del presente estudio se implementó y evaluó la intervención educativa mencionada anteriormente. Para ello, se realizó un ensayo clínico aleatorizado con grupo control y seguimiento a 3 y 12 meses. En términos generales podemos señalar que nuestros resultados a los 3 y 12 meses confirman la hipótesis del estudio, ya que han demostrado que una intervención formativa *-de aproximadamente 50 minutos y sobre medidas higiénico-dietéticas con tres elementos realizados a la vez: a) modificación de textura de alimentos y líquidos, b) higiene oral y c) posturas de seguridad durante y después de la ingesta-* disminuye la incidencia de neumonías, retrasa el tiempo de su aparición, mejoran los reingresos hospitalarios y su estado nutricional. Además, dicha intervención formativa *– que además de los conocimientos sobre el cuidado a domicilio de personas con deterioro cognitivo, DO, riesgo de broncoaspiración y de desnutrición, también contenía aspectos para el autocuidado de los cuidadores-* ha conseguido disminuir la ansiedad y la sobrecarga de los cuidadores a los 3 y 12 meses.

Perfil de la persona cuidada y de su cuidador

Con el presente estudio, es la primera vez que se define el perfil más frecuente de la persona mayor con deterioro cognitivo, DO, riesgo de broncoaspiración y de desnutrición y que es cuidada en su domicilio por cuidadores. Éste es el de una mujer de aproximadamente 84 años, viuda o casada y con una media de dos hijos. En cuanto a la patología más frecuente identificada en las personas con DO participantes del estudio, ha sido la demencia vascular causada por AVC, similar al estudio de Moreira et al. (2023). Su incidencia de neumonías antes del estudio era alrededor del 30%. Como características generales podemos señalar que presentaron deterioro cognitivo moderado, todos estaban casi al límite de estar desnutridos y presentaban una dependencia funcional severa.

Como no se ha encontrado ningún estudio con el mismo perfil que nuestra población, lo hemos comparado con el perfil de otros estudios similares relacionados con alimentación y DO. Nuestro perfil es similar al estudio realizado por Sørensen et al. (2013), con una media de edad de 83 años, la mayoría mujeres, todos con AVC y con presencia de DO, difiriendo de nuestro estudio porque su población no vivía en sus domicilios, sino que estaba hospitalizada. El estudio daba importancia a que todos los pacientes con AVC tenían muchas probabilidades de tener también DO y explicaba que cuando se realizaba una intervención como la higiene oral, se reducía la incidencia de neumonía.

Así mismo, el estudio longitudinal realizado por Puigvert et al. (2016) a 9743 personas que vivían en sus domicilios, se estudió la relación entre el nivel de dependencia para las AVD y el deterioro cognitivo. El estudio se realizó mediante los datos registrados en la historia clínica informatizada de los 26 equipos de atención primaria de la región sanitaria de Girona con una media de seguimiento de 510 días. Sus resultados presentaron un perfil muy similar al nuestro, con una edad media de 83 años, la mayoría mujeres, con dependencia para las ABVD, la mayoría con deterioro cognitivo moderado. Aunque ellos no estudiaron el riesgo de BA ni el de desnutrición, como existe una relación entre estos factores y la edad avanzada y deterioro cognitivo (Jia et al., 2020), se puede intuir que un gran número de sus participantes posiblemente presentasen además, riesgo de BA y de desnutrición, lo cual todavía refuerza más la semejanza con nuestro perfil y valida nuestros resultados.

Por todas las coincidencias expuestas creemos que la muestra de nuestra investigación, aun siendo la primera vez que se estudia con el perfil de persona mayor con demencia y riesgo de BA, y que serán necesarios más estudios para reforzarlo, permite considerar que la eficacia de la intervención podría ser extrapolable a las personas mayores con características similares a las definidas en los criterios de inclusión y exclusión de nuestro estudio.

Así mismo, también es la primera vez que se define el perfil del cuidador de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración que son cuidadas en sus domicilios, por lo que, de nuevo, solo nos podemos comparar parcialmente, con el perfil de cuidadores reportado en otros estudios. Por este motivo toda la comparación es en referencia a estudios de personas mayores cuidadas a domicilio, pero sin presentar específicamente BA y presentar los criterios de inclusión exclusión de nuestro estudio.

El perfil que muestra las características generales de los cuidadores de nuestro estudio es el de una mujer de 61 años, española, casada, con dos hijos y CI, similar al estudio de (Gaugler et al., 2021; Moreira et al., 2023). Lleva cuidando más de un año con una dedicación de 16 horas diarias como el estudio (Pihet y Kipfer, 2018). Reciben ingresos económicos con un nivel de medio a bajo. En el momento de entrar en el estudio los cuidadores, estaban casi al límite de tener ansiedad (con una media 3.78 punto de corte \geq a 4 = riesgo de ansiedad en la Escala de Golberg) y sobrecarga (con una media 42.68 punto corte para ausencia de sobrecarga $<$ 46 en la Escala de Zarit). Comparando nuestros resultados con la literatura, se observa cómo es habitual encontrar sobrecarga y ansiedad en el cuidador (Lessing et al., 2023). En ocasiones el cuidador presenta sentimientos de estrés, manifestados como ansiedad y sobrecarga. A este respecto, el estudio aleatorizado y controlado de Wang et al. (2021) pretendía conocer el efecto de un programa de educación y relajación muscular sobre la ansiedad y la sobrecarga entre los 110 cuidadores de personas con AVC. El estudio se llevó a cabo entre los años 2016 hasta 2018 en la Universidad Médica de Harbin (China), la edad media fue de 47.3 ± 10.4 años en el GI y de 47.6 ± 10.2 en el GC y un 72% fueron mujeres. Aunque en nuestro estudio tenían una edad ligeramente más alta de 61.21 años de media, sí coincidimos con que la mayoría de los cuidadores fueron mujeres (72.7%) y estaban al límite de tener ansiedad y sobrecarga en el momento de entrar en el estudio. Al mismo tiempo, hay estrecha relación entre el elevado nivel de dependencia funcional y la sobrecarga (Gallart et al., 2013 y Østbye et al., 2013). Además, se incrementa esta situación de sobrecarga cuando también en el cuidado está presente el deterioro cognitivo (Barba et al., 2022). Asimismo, Lisiecka et al. (2020) y Matsushita et al. (2016), argumentan que el

cuidado de un paciente con DO genera un nuevo paciente “el cuidador”, puesto que le cambia el estilo de vida que ha llevado hasta el momento para dar cuidados a la persona que padece DO.

Aunque solo representaban un 20% de los cuidadores de nuestro estudio, los CFNP, mayoritariamente fueron mujeres latinas, la mayoría con contrato laboral, estudios primarios y sin formación para cuidar a personas. Estos datos son similares a los estudios realizados por Gallart et al. (2013 y 2022), que analizó si el nivel de sobrecarga de los cuidadores disminuía tras una intervención educativa, y cuáles eran los factores de riesgo asociados a su sobrecarga.

En definitiva, creemos que las similitudes de nuestro estudio con la literatura discutida permiten considerar extrapolar nuestros resultados a este tipo de cuidadores, así como a las personas que cuidan.

Eficacia de la intervención formativa con respecto a la disminución de las neumonías

Los resultados de nuestro estudio muestran que la intervención formativa sobre medidas higiénico-dietéticas ha sido eficaz con respecto a la disminución de las neumonías. Con la intervención realizada en el seguimiento a los 12 meses, se observó que la incidencia de neumonía fue de 6.7 veces menor, manteniendo una reducción del riesgo del 84.5% (incidencia acumulada de 2.8%).

No se han encontrado en la literatura estudios donde evalúen la eficacia de una intervención educativa para disminuir la neumonía con las características de nuestro estudio, tanto referente a la muestra, como a los tres elementos que empleamos de forma conjunta en nuestra intervención, como son la enseñanza sobre las texturas de alimentos, las posturas de seguridad y la higiene oral. Sin embargo, sí se ha encontrado algún estudio donde confirman la eficacia de intervenciones que incluyen alguno de estos elementos.

En relación con la higiene oral, hay estudios donde reflejan la asociación entre ésta con la disminución de neumonías. Zimmerman et al. (2020) realizaron un ensayo aleatorio por grupos, con personas que vivían en 14 residencias de ancianos en Carolina del Norte, con un total de 2152 residentes. De estos, 1219 (56.6%) pertenecía al GI y 933 (43.4%) al GC. La intervención consistió en una actuación educativa a cuidadores de los residentes sobre cómo realizar el cepillado o el uso de enjuagues orales (con y sin alcohol según las necesidades), así como la limpieza de las prótesis dentales. El entrenamiento fue realizado por un especialista en demencias y otro en higiene oral, con revisiones durante dos años, con visitas mensuales de apoyo. Además, a los 12 meses se realizaba un segundo entrenamiento, donde participó personal de enfermería. El GC realizó los cuidados orales habituales. Las características de su población de estudio fue de edad media 79.4 DE (12.4) años y 1281 (66.2%) mujeres. El estudio observó 509 casos de neumonía entre 395 residentes (182 (46.1%) en GC; 213 (53.9%) en GI). La tasa a 2 años fue de 0.72 por 1.000 días-residente en el grupo de control y de 0.67 por 1.000 días-residente en el grupo de intervención. Aunque en este estudio tras el primer año, sí hubo una mejora significativa en la incidencia de neumonía en el GI $p= 0.03$, no se mantuvo en el tiempo durante el segundo año ($p= 0.27$). Concluyendo el estudio que la falta de resultados significativos durante el segundo año puede estar asociada a la sostenibilidad en el tiempo. Al comparar nuestro estudio con el de Zimmerman et al., (2020), se observa que su estudio se realizó en residencias de ancianos con cuidadores sanitarios y que su población no estaba diagnosticada de DO. Creemos que es importante resaltar este comentario, porque nuestra población estaba compuesta por cuidadores la gran mayoría sin experiencia en cuidados a personas mayores y fundamentalmente que todas las personas cuidadas vivían en sus domicilios y presentaban DO con el riesgo de poder broncoaspirar en cualquier momento. Asimismo, nuestra intervención se hizo en una sola sesión y además de la higiene oral también se incluyó otros dos elementos más, como fueron las posturas de seguridad tanto al alimentarse como al realizar la higiene oral y las texturas de los alimentos recomendados. La media de edad de nuestro estudio fue algo mayor y coincidiendo con Zimmerman la mayoría fueron mujeres. En cuanto a la disminución de la incidencia de

neumonías, de forma similar a los resultados de Zimmerman, podemos afirmar que el seguimiento a los 12 meses fue estadísticamente significativo, pero desconocemos qué hubiera pasado si el seguimiento se hubiera hecho también a los dos años. Concluimos que el estudio de Zimmerman considera igual que nosotros la importancia de una correcta HO para disminuir la incidencia de neumonías, aunque en nuestro estudio reforzamos además, que durante la HO es importante mantener una postura de seguridad para disminuir el riesgo de broncoaspiración.

En una línea similar Sørensen et al. (2013), en su estudio también hacen hincapié en que una correcta HO puede disminuir las neumonías, pero además, explican que, para conseguirlo, es importante una valoración temprana de la DO sobre todo en los AVC. Se trataba de un ensayo controlado no aleatorizado en Dinamarca con 146 pacientes hospitalizados por AVC y diagnosticados con DO moderada o severa, asignados a GC (con 58 pacientes del propio centro y 30 en otro centro externo) y GI (58 donde se realizaba el estudio). La intervención consistía en una higiene oral intensificada, así como, modificación en las texturas en DO moderada, y SNG en las DO severas. El seguimiento se realizó durante el tiempo que estuvieron ingresados y no más de 30 días. La higiene oral la realizaba el personal de enfermería posteriormente a su formación, combinando la enseñanza teórica en grupo o individual, a pie de cama. El procedimiento en el GI consistió en cepillado de dientes, hidratación cavidad bucal y limpieza antibacteriana preventiva con enjuagues de clorhexidina al 0.12% (sin alcohol). En el GC se realizó la HO sistemática sin los enjuagues de clorhexidina. También este estudio se asemeja bastante al nuestro con edad media de 84 años y la mayoría mujeres. Además, en nuestro estudio, la mayoría habían presentado AVC. La neumonía fue diagnosticada a través de radiografías de tórax, observando en el GC de 16 de 58 (28%) hizo neumonía en el propio centro $p < 0.01$ y 8 de 30 (27%) $p < 0.05$ en el centro externo, mientras que en el GI solo 4 de 58 (7%) realizaron neumonía. Estos resultados ponen de manifiesto el efecto preventivo de incluir enjuagues de clorhexidina en la higiene oral para la prevención de la neumonía aspirativa. Sin embargo, como el seguimiento fue como máximo de 1 mes, se desconoce si la eficacia de la intervención se mantuvo en el tiempo. Es interesante señalar que nuestra intervención también incluyó en la formación a los

cuidadores el tema cómo realizar correctamente la HO, añadiendo también la recomendación del uso de clorhexidina, hecho que consideramos positivo. Además, en nuestro estudio, también se realizó educación sobre usar texturas de seguridad como en el caso del estudio de Sørensen et al. (2013), ante los pacientes con disfagia moderada. Y se añadió un tercer elemento, que fue el de las posturas de seguridad. Pensamos que los resultados positivos de nuestra intervención se potenciaron por la inclusión de estos tres elementos preventivos de la neumonía aspirativa. Sin embargo, la comparación de resultados con nuestro estudio ha de hacerse con cautela, debido a los elementos diferentes en el estudio de Sørensen et al. (2013). Por un lado, en dicho estudio incluyeron personas con disfagia severa alimentadas por sonda nasogástrica. Además, el seguimiento se realizó a corto plazo. Fue una intervención educativa extensa, con sesiones grupales y formación individual a pie de cama, y a profesionales de enfermería que atendieron a pacientes con DO durante la hospitalización, a diferencia de nuestro estudio, que fue una intervención individual breve a cuidadores de personas que viven en su domicilio. Sin embargo, es interesante señalar que, en los casos de disfagia moderada, se administraron líquidos espesados, tanto en el GC como en el GI.

En definitiva, Sørensen et al. (2013) concluyen que una intensa HO disminuye la aparición de neumonías. En nuestra opinión, podemos reafirmar que al igual que el estudio de Sørensen et al. (2013), es importante y necesario concienciar al personal sanitario la detección de la DO, sobre todo en la población mayor con patologías neurológicas, puesto que, sin esta información, no podremos aplicar medidas de prevención contra la BA. Además, de la estrecha relación que existe entre la HO y la neumonía y es importante que las personas que ofrecen cuidados ya sean personal sanitario o cuidadores siendo este último nuestro caso, sepan cómo han de realizarlo. Al compararnos con el estudio de Sørensen et al. (2013), creemos que podemos estar satisfechos con la intervención realizada ya que se han conseguido resultados similares y además, mantenidos durante un año, con una intervención breve, donde en nuestra población se incluían CI y CFNP.

En relación a los otros dos elementos incluidos en la intervención educativa de nuestro estudio, además de la higiene oral, el hecho de las posturas y alimentos y texturas seguros, en la literatura revisada se ha constatado la eficacia cuando se modifican texturas junto con la maniobra de mentón hacia abajo cuando se está alimentando o realizando la higiene oral Fraser y Steele (2012). Asimismo, se recomienda que la postura que debe adoptar la persona que está alimentando donde explican la importancia de que esté en la misma altura o incluso algo más hacia debajo de la posición de la persona que alimenta, con el fin de que se evite una hiperextensión del cuello, además, del lugar que deben colocar el cubierto cuando la persona cuidada ha padecido un AVC con secuelas, hechos incluidos en nuestra intervención.

A este respecto, Fraser y Steele (2012) llevaron a cabo un estudio observacional transversal en Canadá, para explorar la técnica del mentón hacia abajo en pacientes en dos grupos. Se reclutaron 42 participantes que requerían video fluoroscopia de la deglución y con diversas patologías heterogéneas habituales de hospitalización, 16 pacientes tenían AVC con una media de edad de 73 años con un rango de (49 a 87) y 26 pacientes con otras patologías médicas, con edad media de 77 años y un rango de (39 a 92), en ambos grupos predominaban los hombres. Se administraron bolos de bario líquido con cuchara y sorbos con una copa realizando las degluciones con posición neutral del mentón y mentón hacia abajo comparando resultados. El impacto promedio de la postura mentón hacia abajo mejoró 1 punto en una escala de 4 puntos de BA, representando un cambio notable de importancia clínica. En ambos casos, tanto en la ingesta con cuchara, como con sorbos se observó una disminución significativa de la BA con la postura mentón hacia abajo. Este estudio refuerza nuestra investigación donde reflejamos que la combinación entre la modificación de texturas y las posturas de seguridad ayuda a disminuir la broncoaspiración y por tanto, reducir los episodios de neumonía aspirativa como es en nuestro estudio. Aunque este estudio difiera con el nuestro en cuanto a la edad de los participantes, ya que algunos eran menores de 65 años que era uno de nuestros criterios de exclusión, podemos afirmar que nuestra investigación coincide con Fraser y Steele (2012), en que cuando se posiciona el mentón

hacia abajo junto con texturas modificadas estas medidas son eficaces para prevenir la aparición de neumonías por broncoaspiración.

En una línea similar, el estudio de Nagaya et al. (2004) realizó un estudio observacional transversal para investigar la eficacia de 3 métodos de prevención de la BA en personas con enfermedades neurodegenerativas, utilizando modificación de textura, la postura del mentón hacia abajo y deglución supraglótica. Su muestra estaba compuesta de 25 pacientes con enfermedad de Parkinson y 23 con Ataxia Cerebelosa. Se les instruyó para que siguieran las órdenes de deglutir 5, 7 y 10 ml de contraste con cuchara, se realizaron las tres técnicas de forma independiente. Sus resultados demostraron que la postura de la barbilla hacia abajo y las técnicas de deglución supraglótica fueron efectivas para prevenir la aspiración en pacientes con Ataxia Cerebelosa en quienes el equilibrio de la posición sentada y el control cervical fueron buenos. Sin embargo, estos métodos no fueron efectivos en pacientes con Enfermedad de Parkinson. La Guía de Disfagia de SEMERGEN (Alcalde et al. 2020) señala que las técnicas de deglución supraglótica están indicadas en pacientes que sufren reducción del cierre de las cuerdas vocales o retraso en el disparo del reflejo faríngeo. Esta técnica consiste en el mantenimiento voluntario de la apnea respiratoria, que cierra las cuerdas vocales antes y durante la deglución. En nuestro caso, no incluimos en la formación, la recomendación de que realizasen la deglución supraglótica, debido a que esta técnica la trabaja de forma exclusiva la logopeda en el PSPV. Pero sí, realizamos la modificación de postura, utilizando el mentón hacia abajo en la alimentación y en la higiene oral junto con la textura recomendada consiguiendo unos buenos resultados.

El hecho de que hayamos obtenido una mayor reducción de la incidencia de neumonías en el seguimiento al año tras una intervención breve dirigida a cuidadores de personas mayores con demencia, DO y riesgo de desnutrición, frente a los resultados de los estudios revisados, consideramos que se debe a la inclusión de estos tres elementos, importantes para la prevención de la broncoaspiración, de manera simultánea. Así pues, se puede afirmar que nuestra intervención educativa que incluye medidas higiénico-

dietéticas compuesta de tres elementos, en cuanto a las texturas modificadas de alimentos y líquidos, las posturas de seguridad tanto durante como después de la alimentación, además de mantenerlas cuando se está realizando la higiene oral, así como la propia higiene oral, ha sido muy eficaz para la disminución de la incidencia de neumonías (6.7 veces menos) y con una reducción del riesgo del 84.5%. Y además, consideramos que realizar formación a cuidadores de personas con las características de nuestra muestra es eficaz para disminuir la incidencia de neumonías.

En definitiva, en nuestra opinión, creemos que todos estos estudios revisados darían solidez a nuestros buenos resultados.

Tiempo hasta la aparición de la neumonía y la disminución de los reingresos hospitalarios

Los resultados de nuestro estudio mostraron que a los 12 meses de seguimiento, el GI tardó más tiempo en desarrollar neumonía, concretamente 7.1 veces más en comparación con el GC, por tanto la intervención educativa contribuyó a retrasar la aparición de neumonía.

Evitar la neumonía en la población mayor es fundamental para promover su salud y bienestar, puesto que, esta población tiene mayores probabilidades de presentar episodios de broncoaspiración. La neumonía puede ser especialmente grave aumentando el riesgo de hospitalización, deterioro funcional, debutar con episodios de demencia, discapacidad a largo plazo e incluso mortalidad (Tate et al., 2014; Rosario et al., 2021). Por ello, es fundamental realizar intervenciones educativas para evitar y/o retrasar al máximo la neumonía.

El estudio dirigido por Rosario et al. (2021), se trataba de un ensayo controlado aleatorio asignándose 64 participantes al GC y 59 al GI, en un principio la muestra estimada era de 540 pacientes, pero el estudio finalizó antes de alcanzar el tamaño de muestra debido

al lento reclutamiento. Se realizó los años 2016-2018, en la unidad geriátrica del Hospital General de Changi en Singapur en pacientes ingresados dentro de las 72 horas del ingreso. La mediana de edad fue de 85 años [81-88], un 60% mujeres y con un deterioro funcional moderado. Su intervención multicomponentes, constaba de cuatro componentes: a) posición anti Trendelemburg (cama elevada a 30°); b) cribado de rutina para la DO, c) utilización de clorhexidina oral para disminuir la placa bacteriana de la orofaringe y el tracto gastrointestinal y c) vacunas contra la gripe y el neumococo. El resultado primario fue la incidencia de neumonía adquirida en el hospital durante la hospitalización y el resultado secundario fue el tiempo desde la aleatorización hasta una hospitalización posterior debido a una infección respiratoria aguda. El seguimiento se hizo a los 3 y 12 meses posterior al alta. Midieron la aparición de neumonía durante el ingreso, y no encontraron diferencias significativas entre los dos grupos (1.7% frente a 4.7%, $p=0.620$). Sin embargo, sí fue significativamente mayor el tiempo medio desde la aleatorización hasta la siguiente hospitalización por infecciones respiratorias en el GI (11.5 meses frente a 9.5 meses del GC); $p=0.049$.

Nuestros buenos resultados coinciden con una de las intervenciones que utilizó en su estudio Rosario et al. (2021) , donde utilizaban la Clorhexidina oral para disminuir la colonización bacteriana de la boca. Este estudio refuerza la idea de que sería positivo utilizar nuestra intervención para mejorar la incidencia de neumonía, fomentando los elementos que se han utilizado como la higiene oral, que han retrasado la aparición de neumonía y el reingreso.

En cuanto a los reingresos hospitalarios por neumonía, la intervención educativa redujo los reingresos en 3.7 veces en el grupo experimental respecto del grupo control, si bien las diferencias no fueron estadísticamente significativas.

No se han podido encontrar muchos artículos que relacionan la asociación entre neumonía y reingresos hospitalarios, en cambio sí hemos encontrados algunos en que la neumonía forma parte de otros diagnósticos de interés en referencia a los reingresos,

como es el caso de Beauvai et al. (2022). Dichos autores, explican que los reingresos hospitalarios se han asociado con resultados adversos y costos financieros elevados para los pacientes, las familias o cuidadores y la administración sanitaria (Beauvai et al., 2022). En este sentido, en EEUU, la Ley de Atención Médica Asequible (ACA) estableció el Programa de Reducción de Reingresos Hospitalarios (HRRP) en 2012 para poder hacer frente a los diagnósticos de reingresos más comunes entre los que se encuentra la neumonía. Sin embargo, en 2018 todavía no se ha conseguido esta meta, habiendo 3.8 millones de reingresos por las patologías más frecuentes. La ACA también produjo el programa de compras basadas en el valor hospitalario, con sus siglas en inglés (HVBP) que se asocia a una reducción de los reingresos hospitalarios con la intención declarada de: a) reducir la mortalidad y las complicaciones; b) reducir las infecciones asociadas a la atención médica; c) aumentar la seguridad del paciente; d) mejorar la experiencia del paciente y e) aumentar la eficiencia y reducir costos. El objetivo principal de HVBP es recompensar a los hospitales participantes en función de la calidad y la atención prestada. Para valorarlo utiliza las medidas de resultados como mortalidad, complicaciones, infecciones asociadas, seguridad del paciente, experiencia adquirida del paciente, costos, etc. El estudio consistía en dos grupos de hospitales unos dentro del programa HVBP y otros no; de los 3276 hospitales de cuidados agudos a corto plazo en los Estados Unidos se evaluaron mediante un análisis de regresión multivariado para examinar el desempeño de la tasa de reingreso entre 2719 hospitales HVBP y 557 hospitales que no pertenecían al programa. Se hicieron seis regresiones lineales multivariantes separadas que establecieron una asociación estadísticamente significativa entre los hospitales HVBP y las tasas de reingresos. En cada caso, la magnitud de la asociación direccional positiva es moderada, y varía desde un aumento de +0,19 % (readmisiones por neumonía) hasta un máximo de +0,37 % (readmisiones por todas las causas) para los hospitales elegibles para HVBP.

Aunque este estudio es bastante diferente en cuanto a la metodología del programa HVBP, sí hay una parte que creemos es similar a la nuestra, al hacer referencia a la experiencia adquirida por los pacientes y sus familias. En el estudio de seguimiento del

HVBP se señaló que cuantos más conocimientos se les brinde a pacientes y familias, mejor podrán atender a sus necesidades de salud y por tanto evitar reingresos. En este sentido, el hecho de que en nuestro estudio se diera una formación higiénico-dietética a los cuidadores contribuyó al logro de los objetivos que nos habíamos planteado, consiguiendo una disminución en el número de reingresos por neumonías, y por consecuencia creemos que posiblemente podría contribuir a la prevención de complicaciones y a la mejora de la salud de las personas cuidadas

Eficacia de la intervención formativa con respecto a la mejora del estado nutricional

Los resultados de nuestro estudio muestran una eficacia de la intervención formativa sobre medidas higiénico-educativas con respecto a la mejora del 14% del estado nutricional, llegando casi a un estado nutricional normal a los 12 meses de seguimiento.

Las personas desnutridas o con tendencia a la desnutrición, son aquellas que suelen tener peor calidad de vida y mayor dependencia funcional (Griffin et al., 2020). En las personas con disfagia, el riesgo de desnutrición es muy elevado, y además, la desnutrición incrementa aún más el riesgo de DO (Ricote et al., 2020). Por ello, es importante garantizar una deglución segura y eficaz, así como una ingesta nutricional adecuada, para mantener un correcto estado nutricional. Sin embargo, el rechazo por las texturas modificadas de líquidos y sólidos en las personas con DO no beneficia en absoluto su estado nutricional, pudiendo ocasionar, no tan solo pérdida de peso por desnutrición y deshidratación, sino además, disminución de la capacidad funcional, mayor morbilidad e incluso pudiendo ocasionar la muerte (Sura et al., 2012; Huppertz et al., 2020; Huppertz et al., 2022). Por este motivo, evitar en la medida de lo posible la aversión de los alimentos será una tarea importante que se debe tener presente. Para mejorar la aceptación de los alimentos por parte de las personas con DO, Ricote et al., (2020) destacan la necesidad de tener siempre presente las características organolépticas de los alimentos como son el color, sabor, olor y textura. En nuestro estudio, la intervención educativa incluyó ofrecer a los cuidadores estrategias y

recomendaciones para la elaboración de los alimentos manteniendo estas características, contribuyendo a nuestros buenos resultados.

Así mismo, hay que señalar, que evaluar el estado nutricional en pacientes de edades avanzadas y en situaciones de patologías crónicas complejas, es de vital importancia, no tan solo para prevenir la desnutrición o el riesgo a desnutrirse, sino que además es necesario para evitar fallecimientos posteriores por la comorbilidad (Burgos, 2020).

Chareh et al. (2021) realizaron en Alemania un ensayo controlado aleatorio donde evaluaron los efectos de una intervención educativa individualizada a pacientes y familiares que vivían en domicilio. Participaron 244 pacientes con una media de edad de 81 años, el 56% eran mujeres, con deterioro cognitivo leve y ligeras limitaciones funcionales en la escala de Barthel. La atención dada al GC consistió en la habitual al alta por parte del personal del hospital y en el GI fue de una atención integral individualizada que consistía en asesoramiento nutricional cuando fuese requerido. La intervención fue realizada por personal sanitario a quienes previamente se les había dado formación y capacitándolos como expertos. La intención era conocer si se pudiera mejorar el estado nutricional de los pacientes dados de alta, entre otras necesidades que también tenían alteradas. Se hizo una visita domiciliaria la primera semana posterior al alta para identificar las necesidades individuales de cuidado en casa, dieron diferentes estrategias para poder solventarlos. Se realizó nuevamente la recogida de datos en el seguimiento a los 3 meses donde se realizaron tres visitas a domicilio y cuatro llamadas telefónicas y a los 12 meses el número de visitas y llamadas telefónicas varió según las necesidades de cada persona. En ambos tiempos se valoró los posibles cambios en la escala MNA-SF. El MNA-SF en línea base, no difirió entre grupos (10.7 ± 2.6 vs. 11.2 ± 2.5 ; $p= 0.148$). En el seguimiento a los 3 meses no hubo diferencias significativas entre grupos (11.7 ± 2.7 vs. 11.9 ± 2.2 ; $p= 0.708$), puesto que en ambos grupos mejoró algo su estado nutricional, pudiendo ser debido, según explican los investigadores, a una recuperación general tras el ingreso hospitalario. En cambio, en el seguimiento a 12 meses, fue significativamente mayor en el GI (12.8 ± 1.7 vs. 11.6 ± 2.7 ; $p= 0.012$). Cuando se compara la intervención

de Chareh et al. (2021) con la nuestra se aprecia que su población es muy parecida tanto en el perfil de edad y sexo, todos tenían riesgo de desnutrición, con disminución funcional y deterioro cognitivo, pero se desconoce si presentaban DO. Esto nos hace pensar, que sí, existen muchas guías, protocolos y recomendaciones de personas con DO, pero pocos estudios donde contemplen las características de nuestro estudio. En nuestros resultados apreciamos que el GI mejoró algo más en relación con el GC (10.19 vs 8.44) de lo conseguido por Chareh et al. (2021) y además estuvo muy cerca de llegar a un estado nutricional normal sin embargo no llegó a alcanzarlo. Pero, hay varios detalles que pensamos marcan una gran diferencia con su estudio. Primero en el estudio de Chareh et al. (2021), la intervención se realizó en el propio domicilio del paciente, lo que supone que la necesidad alterada puede ser más real y conocida al estar en su propio entorno. Nuestra intervención se dio aún estando los pacientes ingresados, aunque todos con fecha próxima de alta. Además, en el estudio de Chareh et al. (2021) aunque el seguimiento era también a los 3 y 12 meses, además paralelamente realizaron varias visitas físicas a domicilio junto con llamadas telefónicas. Estas características difieren a nuestra intervención ya que nuestro estudio solamente hicimos una sola intervención de unos 50 minutos y toda nuestra población tenía DO. En nuestra opinión creemos que podríamos afirmar que dada las características de nuestra población, y que además todos tenían DO, nuestros resultados han sido muy positivos.

Carrion et al. (2017), comprobaron en un estudio observacional que había una relación importante entre la presencia de desnutrición en personas con DO y neumonía era muy elevada (63.7%). Por este motivo, se refuerza la importancia de realizar intervenciones educativas como la de nuestro estudio.

Eficacia de la intervención formativa -sobre medidas higiénico-dietética y autocuidado- con respecto a la disminución de la ansiedad de los cuidadores

Los cuidadores participantes en nuestro estudio nunca presentaron niveles de ansiedad según la escala Golberg (punto de corte de ansiedad a los 4 puntos; Goldberg y Hiller, 1979), pero sí que presentaron un descenso del nivel de ansiedad del 3.79 puntos antes de la intervención (casi presentaban ansiedad) hasta 2.79 puntos al finalizar la misma. Este descenso, de alrededor un 50%, se observó de forma mantenida tanto a los 3 meses, como a los 12 meses. Por este motivo, consideramos que una intervención como la nuestra puede ayudar a mejorar y prevenir la aparición de ansiedad en los cuidadores.

Autores como Serel et al. (2017) señalan que la ansiedad puede aparecer de manera frecuente en los cuidadores de personas con DO y enfermedades neurológicas. Frente a ello, explican que este sentimiento puede deberse a tres razones: la primera razón, es por la larga permanencia en el tiempo, tanto de la dependencia y DO; la segunda razón puede deberse a que los cuidadores son los principales responsables del cuidado del paciente, y les pesa el sentido de la responsabilidad del cuidado ante el gran riesgo de BA; finalmente, porque los propios cuidadores refieren que no saben cuidarlos. El estudio de Serel et al. (2017), se realizó en el Departamento de Fisioterapia y Rehabilitación de la Universidad Hacettepe (Turquía), donde compararon la ansiedad de los cuidadores de personas con enfermedades neurológicas con DO frente a otros que no presentaban DO y sus resultados señalaron que cuando presentaban DO tenían mucha más ansiedad. Estos resultados refuerzan la conveniencia de realizar intervenciones similares a la nuestra, especialmente en cuidadores que atienden a personas con DO, con la finalidad de prevenir la aparición de ansiedad en ellos.

Además, Lessing et al. (2023), señalan la importancia de que los cuidadores tomen conciencia de que durante el desarrollo del cuidado puede aparecer ansiedad, por lo que tendrán que conocer los signos y síntomas de ésta, para que en el momento en que aparezca puedan solicitar ayuda, e incluso prevenirla. En nuestra intervención se incluyó

información a los cuidadores sobre la toma de conciencia de cuales eran los motivos que podrían generarles ansiedad durante el cuidado, cómo reconocer los signos y síntomas de alarma, y que conocieran los posibles recursos de ayuda, tanto de apoyo social, de la familia, webs, fórums, así como acudir a profesionales en caso de necesidad, hecho que concuerda con las recomendaciones mencionadas.

Aparentemente, la pandemia generó, en la población general, situaciones de gran ansiedad, por miedo al contagio e incluso estrés postraumático (Özdin y Bayrak Özdin, 2020; Landi et al., 2020). Sin embargo, en nuestro estudio la ansiedad en los cuidadores disminuyó, hasta incluso en el grupo control. Se desconoce la causa de la disminución de la ansiedad en el GC que no recibió ninguna intervención especial para disminuir la ansiedad. Aunque no tenemos datos que lo sustenten, quizá una posible explicación podría ser que durante la COVID-19 los cuidadores dispusieron de más tiempo para el cuidado, ante el confinamiento por la pandemia y así estar más pendientes de las personas con DO. En cualquier caso sería necesario realizar nuevos estudios para confirmar nuestros resultados.

Por otra parte, en relación al descenso de la ansiedad observada en los cuidadores que recibieron la intervención, consideramos que las recomendaciones que se dieron en la intervención *-sobre medidas higiénico-dietéticas y el autocuidado de los cuidadores-* fueron efectivas, aun cuando nuestros cuidadores tenían muchas probabilidades de presentar ansiedad por el simple hecho de cuidar a personas con deterioro cognitivo moderado, dependencia severa y DO, y además estar inmersos en la Pandemia COVID-19. Aunque nuestro estudio no trabajaba de forma explícita la ansiedad por COVID-19, sí que las herramientas que se les proporcionó a los cuidadores en la intervención formativa les pudo servir para gestionar la ansiedad ante diferentes situaciones como fue cuidar en tiempos de COVID-19, brindándoles herramientas para afrontar la situación de manera más efectiva. El hecho de que fuese significativamente mayor la disminución de la ansiedad en el GI apoya la idea de que nuestra intervención contribuyó a esta mejora.

Eficacia de la intervención formativa -sobre medidas higiénico-dietética y autocuidado- con respecto a la disminución de la sobrecarga de los cuidadores

En nuestro estudio, en la medición basal, ningún cuidador presentaba sobrecarga, aunque estaban muy cerca de tenerla, con una media 42.68 (14.66), siendo el punto de corte para ausencia de sobrecarga < 46. Aunque los niveles fueron muy parecidos entre los dos grupos, el GC estaba más cerca de presentar sobrecarga ligera (44.33). A los 3 meses, hubo un descenso importante del 26% del nivel de sobrecarga en el GI a diferencia del GC que tuvo un descenso muy ligero del 4%. Estos datos indican la eficacia de la intervención a los 3 meses. Sin embargo, a los 12 meses de seguimiento el GI mantuvo la mejora en torno al 21%, y sorprendentemente también mejoró un 20% en el GC.

El pequeño descenso de esa mejora en el GI -de un 26% a los 3 meses al 21% de mejora de la sobrecarga a los 12 meses- creemos que fue debido al paso del tiempo y al olvido parcial de las instrucciones recibidas durante la formación, así como del empleo de las mismas, tal como le ocurrió en el estudio de Gallart et al. (2022) y por tanto, como él hizo también recomendamos la realización de pequeñas píndolas formativas de repetición. para así evitar ese descenso de la mejora con el paso del tiempo, sobre todo a partir de los 3 meses, ya que parece que hasta los 3 meses se consigue una mejoría.

En cuanto a la mejora de la sobrecarga a los 12 meses observada en el GC consideramos que podría ser debido a que durante la situación vivida por la pandemia por COVID-19 la familia y los cuidadores se mantuvieron más unidos, y quizá esto influyó en disminuir la sobrecarga. Aunque varios estudios (Savla et al., 2021; García et al., 2022; Kostyál et al., 2022;) relacionan el aumento de la sobrecarga del cuidador, de personas con demencia, con la pandemia por COVID-19, - *y que durante la pandemia hubo una disminución de los servicios de apoyo social y, además, aumentó la dificultad de acceso a los servicios sociales y sanitarios (García et al., 2022)-*, sin embargo, en nuestro estudio la sobrecarga en el GC no solo no aumentó, sino que incluso llegó a disminuir. No

tenemos una respuesta del porqué ha sido así. Pensamos que pudo estar relacionada con una combinación de factores: una buena comunicación entre los miembros de la familia, al estar durante tiempo confinados con ellos, por lo que pudo haber una redistribución de las responsabilidades de cuidado entre los miembros de la familia, lo que podría haber ayudado a tener menos sobrecarga a los cuidadores. Cada familia es única y puede enfrentar los desafíos de manera diferente en función de sus circunstancias individuales. Harán falta realizar más estudios fuera de la pandemia, para confirmar si estos resultados en el GC siguen siendo así, como ya se ha mencionado anteriormente, en la discusión referente al tema de la ansiedad de los cuidadores. En cualquier caso, esta mejora de la sobrecarga en el GC no creemos que deba hacer disminuir la importancia de la eficacia de la intervención en la mejora de la sobrecarga en el GI a los 3 meses, y el mantenimiento de esta mejora hasta los 12 meses.

El estudio de Moreira et al. (2023), refiere que los cambios en el comportamiento alimentario de los pacientes con Alzheimer son predictores de la sobrecarga del cuidador y además destaca que solo un 10% de los cuidadores dijeron que habían sido instruidos sobre el proceso de la alimentación y sus posibles consecuencias. Se trata de un estudio observacional transversal realizado en un Hospital de Brasil a 60 parejas de cuidadores informales y las personas que cuidaban en sus domicilios (mayores, con demencia y DO), se identificó la relación entre la sobrecarga del cuidador con la consistencia de la dieta y la conducta alimentaria (la necesidad de supervisión o ayuda para alimentarse, el rechazo por los alimentos, no ser capaz de tragar, entre otros). Su estudio refuerza la idea de que nuestros buenos resultados hayan podido obtenerse gracias a que la intervención incluyó estrategias para elaborar alimentos más agradables, manteniendo las texturas de seguridad, disminuyese el rechazo a los alimentos.

Otro aspecto que destacar es la importancia de que el cuidador tenga la suficiente formación para poder gestionar y dar los mejores cuidados, a la vez que preserva su salud mental. En un ensayo aleatorio controlado, realizado en una consulta ambulatoria

de neurología en Portugal, Ferré et al. (2021), reclutaron a 27 cuidadores familiares y se les aleatorizó en dos grupos (GC y GI). El objetivo del estudio fue abordar la importancia de brindar apoyo y formación a los familiares que cuidaban a personas con demencia. La intervención consistió en un programa psicoeducativo con siete sesiones individuales de 60 minutos sobre el cuidado de personas con demencia y dos sesiones grupales para compartir desafíos, emociones, expectativas y estrategias. El programa fue aplicado por enfermeras con experiencia en salud mental. En cuanto a los resultados obtenidos en la sobrecarga, se aprecia que al inicio del estudio los dos grupos estaban entrando en una sobrecarga intensa, al momento de finalizar la intervención la sobrecarga descendió ligeramente, aunque seguía estando más elevado en el GC, pero en el seguimiento final a los 4 meses, el GI volvió a subir casi a los mismos niveles igual que al inicio del estudio y sin embargo, el GC aunque también subió, se mantuvo algo mejor que al inicio. El estudio concluye que el aumento de la sobrecarga del cuidador a largo plazo podría estar relacionado con la evolución de la demencia de la persona cuidada y la conciencia de la enfermedad y sus problemas potenciales. Al comparar el estudio de Ferré et al., (2021) con el nuestro, hemos de destacar que su población, tanto en cuidadores como las personas cuidadas, era ligeramente más joven que la nuestra, y no se especificó que tuvieran DO, a pesar de que la mayoría tenían Alzheimer (patología con un elevado porcentaje de poder padecer DO, sobre todo al final de la enfermedad). Además, la muestra tuvo un tamaño muy reducido, emplearon varias semanas en la intervención y el seguimiento fue en un tiempo corto. Pensamos que aunque su estudio también reflejó una mejora de la sobrecarga al inicio, luego con el paso del tiempo, esa mejora desapareció, mientras que en nuestro estudio la mejora se mantuvo -con un descenso de la sobrecarga de un 21%- durante 12 meses, frente al descenso observado en su estudio durante 4 meses. Además, creemos que el hecho de que en nuestro estudio la intervención haya sido breve, de una única sesión, de unos 50 minutos, da aún más fuerza a nuestros resultados, ya que es una intervención mucho más fácil de realizar, teniendo una gran eficacia.

Para concluir, señalar que creemos nuestros resultados son positivos, y recomendamos que en los nuevos estudios que se realicen para medir la eficacia de intervenciones educativas sobre la disminución de la sobrecarga en los cuidadores, se realicen como en nuestro caso con un seguimiento a los 12 meses y así poder valorar si se ha mantenido en el tiempo. Además, consideramos conveniente la realización de intervenciones breves como la nuestra, ya que ha sido eficaz incluso en comparación con otras intervenciones más largas. Esto podrá facilitar la asistencia de los cuidadores familiares, así como la de los cuidadores formales no profesionales, quienes generalmente no disponen de mucho tiempo para la formación.

FORTALEZAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

8. FORTALEZAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Como fortalezas de nuestro estudio nos gustaría destacar, en primer lugar, el diseño de la presente investigación, un estudio mixto secuencial. En la primera fase, hay que destacar que se elaboró la intervención educativa con la cocreación de los cuidadores a través de los GF junto con las recomendaciones de la literatura y la propia experiencia de la investigadora principal. El hecho de tener en cuenta a los propios cuidadores, pensamos que aporta a la investigación un valor añadido ya que se tuvieron en cuenta todas sus aportaciones sobre los problemas que afrontan y viven diariamente en el cuidado de personas con DO y demencia, para prevenir la broncoaspiración, así como sus sugerencias sobre el diseño y materiales de la intervención educativa.

En la segunda fase, se midió la eficacia de la intervención a través de un estudio experimental aleatorizado, con una muestra amplia de 150 parejas de personas cuidadas y sus cuidadores. Consideramos una fortaleza el que se haya podido llegar a alcanzar este tamaño muestral, hecho que da solidez a nuestro estudio de investigación. Además, el realizar el seguimiento hasta los 12 meses, con el perfil de nuestra población tan frágil, da un valor importante a los resultados de nuestra investigación.

Sin embargo, como todo estudio, no está carente de limitaciones. Es importante destacar, que al poco tiempo de iniciar el estudio se declaró la pandemia por COVID-19. Por un lado se restringieron en los hospitales las visitas de familiares y por otro lado, no se pudieron utilizar las salas comunes donde se encontraba el proyector, porque se cerraron los espacios comunes. Este hecho nos limitó, retrasó y perjudicó enormemente tanto en el reclutamiento de los participantes, como en poder realizar la intervención educativa tal y como se había pensado en un principio. La limitación del reclutamiento no pudo ser solventada durante tiempo, y se pudo resolver cuando las restricciones disminuyeron, permitiendo concertar encuentros con los cuidadores de manera individual y con numerosas medidas de precaución y seguridad. A partir de ese momento, se pudo impartir la intervención adaptando las metodologías formativas para realizarlas individualmente en las habitaciones, con materiales protegidos para evitar la

contaminación y propagación de los virus, y en contadas ocasiones, se realizó la formación online.

Además, la pandemia también limitó que pudiese haber variabilidad en el perfil del tipo de cuidadores. Ya que una vez instauradas las restricciones, en los hospitales dejaban entrar a una sola persona de referencia acompañando a los pacientes, y siempre el mismo. Por lo que fueron familiares los que asumieron principalmente este papel. Por este motivo, en nuestro estudio, principalmente los cuidadores han sido familiares.

Por estos motivos creemos conveniente que se pudiera realizar estudios similares para comprobar nuestros resultados fuera del contexto de pandemia.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

9. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Es importante reconocer que existe una creciente población mayor con enfermedades crónicas que viven en domicilio con cuidadores, pero estos no siempre cuentan con el reconocimiento profesional enfocado a sus necesidades para brindarles el cuidado adecuado. Es fundamental buscar recursos y capacitación para que los cuidadores puedan ofrecer una atención de calidad a estas personas vulnerables. La educación y el apoyo son clave para garantizar el bienestar y la salud de quienes dependen de ellos, así como, del propio cuidador. Es por ello por lo que cuando el cuidador adquiere el conocimiento necesario sobre cómo cuidar adecuadamente a una persona con enfermedades crónicas, puede ser clave para disminuir el nivel de ansiedad y sobrecarga que pueda experimentar. Al tener las herramientas y habilidades adecuadas, el cuidador se siente más seguro y capaz de enfrentar los desafíos que conlleva el cuidado. Esto no solo beneficia al cuidador, sino también a la persona enferma, ya que recibirá una atención más efectiva y de mayor calidad. La formación y el apoyo continuo son fundamentales para mejorar la calidad de vida de ambas partes en esta dinámica de cuidado. Por esta razón, se considera importante realizar intervenciones educativas a los cuidadores.

Realizar los GF con cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración que viven en domicilio, nos ha permitido conocer las necesidades de los cuidadores y realizar el diseño de la intervención educativa. Además este trabajo es pionero en conocer el perfil de la persona mayor con demencia, riesgo de desnutrición y DO que vive en domicilio, así como, de la persona que le está cuidando. Esto nos permitirá reconocerlos y prestarles una atención más focalizada.

Los resultados manifiestan una disminución de la incidencia de neumonía, su retraso en aparecer y disminución de los reingresos hospitalarios, así como la disminución del riesgo de desnutrición en las personas cuidadas y la disminución de la ansiedad y sobrecarga de sus cuidadores. Por lo que se puede afirmar que, nuestra intervención

formativa -sobre medidas higiénico-dietéticas y autocuidado- ayudó a disminuir la incidencia de neumonía y mantuvo al cuidador sin presencia de ansiedad y sobrecarga. Queremos enfatizar que aunque la intervención formativa fue de una sola sesión y de unos 50 minutos aproximadamente, aún así en el seguimiento a los 12 meses todavía consiguió ser eficaz.

Sin embargo, aunque en nuestro estudio todos los participantes estaban diagnosticados de DO, aún existe poca concienciación en el ámbito sanitario de detectar y diagnosticar las posibles DO. Recomendamos realizar la detección de las personas con DO y así que puedan beneficiarse el máximo de personas de intervenciones formativas como la nuestra que pueden contribuir a evitar o disminuir las neumonías y sus comorbilidades. Realizar el Test de MECV-V en personas mayores con demencia y otras patologías neurovasculares, suele ser una prueba eficaz y con mínimo riesgo para valorar y detectar la DO. De la misma manera es importante, que además de realizar el MECV-V, el profesional también informe y eduque a los cuidadores para prevenir la broncoaspiración y en consecuencia disminuir la neumonía aspirativa y las comorbilidades asociadas.

Finalmente, es también importante no descuidar la salud de los cuidadores y evitar que sufran situaciones emocionalmente negativas y cansancio físico y/o psíquico, por ello es necesario, detectar aquellos cuidadores que puedan tener riesgo de presentar ansiedad o sobrecarga e incluirlos en programas de apoyo social o intervenciones educativas para prevenir la patología.

Para concluir, la pandemia por COVID-19 ha abierto un abanico de posibilidades donde la información virtual puede estar presente en muchas de las intervenciones que se hagan en un futuro.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

10. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Nuestros resultados dan paso a futuras líneas de investigación que serían interesantes tener en cuenta como podría ser:

- Comprobar que nuestros resultados se pueden extrapolar a otros centros, a través de estudios multicéntricos.
- Realizar nuevos estudios teniendo en cuenta una mayor participación de los CFNP.
- Realizar una investigación para comprobar si se obtienen resultados similares al realizar la intervención en hospitales y residencias.
- Valorar si intervenciones educativas como la de nuestro estudio, pueden ayudar a disminuir el estrés de entre los cuidadores en situaciones distintas a nuestro estudio, que se realizó durante la Covid.19.
- Comprobar si realizar intervenciones que incluyan pequeñas píndolas formativas recordatorias, ayudan a mantener a largo plazo la eficacia de la intervención.

En definitiva, creemos que nuestros resultados pueden contribuir a una mejorar aspectos importantes de la vida de la persona mayor con demencia y DO, así como la de sus cuidadores, y alentamos a seguir con estudios de líneas estratégicas parecidas.

CONCLUSIONES

11. CONCLUSIONES

1. Por primera vez se conoce el perfil más frecuente de la persona mayor con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración que es cuidada en su domicilio. Es una mujer de 84 años, viuda o casada y con dos hijos de media. La mayoría tenían dependencia funcional severa, y prácticamente estaban desnutridas. A los doce meses antes de entrar en el estudio, tenían una incidencia de neumonía de algo más del 29%.
2. También es la primera vez que se define el perfil del cuidador de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración que son cuidadas en sus domicilios. La mayoría de los cuidadores son las hijas de la paciente, con una media de 61 años, casadas, con dos hijos, españolas, y que llevan cuidando más de un año con una dedicación de 16 horas diarias. No tenía conocimientos previos para cuidar a personas dependientes. Recibían ingresos económicos, aunque lo consideraban medios tirando hacia bajos. Aunque no presentaron niveles ansiedad, estaban al límite de presentar niveles de sobrecarga.
3. Una intervención formativa breve presencial e individual (de unos 50 minutos) dirigida a cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración que incluye tres actividades para la prevención de la broncoaspiración (la modificación de texturas de los alimentos y líquidos, la postura de seguridad al ingerir alimentos y la higiene oral tras la ingesta) es eficaz a largo plazo ya que mejora significativamente la situación clínica de la persona cuidada:
 - a. A los doce meses la incidencia de neumonía fue 6.7 veces menor con una reducción del riesgo del 84.5%.
 - b. El tiempo de aparecer la neumonía, en los doce meses de seguimiento ha sido 7.1 veces mayor.
 - c. El estado nutricional mejoró un incremento del 14% más que en el GC.

4. Además, dicha intervención formativa sobre medidas higiénico-dietéticas y autocuidado, también resulta eficaz en los cuidadores:
 - a. Aunque el efecto de la intervención sobre la ansiedad puede considerarse entre pequeño y mediano, se observó que a los tres meses su nivel de ansiedad mejoró un 50% más que en el GC, y que a los doce meses mejoró un 18% más.
 - b. Con respecto a la sobrecarga se observó que a los tres meses disminuyó un 21% más que en el GC, y que a los doce meses el descenso de la sobrecarga prácticamente se mantuvo.

5. Por lo tanto, tras evaluar nuestros resultados, podemos concluir que nuestra intervención ha sido efectiva para conseguir los objetivos que nos habíamos establecido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abades, M. y Rayón, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? *Gerokomos*, 23(4), 151-155. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2012000400002>
- Abe, S., Ishihara, K., Adachi, M., Okuda, K. & Ishikawa, T. (2016). Oral care and pneumonia. *The Lancet Respiratory Medicine*, 4(1). <https://doi.org/10.1016/j.archger.2005.09.002>
- Abellàn, A., Aceituno, P., Pérez, J., Ramiro, D., Ayala, A. y Pujol, R. (2019). Un perfil de las personas mayores en España. *Informes Envejecimiento en Red*. ISSN. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>
- Acrich, L. (2000). Estructura de la red social, apoyo social percibido y sentimiento de sobrecarga: un estudio preliminar en cuidadoras de enfermos crónicos. Interdisciplinaria. *Revista psicología y ciencias afines*, 17(1), 21-38.
- Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. (2018). Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE-A-2018-16673. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>
- Aksoydan, E., Aytar, A., Blazevidiene, A., van Bruchem, V., Vaskelyte, A., Mattace-Raso, F., Acar, S., Altintas, A., Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Baskici, C., Kav, S. & Kiziltan, G. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 83, 66-74. <https://doi.org/10.1016/J.ARCHGER.2019.02.006>
- Akuzawa, N., Yoshii, A., Ono, A., Kuwako, T., Osaki, T., Osawa, S., Jingu, A., Watanabe, S. & Saito, R. (2019). Predictors of Discontinuance of Oral Feeding in Patients with Advanced Alzheimer Dementia and Aspiration Pneumonia in Japan: A Single-center, Retrospective Observational Study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 33(4), 339. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000316>
- Alcalde, S., Rodríguez, R. y Ricote, M. (2020). Guía de disfagia. Manejo de la disfagia en AP. *SEMERGEN*, 18636–2019. <https://semergen.es/files/docs/grupos/digestivo/manejo-disfagia-ap.pdf>
- Alenezi, M., Bohulaigah, Z., Aldajani, N., Alotaibi, L. & Alshammari, M. (2024). Assessment of Knowledge, Attitude, and Practice of First Aid Management of Choking Among Primary School Teachers in Riyadh, Saudi Arabia: A Cross-Sectional Study. *Cureus*, 16(1). <https://doi.org/10.7759/CUREUS.51519>

- Alfaro, Q., Gómez, S. J., Fuentes, D.V. y Santamaria, G. (2023). Neumonía por aspiración y paciente geriátrico. *Revista Odontología Vital* 1(38), 4–8.
- Álvarez, J.C. (2005). Neumonías: concepto, clasificación y diagnóstico diferencial. *Sociedad Madrileña de Neumología y Cirugía Torácica*.
- Álvarez, L., Alos, J., Blanquer, J., Álvarez, F., Garau, J., Guerrero, A., Torres, A., Cobo, J., Jorda, R., Menéndez, R., Olaechea, P. y Rodríguez de Castro, F. (2005). Grupo de Estudio de la Neumonía Comunitaria Grave. Guías para el manejo de la neumonía comunitaria del adulto que precisa ingreso en el hospital. *Medicina Intensiva*, 29(1), 21-62. [https://doi.org/10.1016/S0210-5691\(05\)74199-1](https://doi.org/10.1016/S0210-5691(05)74199-1)
- Alves, L., Monteiro, D., Bento, S., Hayashi, V., Pelegrini, L. & Vale, F. (2019). Burnout Syndrome in Informal Caregivers of Older Adults with Dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018DN13-040008>
- Arvanitakis, Z. & Bennett, D.A. (2019). What Is Dementia? *Journal of the American Medical Association*, 322(17), 1728. <https://doi.org/10.1001/JAMA.2019.11653>
- Ashton, S.E., Roe, B., Jack, B. & McClelland, B. (2016). End of life care: The experiences of advance care planning amongst family caregivers of people with advanced dementia. A qualitative study. *Dementia*, 15(5), 958-975. <https://doi.org/10.1177/1471301214548521>
- Ask, H., Langballe, E., Holmen, J., Selbæk, G., Saltvedt, I. & Tambs, K. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag health study. *BioMedical Central Public Health*, 14(1), 413. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-413>
- Ávila, H., Toscano, J.H., García, J.M. y Gaitán, J., (2010). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología* 19(1), 71-84.
- Baijens, L.W.J., Clavé, P., Cras, P., Ekberg, O., Forster, A., Kolb, G. F., Leners, J. C., Masiero, S., Mateos-Nozal, J., Ortega, O., Smithard, D. G., Speyer, & Walshe, M. (2016). European society for swallowing disorders - European union geriatric medicine society white paper: Oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. *In Clinical Interventions in Aging* (11), 1403-1428. Dove Medical Press Ltd. <https://doi.org/10.2147/CIA.S107750>

- Baixauli, V., Vanrell, B., Llull, R. y González, A. (2017). Detección y seguimiento de desnutrición en ancianos no institucionalizados por el farmacéutico comunitario en las Islas Baleares. *Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria*.
<https://www.farmaceticoscomunitarios.org/es/system/files/journals/1179/articulos/fc2017-9-1-02desnutricion-ancianos.pdf>
- Barba, L., Shugulí, C. (2022). Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. *Revista Eugenio Espejo*, 16(2), 67–80. <https://doi.org/10.37135/EE.04.14.08>
- Barroso, J. (2009). Disfagia orofaríngea y broncoaspiración. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 44(2), 22–28. <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2009.06.010>
- Bauer, J., Kaiser, M., Anthony, P., Guigoz, Y. & Sieber, C. (2008). The Mini Nutritional Assessment. Its History, Today's Practice, and Future Perspectives. *Nutrition in Clinical Practice*, 23(4), 388-396. <https://doi.org/10.1177/0884533608321132>
- Beauvai, B., Whitaker, Z., Kim, F., & Anderson, B. (2022). Is the Hospital Value-Based Purchasing Program Associated with Reduced Hospital Readmissions? *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S358733>
- Bedoya, N., Andrea, L. y Soto, M. Vista de Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. revisión integrativa de la literatura. *Revista Cultura del cuidado de enfermería*. <https://doi.org/10.18041/1794-5232/cultrua.2020v17n1.7209>
- Berbes, L., Coronados, Y., García, L.E. y Andrade, J.A. (2018). Desafíos sociales del envejecimiento de la población Social challenges of population aging. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 10(2). <https://revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/315/421>
- Bevan, J.L. & Pecchioni, L.L. (2008). Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 71(3),356-364. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2008.02.022>
- Biegel, D., Sales, E. & Schulz, E. (1991). Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke. *American Psychological Association*. <https://psycnet.apa.org/record/1991-97199-000>
- Blanquer, J., Aspa, J., Anzueto, A., Ferrer, M., Gallego, M., Rajas, O., Rello, J., Rodríguez de Castro, F. y Torres, A. (2011). Normativa SEPAR: neumonía nosocomial. *Archivos de Bronconeumología*, 47(10), 510-520. <https://doi.org/10.1016/J.ARBRES.2011.05.013>

- Bloom, D. & Luca, D. (2016). The Global Demography of Aging: Facts, Explanations, Future. *Elsevier*, 1, 3-56. <https://doi.org/10.1016/BS.HESPA.2016.06.002>
- Boccardi, V., Ruggiero, C., Patriti, A. & Marano, L. (2016). Diagnostic Assessment and Management of Dysphagia in Patients with Alzheimer's Disease. *In Journal of Alzheimer's Disease* 50(4), 947-955. IOS Press. <https://doi.org/10.3233/JAD-150931>
- BOE-A-2006-21990. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2006-21990
- Boltz, M., Chippendale, T., Resnick, B. & Galvin, J. (2015). Anxiety in family caregivers of hospitalized persons with dementia: contributing factors and responses. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 29(3), 236-241. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000072>
- Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16(2), 69-76. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(06\)71184-6](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(06)71184-6)
- Bowerman, T.J., Zhang, J. & Waite, L.M. (2018). Antibacterial treatment of aspiration pneumonia in older people: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 13, 2201. <https://doi.org/10.2147/CIA.S183344>
- Braak, H. & Braak, E., (1997). Frequency of Stages of Alzheimer-Related Lesions in Different Age Categories. *Neurobiology of Aging*, 18(4), 351-357. [https://doi.org/10.1016/S0197-4580\(97\)00056-0](https://doi.org/10.1016/S0197-4580(97)00056-0)
- Brugnolli, A., Ambrosi, E. & Tomasi, P. (2020). Disfagia: Guida alla valutazione [Disphagia: a guide to the assessment]. *Assistenza infermieristica e ricerca*: 39(4), 211-220. <https://doi.org/10.1702/3508.34955>
- Brullet, C. (2010). Cambios familiares y nuevas políticas sociales en España y Cataluña. El cuidado de la vida cotidiana a lo largo del ciclo de vida. *Educar*, 51-79. <https://raco.cat/index.php/Educar/article/view/214608>
- Bullich, I., Sánchez, P., Cabanes, C. y Salvà, A. (2017). Recursos sociosanitarios en Cataluña. Situación actual. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 52(6), 342-347, <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X17300409>

- Burgos Peláez, R. (2020). Desnutrición en pacientes crónicos con complejidad clínica: prevalencia y factores asociados [Tesis doctoral, *Universitat de Vic*]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=293429&info=resumen&idioma=SPA%0Ahttps://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=293429>
- Bustillo, M., Gómez, M., Guillén, A.I., Bustillo, M.L., Gómez, M. y Guillén, A.I. (2018). Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Clínica y Salud*, 29(2), 89-100. <https://doi.org/10.5093/CLYSA2018A13>
- Cabré, M., Almirall, J. & Clavé, P. (2011). Aspiration pneumonia: management in Spain. *European Geriatric Medicine*, 2(3), 180-183. <https://doi.org/10.1016/J.EURGER.2011.03.004>
- Cabré, M., Serra, M., Palomera, E., Almirall, J., Pallares, R. & Clavé, P. (2010). Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age and Ageing*, 39(1), 39-45. <https://doi.org/10.1093/AGEING/AFP100>
- Campos, J., Fernández, A., García, M., Matilla, R., Merino, M., Molinero, S., Moya, A., Ramos, P., Sanz, E. y Valle, M. (2013). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar." *Sociedad Española de Geriatria y Gerontología*. <http://www.segg.es>
- Carmona, A., González, R. y García, I. (2017). Tratamiento rehabilitador en pacientes ancianos post-ictus. Revisión sistemática. *Revista Mexicana Medicina Física y Rehabilitación*, 29(3-4):51-56. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=81817>
- Carrillo, L., Muñoz, M. & Carrillo, P. (2013). Aspiration pneumonia in the elderly patients. *Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna*, 26(2), 71. <https://medicinainterna.net.pe/pdf/06.pdf>
- Carrión, S., Roca, M., Costa, A., Arreola, V., Ortega, O., Palomera, E., Serra, M., Cabré, M., & Clavé, P. (2017). Nutritional status of older patients with oropharyngeal dysphagia in a chronic versus an acute clinical situation. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 36(4), 1110–1116. <https://doi.org/10.1016/J.CLNU.2016.07.009>
- Catini, M.E. y Falduti, A. (2020). Vista de Maniobras deglutorias utilizadas en el tratamiento de la disfagia orofaríngea. *Argentinian Journal of Respiratory and Physical Therapy*. <https://revista.ajrpt.com/index.php/Main/article/view/135/120>.
- Consortio de Estudios, Mediación y Conciliación en la Administración Local. (2022). España sigue envejeciendo: en 2030 los mayores de 65 serán el 30 % de la

población.CEMICAL.[https://https://www.diba.cat/es/web/directori/cons-estudis-mediacio-i-conciliacio-a-l-adm-local-cemical](https://www.diba.cat/es/web/directori/cons-estudis-mediacio-i-conciliacio-a-l-adm-local-cemical)

- Cerquera, C., Ara, M., Galvis, A. y Mayra, J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1),149-167.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612014000100011&lng=en&tlng=es
- Chang, C. & Roberts, B. (2011). Strategies for feeding patients with dementia. *American Journal of Nursing*, 111(4), 36–44.
<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000396553.01996.5E>
- Chareh, N., Rappl, A., Rimmel, M., Wingenfeld, K., Freiburger, E., Sieber, C. & Volkert, D. (2021). Does a 12-Month Transitional Care Model Intervention by Geriatric-Experienced Care Professionals Improve Nutritional Status of Older Patients after Hospital Discharge? A Randomized Controlled Trial. *Nutrients*, 13(9).
<https://doi.org/10.3390/NU13093023>
- Chebib, N., Cuvelier, C., Malézieux, A., Parent, T., Roux, X., Fassier, T., Müller, F. & Prendki, V. (2019). Pneumonia prevention in the elderly patients: the other sides. *Aging Clinical and Experimental Research*. <https://scihub.st/https://doi.org/10.1007/s40520-019-01437-7>
- Chen, K.C., Jeng, Y., Wu, W.T., Wang, T.G., Han, D.S., Özçakar, L. & Chang, K.V. (2021). Sarcopenic Dysphagia: A Narrative Review from Diagnosis to Intervention. *Nutrients*, 13(11), 4043. <https://doi.org/10.3390/nu13114043>
- Cichero, J. y Clavé, P. (2011). Los peldaños para vivir bien con disfagia. *Nestlé Nutrition Institute Workshop Series*, (72). <https://latam.nestlenutrition-institute.org/recursos/publicaciones-nestle/publicaciones/article/los-peldanos-para-vivir-bien-con-disfagia>
- Cid, J. & Damián, J. (1997). Evaluating physical incapacity: The Barthel Index. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137. <https://doi.org/10.1590/s1135-57271997000200004>
- Clavé P, Rofes L, Arreola V, Almirall J, Cabré M, Campins L, García-Peris P, & Speyer R. (2011). Diagnosis and management of oropharyngeal Dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterology Research and Practice*. <https://doi.org/10.1155/2011/818979>
- Clavé, P., Arreola, V., Romea, M., Medina, L., Palomera, E. & Serra, M. (2008). Accuracy of the volume-viscosity swallow test for clinical screening of oropharyngeal

dysphagia and aspiration. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 27(6), 806–815. <https://doi.org/10.1016/J.CLNU.2008.06.011>

Clavé, P., Arreola, V., Velasco, M., Quer, M., Castellví, J.M., Almirall, J., García, P. y Carrau, R. (2007). Diagnóstico y tratamiento de la disfagia orofaríngea funcional. Aspectos de interés para el cirujano digestivo. *Cirugía Española. Elsevier*. <https://www.elsevier.es/es-revista-cirugia-espanola-36-pdf-13108831>

Clavé, P., de Kraa, M., Arreola, V., Girvent, M., Farré, R., Palomera, E. & Serra, M. (2006). The effect of bolus viscosity on swallowing function in neurogenic dysphagia. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(9), 1385-1394. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2036.2006.03118.X>

Clavé, P. & Shaker, R. (2015). Dysphagia: current reality and scope of the problem. *Nature Reviews. Gastroenterology & Hepatology*, 12(5), 259-270. <https://doi.org/10.1038/NRGASTRO.2015.49>

Clavé P. (2021). Las complicaciones por disfagia pueden aumentar los costes sanitarios anuales en 12 000€ por paciente. *Innovación para el Médico Especialista*. <https://www.immedicohospitalario.es/noticia/27334/las-complicaciones-por-disfagia-pueden-aumentar-los-costes-sanitarios.html>

ClinicalTrials.gov. (2022). *U.S. National Library of Medicine. Retrieved*. <https://clinicaltrials.gov/>

Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle y M. King (Eds.) *Existential phenomenological alternative for psychology*. New York: Oxford University Press. <https://philpapers.org/rec/COLPRA-5>

Collin, C., Wade, D.T., Davies, S. & Horne, V. (1988). The Barthel ADL Index: a reliability study. *International Disability Studies*, 10(2), 61-63. <https://doi.org/10.3109/09638288809164103>

Cooper, C., Tandy, A.R., Balamurali, T.B. & Livingston, G. (2017). A systematic review and meta-analysis of ethnic differences in use of dementia treatment, care, and research. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(3), 246-257.

Corry, M., While, A., Neenan, K. & Smith, V. (2015). A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 71(4), 718–734. <https://doi.org/10.1111/JAN.12523>

Cortés, A.C. (2020). Disfagia Guía de identificación, diagnóstico, tratamiento nutricional y adaptación de la textura de los alimentos. *CADIS Huesca. Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Huesca*. www.cadishuesca.es

- Costa-Alexandre, N.M., & Coluci, M.Z. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas [Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments]. *Ciencia & saude coletiva*, 16(7), 3061–3068. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232011000800006>
- Creagh, M., García, D. y Valdés, R. (2015). Envejecimiento poblacional como reto de la ciencia, la técnica y la sociedad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000600017
- de La Montana, J. & Miguez, M. (2011). Suitability of the short-form Mini nutritional assessment in free-living elderly people in the northwest of Spain. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 15(3), 187-191. <https://doi.org/10.1007/S12603-010-0332-2>
- de Sire, A., Ferrillo, M., Lippi, L., Agostini, F., de Sire, R., Ferrara, P. E., Raguso, G., Riso, S., Rocuzzo, A., Ronconi, G., Invernizzi, M. & Migliario, M. (2022). Sarcopenic Dysphagia, Malnutrition, and Oral Frailty in Elderly: A Comprehensive Review. *Nutrients*, 14(5), 1-23. <https://doi.org/10.3390/nu14050982>
- Descriptores en Ciencias de la Salud: DeCS. (2017). Manual de Descripción Bibliográfica LILACS (4ª edición revisada y ampliada) São Paulo. <http://decs2020.bvsalud.org/cgi-bin/wxis1660.exe/decsserver/>
- Deza, M.C., González, M., Ferrando, I. Cánovas, C. Labari, G. y Monterde, B. (2016). Cuidados del paciente con disfagia. Grupo multidisciplinar de disfagia Hospital Nuestra Señora de Gracia, Zaragoza. <https://zonahospitalaria.com/cuidados-del-paciente-con-disfagia/>
- Díaz, P. (2020). La disfagia orofaríngea está infradiagnosticada actualmente en nuestro país. Lo que no se conoce, no se detecta. *Gaceta Médica*. <https://gacetamedica.com/investigacion/la-disfagia-orofaringea-esta-infradiagnosticada-actualmente-en-nuestro-pais-lo-que-no-se-conoce-no-se-detecta/>
- Duch, G. y Duch, C. (2011). Tecnologías Culinarias Aplicadas en el Tratamiento de la Disfagia. Pautas para la actuación. Grupo de Apoyo Nutricional en Barcelona. Cataluña. España. *Revista Cubana Alimentación Nutrición*, 21(2):326-334.

- Durán, A., Valderrama, L., Uribe, A.F., González, A. y Molina, J. (2010). Enfermedad crónica en adultos mayores. *Universitas Médica*, 51(1), 16-28. <https://doi.org/10.11144/javeriana.umed51-1.ecam>
- Espinosa, C., Martín, A., Graupera, M., Arias, O., Elvira, A., Cabré, M., Palomera, E., Bolívar, M., Clavé, P. & Ortega, O. (2020). Prevalence, Risk Factors, and Complications of Oropharyngeal Dysphagia in Older Patients with Dementia. *Nutrients*, 12(3). <https://doi.org/10.3390/NU12030863>
- Fernández, J. y Rosanes, R. (2002). Halitosis: diagnóstico y tratamiento en Atención Primaria. *Medifam*, 12(1), 46-57. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682002000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
- Ferrando, L. y González, M., Canovas. (2015). Cuadernos de geriatría. Formación al cuidador sobre el manejo del paciente con disfagia. *Sociedad Aragonesa de Geriatría y Gerontología*. <https://www.saggaragon.es/files/Cuaderno%20SAGG%20enero-julio%202015.pdf>
- Ferrando, S.P. (2017). Los desafíos del progresivo envejecimiento de la población de España. *Departamento de Geografía Humana Universidad de Alicante*. <http://envejecimiento.csic.es>
- Ferrero, M.I., Castellano, E. y Navarro, R. (2009). Utilidad de implantar un programa de atención a la disfagia en un hospital de media y larga distancia. *Nutrición Hospitalaria*, 24(5), 588–595. <https://doi.org/10.3305/nh.2009.24.5.4489>
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L. y Tomşa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health*, 4(2), 79-88. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i2.55>
- Flórez, C.I., Ruiz, I., López, T., López, M.D., Turrado, M.Á. y Romero, Á. (2019). Córdoba. Prevención de la aspiración orofaríngea. Hospital Universitario Reina Sofía. *Servicio Andaluz de Salud*. 1–52. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/enfermeria/publicaciones_enfermeria/prevencion_aspiracion_orofaringea_revision_08022020.pdf
- Flynn, E., Smith, C.H., Walsh, C.D. & Walshe, M. (2018). Modifying the consistency of food and fluids for swallowing difficulties in dementia. *In Cochrane Database of Systematic Reviews* 9. John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011077.pub2>

- Folven, K., Biringer, E. & Abrahamsen, J. (2018). Mini Nutritional Assessment Short-Form (MNA-SF) Predicts Institutionalisation in an Intermediate Post-Acute Care Setting. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 22(2), 199-204. <https://doi.org/10.1007/S12603-017-0879-2>
- Fong, J. (2019). Disability incidence and functional decline among older adults with major chronic diseases. *BioMedical Central Geriatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-019-1348-Z>
- Fowler, N.R., Head, K.J., Perkins, A.J., Gao, S., Callahan, C. M., Bakas, T., Suarez, S.D. & Boustani, M.A. (2020). Examining the benefits and harms of Alzheimer's disease screening for family members of older adults: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/S13063-019-4029-5>
- Fraser, S., & Steele, C.M. (2012). L'effet de la position du menton rentré pour la pénétration-aspiration chez les adultes souffrant de dysphagie. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 36(2), 142-148.
- Fried, L. & Guralnik, J. (1997). Disability in older adults: evidence regarding significance, etiology, and risk. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(1), 92-100. <https://doi.org/10.1111/J.1532-5415.1997.TB00986.X>
- Fundación ALICIA, (2016). Fundación Catalunya. La Pedrera. <https://www.alicia.cat/es/>
- Furuta, M. & Yamashita, Y. (2013). Oral Health and Swallowing Problems. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 1(4), 216-222. <https://doi.org/10.1007/S40141-013-0026-X>
- Galende, A., Eimil, M., Llamas, S., Llanero, M., López, C. y Prieto, C. (2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*, 36(1), 39-49. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Gallart, A., Cruz, F. y Zabalegui, A. (2013). Factors influencing burden among non-professional immigrant caregivers: a case-control study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 642-654. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2648.2012.06049.X>
- Gallart, A., Malumbres, J., Pérez, A., Martín, M.L. y de Juan, M.A. (2022). Effectiveness of an educational intervention to reduce the burden on home care workers and facilitating factors: A pre-post study. *Nurse Education in Practice*, 59, 103279. <https://doi.org/10.1016/J.NEPR.2021.103279>
- García, A., Álvarez, J. y de Man, F. (2012). Envejecimiento y desnutrición: un reto para la sostenibilidad del SNS; conclusiones del IX Foro de Debate Abbott-SENPE. *Nutrición Hospitalaria*, 27(4), 1060-1064. <https://doi.org/10.3305/NH.2012.27.4.5979>

- García, C. (1999). Manual para la utilización del cuestionario de salud general de Goldberg: Adaptación cubana. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-21251999000100010
- García, C., Espinoza, S., Lichtenstein, M. & Hazuda, H. (2013). Health Literacy Associations Between Hispanic Elderly Patients and Their Caregivers. *Journal of Health Communication*, 18(1), 256. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.829135>
- García, M.M. y Mateo, I. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Atención Primaria*, 25(3), 181-186. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78485-X](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78485-X)
- García, R., Rodríguez, T., Pérez, E., & Peláez B. (2022). Impact of confinement measures due to the COVID-19 pandemic on people living with dementia and their caregivers in Spain. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e5391–e5400. <https://doi.org/10.1111/HSC.13960>
- Garre, J. (2018). Epidemiology of alzheimer’s disease and other dementias. *Revista de Neurología*, 66(11), 377-386. <https://doi.org/10.33588/RN.6611.2017519>
- Gaugler, J., Zmora, R., Mitchell, L., Finlay, J., Rosebush, C., Nkimbeng, M., Baker, Z., Albers, E., & Peterson, C. (2021). Remote activity monitoring for family caregivers of persons living with dementia: a mixed method, randomized controlled evaluation. *BiomMed Central Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-021-02634-8>
- Generalitat de Catalunya Departament de Salut. (2012). Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. www.gencat.cat/salut.
- Generalitat de Catalunya Departament de Salut. (2021). Pla de Salut de Catalunya 2021-2025. Pla de salut de Catalunya 2021-2025. https://salutweb.gencat.cat/web/_content/_departament/pla-de-salut/pla-de-salut-2021-2025/pla-salut-catalunya-2021-2025.pdf
- Ghazi, L., Fereshtehnejad, M., Abbasi Fard, S., Sadeghi, M., Shahidi, G. & Lökk, J. (2015). Mini Nutritional Assessment (MNA) is Rather a Reliable and Valid Instrument to Assess Nutritional Status in Iranian Healthy Adults and Elderly with a Chronic Disease. *Ecology of Food and Nutrition*, 54(4), 342-357. <https://doi.org/10.1080/03670244.2014.994743>
- Godoy, D., Godoy J.F. y Sánchez, M.B. (2002). Propiedades psicométricas de la versión española del “Cuestionario de Salud General de Golberg-28”. *Revista de Psicología de la Salud*, 14(1), 49-71.

- Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P. & Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *British Medical Journal*. <https://doi.org/10.1136/bmj.297.6653.897>
- Goldberg, D.P. & Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>.
- Gómez, F., Andia, V., Ruiz, L. y Francés, I. (2009). Abordaje de la disfagia en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X09002182>
- Gómez, M.E. & Zapico, S. (2019). Frailty, Cognitive Decline, Neurodegenerative Diseases and Nutrition Interventions. *International Journal of Molecular Sciences*, 20(11). <https://doi.org/10.3390/IJMS20112842>
- González, A. y Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20(1), 15-21. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2009000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- González, M. (2020). Manual de alimentación geriátrica. Alcalá grupo editorial. 2ª edición.
- González, N., Bilbao, A., Forjaz, M.J., Ayala, A., Orive, M., Garcia, S., las Hayas, C. & Quintana, M.J. (2018). Psychometric characteristics of the Spanish version of the Barthel Index · OFF (Older Falls Fracture)-IRYSS group. *Aging Clinical and Experimental Research*, 30, 489-497. <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5>
- Graziani, D. y Ampuero, A. (2018). Protocolo diagnóstico y tratamiento empírico en urgencias de las infecciones broncopulmonares en los ancianos y en pacientes inmunosuprimidos. *Protocolos de Práctica Asistencial. Medicine*. <https://scihub.st/https://doi.org/10.1016/j.med.2018.10.007>
- Green, O. & Ayalon, L. (2018). Violations of workers' rights and exposure to work-related abuse of live-in migrant and live-out local home care workers. A preliminary study: Implications for health policy and practice. *Israel Journal of Health Policy Research*, 7(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/S13584-018-0224-1/TABLES/2>
- Griffin, A., O'Neill, A., O'Connor, M., Ryan, D., Tierney, A. & Galvin, R. (2020). The prevalence of malnutrition and impact on patient outcomes among older adults presenting at an Irish emergency department: a secondary analysis of the OPTI-

MEND trial. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-020-01852-W>

Guedes, H. & Bastos, A.E. (2019). Dementia, family caregivers and health service: The care of yourself and the other. *Ciencia e Saude Coletiva*, 24(4), 1381-1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>

Guerra, M.D. y Zambrano, E. (2013). Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enfermería Global*. <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.12.4.177061/153141>

Guigoz, Y. & Vellas, B. (1999). The Mini Nutritional Assessment (MNA) for grading the nutritional state of elderly patients: presentation of the MNA, history and validation. *Nestle Nutrition Workshop Series. Clinical & Performance Programme*, 1. <https://doi.org/10.1159/000062967>

Hägglund, P., Olai, L., Ståhlacke, K., Persenius, M., Hägg, M., Andersson, M., Koistinen, S. & Carlsson, E. (2017). Study protocol for the SOFIA project: Swallowing function, Oral health, and Food Intake in old Age: a descriptive study with a cluster randomized trial. *BioMedical Central Geriatrics*. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0466-8>

Hara, Y., Nakane, A., Tohara, H., Kubota, K., Nakagawa, K., Hara, K., Yamaguchi, K., Yoshimi, K. & Minakuchi, S. (2020). Cervical Interferential Current Transcutaneous Electrical Sensory Stimulation for Patients with Dysphagia and Dementia in Nursing Homes. <https://doi.org/10.2147/CIA.S274968>

Haute Autorité de Santé. (2012). Document d'Information Patient à partir d'une recommandation de bonne pratique. Guide Méthodologique. *Haute Autorité Santé*. www.has-sante.fr

Henig, O. & Kaye, K. S. (2017). Bacterial Pneumonia in Older Adults. *Infectious Disease Clinics of North America*, 31(4), 689. <https://doi.org/10.1016/J.IDC.2017.07.015>

Herminia, O., Gil, E., Comas, M.T., Saez, M.C., Ramírez, H.D., Mateo, M. y Ruiz, D. (2015). Impacto de una intervención multidimensional en pacientes ≥65 años tras un ingreso por neumonía: estudio aleatorizado. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. <https://sci-hub.st/https://doi.org/10.1016/j.regg.2015.09.004>

Higashiguchi, T., Ohara, H., Kamakura, Y., Kikutani, T., Kuzuya, M., Enoki, H., Sanada, H., Matsuzaki, M. & Maruyama, M. (2017). Efficacy of a New Post-Mouthwash Intervention (Wiping Plus Oral Nutritional Supplements) for Preventing Aspiration Pneumonia in Elderly People: A Multicenter, Randomized,

Comparative Trial. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 71(3-4), 253-260.
<https://doi.org/10.1159/000485044>

Hollaar, V., van der Maarel, D., van der Putten, G.J., Bronkhorst, E., de Swart, J.M. & Creugers, H.J. (2015). Effect of daily application of a 0.05% chlorhexidine solution on the incidence of (aspiration) pneumonia in care home residents: Design of a multicentre cluster randomised controlled clinical trial. *British Publisher of Medical Journals*, 5(12), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-007889>

Hong, M. & Harrington, D. (2016). The Effects of Caregiving Resources on Perceived Health among Caregivers. *Health & Social Work*, 41(3), 155–163.
<https://doi.org/10.1093/hsw/hlw025>

Hopwood, J., Walker, N., McDonagh, L., Rait, G., Walters, K., Iliffe, S., Ross, J. & Davies, N. (2018). Internet-Based Interventions Aimed at Supporting Family Caregivers of People with Dementia: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(6). <https://doi.org/10.2196/JMIR.9548>

Huppertz, V., Pilz, W., Pilz Da Cunha, G., de Groot, L.C.P.G.M., van Helvoort, A., Schols, J. M. G. A. & Baijens, L. W. J. (2022). Malnutrition risk and oropharyngeal dysphagia in the chronic post-stroke phase. *Frontiers in Neurology*, 13.
<https://doi.org/10.3389/FNEUR.2022.939735/FULL>

Huppertz, V., van Wijk, N., Baijens, L., de Groot, L., Halfens, R., Schols, J. & van Helvoort, A. (2020). Design of the DYNAMO study: a multi-center randomized controlled trial to investigate the effect of pre-thickened oral nutritional supplements in nursing home residents with dysphagia and malnutrition (risk). *BioMed Central Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-020-01947-4>

Hurley, J.C. (2023). Length of intensive care unit stay and the apparent efficacy of antimicrobial-based versus non-antimicrobial-based ventilator pneumonia prevention interventions within the Cochrane review database. *Journal of Hospital Infection*, 140, 46–53. <https://doi.org/10.1016/j.jhin.2023.07.018>

Iglesias, L., Bermejo, J.C., Vivas, Á., León, R. y Villacieros, M. (2020). Estado nutricional y factores relacionados con la desnutrición en una residencia de ancianos. *Gerokomos*, 31(2), 76-80.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=en

Iinuma, T., Arai, Y., Abe, Y., Takayama, M., Fukumoto, M., Fukui, Y., Iwase, T., Takebayashi, T., Hirose, N., Gionhaku, N. & Komiyama, K. (2015). Denture Wearing during Sleep Doubles the Risk of Pneumonia in the Very Elderly. *Journal Dental Research*.
<https://doi.org/10.1177/0022034514552493>

- IMSERSO. (2005). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2005/10/13/1226>
- IMSERSO. (2019). Servicios sociales dirigidos a personas mayores en España. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/estadisticas/servicios-sociales-dirigidos-personas-mayores-espana>
- INE. (2020). Proporción de personas mayores de cierta edad por provincia. <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1488>
- INE. (2022). Indicadores Demográficos Básicos. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177003&menu=ultiDatos&idp=1254735573002
- Irlés, J.A., Sánchez, M.J., de Valle Galindo, P.B., Bernal, E., Fernández, A., Almeida, C. & Torres, D. (2009). A prevalence study of dysphagia and intervention with dietary counselling in nursing home from Seville. *Nutricion Hospitalaria*, 24(4), 498-503. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19721932>
- Jaul, E., Barron, J., Rosenzweig, J. P. & Menczel, J. (2018). An overview of co-morbidities and the development of pressure ulcers among older adults. *BioMedical Central Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0997-7>
- Jeon, I., Jung, G.P., Seo, H.G., Ryu, J.S., Han, T.R. & Oh, B.M. (2019). Proportion of Aspiration Pneumonia Cases Among Patients with Community-Acquired Pneumonia: A Single-Center Study in Korea. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 43(2), 121-128. <https://doi.org/10.5535/ARM.2019.43.2.121>
- Jia, L., Quan, M., Fu, Y., Zhao, T., Li, Y., Wei, C., Tang, Y., Qin, Q., Wang, F., Qiao, Y., Shi, S., Wang, Y., Du, Y., Zhang, J., Zhang, J., Luo, B., Qu, Q., Zhou, C., Gauthier, S., & Jia, J. (2020). Dementia in China: epidemiology, clinical management, and research advances. *The Lancet. Neurology*, 19(1), 81–92. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30290-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30290-X)
- Jorgensen, D., Parsons, M., Reid, M., Weidenbohm, K., Parsons, J. & Jacobs, S. (2009). The providers' profile of the disability support workforce in New Zealand. *Health and Social Care in the Community*, 17(4), 396-405. <https://doi.org/10.1111/J.1365-2524.2008.00839.X>

- Kaiser, M.J., Bauer, J.M., Ramsch, C., Uter, W., Guigoz, Y., Cederholm, T., Thomas, D.R., Anthony, P., Charlton, K.E., Maggio, M., Tsai, A.C., Grathwohl, D., Vellas, B. & Sieber, C.C. (2009). Validation of the Mini Nutritional Assessment short-form (MNA-SF): a practical tool for identification of nutritional status. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, *13*(9), 782–788. <https://doi.org/10.1007/S12603-009-0214-7>
- Kaspar, K. & Ekberg, O. (2012). Identifying vulnerable patients: role of the EAT-10 and the multidisciplinary team for early intervention and comprehensive dysphagia care. *Nestle Nutrition Institute Workshop Series*, *72*, 19-31. <https://doi.org/10.1159/000339977>
- Kaur, D., Rasane, P., Singh, J., Kaur, S., Kumar V, Mahato D, Dipendra K, Dey A, Dhawan K. & Kumar S. (2019). Nutritional Interventions for Elderly and Considerations for the Development of Geriatric Foods. *Current Aging Science*, *12*(1), 15. <https://doi.org/10.2174/1874609812666190521110548>
- Khadka, S., Khan, S., King, A., Goldberg, L. R., Crocombe, L. & Bettiol, S. (2021). Systematic review poor oral hygiene, oral microorganisms and aspiration pneumonia risk in older people in residential aged care: a systematic review. *Age and Ageing*, *50*, 81–87. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa102>
- Kimura, H., Nishio, M., Kukihara, H., Koga, K. & Inoue, Y. (2019). The role of caregiver burden in the familial functioning, social support, and quality of family life of family caregivers of elders with dementia. *J Rural Med*, *14*(2), 156–164. <https://doi.org/10.2185/jrm.2999>
- Kimura, A., Sugimoto, T., Kitamori, K., Saji, N., Niida, S., Toba, K. & Sakurai, T. (2019). Malnutrition is Associated with Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia in Older Women with Mild Cognitive Impairment and Early-Stage Alzheimer’s Disease. *Nutrients*, *11*(8). <https://doi.org/10.3390/NU11081951>
- Kostyál, A., Széman, Z., Almási, E., Fabbietti, P., Quattrini, S., Socci, M. & Gagliardi, C. (2022). The Impact of COVID-19 on the Health and Experience of the Carers of Older Family Members Living with Dementia: An Italian–Hungarian Comparative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(9). <https://doi.org/10.3390/IJERPH19095329>
- Kramer, A. & Splieth, C. (2022). Health promotion through structured oral hygiene and good tooth alignment. *GMS Hygiene and Infection Control*, *17*, Doc08. <https://doi.org/10.3205/DGKH000411>

- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2014). Focus groups: a practical guide for applied research. 280. https://books.google.com/books/about/Focus_Groups.html?hl=es&id=APtDBAAQBAJ
- Krueger, R. & Leader, E. (2002). Designing and Conducting Focus Group Interviews. University of Minnesota. <https://www.eiu.edu/ihec/Krueger-FocusGroupInterviews.pdf>
- Krueger, R.A. & Casey, M.A. (2009). Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research. SAGE *Journal*. https://books.google.es/books?hl=en&lr=&id=8wASBAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&ots=XfcOHtcHuU&sig=mWE9wH9XklPGwX3A6zc4hANJB2U&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Krutter, S., Schaffler-Schaden, D., Essl-Maurer, R., Wurm, L., Seymer, A., Kriechmayr, C., Mann, E., Osterbrink, J. & Flamm, M. (2020). Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age and Ageing*, 49(2), 199-207. <https://doi.org/10.1093/AGEING/AFZ165>
- Kwon, M. & Lee, J.H. (2019). Oro-Pharyngeal Dysphagia in Parkinson's Disease and Related Movement Disorders. *Journal of Molecular Diagnostics*. <https://doi.org/10.14802/jmd.19048/J>
- Lavoie, J.P. (1995). Support Groups for Informal Caregivers Don't Work! Refocus the Groups or the Evaluations? *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 14(3), 580-603. <https://doi.org/10.1017/S0714980800009132>.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal, and Coping. *Springer Publishing Company Inc.* https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=i-ySQQuUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&ots=DgFPqulfSh&sig=OrrZyJDJn7u6r-EtYT9MRI6VxjY&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca. <https://es.scribd.com/doc/265221612/Lazarus-y-Folkman-1986>
- Lazarus, R.S. & Aldekoa, J. (2000). Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud. <https://www.casadellibro.com/libro-estres-y-emocion-su-manejo-e-implicaciones-en-nuestra-salud/9788433015235/734419>
- Leartiker. (2022). Member of Basque Research and Technology Alliance. Tecnología de alimentos. <https://www.leartiker.com/alimentos>

- Le Berre, M., Maimon, G., Sourial, N., Guériton, M. & Vedel, I. (2017). Impact of Transitional Care Services for Chronically Ill Older Patients: A Systematic Evidence Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(7), 1597–1608. <https://doi.org/10.1111/JGS.14828>
- Lee, S.M., Lee, H., Kim, J.W., Jang, J.Y., Jang, E.G. & Ryu, J. S. (2020). Effects of Chin-Down Maneuver on Pharyngeal Pressure Generation According to Dysphagia and Viscosity. *Annals of Rehabilitations Medicine*, 44(6), 493-501. <https://doi.org/10.5535/arm.20016>
- Leis, A., Rojas, G., Somale, V., Cáceres, F., Feldberg, C. y Allegri, R. (2016). Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. Resultados preliminares en cuidadores familiares de pacientes con enfermedades cerebrovasculares. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XXV, 259-266.
- Lendinez, A., Díaz, M.C., Casero, M., Grantham, S., de la Torre, J.C. y Fernandes, A.S. (2017). Prevalencia de disfagia orofaríngea en pacientes con patología cerebrovascular en una unidad de neurorrehabilitación. *Revista Científica de La Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 45, 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2016.06.001>
- Lessing, S., Deck, R. & Berwig, M. (2023). Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia – results of a mixed-methods process evaluation of a randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*, 23(1), 643. <https://doi.org/10.1186/S12913-023-09579-1>
- Lewis, C., Walterfang, M., Velakoulis, D. & Vogel, A. (2018). A Review: Mealtime Difficulties following Frontotemporal Lobar Degeneration. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 46(5-6), 285-297. <https://doi.org/10.1159/000494210>
- Lim, C., Beales, J. & Phan, H. (2020). Dementia and Dysphagia: Training Needs and Recommendations for Caregivers. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(3), 352-355. doi: 10.1016/j.jamda.2019.09.015
- Lisiecka, D., Kelly, H. & Jackson, J. (2020). ‘This is your golden time. You enjoy it and you’ve plenty time for crying after’: How dysphagia impacts family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis – A qualitative study. *JMIR*, 34(8), 1097–1107. <https://doi.org/10.1177/0269216320932754>
- Liu, C., Cao, Y., Lin, J., Ng, L., Needleman, I., Walsh, T. & Li, C. (2018). Oral care measures for preventing nursing home-acquired pneumonia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 9(9), CD012416. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012416.pub2>

- López, J.A. y Parada, M.A. (2015). Fiabilidad y validez del Mini Nutritional Assessment (MNA) en pacientes sometidos a hemodiálisis: revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2254-28842015000500040&script=sci_arttext&tlng=en
- López, P. y Costa, A.M. (2019). Revisión sobre neumonía aspirativa. *Sociedad Española de Medicina Geriátrica*. https://www.semeg.es/profesionales/actualidad/_/revision-sobre-neumonia-aspirativa.html
- Mahoney, F.I., & Barthel D.W. (1965). Functional Evaluation Valuation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14258950/>
- Makhnevich, A., Feldhamer, K. H., Kast, C. L. & Sinvani, L. (2019). Aspiration Pneumonia in Older Adults. *Journal of hospital medicine*, 14(7), 429–435. <https://doi.org/10.12788/jhm.3154>
- Malthouse, R. & Fox, F. (2014). Exploring experiences of physical activity among people with Alzheimer's disease and their spouse carers: A qualitative study. *Physiotherapy (United Kingdom)*, 100(2), 169-175. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2013.10.002>
- Manabe, T., Teramoto, S., Tamiya, N., Okochi, J. & Hizawa, N. (2015). Risk Factors for Aspiration Pneumonia in Older Adults. *PLOS ONE*, 10(10). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0140060>
- Martín, A., Ruiz, E., Sanz, A., García, J.M., Gómez, C., Burgos, R., Matía, P. & Ramalle, E. (2015). Accuracy of different mini nutritional assessment reduced forms to evaluate the nutritional status of elderly hospitalised diabetic patients. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 20(4), 370–375. <https://doi.org/10.1007/S12603-015-0618-5>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Laurindo, M., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Gerontológica*.
- Martínez, J., Dueñas, R., Onís, M.C., Aguado, C., Albert, C. y Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117(4), 129–134. <https://medes.com/publication/3015>

- Martínez, M., Menéndez, M. & Calatayud, M.T. (2011). Psychiatric symptoms and caregiver distress in patients with moderate to severe Alzheimer's disease treated with memantine. *Journal of Neurology and Neuroscience*, 2(2), 1. <http://www.jneuro.com>
- Martos, Á., Cardila, F., Barragán, A.B., Pérex, M.C., Molero, M.M. y Gázquez, J.J. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2). <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v5i2.119>
- Matsushima, A., Matsushima, J., Matsumoto, A., Moriwaka, F., Honma, S., Itoh, K., Yamada, K., Shimohama, S., Ohnishi, H. & Mori, M. (2016). Analysis of resources assisting in coping with swallowing difficulties for patients with Parkinson's disease: A cross-sectional study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/S12913-016-1467-6/FIGURES/1>
- Maza, B. (2013). *Realidad del cuidador informal: Una visión dirigida hacia el Cuidador Informal del enfermo en situación terminal*. 63. <http://hdl.handle.net/10902/2976>
- McCurtin, A., Boland, P., Kavanagh, M., Lisiecka, D., Roche, C. & Galvin, R. (2020). Do stroke clinical practice guideline recommendations for the intervention of thickened liquids for aspiration support evidence-based decision making? A systematic review and narrative synthesis. *Journal of evaluation in clinical practice*, 26(6), 1744–1760. <https://doi.org/10.1111/jep.13372>
- Mena, E., Mena, R., Vega, M., Córdova, W. y Pérez, S. (2022). Intervención educativa para la preparación de los cuidadores del adulto mayor. *Revista Información Científica*. www.revinfcientifica.sld.cu
- Meneses, J.P., Jové, T., Puiggalí, J. y Fabregat, R. (2020). Representación del conocimiento de un proceso de co-creación de material educativo. *Tecnológicas*, 23(47), 156-174. <https://doi.org/10.22430/22565337.1493>
- Menor, M.J., Aguilar, M.J., Mur, N. y Santana, C. (2017). Efectividad de las intervenciones educativas para la atención de la salud. *Revisión sistemática. Medisur*, 15(1), 71–84. <http://www.medigraphic.com/pdfs/medisur/msu-2017/msu171k.pdf>
- Mestre, V., Samper, P., Tur-Porcar, A.M., de Minzi, M.C.R. y Mesurado, B. (2012). Emociones, estilos de afrontamiento y agresividad en la adolescencia. *Universitas Psychologica*, 11(4), 1263-1275. <https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy11-4.eea>

- Ministerio de Sanidad. (2016). Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE-A-2006-21990. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Monteiro, A., Santos, R., Kimura, N., Baptista, M.A. & Dourado, M.C. (2018). Coping strategies among caregivers of people with alzheimer disease: A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 258-268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Montón, C., Pérez, M.J., Campo, R., García, J. & Lobo, A. (1993). Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress. *Atención Primaria*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8218816/>
- Montorio, I., Fernández, M.I., López, A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Montorio, I. y Losada, A. (2004). Boletín sobre el envejecimiento perfiles y tendencias. *IMSERSO*. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec13.pdf>
- Moreno, A.M., Gallego, R., Martín, E. y Ballesteros, E. (2010). Experiencias de las Cuidadoras Familiares e Inmigrantes ante el Delirium de los Mayores en el Hospital. *ENE-Revista de Enfermería*. <https://doczz.es/doc/4112521/xperiencias-de-las-cuidadoras-familiares-e-inmigrantes-an>
- Moreno, C. (2021). La formación y capacitación de los cuidadores es una prioridad. *Balance Sociosanitario*. <https://balancesociosanitario.com/formacion/la-formacion-y-capacitacion-de-los-cuidadores-es-una-prioridad/>
- Moreira, V., Chaves, M.L., de Castilhos, R. & Olchik M. (2023). Caregiver burden related to feeding process in Alzheimer's disease. *Dementia & Neuropsychologia*, 17. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0092>
- Moustakas, C. (1994). Phenomenological Research Methods. *Sage Publications*. <https://psycnet.apa.org/record/1996-97117-000>

- Mu, P.F. (2008). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 543-551. <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2006.10.009>
- Muñoz, B., Martínez, J., Molina, G. y Romero, M. (2021). Validación en español del cuestionario Mini Nutritional Assessment (MNA) para la valoración del estado nutricional de pacientes mayores de 65 años. *Universidad de Córdoba*. <https://helvia.uco.es/handle/10396/21493>
- Murray, J. & Scholten, I. (2018). An oral hygiene protocol improves oral health for patients in inpatient stroke rehabilitation. *Gerodontology*, 35(1), 18-24. <https://doi.org/10.1111/GER.12309>
- MedlinePlus. Neumonía en adultos, adquirida en la comunidad. (2021). *MedlinePlus Enciclopedia Médica*. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000145.htm>
- Nagaya, M., Kachi, T., Yamada, T. & Sumi, Y. (2004). Videofluorographic observations on swallowing in patients with dysphagia due to neurodegenerative diseases. *Nagoya Journal of Medical Science*, 67(1-2), 17-23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15279064/>
- National Health Service. (2003). Toolkit for Producing Patient Information. London. Department of Health. <http://ppitoolkit.org>
- Niederman, M.S. & Cilloniz, C. (2022). Aspiration pneumonia. *Revista Española de Quimioterapia*, 35, 73-77. <https://doi.org/10.37201/req/s01.17.2022>
- Ninfa, A., Crispiatico, V., Pizzorni, N., Bassi, M., Casazza, G., Schindler, A. & Delle Fave, A. (2021). The care needs of persons with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A scoping review. *PLoS One*, 16(9). <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0257683>
- Niu, H., Álvarez, I., Guillén, F. & Aguinaga, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Sociedad Española de Neurología*, 32(8):523-532. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0213485316300032?token=A5290B456951F1DC9DA20DD44673849A177D145237C8778E833632767F30EE49AF172314F8CD3BE2B0D432315B164392&originRegion=eu-west-1&originCreation=20210720120845>
- Noë, S., Goeleven, A., Brouwers, H., Meurrens, T., Cocka, D. & Vanhaecht, K. (2021). Training for Caregivers and Compliance with Dysphagia Recommendations in a Tertiary Multiple Sclerosis Rehabilitation Center. *International Journal of MS Care*, 23(5), 223. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2020-019>

- Obana, M., Furuya, J., Matsubara, C., Tohara, H., Inaji, M., Miki, K., Numasawa, Y., Minakuchi, S. & Maehara, T. (2019). Effect of a collaborative transdisciplinary team approach on oral health status in acute stroke patients. *Journal of Oral Rehabilitation*, 46(12), 1170-1176. <https://doi.org/10.1111/JOOR.12855>
- Odgaard, L. & Kothari, M. (2019). Survey of oral nursing care attitudes, knowledge, and practices in a neurorehabilitation setting. *Journal of Oral Rehabilitation*, 46(8), 730-737. <https://doi.org/10.1111/JOOR.12799>
- O'Keeffe, S.T. (2018). Use of modified diets to prevent aspiration in oropharyngeal dysphagia: is current practice justified? *BioMedical Central Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0839-7>
- Olazarán, J., Sastre, M. y Martín, S. (2012). Asistencia sanitaria en las demencias: Satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*, 27(4), 189-196. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.07.005>
- OMS. (2018). Envejecimiento y salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
- OMS. (2021). Enfermedades no transmisibles. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- OMS. (2022). CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad. OMS. <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http://id.who.int/icd/entity/142052508>.
- Orozco, M. (2012). La creación de grupos de ayuda mutua para familiares de personas dependientes. *Revista Electrónica de Psicología Social (Poiesis)*, 12(23). <https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/208>
- Ortega, O., Parra, C., Zarcero, S., Nart, J., Sakwinska, O. & Clavé, P. (2014). *Oral health in older patients with oropharyngeal dysphagia, Age and Ageing, Volume 43, (1), 1.132-137.*
- Ortiz, P., Valero, I., Torcuato, E., Rosa, A., García, P. y Navas, V.M. (2022). Caracterización clínico-patológica de niños con disfagia, impacto familiar y calidad de vida de sus cuidadores. *Anales de Pediatría*, 96(5), 431-440. <https://doi.org/10.1016/J.ANPEDI.2021.06.009>
- Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Sampling Techniques on a Population Study. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>

- Østbye, T., Malhotra, R., Malhotra, C., Arambepola, C. & Chan, A. (2013). Does support from foreign domestic workers decrease the negative impact of informal caregiving? Results from Singapore survey on informal caregiving. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 609–621. <https://doi.org/10.1093/GERONB/GBT042>
- Pace, C. & McCullough, G.H. (2010). The association between oral microorganism and aspiration pneumonia in the institutionalized elderly: review and recommendations. *Dysphagia*, (25) 307-322.
- Panebianco, M., Marchese, R., Masiero, S. & Restivo, D.A. (2020). Dysphagia in neurological diseases: a literatura review. *Neurological Sciences*. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04495-2/Published>
- Paranji, S., Paranji, N., Wright, S. & Chandra, S. (2016). A Nationwide Study of the Impact Of Dysphagia on Hospital Outcomes Among Patients with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 32(1), 5-11. <https://doi.org/10.1177/1533317516673464>
- Park, Y.H., Han, H.R., Oh, B.M., Lee, J., Park, J.A., Yu, S.J. & Chang, H. (2013). Prevalence and associated factors of dysphagia in nursing home residents. *Geriatric Nursing (New York)*, 34(3), 212-217. <https://doi.org/10.1016/J.GERINURSE.2013.02.014>
- Patino, D., German, M. y Venegas, L.C. (2016). Disfagia sarcopenica. *Revista Colombiana de Gastroenterología*, 31(4). <https://doi.org/10.22516/25007440.117>
- Paul B, Singh T, Paul G, Jain D, Singh G, Kaushal S, & Chhina R. (2019). Prevalence of Malnutrition in Parkinson's Disease and Correlation with Gastrointestinal Symptoms. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 22(4), 447–452. https://doi.org/10.4103/AIAN.AIAN_349_18
- Peregrin, T. (2010). Picture this: visual cues enhance health education messages for people with low literacy skills. *Journal of the American Dietetic Association*, 110(4), 500–505. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2010.02.019>
- Perry, S., Miles, A., Fink, J., & Huckabee, M. (2019). The Dysphagia in Stroke Protocol Reduces Aspiration Pneumonia in Patients with Dysphagia Following Acute Stroke: a Clinical Audit. *Translational Stroke Research*, 10(1), 36–43. <https://doi.org/10.1007/S12975-018-0625-Z>
- Pérez, J. y Abellán, A. (2018). Envejecimiento demográfico y vejez en España. *Instituto de Economía, Geografía y Demografía (CSIC)*.

- Pinheiro, J., Gomes, A.L. & Cunha, N.F. (2020). Health literacy for caregivers of elders with alzheimer's disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3), e20190608. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0608>
- Pih, G., Na, H., Ahn, J., Jung, K., Kim, H., Lee, H., Choi, K., Song, H., Lee, H. & Jung, H. (2018). Risk factors for complications and mortality of percutaneous endoscopic gastrostomy insertion. *BioMedical Central Gastroenterology*. <https://doi.org/10.1186/s12876-018-0825-8>
- Pihet S, & Kipfer S. (2018). Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. *BioMedical Central Geriatrics*, 18(1), 209. <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0896-Y>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2007). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 22(3), 361-371
- Pfeiffer, E. (1975). A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433-441. <https://doi.org/10.1111/J.1532-5415.1975.TB00927.X>
- Poisson, P., Laffond, T., Campo, S., Dupuis, V. & Bourdel-Marchasson, I. (2016). Relationships between oral health, dysphagia and undernutrition in hospitalised elderly patients. *Gerodontology*, 33(2), 161-168. <https://doi.org/10.1111/ger.12123>
- Prieto, M.A. y March, J.C. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13029750>
- Puigvert, M., Martí, R., Ponjoan, A. y Ramos, R. (2016). *Predicción de dependencia en ancianos atendidos en atención primaria*. Index de Enfermería. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000200005&lang=pt
- Quinn, M., Markkanen, P., Galligan, C., Sama, S., Kriebel, D., Gore, R., Brouillette, N., Okyere, D., Sun, C., Punnett, L., Laramie, A.K. & Davis, L. (2015). Occupational health of home care aides: results of the safe home care survey. *Occupational and Environmental Medicine*, 73(4), 237-245. <https://doi.org/10.1136/OEMED-2015-103031>
- Ra, J.Y., Hyun, J.K., Ko, K.R. y Lee, S.J. (2014). Chin tuck for prevention of aspiration: effectiveness and appropriate posture. *Dysphagia*, 29(5), 603-609. <https://doi.org/10.1007/S00455-014-9551-8>

- Raheem, D., Carrascosa, C., Ramos, F., Saraiva, A. & Raposo, A. (2021). Texture-Modified Food for Dysphagic Patients: A Comprehensive Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 5125. <https://doi.org/10.3390/ijerph18105125>
- Raz, L., Knoefel, J. & Bhaskar, K. (2016). The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*. <https://doi.org/10.1038/jcbfm.2015.164>
- Regato, P., Hernández, M.A. y Acosta, M.A., (2018). La SEMFYC Quiere potenciar la investigación en el área del envejecimiento. *Atención Primaria*, 50(6), 321. <https://doi.org/10.1016/J.APRIM.2018.05.001>.
- Ricote, Mm, Alcalde, S. y Rodríguez, R. (2020). Guía de la disfagia. *Manejo de la disfagia en AP. SEMERGEN*, 18636–2019.
- Riera, S., Marin, S., Serra, M., Tomsen, N., Arreola, V., Ortega, O., Walshe, M. & Clavé, P. (2021). A Systematic and a Scoping Review on the Psychometrics and Clinical Utility of the Volume-Viscosity Swallow Test (V-VST) in the Clinical Screening and Assessment of Oropharyngeal Dysphagia. *Multidisciplinary Digital Publishing Institute*. <https://doi.org/10.3390/foods10081900>
- Ringer, T., Hazzan, A., Agarwal, A., Mutsaers, A. & Papaioannou, A. (2017). Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. *Systematic Reviews*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/S13643-017-0447-1>
- Rivero, I., Pardo, J., Aldaz, P., Vargas, D.A., Mascarós, E., Redondo, E., Díaz, J.L., Linares, M., Fierro, M.J., Gil, A., Molina, J., Ocaña, D. & Martínón, F. (2016). Incidence and risk factor prevalence of community-acquired pneumonia in adults in primary care in Spain (NEUMO-ES-RISK project). *BioMed Central, Infectious Diseases* 2016 16:1, 16(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/S12879-016-1974-4>
- Robbins, J., Gensler, G., Hind, J., Logemann, J.A., Lindblad, A. S., Brandt, D., Baum, H., Lilienfeld, D., Kosek, S., Lundy, D., Dikeman, K., Kazandjian, M., Gramigna, G.D., McGarvey-Toler, S. & Miller Gardner, P. J. (2008). Comparison of 2 interventions for liquid aspiration on pneumonia incidence: A randomized trial. *Annals of Internal Medicine*, 148(7), 509-518. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-7-200804010-00007>
- Robinson, A., Coxon, K., McRae, J., & Calestani, M. (2022). Family carers' experiences of dysphagia after a stroke: An exploratory study of spouses living in a large metropolitan city. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 57(5), 924–936. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12724>

- Rodríguez, A.E. & Restrepo, M. I. (2019). New perspectives in aspiration community acquired Pneumonia. *Expert Review of Clinical Pharmacology*, 12(10), 991–1002. <https://doi.org/10.1080/17512433.2019.1663730>
- Rodríguez, A. y Pérez, L. (2019). Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con alzhéimer. Influencia de variables personales y situacionales. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), 153-171. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.08>>
- Rodríguez, A. y Valcarce, M.A. (2004). Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Consideraciones en torno a la protección de personas en situación de dependencia. *IMSERSO*. Actualizado 3 de abril de 2023. <https://imserso.es/el-imserso/documentacion/publicaciones/documentos-interes/libro-blanco-atencion-personas-situacion-dependencia>
- Rodríguez, A.E. & Restrepo, M.I. (2019). New perspectives in aspiration community acquired Pneumonia. *Expert Review of Clinical Pharmacology*, 12(10), 991–1002. <https://doi.org/10.1080/17512433.2019.1663730>
- Rodríguez, M.N., Vaamonde, P., González, T., Quintana, A. y González, M.J. (2018). Disfagia orofaríngea: Actualización y manejo en poblaciones específicas. *Sociedad Gallega de Otorrinolaringología y Patología Cervical*. https://www.researchgate.net/profile/Pedro-Vaamonde/publication/329197843_Disfagia_orofaringea_Actualizacion_y_manejo_en_poblaciones_especificas/links/5bfc9415458515b41d106ed8/Disfagia-orofaringea-Actualizacion-y-manejo-en-poblaciones-especificas.pdf#page=19
- Rosario, B., Shafi, H., Yii, A., Tee, L., Ang, A., Png, G., Ang, W., Lee, Y., Tan, P., Sahu, A., Zhou, L., Zheng, Y., Slamet, R. & Taha A. (2021). Evaluation of multi-component interventions for prevention of nosocomial pneumonia in older adults: a randomized, controlled trial. *European Geriatric Medicine*, 12(5), 1045. <https://doi.org/10.1007/S41999-021-00506-3>
- Rubenstein, L., Harker, J., Salvà, A., Guigoz, Y. & Vellas, B. (2001a). Screening for Undernutrition in Geriatric Practice: Developing the Short-Form Mini-Nutritional Assessment (MNA-SF). *Journal of Gerontology: MEDICAL SCIENCES In the Public Domain*, 56(6), 366-372. <https://academic.oup.com/biomedgerontology/article/56/6/M366/526432>
- Salvà, A., Llevadot, D., Miró, M. y Rovira, J.C. (2004). La atención geriátrica. Uno de los grandes ejes de la atención sociosanitaria en Cataluña. *Revista Española Geriátrica Gerontología* 39(2), 101-8. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X04749409>

- Savla, J., Roberto, K., Blieszner, R., McCann, R., Hoyt, E., & Knight, A. (2021). Dementia Caregiving During the “Stay-at-Home” Phase of COVID-19 Pandemic. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 76(4), e241. <https://doi.org/10.1093/GERONB/GBAA129>
- Samsuddin, M.D., Karim, J. & Salim, A. (2021). The Outcomes of Health Education Program on Stress Level Among the Caregivers of Post Total Knee Replacement Surgery. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 571027. <https://doi.org/10.3389/FPSYT.2021.571027>
- Sánchez, J. y Fontalba, M. (2017). Vista de Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research* 3(2), 119-126. <https://revistas.uautonoma.cl/index.php/ejhr/article/view/1187/864>
- Sanivarapu, R.R. & Gibson, J. (2021). Aspiration Pneumonia. *StatPearls*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470459/>
- Schindler A, Pizzorni N, Cereda E, Cosentino G, Avenali M, Montomoli C, Abbruzzese G, Antonini A, Barbiera F, Benazzo M, Benarroch E, Bertino G, Clavè P, Cortelli P, Eleopra R, Ferrari C, Hamdy S, Huckabee M, Lopiano L, ... Alfonsi E. (2021). Consensus on the treatment of dysphagia in Parkinson’s disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 430. <https://doi.org/10.1016/J.JNS.2021.120008>
- Schulz, R. & Eden, J., (2016) Family Caregiving Roles and Impacts. *National Academies of Sciences, Engineering Medicine*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/>
- Schulz, R. & Tompkins, C. (2010). Informal Caregivers in the United States: Prevalence, Caregiver Characteristics, and Ability to Provide Care. The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK210048/>
- Seedat, J. & Penn, C. (2016). Implementing oral care to reduce aspiration pneumonia amongst patients with dysphagia in a South African setting. *The South African Journal of Communication Disorders = Die Suid-Afrikaanse Tydskrif Vir Kommunikasieafwykings*, 63(1). <https://doi.org/10.4102/SAJCD.V63I1.102>
- SEMI. (2017). VIII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. *Sociedad Española de Medicina Interna*. <https://www.fesemi.org/informacion/prensa/2015/congreso-cronicos-las-enfermedades-cronicas-copan-el-75-del-gasto-sanitario>
- Serel, S., Demir, N. & Karaduman, A. (2017). The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients with Dysphagia. *Dysphagia*, 32(4), 570–574. <https://doi.org/10.1007/S00455-017-9801-7>

- Serra, M., Palomera, M., Gómez, C., Sar-Shalom, D., Saiz, A., Montoya, J., Navajas, M., Palomera, E. & Clavé, P. (2012). Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study. *Age and Ageing*, 41(3), 376–381. <https://doi.org/10.1093/AGEING/AFS006>
- Serra, V.M.Á., Aleaga, H.Y.Y., Cordero, L.G., Viera, G.M., Aboy, C.L. & Serra, R.M. (2016). Older Adults: A Proposal for the Management of Community-acquired Pneumonia. *MediSur*. 14(2):104-113. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medisur/msu-2016/msu162d.pdf>
- Servei Català de la Salut. (2016). Parc Sanitari Pere Virgili. <http://perevirgili.gencat.cat/ca/serveis-assistencials/hospitalitzacio/>
- Sharma, N., Chakrabarti, S. & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7. <https://doi.org/10.5498/WJP.V6.I1.7>
- Shune, S.E., Resnick, B., Zarit, S.H. & Namasivayam-Macdonald, A.M. (2020). Creation and initial validation of the caregiver analysis of reported experiences with swallowing disorders (Cares) screening tool. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(4), 2131-2144. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00148
- Shune, S.E. y Namasivayam-MacDonald, A.M. (2020). Swallowing Impairments Increase Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. *Journal of Applied Gerontology: The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 39(2), 172–180. <https://doi.org/10.1177/0733464818821787>
- Simon, D.K., Tanner, C.M. y Brundin, P. (2020). Parkinson Disease Epidemiology, Pathology, Genetics and Pathophysiology. *Clinics in Geriatric Medicine*, 36(1), 1. <https://doi.org/10.1016/J.CGER.2019.08.002>
- Smithard, D., Swaine, I., Ayis, S., Gambaruto, A., Stone-Ghariani, A., Hansjee, D., Kulnik, S., Kyberd, P., Lloyd-Dehler, E. & Oliff, W. (2021). Chin tuck against resistance exercise with feedback to improve swallowing, eating and drinking in frail older people admitted to hospital with pneumonia: protocol for a feasibility randomised controlled study. *Pilot and Feasibility Studies*. <https://doi.org/10.1186/s40814-022-01060-w>
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *In BioMedical Central Public Health*, (12), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

- Sørensen, R., Rasmussen, R., Overgaard, K., Lerche, A., Johansen, A. & Lindhardt, T. (2013). Dysphagia screening and intensified oral hygiene reduce pneumonia after stroke. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45(3), 139–146. <https://doi.org/10.1097/JNN.0B013E31828A412C>
- Spenceley, S., Caspar, S. & Pijl, E. (2019). Mitigating Moral Distress in Dementia Care: Implications for Leaders in the Residential Care Sector. *World Health & Population*, 18(1), 47–60. <https://doi.org/10.12927/whp.2019.26059>
- Steele, C., Hung, D., Sejdić, E., Chau, T. & Fraser, S. (2011). Variability in execution of the chin-down maneuver by healthy adults. *Folia Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatics (IALP)*, 63(1), 36–42. <https://doi.org/10.1159/000319737>
- St.-Onge, M. & Lavoie, F. (1997). The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factors associated with their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, 25(1), 73–94. <https://doi.org/10.1023/A:1024697808899>
- Suárez, J.C., Rueda, Z.V. y Orozco, A.F. (2018). Disfagia y neurología: ¿una unión indefectible? *Acta Neurológica Colombiana*, 34(1), 92–100. <https://doi.org/10.22379/24224022184>
- Subirá, C., Precioso, J.L., Ramón, J.M. y Valverde, A. (2004). Prevalencia de patología oral entre los españoles de 65 o más años. *Archivos de Odontostomatología*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1038536>
- Suñer, R. & Santiñá, M. (2013). Health literacy and health. *Revista de Calidad Asistencial*, 28(3), 137–138. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2013.03.005>
- Sura, L., Madhavan, A., Carnaby, G. & Crary, M. (2012). Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations. *Clinical Interventions in Aging*, 7, 287. <https://doi.org/10.2147/CIA.S23404>
- Swartz, K. & Collins, L.G. (2019). Caregiver Care. *American Family Physician*, 99(11), 699–706. www.aafp.org/afp-ç
- Tagliaferri, S., Lauretani, F., Pelá, G., Meschi, T. & Maggio, M. (2019). The risk of dysphagia is associated with malnutrition and poor functional outcomes in a large population of outpatient older individuals. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 38(6), 2684–2689. <https://doi.org/10.1016/J.CLNU.2018.11.022>
- Takizawa, C., Gemmell, E., Kenworthy, J. & Speyer, R. (2016). A Systematic Review of the Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Stroke, Parkinson's Disease,

Alzheimer's Disease, Head Injury, and Pneumonia. *Dysphagia*, 31(3), 434–441.
<https://doi.org/10.1007/S00455-016-9695-9>

Tate, J.A., Snitz, B.E., Alvarez, K.A., Nahin, R.L., Weissfeld, L.A., Lopez, O., Angus, D.C., Shah, F., Ives, D.G., Fitzpatrick, A.L., Williamson, J.D., Arnold, A.M., DeKosky, S.T., & Yende, S. (2014). Infection hospitalization increases risk of dementia in the elderly. *Critical Care Medicine*, 42(5), 1037–1046.
<https://doi.org/10.1097/CCM.000000000000123>

Taylor, D., Kuchibhatla, M. & Østbye, T. (2008). Trajectories of Caregiving Time Provided by Wives to Their Husbands with Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22(2), 131. <https://doi.org/10.1097/WAD.0B013E31815BEBBA>

The Hindu Center. (2020). UN Report: World Population Ageing 2020: Highlights. *The Hindu Center for Politics*.
<https://www.thehinducentre.com/incoming/article33347255.ece>

Thiyagalingam, S., Kulinski, A., Thorsteinsdottir, B., Shindelar, K. & Takahashi, P. (2021). Dysphagia in Older Adults. *Mayo Clin Proc*, 96(2), 488–497.
<https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.08.001>

Torán, M. y Armero, R. (2019). Codiseño para mejorar la atención a los pacientes en el sistema de salud español, partiendo de herramientas de diseño de servicios. *INMATERIAL. Diseño, Arte y Sociedad*, 4(08), 79–101.
<https://doi.org/10.46516/INMATERIAL.V4.64>

Torres, M.P., Ballesteros, E., David, P., Castillo, S. y Torres, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Unidad de Enfermería Geriátrica (Departamento Enfermería Fundamental). Escuela Universitaria de Enfermería. Universitat de Barcelona. Rincón Científico*.

Torti, F.M., Gwyther, L.P., Reed, S.D., Friedman, J.Y. y Schulman, K.A. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *In Alzheimer Disease and Associated Disorders* 18(2),99-109).
<https://doi.org/10.1097/01.wad.0000126902.37908.b2>

United Nations. (2019). Department of Economic and Social Affairs Population Dynamics. *United Nations*. <https://population.un.org/wpp/>

Van Bruggen, S., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D., Engberts, D., & Blom, J. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, 35(1), 11–24. <https://doi.org/10.1080/01621424.2016.1145166>

- Velasco, M.M., Arreola, V., Clavé, P. y Puiggrós, C. (2007). Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento. *Nutrición Clínica en Medicina*, 1(3), 174-202.
https://www.academia.edu/53930151/Abordaje_cl%C3%ADnico_de_la_disfagia_orofar%C3%ADngea_diagn%C3%B3stico_y_tratamiento
- Velázquez, E., González, M.S., Peña, B. y Soria A. (2019). Calidad de las intervenciones educativas dirigidas al cuidador primario. Una revisión integradora. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 27(4), 223–229.
- Vidán, M.T., Sánchez, E., Alonso, M., Montero, B., Martínez, A., Ortiz, F.J. y Serra J.A. (2008). *Deterioro funcional durante la hospitalización en ancianos. Beneficios del ingreso en el servicio de geriatría*. Revista Española de Geriatría y Gerontología. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X08711727>
- Vijayan, M. & Reddy, P. (2016). Stroke and Vascular Dementia and Alzheimer’s Disease-Molecular Links HHS Public Access. *Journal of Alzheimer’s Disease*, 54(2), 427-443. <https://doi.org/10.3233/JAD-160527>
- Visser, F.S., Stappers, P.J., Lugt, R. & Sanders, E. (2007). Contextmapping: experiences from practice. *International Journal of CoCreation in Design and the Arts*, 1(2), 119-149. <https://doi.org/10.1080/15710880500135987>
- Wang, J., Liu, J., Li, L., Man, J., Yue, S., & Liu, Z. (2021). Effect of education and muscle relaxation program on anxiety, depression and care burden in caregivers of acute stroke survivors: A randomized, controlled study. *Medicine*, 100(4). <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000024154>
- Wendin, K., Ekman, S., Bülow, M., Ekberg, O., Johansson, D., Rothenberg, E. & Stading, M. (2010). Objective and quantitative definitions of modified food textures based on sensory and rheological methodology. *Food Nutrition Research*. <https://doi.org/10.3402/fnr.v54i0.5134>
- Whitlatch, C.J., Heid, A.R., Femia, E.E., Orsulic-Jeras, S., Szabo, S. & Zarit, S. H. (2019). The Support, Health, Activities, Resources, and Education program for early-stage dementia: Results from a randomized controlled trial. *Dementia (London, England)*, 18(6), 2122–2139. <https://doi.org/10.1177/1471301217743033>
- Wirth, R., Dziewas, R., Beck, A. M., Clavé, P., Hamdy, S., Heppner, H. J., Langmore, S., Leischker, A.H., Martino, R., Pluschinski, P., Rösler, A., Shaker, R., Warnecke, T., Sieber, C.C. & Volkert, D. (2016). Oropharyngeal dysphagia in older persons-from pathophysiology to adequate intervention: a review and summary of an international expert meeting. *Clinical Interventions in Aging*, 11-189. <https://doi.org/10.2147/CIA.S97481>

- Wise, S., Freeman, C. & Edemekong, P. (2022). EMS Pre-Arrival Instructions. *StatPearls*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470543/>
- Wolff, J.L., Spillman, B.C., Freedman, V.A. & Kasper, J.D. (2016). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Internal Medicine*, 176(3), 372–379. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7664>
- Wu, Ch., Zhang, K., Ye, J., Huang, X., Yang, H., Yuan, L., Wang, H., Wang, T., Zhong, X., Guo, J., Yu, L. & Xiao, A. (2022). Evaluating the effectiveness of stepwise swallowing training on dysphagia in patients with Alzheimer’s disease: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06446-y>
- Wulff, J., Fänge, A., Lethin, C. & Chiatti, C. (2020). Self-reported symptoms of depression and anxiety among informal caregivers of persons with dementia: a cross-sectional comparative study between Sweden and Italy. *BioMed Central Health Services Research*. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05964-2>
- Yokoyama, M., Mitomi, N., Tetsuka, K., Tayama, N. & Niimi, S. (2000). Role of Laryngeal Movement and Effect of Aging on Swallowing Pressure in the Pharynx and Upper Esophageal Sphincter. *The Laryngoscope*. <https://doi.org/10.1097/00005537-200003000-00021>
- Zarit, S., Reever, K. & Bach, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/Gerontologist 20.6.649>
- Zepeda, P.J. y Muñoz C.L. (2019). Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*, 30(1), 2–5. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2019000100002&lng=es&tlng=es
- Zimmerman, S., Sloane, P., Ward, K., Wretman, C., Stearns, S., Poole, P. & Preisser J. (2020). Effectiveness of a Mouth Care Program Provided by Nursing Home Staff vs Standard Care on Reducing Pneumonia Incidence: A Cluster Randomized Trial. *Journal of the American Medical Association. Network Open*, 3(6). <https://doi.org/10.1001/JAMANETWORKOPEN.2020.4321>
- Zhao, W., Yang, M., Wu, H., Yang, L., Zhang, X. & Huang, Y. (2018). Systematic Review and Meta-Analysis of the Association Between Sarcopenia and Dysphagia. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 22(8), 1003–1009. <https://doi.org/10.1007/S12603-018-1055-Z>

Zhao, Y., Feng, H., Hu, M., Hu, H., Li, H., Ning, H., Chen, H., Liao, L. & Peng, L. (2019). Web-Based Interventions to Improve Mental Health in Home Caregivers of People with Dementia: Meta-Analysis. *Journal of medical Internet research*, 21(5), e13415. <https://doi.org/10.2196/13415>

ANEXOS

13. ANEXOS

Anexo 1. Aprobación del Comité d'Ètica de Recerca (CER) de la Universitat Internacional de Catalunya



APROVACIÓ PROJECTE PEL CER/ APROBACIÓN PROYECTO POR EL CER

Codi de l'estudi / Código del estudio: INF-2018-08
Versió del protocol / Versión del protocolo: 1.0
Data de la versió / Fecha de la versión: 02/10/18
Títol / Título: Intervención educativa a cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de neumonía

Sant Cugat del Vallès, 24 d'octubre de 2018

Doctorand/a: Ana María Yuste Font
Director: Albert Gallart
Co-Director: María Ángeles de Juan Pardo

Títol de l'estudi / Título del estudio: Intervención educativa a cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de neumonía

Benvolgut/da,

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, el contingut de la investigació, no implica cap inconvenient relacionat amb la dignitat humana, tracte ètic per als animals ni atempta contra el medi ambient, ni té implicacions econòmiques ni conflicte d'interessos, però no s'han valorat els aspectes metodològics del projecte de recerca degut a que tal anàlisi correspon a d'altres instàncies.

Per aquests motius, el Comitè d'Ètica de Recerca, RESOLT FAVORABLEMENT, emetre aquest CERTIFICAT D'APROVACIÓ, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

Apreciado/a,

Valorado el proyecto presentado, el CER de la Universidad Internacional de Catalunya, considera que, el contenido de la investigación, no implica ningún inconveniente relacionado con la dignidad humana, trato ético para los animales, ni atenta contra el medio ambiente, ni tiene implicaciones económicas ni conflicto de intereses, pero no se han valorado aspectos metodológicos del proyecto de investigación debido a que tal análisis corresponde a otras instancias.

Por estos motivos, el Comité d'Ètica de Recerca, RESUELVE FAVORABLEMENTE, emitir este CERTIFICADO DE APROBACIÓN, para que pueda ser presentado a las instancias que así lo requieran.

Me permito recordarle que si el proceso de ejecución se produjera algún cambio significativo en sus planteamientos, debería ser sometido nuevamente a la revisión y aprobación del CER.

Atentamente,

Dr. Josep Argemí
President CER-UIC

Anexo 2. Aprobación del proyecto por la Comisión de Admisión del Doctorado (CAD)

Universitat Internacional
de Catalunya

Campus Barcelona
Immaculada, 22
08017 Barcelona, Spain
T. +34 932 541 800
www.uic.es

UIC
barcelona

**ESCUELA DE DOCTORADO
PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD
APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TESIS POR LA CAD**

Barcelona, 26 de julio de 2018

Apreciado doctorando

Te comunico que la Comisión Académica del Doctorado en Ciencias de la Salud ha aprobado el siguiente proyecto de tesis:

Línea de Investigación: Investigación clínica aplicada y prevención en salud

Doctorando: Ana María Yuste Font

Directores: Dr. Alberto Gallart Fernandez-Puebla
Dr. María Ángeles de Juan Pardo

Título del plan proyecto de tesis: Intervención educativa a cuidadores de mayores deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de neumonía.

Dedicación: tiempo completo

Idioma: castellano

Cualquier cambio debe ser solicitado a la CAD.

Atentamente,

 **Universitat Internacional
de Catalunya
Escola de Doctorat** **UIC
barcelona**

Sònia Soriano
Secretaria Escuela de Doctorado

Anexo 3. Autorización de la recogida de la muestra en el Parc Sanitari Pere Virgili



Barcelona, a 13 de novembre de 2018


Benvolguda Sra. Ana María Yuste Font,

Havent valorat la proposta de projecte que porta per títol: *“Intervención educativa a cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de bronco-aspiración, para disminuir los episodios de Neumonía”*, que vostè va presentar com infermera del Parc Sanitari Pere Virgili (PSPV), amb el recolzament de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC), i havent valorat també l’informe d’aprovació del projecte pel Comitè d’Ètica de Recerca (CER) de la UIC (codi de l’estudi INF-2018-08), amb la present manifestem i ratifiquem l’aprovació del seu projecte per ser realitzat en el nostre hospital.

Atentament,



Dr. Marco Inzitari, MD, PhD
Director d’Atenció Intermèdia, Recerca i Docència



Dra. Carmina Castellano Tejedor
Técnica Superior de Recerca

Anexo 4. Número de registro ClinicaTrials.gov

ClinicalTrials.gov Protocol Record INF-2018-08

Externo

Recibidos



ClinicalTrials.gov Registration <register@clinicaltrials.gov>

Message generated by ClinicalTrials.gov Protocol Registration and Results System

ClinicalTrials.gov Identifier: NCT05405829

Universitat Internacional de Catalunya Protocol Record INF-2018-08, Health Education to Caregivers to Reduce Aspiration Pneumonia, is registered and will be posted on the ClinicalTrials.gov public website.

RECORDS USUALLY APPEAR ON ClinicalTrials.gov WITHIN 2 BUSINESS DAYS of the receipt of this message.

Anexo 5. Documento informativo del estudio. Grupo control



Documento informativo del estudio

Apreciado Sr./Sra.,

El ~~Parc Sanitari~~ Parc Sanitari Pere Virgili juntamente con la Universidad Internacional de Cataluña, están realizando una investigación con cuidadores informales y cuidadores formales no profesionales, de personas que estén o hayan estado ingresadas en el ~~Parc Sanitari~~ Parc Sanitari Pere Virgili y que deseen entrar en este estudio. La intención es mejorar la información que se recibe sobre el cuidado y prevención de las personas ancianas con deterioro cognitivo, desnutrición y riesgo de broncoaspiración. Usted puede formar parte de este estudio y por ello le solicitamos su colaboración. Antes de decidir participar, es importante que lea y comprenda el contenido de este documento. Si tiene alguna duda puede preguntarla y se le dará respuesta verídica. El proyecto se denomina: "Intervención educativa a Cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de Neumonía".

Su participación consistirá en cumplimentar diversos cuestionarios sobre:

- Sus datos personales y del paciente, así como, los conocimientos que tiene acerca del cuidado de personas con deterioro cognitivo, desnutrición y riesgo de broncoaspiración.
- Se le valorará la posible sobrecarga o ansiedad que siente al cuidar a personas con las características mencionadas.
- Se le realizará un seguimiento, de su estado y de la persona que cuida, con un contacto telefónico a los tres y doce meses, donde se volverán a pasar nuevamente los cuestionarios.
- Los datos recogidos están protegidos por Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y son confidenciales, en cualquier momento.
- La participación en el estudio es voluntaria, si en algún momento de la investigación, usted decide abandonar el estudio, le solicitamos que lo comunique al responsable y su abandono no tendrá, en ningún caso, consecuencias en la prestación de la atención o en los servicios sanitarios, que requiera por parte de su enfermera o de su médico habitual.

Cordialmente,

Barcelona, a de de 20__

Ana Yuste
Investigadora Coordinadora del Estudio
amyuste@uic.es
932594277

Anexo 6. Documento informativo del estudio. Grupo intervención



Documento informativo del estudio

Apreciado Sr./Sra.,

El Parc Sanitari Pere Virgili conjuntamente con la Universidad Internacional de Cataluña, están realizando una investigación con cuidadores informales y cuidadores formales no profesionales, de personas que estén o hayan estado ingresadas en el Parc Sanitari Pere Virgili y que deseen entrar en este estudio, con la intención de mejorar la información que se recibe sobre el cuidado y prevención de las personas ancianas con deterioro cognitivo, desnutrición y riesgo de broncoaspiración. Usted puede formar parte de este estudio y por ello le solicitamos su colaboración. Antes de decidir participar, es importante que lea y comprenda el contenido de este documento. Si tiene alguna duda puede preguntarla y se le dará respuesta verídica. El proyecto se denomina: "Intervención educativa a Cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de Neumonía".

Su participación consistirá en cumplimentar diversos cuestionarios sobre:

- Sus datos personales y del paciente, así como, los conocimientos que tiene acerca del cuidado de personas con deterioro cognitivo, desnutrición y riesgo de broncoaspiración.
- Se le valorará la posible sobrecarga y ansiedad que siente al cuidar a personas con las características mencionadas.
- Participará en una sesión sobre el cuidado de la persona con deterioro cognitivo, desnutrición y riesgo de broncoaspiración, con tal de que adquiera conocimientos.
- Se le realizará un seguimiento, de su estado y de la persona que cuida, con un contacto telefónico a los tres y doce meses, donde se volverán a pasar nuevamente los cuestionarios.

- Los datos recogidos están protegidos por Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y son confidenciales, en cualquier momento.

|

- La participación en el estudio es voluntaria, si en algún momento de la investigación, usted decide abandonar el estudio, le solicitamos que lo comunique al responsable y su abandono no tendrá, en ningún caso, consecuencias en la prestación de la atención o en los servicios sanitarios, que requiera por parte de su enfermera o de su médico habitual.


Cordialmente,



Ana Yuste
Investigadora Coordinadora del Estudio
amyuste@uic.es
932594277

Barcelona, a de de 20__

Anexo 7. Folleto de recomendaciones de la disfagia. Parc Sanitari Pere Virgili



Disfagia recomendaciones

La disfagia es la dificultad para deglutir (tragar). Las personas que sufren disfagia tienen dificultad para preparar el alimento en la boca y/o para que el alimento (bolo alimentario) vaya de la boca hasta el estómago.

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

¿Como se produce la disfagia?

Los músculos encargados de la deglución no funcionan adecuadamente porque no reciben correctamente los impulsos motores del cerebro. Los mecanismos de sensibilidad de la boca, faringe y laringe (cuello) están alterados y también los nervios que transportan las órdenes del cerebro que están enlentecidos.

Los líquidos y/o los sólidos al tragarlos en lugar de ir hacia el estómago van al sistema respiratorio, pueden atragantar al enfermo y causarle infecciones respiratorias importantes.

¿Que complicaciones podemos tener?

- Malnutrición y/o deshidratación.
- Infecciones respiratorias y/o neumonías de repetición.
- Pérdida de peso y de masa muscular.
- Muerte por asfixia.

¿Cuales son los síntomas?

- Tos y/o carreaespó durante o después de comer o beber.
- Atragantamientos durante o después de comer o beber.
- Atragantamientos con algunas consistencias (agua, zumos, fruta...)
- Molestias/ dolor al tragar.
- Caída del alimento fuera de la boca. Babeo.
- Dificultad para masticar y preparar el alimento para ser deglutido.
- Cambio de voz después de beber.
- Escupir/rehusar la comida.
- Fiebres de repetición sin causa aparentes.
- Pérdida de peso.

¿Que dieta tengo que seguir?

Para compensar la disfagia hace falta hacer una dieta adaptada según las necesidades del paciente.

¿Qué alimentos he de evitar?

Alimentos de riesgo	Ejemplos ☹️	Alternativas 😊
Alimentos con doble textura o textura mixta	Leche con galletas	Puré de leche con galletas
	Sopa de pasta o arroz	Sopa de sémola de arroz o trigo
	Yogures con trozos	Yogures de sabores o naturales
Alimentos que desprenden líquido al morderse	Espárragos blancos	Crema de espárragos
	Frutas con mucha agua: sandía, naranja, mandarina, melón, uvas, piña...	Triturado de fruta o compota o frutas con poca agua
	Helados	Mousse
Alimentos que se puedan fundir	Caramelos	
	Alimentos que no formen un bolo homogéneo	Carnes picadas
Alimentos pegajosos	Galletas	
	Milhojas	Arroz con bechamel
	Arroz	
Alimentos resbaladizos	Leche condensada	Algún edulcorante
	Miel	Diluir la miel
	Bollería industrial	Bollería casera
Alimentos que se rompan en pequeños trozos	Pan de molde	Pan de payés sin corteza
	Guisantes	Aplastados con tenedor
	Garbanzos	Humus
Alimentos fibrosos	Biscotes	Pan de payés sin corteza
	Patatas chips	Patatas bravas
	Galletas	
Alimentos fibrosos	Espárragos	Crema de espárragos
	Lechuga	Brotos verdes
	Piña	En batido

- Las frutas permitidas son: manzana, plátano, coco, papaya, pera de San Juan, cerezas, melocotón no muy maduro.
- El limón, la pimienta y el vinagre producen aumento de saliva.
- Si el paciente como poco o está desnutrido podemos enriquecer los platos con alimentos:
 - Calórico/energéticos: Miel, aceite, fruta seca (arándanos, pasas...), mermeladas, nata...
 - Proteicos: Atún/caballa en lata, huevo, queso, leche en polvo, frutos secos triturados o en polvo, jamón...

¿A la hora de hacer un triturado tenemos que tener en cuenta?

- La calidad de los ingredientes, pues repercutirá en el sabor.
- El comportamiento cuando se triturare: por ejemplo las frutas i verduras quedaran más líquidas que las carnes.
- El sabor.
- El color: evitar que todos los triturados tengan el mismo color.

Blanco	Patata, tapioca, pasta, arroz, sémola, pan (sin corteza), habas, clara de huevo, pescado blanco, sipia, calamar, alubias blancas.
Amarillo	Maíz, pimiento amarillo, garbanzos, piña, mango, melocotón, huevo entero
Naranja	Zanahoria, calabaza, moriatio, mejillones, yema de huevo.
Rojo	Pimiento rojo, tomate, remolacha, sandía, fresas, frutos rojos, salmón.
Verde	Pimiento verde, espinacas, judías, espárragos, brócoli, guisantes.
Marrón claro	Pan tostado, cereales integrales, quinoa, pavo, magra de cerdo, conejo
Marrón oscuro	Lentejas, pescado azul, ternera, cordero.

Consejos para preparar purés:

- En los purés no tiene que haber grumos ni trocitos.
- Hay que vigilar como los hilos que pueden dejar algunas verduras, carnes y legumbres.
- No poner más líquido del necesario en el triturado ya que reduce su valor nutritivo. Si fuera necesario aclarar el triturado se hará con caldo, nunca con agua.

Consejos para una alimentación segura:

- Siempre que sea posible comer sentado con el cuerpo recto y los brazos apoyados.
- Evitar la inclinación del cuerpo hacia un lado.
- Siempre que sea posible es bueno que el paciente coma de forma autónoma. En caso que el cuidador/a le dé el alimento, este tendrá que estar sentado al mismo nivel que el enfermo.
- Evitar dar de comer si el paciente está adormilado.
- Evitar distracciones mientras dure la comida.
- Vigilar que entre cucharadas no queden restos de alimentos en la boca.
- Dar el tiempo suficiente al paciente para masticar y deglutir.
- No mantener el periodo de alimentación más allá de 1/2 hora (es preferible comer cinco veces al día que tres).
- Estar atentos a cualquier signo de empeoramiento de la deglución como: tos durante la ingesta o después de esta, dolor al deglutir, negativa a ingerir algún alimento determinado, regurgitación del alimento por la nariz, dificultad para tragar, infecciones respiratorias de repetición, episodios de febrícula sin causa aparente, pérdida de peso...
- Subministrar la medicación triturada (siempre que sea posible).
- Limpiar bien la boca y cepillar los dientes, la lengua y las encías después de cada comida.
- Las cañas **NO** están indicadas para pacientes con disfagia, aún que pueda tomar la textura néctar.

Usted tiene una Disfagia:

Leve: dieta semisólida pastosa y líquidos a textura néctar.

Moderada: dieta semisólida pastosa y líquidos a textura néctar.

Grave: dieta pastosa y líquidos a textura purding.

Disfagia Leve: dieta semisólida pastosa y líquidos a textura néctar.

Ejemplo de menú:

Desayuno y merienda	<ul style="list-style-type: none"> - Bocadillo de pan de payés (sin corteza) con jamón o queso o mermelada. - Leche espesa con maderinas o galletas o pan tostado o chocolate calientes. - Bollería casera. - Fruta o compota o zumo de melocotón. - Gelatina o agua con espesante a textura néctar.
Comida y cena	<ul style="list-style-type: none"> - Verdura o pasta. - Carne, pescado o huevo (frito, hervido, revuelto o tortilla) - Las legumbres mejor trituradas. - Arroz con bechamel. - Lácteo o fruta o compota o zumo de melocotón. - Gelatina o agua con espesante a textura néctar.

- La base de esta dieta es alimentos blandos o a textura néctar como por ejemplo una vichuésa y una hamburguesa o macarrones a la boloñesa.
- En esta dieta es pueden tomar alimentos a textura néctar como el gazpacho, el zumo de tomate, la vichuésa...
- Para conseguir una textura adecuada de la compota es mejor utilizar frutas con poco contenido de agua.
- Es importante vigilar la cantidad de azúcar que llevan las gelatinas industriales, es bueno combinar gelatinas sin azúcar o hacer las gelatinas en casa con agar-agar o cola de pescado.

Fuente: Elaboración por el servicio de logopedia del Parc Sanitari Pere Virgili


Anexo 8. Folleto que se entregaba al finalizar la intervención educativa

¿QUÉ ES LA DISFAGIA?

Dificultad para preparar el alimento en la boca y para que llegue al estómago. El alimento puede ir a la vía aérea (Broncoaspiración).


¿QUÉ PODEMOS OBSERVAR?

- Babeo y no se cierra bien la boca.
- Atragantamientos, regurgitaciones, puede haber tos cuando come.
- Cambios de voz.
- Quedan restos de alimento en la boca.





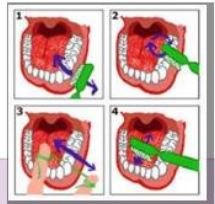
¿QUÉ NOS PUEDE OCURRIR?
Infecciones respiratorias (vías altas y bajas)
NEUMONÍA

Importante hidratarse en la textura recomendada




¿QUÉ PODEMOS HACER PARA DISMINUIR EL RIESGO DE BRONCOASPIRACIÓN?




- PREPARAR LOS ALIMENTOS EN LA TEXTURA RECOMENDADA (SÓLIDOS Y LÍQUIDOS)
 

¡Imaginación al poder!
Dar a los alimentos texturizados las formas originales puede ayudar a mejorar la percepción de la comida.
- MANTENER LA POSTURA DE SEGURIDAD DURANTE LAS COMIDAS Y UNOS 30 MINUTOS DESPUÉS
 
- REALIZAR UNA CORRECTA HIGIENE BUCAL
 

SOSPECHA DE ATRAGANTAMIENTO

Sospeche de atragantamiento, especialmente si la víctima está **comiendo**.



- Anime a toser:** indique a la víctima a que tosa.
 
- Dé 5 golpes en la espalda.**
Si la tos se vuelve inefectiva realice 5 golpes en la espalda.
 
- Practique 5 compresiones abdominales.**
Si los golpes en la espalda no son efectivos, practique hasta 5 compresiones abdominales.
 

Fuente: European Resuscitation Council.

INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA SOBRE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA


¡ATENCIÓN!


Este folleto complementa al que le ha ofrecido la logopeda del Parc Sanitari Pere Virgili. Por favor lea los dos detalladamente. Ambos le ayudarán a ofrecer una mejor calidad en el cuidado de la disfagia orofaríngea.

¡Recuerde!
USTED TAMBIÉN ES IMPORTANTE
escúchese - identifique el sentimiento -
utilice estrategias - pida ayuda -
busque tiempo para usted

TENGA A MANO DATOS DE CONTACTO
TELÉFONO DE INTERÉS:
CAP:
EMERGENCIAS: 061 - 112

Webs de interés
Maniobra de Heimlich:
<https://bit.ly/2EmgsWo>
<https://bit.ly/2HKnnVg>





Folleto recomendaciones. Elaboración propia.

Anexo 9. Diapositivas del Power Point de la intervención educativa

Intervención educativa a Cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de Neumonía

ÍNDICE


1. Objetivos de la Unidad
2. Diagnóstico, Definición, Características (Cómo se afecta al organismo?)
3. Diferentes Texturas
4. Alimentos de Fácil Masticación
5. Alimentos peligrosos
6. Modificación consistencias de los líquidos
7. Medidas higiénicas bucodentales
8. Medidas de seguridad mientras alimentamos
9. Medidas de seguridad para disminuir la broncoaspiración
10. Alimentos en diferentes texturas
11. Medidas de seguridad mientras alimentamos
12. Medidas higiénicas bucodentales
13. Medidas higiénicas bucodentales
14. Broncoaspiraciones

OBJETIVOS

1. Los cuidadores, reconocerán los síntomas de la disfagia orofaríngea
2. Los cuidadores, comprenderán las posturas de seguridad para evitar broncoaspiraciones
3. Los cuidadores, identificarán y sabrán preparar las diferentes texturas (líquidos y sólidos)
4. Los cuidadores, realizarán correctamente la higiene bucodental a las personas que cuidan
5. Los cuidadores, comprenderán los riesgos de broncoaspiración
6. Los cuidadores, reconocerán mejor al paciente en el momento de alimentar a las personas que cuidan
7. Los cuidadores, expresarán e identificarán los sentimientos que tienen durante el cuidado de la persona con DP
8. Los cuidadores, sabrán prepararse para una comunicación eficaz con familiares y profesionales.


DISFAGIA OROFARÍNGEA Y CONSECUENCIAS

- ¿Qué es?
- ¿Quién puede padecerla?
- ¿Cómo afecta?
- ¿Cuáles serán las consecuencias?
- ¿Cómo se puede tratar?




Disfagia por: mala masticación y preparación de la comida y por una alteración de la motilidad.
Bacterias
Aspiraciones, neumonías, tos
Deterioro de voz
Riesgo de fallecimiento en la vejez

COMO SE VALORA LA DISFAGIA




DIFERENTES TEXTURAS DE LOS LÍQUIDOS




Intervención: Los participantes, realizarán preparación de las diferentes texturas de líquidos

MODIFICACIÓN CONSISTENCIAS DE LOS LÍQUIDOS




Intervención: Aplicar la prescripción médica al día

ALIMENTOS EN DIFERENTES TEXTURAS



ALIMENTOS PELIGROSOS



- ✓ Dosis de texturas (socos con pasta, leche con cereales, etc.)
- ✓ Alimentos fibrosos (espárragos, alcachofas, pifia, etc.)
- ✓ Alimentos que se dispersan en la boca (arroz)
- ✓ Alimentos pegajosos (caramelo, bollos, etc.)
- ✓ Alimentos secos y duros (frutos secos, tostadas, etc.)
- ✓ Alimentos con mucho líquido (sandía, naranja, mandarina, etc.)
- ✓ Frutas y verduras con semillas (jirón, manabinas, tomate, etc.)

Intervención: Identificar alimentos de riesgo

ALIMENTOS DE RIESGO	EXEMPLOS	SUBSTITUCIÓN
Comer alimentos con galletitas	Galletitas con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por galletitas sencillas que no tengan pasas o almendra
Comer alimentos con trozos de carne	Carne con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por carne molida o carne en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de fruta	Fruta con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por fruta en trozos pequeños o fruta en puré
Comer alimentos con trozos de verdura	Verdura con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por verdura en trozos pequeños o verdura en puré
Comer alimentos con trozos de pan	Pan con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por pan molido o pan en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de queso	Queso con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por queso rallado o queso en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de huevo	Huevo con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por huevo batido o huevo en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de leche	Leche con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por leche espesada o leche en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de pasta	Pasta con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por pasta cocida o pasta en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de arroz	Arroz con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por arroz cocido o arroz en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de legumbre	Legumbre con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por legumbre cocida o legumbre en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de fruta	Fruta con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por fruta en trozos pequeños o fruta en puré
Comer alimentos con trozos de verdura	Verdura con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por verdura en trozos pequeños o verdura en puré
Comer alimentos con trozos de pan	Pan con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por pan molido o pan en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de queso	Queso con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por queso rallado o queso en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de huevo	Huevo con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por huevo batido o huevo en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de leche	Leche con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por leche espesada o leche en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de pasta	Pasta con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por pasta cocida o pasta en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de arroz	Arroz con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por arroz cocido o arroz en trozos pequeños
Comer alimentos con trozos de legumbre	Legumbre con pasas o almendra	Puede ser reemplazado por legumbre cocida o legumbre en trozos pequeños

MODIFICACIÓN CONSISTENCIAS DE LOS SÓLIDOS

UTILIZAR PARA LA ELABORACIÓN DE COMIDAS, BEBIDAS EN FARMACIAS Y ONLINE


- ✓ Espesantes naturales, elaboración sencilla
- ✓ Goma xantana FRÍO O CALIENTE
- ✓ Goma guar FRÍO O CALIENTE
- ✓ El agar-agar NO CALIENTE
- ✓ Kuzu FRÍO O CALIENTE

SIN GLUTEN

Intervención: El paciente muestra con la preparación de alimentos, pastas, salsas. Se aplican los diferentes espesantes que hay en el mercado y donde se pueden encontrar.

MEDIDAS DE SEGURIDAD PARA DISMINUIR LA BRONCOASPIRACIÓN


Medidas a tomar: antes, durante y después de las ingestas



Intervención: Se explican las posturas de seguridad. Los participantes participarán en las posturas.

MEDIDAS DE SEGURIDAD MIENTRAS ALIMENTAMOS


Medidas a tomar: antes, durante y después de las ingestas



Intervención: De vuelta como alimento

MEDIDAS HIGIÉNICAS BUCODENTALES


Medidas a tomar: antes, durante y después de las ingestas



Intervención: Se realizará un taller con material didáctico


MEDIDAS HIGIÉNICAS BUCODENTALES

Medidas a tomar: antes, durante y después de las ingestas



BRONCOASPIRACIONES

¿Cómo saber detectar los síntomas propios del riesgo a broncoaspiración?



COMO ACTUAR SI ALGUIEN SE ATRAGANTA

SUSPECHA DE ATRAGANTAMIENTO

Sequel de atragantamiento, espaldas a la víctima estocando

ANDAR A TORER

Indicar a la víctima que nos

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

COMO ACTUAR SI ALGUIEN SE ATRAGANTA

DE FURTO EN LA ESPALDA

Si la persona muestra indicios de haberse golpeado la espalda

DE COMPRENSIONES ABANDONADAS

Si los golpes en la espalda se manifiestan de forma que comprenden abandonadas

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

MANIOBRA DE HEIMLICH

<https://www.youtube.com/watch?v=...>

Intervención: Se realizará un taller con los asistentes

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES

Presentar el contenido

COMENZANDO NUESTRA SITUACIÓN DE CUIDO EN UN CUIDO Y VOTANDO.

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

17

18

19

20

SENTIMIENTOS QUE PUEDEMOS TENER CUANDO CUIDAMOS A PERSONAS CON DF

POSITIVOS	NEGATIVOS
<ul style="list-style-type: none"> Querer acompañamiento profesional constante Demanda de información Respetar que nos veamos Años de servicio Esperanza Responsabilidad Recuerdo Seguridad Sorpresas Paciencia 	<ul style="list-style-type: none"> Sobrecarga Frustración Esperanzas tristes Impotencia Culpabilidad Abandono Troscos Perdida Recuerdo Ingratitud Desinterés Enfado Desencanto Sorpresas/bombas

¡TODOS LOS SENTIMIENTOS SON NORMALES!

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

21

COMO DEBEMOS PREPARARNOS PARA UNA COMUNICACIÓN EFICAZ CON LOS PROFESIONALES

- Recuerda siempre al profesional de salud
- Tenga confianza
- Escucha, es mejor que no vaya solo
- Solicite un lugar adecuado y el momento
- Escuche y respaldado de la persona que cuida, el cuido que le beneficiará
- Ante las preguntas que quiera hacer antes de acudir a la entrevista
- Si usted no puede acudir a la cita, delegue en otro cuidador
- Ejija claridad: la información que le damos, siempre que no entienda las explicaciones
- Quita recarga la información por escrito, si gilo
- Antes de que le digan en la entrevista, es fácil que se le olvide después
- Tenga total libertad para hacer todas las preguntas
- La persona que haga de intercomunicador debe ser capaz de poder transmitir a los demás la información
- Terminar la información lo antes posible a la persona que le dará soporte
- Maneja la información de la manera adecuada

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

22

COMO DEBEMOS PREPARARNOS PARA UNA COMUNICACIÓN EFICAZ ENTRE LOS CUIDADORES

- Mantener siempre informada a la persona que cuidamos siempre que sea posible
- Recordar que la mejor información es la que se da de primera mano, ir acompañados a las entrevistas
- Mantener siempre informados al resto de los cuidadores
- Pasar a los otros cuidadores, la información que hemos estado o la que nos han dado (folletos, recetas, etc)
- No todos respondemos de la misma forma (abstracciones emocionales)

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

23

ENLACES DE INTERÉS

ASAB - Asociación de Familiares de esquizofrenia de Barcelona
 934 12 97 46 - 934 12 76 69
 3202-03020102

FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL
 Valldigna, 36, Barcelona
 Tlf: 902 351 353

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

24

ENLACES DE INTERÉS

RFI - Federación Española del Esquizofrenia
 91 862 13 25 | [comunicacion@federacion.es](https://www.federacion.es/)
<https://www.federacion.es/>

¡Queremos escuchar!

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

ENLACES DE INTERÉS

RFI - Federación Española del Esquizofrenia
 91 862 13 25 | <https://www.federacion.es/contacto>

PARKINSON

Conocerlo es el primer paso para combatirlo.

1 DE ABRIL, DÍA MUNDIAL DEL PARKINSON

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

ENLACES DE INTERÉS

Des Catalunya Region

Cataluña. Servei Català de la Salut

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

ENLACES DE INTERÉS

TENER SIEMPRE A MANO:

- Teléfono del CAP
- Teléfonos de emergencias: 061, 112
- Teléfonos de la familia

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

25

26

27

28

PREGUNTAR NOS AYUDA A TODOS

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

29

Bibliografía

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

30

PEDIR AYUDA NO NOS HACE MÁS DÉBILES SINO MÁS FUERTES

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

31

Intervención educativa a Cuidadores de mayores con deterioro cognitivo y riesgo de broncoaspiración, para disminuir los episodios de Neumonía

Fecha: Octubre, Noviembre, Enero 2022

32

Anexo 10. Cuestionario sociosanitario del paciente



Cuestionario sociosanitario del paciente

Código de identificación

Fecha:

¿Ha sido diagnosticado de neumonía en los últimos 12 meses? Si No

¿Cuántas veces?

En el caso de que lo hubieran ingresado, ¿cuántas veces?

¿Ha tenido la neumonía en los últimos 3 meses? Si No

¿Cuántas veces?

En el caso de que lo hubieran ingresado, ¿cuántas veces?

Sexo: Hombre Mujer

Estado civil:

Número de hijos:

Soltero	<input type="checkbox"/>
Casado	<input type="checkbox"/>
Viudo	<input type="checkbox"/>
Separado	<input type="checkbox"/>
Divorciado	<input type="checkbox"/>
Pareja	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>

Gracias por su colaboración

(No escriba aquí)

Seguimiento telefónico

Fecha:

¿Ha tenido la neumonía en los últimos 3 meses? Si No

¿Cuántas veces?

¿En qué fecha?

En el caso de que lo hubieran ingresado, ¿cuántas veces?

¿Ha sido diagnosticado de neumonía en los últimos 12 meses? Si No

¿Cuántas veces?

¿En qué fecha?

En el caso de que lo hubieran ingresado, ¿cuántas veces?

Anexo 11. Escala MNA-SF

Sexo: Edad: Peso, Kg: Altura, cm:

Responda a la primera parte del cuestionario indicando la puntuación adecuada para cada pregunta. Sume los puntos correspondientes al cribado si la suma es igual o inferior a 11, complete el cuestionario para obtener una apreciación precisa del estado nutricional.

CRIBADO	
<p>A. ¿Ha perdido el apetito?, ¿Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses?</p> <p>0 = ha comido mucho menos</p> <p>1 = ha comido menos</p> <p>2 = ha comido igual <input type="checkbox"/></p>	<p>J. ¿Cuántas comidas completas toma al día?</p> <p>0 = 1 comida</p> <p>1 = 2 comidas</p> <p>3 = 3 comidas</p>
<p>B. Pérdida reciente de peso (<3 meses)</p> <p>0 = pérdida de peso > 3 Kg.</p> <p>1 = no lo sabe</p> <p>2 = pérdida de peso entre 1 y 3 Kg.</p> <p>3 = no ha habido pérdida de peso <input type="checkbox"/></p>	<p>K. ¿Consume usted?</p> <p>- Productos lácteos, al menos una vez al día</p> <p>- Huevos o legumbres, 1 o 2 veces a la semana</p> <p>- Carne, pescado o aves diariamente</p> <p>0.0 = 0 o 1 síes</p> <p>0.5 = 2 síes</p> <p>1.0 = 3 síes</p>
<p>C. Movilidad</p> <p>0 = de la cama al sillón</p> <p>1 = autonomía en el interior</p> <p>2 = sale del edificio <input type="checkbox"/></p>	<p>L. ¿Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día?</p> <p>0 = no</p> <p>1 = sí</p>
<p>D. ¿Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?</p> <p>0 = sí</p> <p>1 = no <input type="checkbox"/></p>	<p>M. ¿Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza, ...)</p> <p>0.0 = menos de 3 vasos</p> <p>0.5 = de 3 a 5 vasos</p> <p>1.0 = más de 5 vasos</p>
<p>E. Problemas neuropsicológicos</p> <p>0 = demencia o depresión grave</p> <p>1 = demencia moderada</p> <p>2 = sin problemas psicológicos <input type="checkbox"/></p>	<p>N. Forma de alimentarse</p> <p>0 = necesita ayuda</p> <p>1 = se alimenta solo con dificultad</p> <p>2 = se alimenta solo sin dificultad</p>
<p>F. Índice de masa corporal (IMC) = peso en Kg/(talla en m)²</p> <p>0 = IMC < 19</p>	<p>O. ¿Se considera el paciente que está bien nutrido?</p> <p>0 = malnutrición grave</p> <p>1 = no lo sabe o malnutrición moderada</p>

<p>1 = $19 \leq \text{IMC} < 21$ 2 = $21 \leq \text{IMC} < 23$ 3 = ≥ 23 <input type="checkbox"/></p>	<p>2 = sin problemas de nutrición</p>
<p>Evaluación del cribado (subtotal máximo 14 puntos) 12 a 14 puntos: estado nutricional normal 8 a 11 puntos: riesgo de malnutrición 0 a 7 puntos: malnutrición Para una evolución más detallada, continúe con las preguntas G-R <input type="checkbox"/></p> <p>FIN DEL CRIBADO (Evaluación)</p>	<p>P. ¿En comparación con las personas de su edad, como encuentra el paciente su estado de salud? 0.0 = peor 0.5 = no lo sabe 1.0 = igual 2.0 = mejor</p>
	<p>Q. Circunferencia braquial (CB en cm) 0.0 = $\text{CB} < 21$ 0.5 = $21 \leq \text{CB} \leq 22$ 1.0 = $\text{CB} > 22$</p>
<p>G. ¿El paciente vive independientemente en su domicilio? 0 = sí 1 = no <input type="checkbox"/></p>	<p>R. Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm) 0 = $\text{CP} < 31$ 1 = $\text{CP} \geq 31$</p>
<p>H. ¿Toma más de tres medicamentos al día? 0 = sí = no <input type="checkbox"/></p>	<p>Evaluación (máxima 16 puntos) Cribado Evaluación global (máxima 30 puntos) Evaluación del estado nutricional De 24 30 puntos estado nutricional normal De 17 a 23.5 puntos riesgo de malnutrición Menos de 17 puntos malnutrición</p>
<p>I. ¿Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = sí 1 = no</p>	

Fuente: Guigoz, Y., Vellas, B., & Garry, P. J. (1996). Assessing the nutritional status of the elderly: The mini nutritional assessment as part of the geriatric evaluation. *Nutrition Reviews*, 54(1), 7. Retrieved from <https://search-proquest-com.bibliotecadigital.uic.es:9443/docview/212299165?accountid=39447>

Anexo 12. Escala Pfeiffer

PREGUNTAS	PUNTUACIÓN
¿Qué día es hoy? (Mes, día, año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Cómo se llama este sitio?	
¿En qué mes estamos?	
¿Cuál es su número de teléfono? (Si no hay teléfono, dirección de la calle)	
¿Cuántos años tiene usted?	
¿Cuándo nació usted?	
¿Quién es el actual presidente? (del País)	
¿Quién fue el presidente antes que él?	
Dígame el primer apellido de su madre	
Empezando en 20 vaya restando de 3 en 3 sucesivamente	
TOTAL ERRORES	

Puntúan los errores, 1 punto por error. Una puntuación igual o superior a tres, indica deterioro cognitivo. En ese caso,

deben valorarse criterios de demencia.

- Puntuación máxima: 10 errores
- 0 a 2 errores: normal
- 3 a 4 errores: leve deterioro cognitivo
- 5 a 7 errores: moderado deterioro cognitivo, patológico
- 8 a 10 errores: importante deterioro cognitivo

Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales), se admite un error más para cada categoría.

Si el nivel educativo es alto (universitario), se admite un nivel menos

Fuente: Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Cross-cultural adaptation and validation of Pfeiffer's test (Short Portable Mental Status Questionnaire [SPMSQ]) to screen cognitive impairment in general population aged 65 or older. *Medicina Clínica*. 2001;117(4):129-34

Anexo 13. Escala Barthel

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	PUNTUACIÓN
Comer	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.	5
	3. Independiente (la comida está al alcance de la mano)	10
Trasladarse entre la silla y la cama	1. Incapaz, no se mantiene sentado	0
	2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado	5
	3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)	10
	4. Independiente	15
Aseo personal	1. Necesita ayuda con el aseo personal	0
	2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse	5
Uso del retrete	1. Dependiente	0
	2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
Bañarse o ducharse	1. Dependiente	0
	2. Independiente para bañarse o ducharse	5
Desplazarse	1. Dependiente	0
	2. Independiente en silla de ruedas en 50 m.	5
	3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	4. Independiente al menos 50 m. con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15

Subir y bajar escaleras	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	3. Independiente para subir y bajar	10
Vestirse y desvestirse	1. Dependiente	0
	2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda	5
	3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.	10
Control de heces	1. Incontinente (o necesita que le suministren enema)	0
	2. Accidente excepcional (uno/semana)	5
	3. Continente	10
Control de orina	1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
	2. Accidente excepcional (máximo uno en 24 horas)	5
	3. Continente durante al menos 7 días	10

Consta de un cuestionario con 10 ítems tipo Likert. El rango de posibles valores de este índice está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son: 0-20, dependencia total; 21-60, dependencia severa; 61-90, dependencia moderada; 91-99, dependencia escasa; 100, independencia.

Fuente: Cid-Ruzafa, J., y Damián-Moreno, J. (1997). Evaluating physical incapacity: The Barthel Index. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137. <https://doi.org/10.1590/s1135-57271997000200004>.

Anexo 14. Subescala de ansiedad en la escala Goldberg

ESCALA DE ANSIEDAD	PUNTUACION
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?	
3. ¿Se ha sentido muy irritable?	
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)	
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: Temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas autonómicos)	
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?	
9. ¿Ha tenido dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	
TOTAL ANSIEDAD	

Interpretación: 1 punto por cada respuesta afirmativa.

-Probable trastorno de ansiedad mayor o igual a 4 respuestas afirmativas en la Escala de Ansiedad.

Fuente: Montón C, Pérez Echeverría M, Campos R y cols. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. Atención Primaria 1993; 12 (6): 345-9.

Anexo 15. Escala Zarit

PUNTUACIÓN PARA CADA RESPUESTA	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familia?					

10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familia?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familia?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familia?					

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

La codificación tiene 5 ítems, con una puntuación global que oscila, entre 22 y 110. Se considera, los puntos de corte para identificar la sobrecarga de los cuidadores, con la siguiente ausencia de sobrecarga (<46), sobrecarga ligera (47-55) o sobrecarga intensa (>56). La sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa.

Fuente: Zarit S, Reever K, & Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/Gerontologist 20.6.649>.

Anexo 16. Cuestionario sociodemográfico del cuidador



Cuestionario sociodemográfico del cuidador

Código de identificación

Fecha:

Sexo: Hombre Mujer

Edad:

Lugar de procedencia:

Tipo de cuidador: Cuidador Informal

Cuidador Formal No profesional

Estado civil:

Soltero	<input type="checkbox"/>
Casado	<input type="checkbox"/>
Viudo	<input type="checkbox"/>
Separado	<input type="checkbox"/>
Divorciado	<input type="checkbox"/>
Pareja	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>

¿Qué relación tiene con la persona que cuida?

Pareja/conyugue	<input type="checkbox"/>
Hijo/a	<input type="checkbox"/>
Sobrino/a	<input type="checkbox"/>
Hijo/a político/a	<input type="checkbox"/>
Hermano/a	<input type="checkbox"/>
Contratado (CFNP)	<input type="checkbox"/>

¿Cuánto tiempo lleva cuidando a esta persona?.....

¿Cuántas horas diarias dedica a su cuidado?

¿Cómo considera que es su nivel de ingresos económicos?

Bajo Medio Alto No sabe, no contesta

¿Tiene conocimientos de cómo cuidar a personas dependientes? Si No

Gracias por su colaboración

Anexo 17. Cuestionario sociodemográfico del Cuidador Informal



CONTESTAR SOLO SI ES CUIDADOR INFORMAL

Código de identificación

¿Cuántos hijos tiene?

¿Recibe ingresos económicos? Si No

Gracias por su colaboración