

## **Caracterización de los pacientes menores de 18 años con trastorno de la deglución, atendidos en una clínica multidisciplinaria de disfagia en un Hospital de cuarto nivel en Medellín, Colombia entre 2014 - 2021**

Silvia J Galvis-Blanco<sup>1,3</sup>, Víctor A Martínez-Moreno<sup>1,3</sup>, Olga L Morales-Múnera<sup>1,2,3</sup>, Laura F. Niño-Serna.<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.*

<sup>2</sup>*Hospital Universitario San Vicente Fundación, Medellín, Colombia.*

<sup>3</sup>*Grupo de Investigación en enfermedades del niño y el adolescente (Pediencias)*

### **Correspondencia:**

Silvia Juliana Galvis Blanco.

Grupo de Investigación en enfermedades del niño y el adolescente (Pediencias),

Departamento de Pediatría,

Facultad de Medicina,

Universidad de Antioquia,

Medellín, Colombia.

Email: silvia.galvis@udea.edu.co

### **Resumen:**

**Introducción:** Las clínicas multidisciplinarias han surgido como una forma de reunir a múltiples especialistas para atender a pacientes con enfermedades complejas, como aquellos con trastornos de la deglución. En Colombia, existe poca información publicada con respecto a la disfagia en pacientes pediátricos y su manejo multidisciplinario.

**Objetivo:** Caracterizar a los pacientes menores de 18 años con trastornos de la deglución atendidos en una clínica multidisciplinaria de disfagia en el Hospital San Vicente Fundación en Medellín – Colombia, entre 2014 – 2021 y describir su evolución clínica durante el seguimiento.

**Pacientes y Métodos:** Estudio observacional descriptivo longitudinal, con recolección de la información de forma retrospectiva. Se obtuvieron datos sociodemográficos y clínicos en tres momentos: consulta inicial, primera consulta de seguimiento y última consulta disponible. Para las variables categóricas se calcularon frecuencias absolutas y proporciones, para las numéricas la media o mediana con sus respectivas medidas de dispersión.

**Resultados:** De 1208 pacientes con diagnóstico de disfagia, 293 cumplieron criterios de inclusión; 45% de los pacientes eran menores de 12 meses en la primera visita. Las enfermedades de base más frecuentes fueron las neurológicas, siendo la parálisis cerebral la principal (28,3% de los casos), seguidas por alteraciones genéticas, siendo el síndrome de Down el más representativo. Más del 50% de los pacientes habían tenido al menos dos hospitalizaciones asociadas a disfagia. En la mayoría de los casos el diagnóstico fue clínico, apoyado por videocinedeglución, con afectación de la fase oral y faríngea en 52% de los casos.

**Conclusión:** Este estudio permitió caracterizar a los pacientes pediátricos con trastorno de la deglución atendidos en una clínica multidisciplinaria. La mejoría en los parámetros clínicos refuerza la importancia de un enfoque de equipo multidisciplinario para evaluar y tratar integralmente a este grupo de pacientes.

**Palabras clave:** Disfagia; trastorno de la deglución; atención multidisciplinaria; diagnóstico; rehabilitación.

### **Abstract**

**Introduction:** Multidisciplinary clinics have emerged to bring together multiple specialists to care for patients with complex diseases, such as those with swallowing disorders. In Colombia, there is little published information regarding dysphagia in pediatric patients and its multidisciplinary management.

**Objective:** To characterize patients under 18 years of age with swallowing disorders treated in a multidisciplinary dysphagia clinic at the San Vicente Fundación Hospital in Medellín - Colombia, between 2014 - 2021 and describe their clinical evolution during follow-up.

**Patients and Methods:** Longitudinal descriptive observational study with retrospective data collection. Sociodemographic and clinical data were obtained at three moments: initial consultation, first follow-up consultation, and last available consultation. For the categorical variables, absolute frequencies and proportions were calculated, and for the numerical variables, the mean or median with their respective measures of dispersion.

**Results:** Of 1208 patients diagnosed with dysphagia, 293 met the inclusion criteria; 45% were younger than 12 months at the first visit. The most common underlying diseases were neurological, with cerebral palsy being the main one (28.3% of cases), followed by genetic alterations, with Down syndrome being the most representative. More than 50% of the patients had had at least two hospitalizations associated with dysphagia. In most cases, the diagnosis was clinical, supported by a videofluoroscopic swallowing study, with alteration of the oral and pharyngeal phases in 52% of cases.

**Conclusion:** This study allowed the characterization of pediatric patients with swallowing disorders seen in a multidisciplinary clinic. Improving clinical parameters reinforces the importance of a multidisciplinary team approach to assess and treat this group of patients comprehensively.

**Key words:** Dysphagia; swallowing disorder; multidisciplinary care; diagnosis, rehabilitation.

## Introducción

La alimentación es una necesidad básica y un proceso fundamental de la vida cotidiana. La deglución comprende un complejo mecanismo en el que intervienen coordinadamente estructuras de distintos sistemas (digestivo, respiratorio y neurológico). El término disfagia incluye a los trastornos que afectan cualquiera de las tres fases de la deglución (oral, faríngea y esofágica). Se asocia a causas anatómicas, funcionales e iatrogénicas, llevando a un amplio espectro de alteraciones, con disfunción en la eficiencia y/o seguridad de la función deglutoria (1).

La prevalencia global de la disfagia ha venido en ascenso en los últimos años por diversos factores (2). Se estima que está presente entre el 33 al 83% de los pacientes con malformaciones craneofaciales (3) y 33 al 80% de los niños con trastornos del desarrollo, alcanzando cifras tan altas como 90% en pacientes con parálisis cerebral infantil.

En Colombia, la sobrevivencia de recién nacidos pre términos (RNPT) y de bajo peso ha aumentado. Esta población tiene mayor necesidad de manejo invasivo de la vía aérea, que predispone a disminución de reflejos protectores, atrofia de músculos laríngeos e incoordinación del reflejo glótico, que sumado a la inmadurez, aumenta la predisposición a disfagia (1,4–7) descrita en 10.5% de los RNPT y hasta el 24.5% en RNPT menores de 1500 gr (8,9). Adicionalmente los trastornos de la deglución se pueden encontrar hasta en un 45% de la población sana (1,10–12)

La presencia de disfagia en la población pediátrica tiene impactos negativos para la salud como: desnutrición (25-50%), neumonías recurrentes (20-40%), crisis de sofocación (50%), neumopatía crónica secundaria a aspiración (12%), así como discapacidad, pobre calidad de vida para el paciente y su familia, y un alto impacto económico de la atención en salud (12,13).

A pesar de los múltiples mecanismos subyacentes inherentes y la necesidad de atención multidisciplinaria, el diagnóstico y tratamiento de la disfagia se ha abordado de manera unilateral, y cada disciplina sugiere su propio enfoque (14,15).

Lo anterior motivó la creación de la clínica de disfagia en el Hospital San Vicente Fundación en el año 2014, conformada por diversas especialidades médicas (gastroenterología, neumología, nutrición clínica, fonoaudiología y medicina física y rehabilitación), con el objetivo de ofrecer un manejo integral, con diagnóstico y tratamiento oportuno y adecuado del trastorno de la deglución de etiología diversa.

La evidencia ha demostrado beneficios del abordaje multidisciplinario en patologías de alta complejidad como fibrosis quística y cáncer, logrando diagnósticos y tratamientos más oportunos, mayor adherencia a las indicaciones médicas, mayor sensación de satisfacción, menores complicaciones a corto y largo plazo, menores costos para el sistema de salud, menores consultas a los servicios de urgencias y menores gastos por discapacidad de esta población (16–20)

En Latinoamérica no hay reportes de esta modalidad de atención para pacientes pediátricos con disfagia y en países con altos ingresos económicos estos son escasos, siendo más frecuentes en adultos mayores con enfermedades neurológicas y cáncer de cabeza y cuello,

en los que se ha demostrado una reducción significativa en la incidencia de neumonía por aspiración, mejoría del estado nutricional y mayor satisfacción (21–24).

El objetivo de este estudio fue describir la experiencia de una clínica de disfagia en pediatría, en un hospital de alta complejidad en Medellín, mediante la caracterización de los pacientes atendidos durante los años 2014 a 2021. Esta información es el punto de partida para implementar planes de mejora en la atención de este grupo de pacientes y plantear nuevos proyectos de investigación.

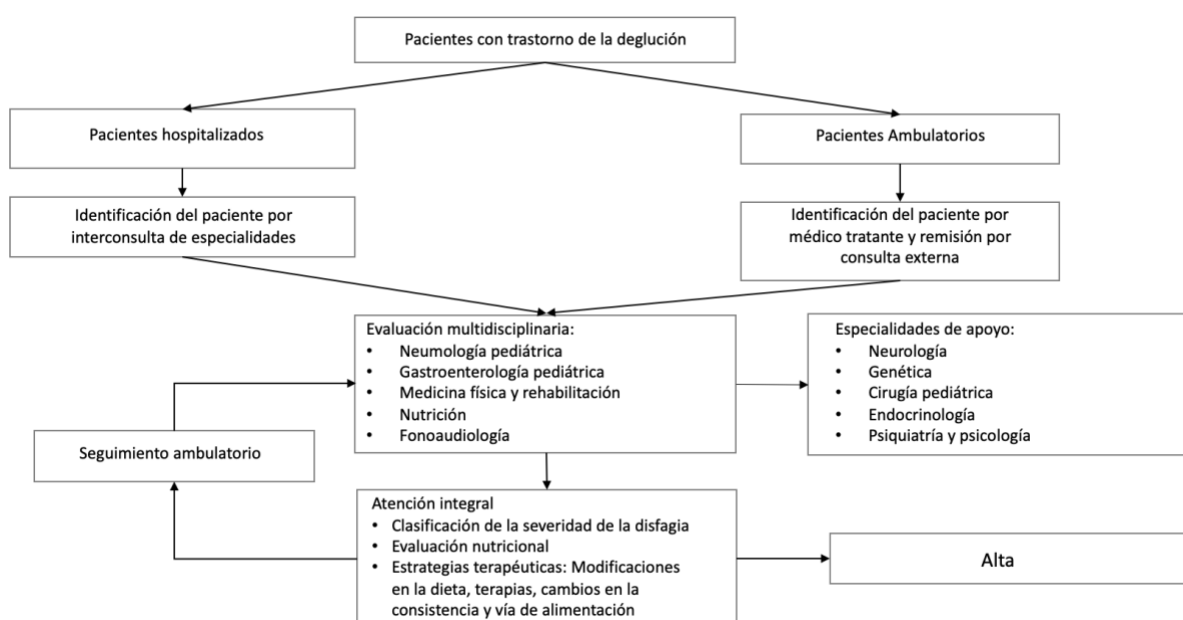
## Materiales y métodos

### Diseño del estudio, población y recolección de datos

Este fue un estudio observacional descriptivo longitudinal, con recolección de la información de forma retrospectiva; fue realizado en el Hospital San Vicente Fundación (HSVF), hospital de alto nivel de complejidad en la ciudad de Medellín - Colombia.

El grupo multidisciplinario de disfagia fue creado en el año 2014, cuenta con la participación del servicio de nutrición, medicina física y rehabilitación, fonoaudiología, gastroenterología y neumología pediátrica. Atiende alrededor de 10 a 15 pacientes de manera mensual, los cuales son derivados a este grupo a criterio de las especialidades tratantes. En la consulta se cuenta con la presencia simultánea de todos los miembros del grupo, se diligencia la historia clínica electrónica, se realiza un registro manual de datos básicos del paciente, se define en conjunto las conductas a seguir y el intervalo de seguimiento de manera individualizada. (Ver Algoritmo 1)

### Algoritmo 1. Flujograma de atención y seguimiento de pacientes en el grupo multidisciplinario de disfagia.



Se revisaron las historias clínicas electrónicas de pacientes menores de 18 años atendidos en el HSVF entre los años 2014-2021 con el diagnóstico del CIE10: R13X (disfagia). Dado que no se cuenta con un formato electrónico propio para la consulta multidisciplinaria de disfagia, se revisaron todas las historias obtenidas y se incluyeron sólo los pacientes evaluados por el grupo de interés. Así mismo se verificaron los registros manuales, realizados desde la creación del grupo para minimizar sesgos de selección, como aquellos pacientes que fueron evaluados por el grupo, pero no se asignó el diagnóstico R13X en la historia clínica electrónica.

Se recolectaron datos sociodemográficos tales como la edad, el sexo, el régimen de aseguramiento; datos clínicos y de diagnóstico como signos y síntomas, hallazgos al examen físico, enfermedades de base y comorbilidades asociadas; así como indicaciones terapéuticas (definiciones operacionales de las variables, ver suplemento). Estos datos se obtuvieron en tres momentos: La consulta inicial por la clínica de disfagia, la siguiente consulta de seguimiento disponible y la última consulta disponible al momento de la revisión de la historia clínica .

Se tomaron los datos antropométricos medidos en cada una de las consultas. Estas mediciones se realizaron por personal de enfermería, con equipos idóneos con registro INVIMA. La clasificación antropométrica del estado nutricional se realizó siguiendo los lineamientos de la resolución 2465 de 2016 del *Ministerio de salud y protección social de Colombia*. En pacientes menores de 5 años se usaron los indicadores: talla para la edad y peso para la talla. En mayores de 5 años, talla para la edad, índice de masa corporal y el índice de masa corporal para la edad.

Se recopiló la información en una base de datos de Microsoft® Excel® versión 2016, generada a partir de un formato de "Google Forms" realizado por los investigadores, que incluía las variables de interés.

### **Análisis de los datos**

Se realizó un análisis descriptivo en el cual para las variables categóricas se calcularon frecuencias absolutas y proporciones, para las numéricas la media o mediana con sus respectivas medidas de dispersión (desviación estándar o rango intercuartil) según la normalidad de la variable evaluada por la prueba Shapiro-Wilk. Los análisis estadísticos se realizaron en el software R studio versión 2022.07.2.

### **Aspectos éticos**

El estudio fue aprobado por el comité de ética del Hospital San Vicente Fundación en el acta 23-2021. Según las disposiciones establecidas en la resolución No 8430 de 1993 del ministerio de salud de Colombia, este estudio se clasificó dentro de la categoría de investigación sin riesgo.

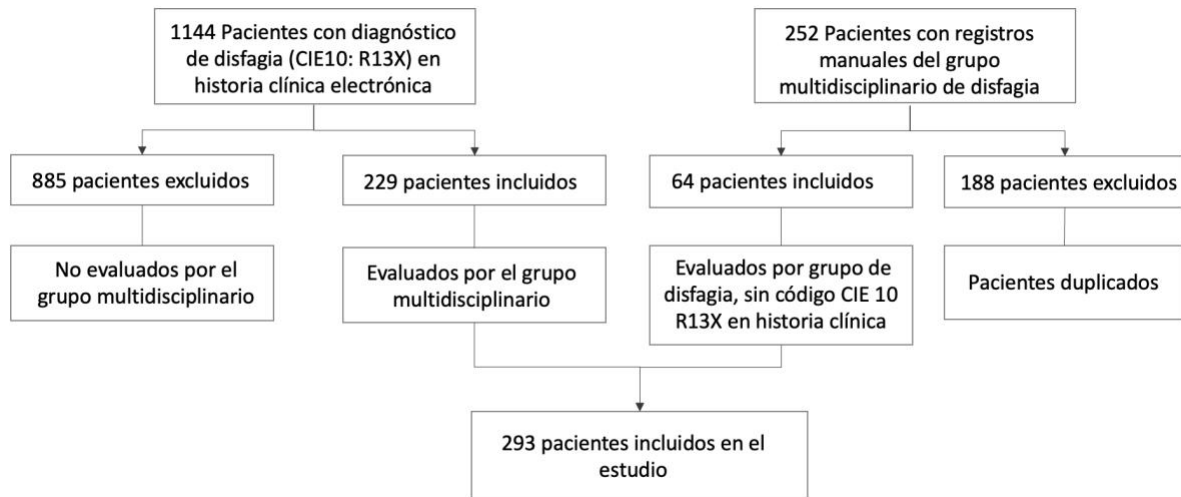
Se garantizó la confidencialidad de los datos obtenidos y de la identidad de los pacientes. El análisis de datos se realizó en un software en el que no se utilizaron nombres propios sino

códigos que no permitían su identificación y solo los investigadores directamente involucrados en el estudio tuvieron acceso a los datos personales obtenidos.

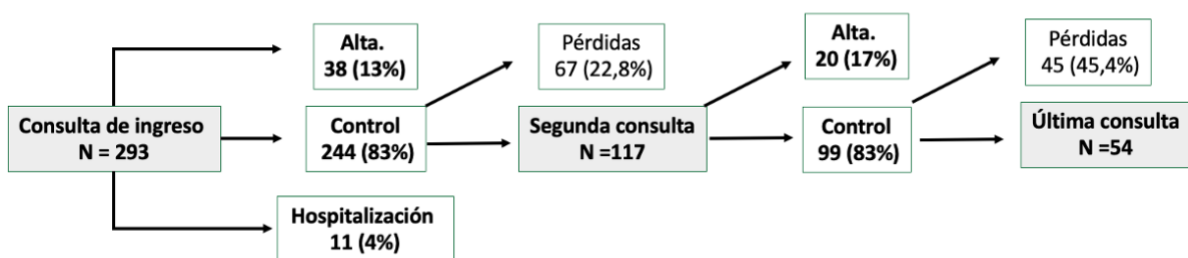
### Resultados:

Se incluyeron 293 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión después de realizar una revisión exhaustiva de las historias clínicas electrónicas, cruzando dichos datos con los registros físicos realizados. (Ver Algoritmo 2 y 3)

### Algoritmo 2. Flujo de proceso de selección de pacientes al estudio



### Algoritmo 3. Flujo de seguimiento de los pacientes durante las tres consultas



### Características sociodemográficas

Dentro de las características sociodemográficas la mediana de edad en la primera visita fue de 14 meses, siendo el 45% de los pacientes menores de 12 meses. Con mayor frecuencia los pacientes se encontraban afiliados al régimen subsidiado de salud y procedían de área urbana. Respecto a los antecedentes perinatales, 135 (46%) tuvieron complicaciones durante su gestación (Tabla 1).

**Tabla 1. Características sociodemográficas**

Variable	n=293
Sexo masculino, n (%)	172 (59)
Edad (meses), mediana (RIC)*	14 (6 - 39)
Seguridad social	n (%)

Subsidiado	172 (59)
Contributivo	72 (24)
Régimen especial	11 (4)
Sin aseguramiento	1 (0,5)
Sin dato	37 (12,5)
<b>Lugar de residencia</b>	<b>n (%)</b>
Urbana	222 (76)
Rural	50 (17)
Sin dato	21 (7)
<b>Municipio de residencia</b>	<b>n (%)</b>
Medellín	150 (51)
Otros municipios de Antioquia fuera de Antioquia	105 (36) 26 (9)
Sin dato	12 (4)
<b>Edad gestacional (semanas)</b>	<b>n (%)</b>
Mayor o igual a 37	169 (58)
Menor de 37	100 (34)
Sin dato	24 (8)
<b>Peso al nacer (gramos)</b>	<b>n (%)</b>
Mayor de 2500	139 (47,5)
Menor de 2500	88 (30)
Sin dato	66 (22,5)
<b>Complicaciones perinatales</b>	<b>135 (%)</b>
Sufrimiento fetal	40 (29,62)
Restricción del crecimiento intrauterino	28 (20,74)
STORCH**	27 (20)
Trastorno hipertensivo del embarazo	27 (20)
Diabetes gestacional	13 (9,6)
Ruptura prematura de membranas	11 (8,14)
Infección perinatal	10 (7,4)
Trastornos placentarios	8 (5,92)
Oligoamnios	5 (3,7)
Polihidramnios	2 (1,48)
Kernicterus	1 (0,74)

\*Rango intercuartílico

**\*\*Infección materna durante la gestación por sarampión, toxoplasma, rubéola, citomegalovirus, herpes virus, virus de inmunodeficiencia humana.**

**Tabla 2. Condiciones médicas asociadas**

Variable	n=293
<b>Enfermedad de base</b>	<b>n (%)</b>
<b>Neurológica</b>	<b>152 (49,5)</b>
Parálisis cerebral infantil	43 (28,3)
Infecciones	24 (15,8)
Malformación cerebral/Craneal	23 (15,1)
Encefalopatía Hipóxico Isquémica	15 (9,9)
Degenerativa (Miopatías)	13 (8,6)
Asfixia Perinatal	12 (7,9)
Hipotonía	6 (3,9)
Incoordinación succión-deglución	5 (3,3)
Evento cerebro vascular	5 (3,3)
Trauma sistema nervioso central	3 (2,0)
Tumores sistema nervioso central	3 (2,0)
<b>Genética</b>	<b>72 (24,5)</b>
Síndrome de Down	31 (43,1)
Error innato del Metabolismo	12 (16,7)
DiGeorge	4 (5,6)
Otro	46 (63,9)
<b>Gastrointestinal</b>	<b>21 (7,1)</b>
Malformación Obstructiva	7 (33,3)
Atresia Esofágica/ Fístula traqueoesofágica	6 (28,6)
Complicación posquirúrgica	5 (23,8)
Enterocolitis necrosante	5 (23,8)
<b>Craneofacial</b>	<b>13 (4,4)</b>
<b>Comorbilidades</b>	<b>n (%)</b>
<b>Neurológicas</b>	<b>183 (62,2)</b>
Retardo neurodesarrollo	108 (59)
Epilepsia	74 (40,3)
Espina bífida	5 (2,7)
<b>Respiratorias</b>	<b>181 (61,7)</b>
Síndrome bronco obstructivo	68 (31,6)



Hipertensión pulmonar	32 (17,7)
Malformaciones de la vía aérea	29 (16)
Displasia broncopulmonar	28 (15,5)
Asma	14 (7,7)
Otros	10 (5,5)

### Características clínicas y métodos diagnósticos

Respecto a las condiciones médicas asociadas, el grupo de enfermedades de base más frecuente fue el neurológico, siendo la parálisis cerebral infantil la principal patología. El segundo en frecuencia fue el grupo de trastornos genéticos, el más frecuentemente reportado fue el síndrome de Down (Tabla 2).

En cuanto a antecedentes, 33,5% de los pacientes presentaban antecedentes quirúrgicos, de los cuales 52% tenían cirugías gastrointestinales, 20,4% intervenciones cardiovasculares y 15,3% intervenciones neurológicas. Del total de pacientes, 89,8% previamente estuvieron hospitalizados por patologías relacionadas al trastorno de la deglución, 53,9% de ellos requirieron entre 2 a 5 hospitalizaciones, 12,6% entre 6 - 10 y en 14 casos 4,8% más de 10 ingresos hospitalarios, siendo la principal causa de hospitalización la patología respiratoria en el 80% de los casos.

Respecto a las características clínicas de los pacientes en la consulta de ingreso (Tabla 3), el sistema más afectado fue el respiratorio, con ruidos sobreagregados pulmonares en 107 pacientes (76,4%), disminución de ruidos respiratorios en 44 pacientes (31,4%), y signos de dificultad respiratoria en 31 pacientes (22,1%).

En relación con las ayudas diagnósticas, en la videocinedeglución la fase faríngea de fue la más afectada, con compromiso leve en 11,7%, moderada en 41,4% y grave en 29,3%. Los parámetros antropométricos al ingreso se vieron alterados en 67,2% de los pacientes evaluados (Tabla 4).

**Tabla 3. Hallazgos clínicos y método diagnósticos al ingreso**

Características	n= 293
<b>Consistencia de la alimentación</b>	<b>n (%)</b>
Líquida	110 (38)
Líquida espesa	50 (17)
Espesa	54 (18)
Sólida blanda	7 (2,5)
Todas	68 (23)
Restricción de líquidos	1 (0,5)
Sin dato	3 (1)

Vía de alimentación	n (%)
Oral	155 (53)
Sonda	71 (24)
Oral y gastrostomía	27 (9)
Gastrostomía	20 (7)
Oral y sonda	18 (6)
Parenteral	2 (1)

Hallazgos anormales al examen físico	n (%)
Respiratorio	140 (47,8)
Gastrointestinal	43 (14,7)
Neurológico	187 (63,8)

Diagnóstico de disfagia	n = 273 (%)
Clínico	93 (31,6)
Clínico + Videocinedeglución	152 (51,4)
Videocinedeglución	28 (10,8)

Hallazgos videocinedeglución	n = 188 (%)
Normal	9 (4,8)
Alteración fase oral	119 (63,3)
Alteración fase faríngea	155 (82,4)
Alteración fase esofágica	10 (5,3)

**Tabla 4. Características antropométricas al ingreso**

**Característica**

Clasificación talla/edad	n= 276 (%)
Adecuada	85 (31)
Riesgo de talla baja	66 (24)
Talla baja para la edad	125 (45)

Clasificación peso/talla	n= 247 (%)
--------------------------	------------

## Característica

Clasificación talla/edad	n= 276 (%)
Adecuado	108 (44)
Riesgo de desnutrición aguda	53 (21)
Desnutrición aguda moderada	32 (13)
Desnutrición aguda severa	32 (13)
Riesgo de sobrepeso	4 (2)
Sobrepeso	13 (5)
Obesidad	5 (2)

Clasificación IMC/edad	n= 35 (%)
Adecuado	15 (43)
Delgadez	11 (31)
Riesgo de delgadez	4 (11)
Sobrepeso	1 (3)
Obesidad	4 (11)

## Conducta terapéutica y seguimiento

En relación con la conducta terapéutica (Tabla 5), la principal intervención fue la indicación de inicio de terapia fonoaudiológica, seguida por la indicación de una vía alterna de alimentación en el 74% de los pacientes y de modificaciones en la consistencia de la dieta con restricción de la consistencia líquida en 47.7% de los casos. A siete pacientes (2,4%) se les indicó la realización de cirugía antirreflujo. Se indicó el retiro de 50% de las gastronomías y 62,5% de las sondas nasogástricas durante el seguimiento, por adecuada evolución.

Por otra parte, a la mayoría de los pacientes evaluados en la primera consulta se les indicó continuar en seguimiento. A 57% se les indicó evaluación por otras especialidades como Neurología (13,3%), Genética (6,5%), Otorrinolaringología (5,2%), Terapia ocupacional (10,6%), Terapia del lenguaje (14%), Terapia respiratoria (4,4%) y Psicología (2,4%). En la última evaluación disponible, de 54 pacientes evaluados, 57,4% no requirieron nuevos ingresos a hospitalización desde el ingreso al grupo multidisciplinario.

Respecto a la indicación de estudios diagnósticos adicionales en la primera consulta, se solicitó química sanguínea en 7,2% de los pacientes, imágenes en 14%, cinedeglución en 10% y radiografía de tórax en 2,4%. Se solicitaron otros tipos de estudios en 9,5% de los casos incluyendo polisomnografía 3%, fibrobroncoscopia 1,7%, endoscopia digestiva superior 1,4%, ecocardiograma 1,4%, nasofibrolaringoscopia 0,7%, manometría esofágica 0,7% y fibroendoscopia de la deglución 0,3%.

Del total de pacientes evaluados inicialmente, 81 pacientes (27,6%) fueron dados de alta por el grupo multidisciplinario, 128 pacientes (43,7%) aún se encuentran en seguimiento y 84 pacientes (28,7%) perdieron seguimiento.

**Tabla 5. Características clínicas, imagenológicas y conductas terapéuticas indicadas al ingreso y durante el seguimiento**

Características	Ingreso (n= 293)	Segunda consulta (n=119)	Última consulta* (n=54)
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Hallazgos anormales al examen físico</b>			
Respiratorio	140 (47,8)	33 (28)	7 (13)
Gastrointestinal	43 (14,7)	10 (8)	3 (5,6)
Neurológico	187 (63,8)	60 (51)	24 (44,4)
<b>Hallazgos videocinedeglución</b>	<b>n = 188 (%)</b>	<b>n = 20 (%)</b>	<b>n = 10 (%)</b>
Normal	9 (4,8)	5 (25)	4 (40)
Alteración fase oral	119 (63,3)	5 (25)	3 (30)
Alteración fase faríngea	155 (82,4)	14 (70)	5 (50)
Alteración fase esofágica	10 (5,3)	0 (0)	0 (0)
<b>Modificación dietaria</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Dieta espesa/restricción de consistencia líquida	140 (47,7)	62 (21,2)	9 (16,6)
<b>Sonda nasogástrica</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Insertar	102 (34,8)	2 (1,7)	0 (0)
Mantener		15/37(40,5) <sup>a</sup>	3/8 (37,5) <sup>a</sup>
Retirar		22/37(59,5) <sup>a</sup>	5/8(62,5) <sup>a</sup>
<b>Gastrostomía</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Insertar	115 (39,3)	7 (5,9)	0 (0)
Mantener		34/36 (94,5) <sup>b</sup>	9/18(50) <sup>b</sup>
Retirar		2/36 (5,5) <sup>b</sup>	9/18(50) <sup>b</sup>
<b>Terapia Fonoaudiológica</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Si	221(75,4)	94 (79)	31 (57,4)
<b>Seguimiento</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Alta	38 (13)	20 (17)	31(57,4)
Control	244 (83)	99 (83)	23(42,6)

Hospitalización 11 (4) 0 (0) 0 (0)

a. Calculado sobre el total de pacientes usuarios de sonda nasogástrica al momento de la evaluación.

b. Calculado sobre el total de pacientes usuarios de gastrostomía al momento de la evaluación.

### Discusión

En nuestro conocimiento, este es el primer estudio en describir la experiencia de una clínica pediátrica de disfagia en Latinoamérica. Se encontró que la principal enfermedad de base de los pacientes fue la neurológica. Casi el 90% requirieron una hospitalización previa por trastorno de la deglución. El diagnóstico se basó principalmente en la clínica, apoyado por la videocinedeglución, en la cual predominó la afectación de la fase faríngea. La mayoría de pacientes tenían alteración antropométrica al ingreso. La principal intervención indicada fue el inicio de terapia fonoaudiológica seguida por una vía alterna de alimentación.

Se evidenció una mediana de 15 meses de edad en la primera consulta, en concordancia con lo encontrado en estudios de disfagia en pacientes pediátricos como los realizados por *Rommel et al.* (25) y por *Jung et al.* (26). La prematuridad, así como el bajo peso al nacer fueron dos de los antecedentes más frecuentemente encontrados y fisiopatológicamente relacionados con la disfagia, al igual que lo reportado por *Senekki-Florent et al.* (27).

La patología de base más prevalente fue la neurológica, particularmente la parálisis cerebral infantil, seguida en frecuencia del grupo de trastornos genéticos, siendo el síndrome de Down el más frecuente, datos que también han sido descritos previamente (28,29). Sin embargo, llama la atención la alta presencia de comorbilidades respiratorias, ya que cerca de dos tercios de los pacientes evaluados presentaban patologías asociadas como displasia broncopulmonar, asma o síndrome bronco obstructivo recurrente.

El diagnóstico de disfagia suele basarse en la presencia de signos y síntomas, que cuando están presentes, son heterogéneos, afectan múltiples sistemas y varían según la enfermedad de base y comorbilidades de los pacientes (1,30). En nuestro estudio, resaltamos que la mayoría de los pacientes presentó manifestaciones clínicas, siendo el sistema respiratorio el más afectado, tanto en el examen físico inicial, como en la revisión por sistemas, con presencia de tos con líquidos en más de la mitad de los pacientes y neumonías recurrentes en casi un cuarto. Estos hallazgos pueden estar en relación con eventos de aspiración que comprometen la integridad del sistema respiratorio (31,32).

Otros signos clínicos que se encontraron en nuestros pacientes y que se han descrito en la literatura como clásicos para sospechar disfagia incluyen acumulación de comida en la boca, derrame anterior del alimento, sialorrea, rechazo por el alimento, arcadas y vómitos durante la alimentación, atragantamiento y aumento del tiempo de la alimentación (más de 30 minutos) (1,28,30).

Se debe sospechar disfagia en niños con infecciones recurrentes de las vías respiratorias o complicaciones respiratorias inexplicables, aunque no presenten síntomas clínicos, ni factores de riesgo (30,32), como fue el caso del 15% de nuestros pacientes. Concordante con lo

evidenciado en el estudio de Lefton-Greif et al, en el cual 58% de los niños con problemas respiratorios inexplicables presentaba aspiración silente de líquidos a la vía aérea durante la deglución en ausencia de factores de riesgo conocidos (32).

Dentro de los estudios diagnósticos complementarios se encuentran la videofluoroscopia o cinedeglución y la evaluación endoscópica de fibra óptica (FEES). La cinedeglución es el patrón de oro en el diagnóstico de la disfagia, permite la valoración anatómica y funcional de la deglución en sus tres fases, así como la protección de la vía respiratoria (10,28). Dentro de las ventajas de la FEES se encuentra la visualización directa de la anatomía y función laringofaríngea, la integridad de la protección de las vías respiratorias, el umbral sensorial y la capacidad de manejo de secreciones, así como la dinámica de la deglución faríngea y la eficacia de las estrategias de deglución compensatoria (33).

En nuestro estudio, dos tercios de los pacientes contaban con cinedeglución en la primera evaluación, siendo la alteración más frecuente la afectación conjunta de la fase oral y faríngea en 52% de los casos. Esto concuerda con los hallazgos de *Ortiz et al* (28) donde 78,4% de los pacientes evaluados presentaban alteración de la cinedeglución, con afectación combinada de la fase oral y faríngea en 66,6% de los casos. Uno de los aspectos más importantes de la cinedeglución es la visualización de aspiraciones a la vía aérea, observadas en nuestro estudio en la mitad de los casos, concordante con el estudio de *García et al* (10) donde en 59% de los estudios realizados se evidenció aspiración a la vía aérea.

El manejo de niños con trastornos de la deglución puede variar según el entorno clínico y el entrenamiento del personal médico. La naturaleza compleja de esta enfermedad amerita un enfoque multidisciplinario (29,31). En nuestro estudio, la principal intervención fue el inicio de terapia fonoaudiológica. Hasta el momento no hay evidencia suficiente de la superioridad de algún tipo particular de terapia de deglución, como se evidencia en la revisión sistemática de *Morgan et al* (34).

En nuestro estudio se indicó una vía alterna de alimentación en la consulta de ingreso a tres de cada cuatro pacientes, superior a lo encontrado por *Ortiz et al* (28) donde se indicó en 28,4% de los casos y *García et al* (10) quienes reportaron la necesidad de gastrostomía en 24% de los pacientes. Una interpretación razonable es que este hallazgo pueda estar en relación con una mayor gravedad tanto del trastorno deglutorio como de las enfermedades de base y comorbilidades de los pacientes incluidos en nuestro estudio, dado que la institución es un centro de referencia regional y nacional.

Finalmente, se indicó la modificación de la consistencia de la dieta en casi la mitad de los pacientes, lo que concuerda con el estudio de *García et al* (10) en el que se prescribió dieta adaptada a consistencias más seguras en el 56% de los niños. Esta intervención se basa en que los líquidos más espesos reducen el riesgo de penetración y aspiración laríngea, como se demostró en la revisión sistemática de *Steele et al* (35). Independientemente de la etiología y el tratamiento, se ha sugerido que el regreso a una dieta normal en niños con disfagia requiere un enfoque gradual para permitir el entrenamiento neuromuscular sistemático de la fase faríngea de la deglución (31,36)

Poco se reporta en la literatura sobre el seguimiento de pacientes con disfagia, y a menudo se adapta al caso, la etiología y el tratamiento (29). En nuestro estudio, a la mayoría de los pacientes evaluados en la primera consulta se les indicó continuar en seguimiento, con una mediana entre los controles de 3 meses, inferior a lo descrito en otros estudios (28). A más de la mitad de los pacientes se les indicó evaluación por otras especialidades, lo que refuerza la complejidad de los pacientes atendidos.

En el último seguimiento se evidenció que más de la mitad de los pacientes no requirieron nuevos ingresos a hospitalización, concordante con los hallazgos en otros estudios similares (10,28). Así mismo, en la última consulta se indicó el retiro de las vías alternas de alimentación a más de la mitad de los pacientes, un porcentaje mayor al reportado por *Ortiz et al* (31,3%) (28). Aproximadamente un tercio de los pacientes no asistieron a consulta de seguimiento, lo que impulsa la búsqueda de estrategias para mejorar la adherencia a las indicaciones dadas por el grupo multidisciplinario.

### **Fortalezas y limitaciones**

Como fortaleza, se destaca que este podría ser el primer estudio a nivel latinoamericano que permita conocer las características clínicas y sociodemográficas de pacientes pediátricos con disfagia, así como su evolución durante el manejo y seguimiento multidisciplinario, tras haber realizado una revisión exhaustiva de la literatura.

Las limitaciones de este estudio están relacionadas a posibles sesgos de selección y medición. Se identificó potencial sesgo de selección al pasar de 1208 pacientes con diagnóstico de disfagia a solo 293 pacientes incluidos en el estudio por ser evaluados por el grupo multidisciplinario de disfagia. Las fuentes de información de este estudio fueron las historias clínicas electrónicas y los registros físicos de atención del grupo multidisciplinario de disfagia, ambos fueron revisados de manera exhaustiva con doble verificación por los investigadores (SJGB y VAMM), de esta manera aquellos pacientes que en la historia clínica electrónica no tuvieran el diagnóstico R13X (Disfagia) sino otro diagnóstico derivado de su condición médica (como su patología de base), se capturaron a través de los registros manuales del grupo. De la misma manera aquel paciente que hubiese sido atendido por el grupo multidisciplinario de disfagia, pero por algún motivo no se diligenció el formato manual, se identificó por el diagnóstico R13X en la historia electrónica; así se minimizó la posible pérdida de información y el efecto del sesgo de selección.

Por otra parte, también se identificó una pérdida de información por aquellos pacientes a quienes se indicaba seguimiento y por cualquier motivo no regresaban a control. Si bien se desconocen las principales causas de esta pérdida de seguimiento, fortalecer la comunicación entre los miembros del grupo multidisciplinario y las familias, particularmente para aclarar la importancia del control periódico, puede ser un punto para trabajar para aumentar la adherencia a las pautas de manejo y al seguimiento adecuado.

Se tiene potencial sesgo de medición, dado que los datos antropométricos fueron tomados de la historia clínica. A pesar de que las mediciones se realizaron con equipos idóneos con registro INVIMA y con calibración periódica, la toma de estas se realizó por personal de enfermería de turno, lo que supone una variabilidad entre operadores.

## Conclusión

En conclusión, este estudio permitió caracterizar a los pacientes pediátricos con trastorno de la deglución atendidos en una clínica multidisciplinaria. Fue frecuente la enfermedad neurológica de base y las comorbilidades respiratorias. Se evidenció un impacto importante en la morbilidad de los pacientes, con un alto porcentaje de hospitalizaciones relacionadas al trastorno deglutorio previo a la primera consulta. Las manifestaciones clínicas fueron fundamentales para el diagnóstico, con alteración predominante neurológica y respiratoria al examen físico y con alteración antropométrica en la mayoría de los pacientes. La videocinedeglución fue una herramienta de apoyo frecuentemente usada, con alteración predominante de la fase faríngea. La principal intervención indicada fue el inicio de terapia fonoaudiológica seguida por una vía alterna de alimentación, que fue retirada en más de la mitad de los pacientes atendidos en la última consulta de seguimiento disponible.

Consideramos que esta descripción general podría proporcionar al personal de salud una comprensión de la complejidad de los trastornos de la deglución y sus relaciones con diversas afecciones médicas en los niños. Esta información puede ser el punto de partida para implementar planes de mejora en la atención de este grupo de pacientes, buscando un diagnóstico precoz y atención oportuna para disminuir complicaciones y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

## REFERENCIAS

1. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and Management of Pediatric Dysphagia: A Review. *JAMA Otolaryngol - Head Neck Surg.* 2020;146(2):183–91.
2. Linscheid TR. Behavioral treatments for pediatric feeding disorders. *Behav Modif [Internet].* 2006 Jan [cited 2023 Apr 15];30(1):6–23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16332643/>
3. Caron CJJM, Pluijmers BI, Joosten KFM, Mathijssen IMJ, Van Der Schroeff MP, Dunaway DJ, et al. Feeding difficulties in craniofacial microsomia: a systematic review. *Int J Oral Maxillofac Surg [Internet].* 2015 Jun 1 [cited 2023 Apr 15];44(6):732–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25771070/>
4. García Romero R, Ros Arnal I, Romea Montañés MJ, López Calahorra JA, Gutiérrez Alonso C, Izquierdo Hernández B, et al. Evaluación de la disfagia. Resultados tras un año de la incorporación de la videofluoroscopia en nuestro centro. *An Pediatr.* 2018;89(2):92–7.
5. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013;131(5).
6. Bhattacharyya N. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States. *Laryngoscope [Internet].* 2015 Mar 1 [cited 2023 Apr 15];125(3):746–50. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25220824/>
7. Navarro D, Nogales A, Rossell A, López K, Candelario E, Materan V, et al. Experiencia en la evaluación diagnóstica y terapéutica de la disfagia orofaríngea y esofágica en niños. *Rev la Soc Venez Gastroenterol.* 2014;68(3):80–4.
8. Henao Mejía PA, Lopera Cañaveral MV, Salazar Blanco OF, Medina Piedrahíta PA, Morales Múnera OL. Guía de práctica clínica basada en la evidencia para el diagnóstico de disfagia en niños. *Iatreia.* 2009;22(2):169–79.
9. Henningfeld J, Lang C, Erato G, Silverman AH, Goday PS. *Feeding Disorders in Children*



- With Tracheostomy Tubes. *Nutr Clin Pract*. 2021;36(3):689–95.
10. Reynolds J, Carroll S, Sturdivant C. Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing: A Multidisciplinary Alternative for Assessment of Infants With Dysphagia in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2016 Feb 1 [cited 2023 Apr 16];16(1):37–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26709466/>
  11. Greene NH, Greenberg RG, O'Brien SM, Kemper AR, Miranda ML, Clark RH, et al. Variation in Gastrostomy Tube Placement in Premature Infants in the United States. *Am J Perinatol* [Internet]. 2019 [cited 2023 Apr 16];36(12):1243–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30577056/>
  12. Gulati IK, Sultana Z, Jadcherla SR. Approach to Feeding Difficulties in Neonates and Infants: A Comprehensive Overview. *Clin Perinatol* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2023 Apr 16];47(2):265–76. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32439111/>
  13. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019;68(1):124–9.
  14. Hochstadt NJ, Harwicke NJ. How effective is the multidisciplinary approach? A follow-up study. *Child Abus Negl*. 1985;9(3):365–72.
  15. Umay E, Eyigor S, Giray E, Karadag Saygi E, Karadag B, Durmus Kocaaslan N, et al. Pediatric dysphagia overview: best practice recommendation study by multidisciplinary experts. *World J Pediatr* [Internet]. 2022;18(11):715–24. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12519-022-00584-8>
  16. Katkin JP, Kressly SJ, Edwards AR, Perrin JM, Kraft CA, Richerson JE, et al. Guiding Principles for Team-Based Pediatric Care. *Pediatrics* [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2023 Apr 16];140(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28739656/>
  17. Turchi RM, Antonelli RC, Norwood KW, Adams RC, Brei TJ, Burke RT, et al. Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [cited 2023 Apr 16];133(5). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24777209/>
  18. Reiss-Brennan B, Brunisholz KD, Dredge C, Briot P, Grazier K, Wilcox A, et al. Association of Integrated Team-Based Care With Health Care Quality, Utilization, and Cost. *JAMA* [Internet]. 2016 Aug 23 [cited 2023 Apr 16];316(8):826–34. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27552616/>
  19. Mogayzel PJ, Dunitz J, Marrow LC, Hazle LA. Improving chronic care delivery and outcomes: the impact of the cystic fibrosis Care Center Network. *BMJ Qual Saf* [Internet]. 2014 [cited 2023 Apr 16];23 Suppl 1(SUPPL1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24608548/>
  20. Swinney R, Lu Y, Lee A, Rubin D, Anderson C. The Role of Support Staff in Pediatric Palliative Care: Their Perceptions, Training, and Available Resources. <https://doi.org/10.1177/082585970702300107> [Internet]. 2007 Mar 1 [cited 2023 Apr 16];23(1):44–50. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/082585970702300107>
  21. Ribeiro M, Chesani FH, Bossardi CN, De JV. The Multidisciplinary Team ' s Performance in Dysphagic Patients Care in The Hospital Environment : Integrative Review of Literature. 1 Ribeiro M, Chesani FH, Bossardi CN, JV Multidiscip Team ' s Perform Dysphagic Patients Care Hosp Environ Integr Rev Lit 7(5). 2019;7(5).
  22. Wen G, Yu H, Huang Q, Deng X, Liang D. Application of a Multidisciplinary Dysphagia and Nutrition Management System to Improve Safe Eating in Hospitalized Geriatric

- Patients. *Am J Nurs Sci*. 2021;10(1):8.
23. Aoki S, Hosomi N, Hirayama J, Nakamori M, Yoshikawa M, Nezu T, et al. The multidisciplinary swallowing team approach decreases pneumonia onset in acute stroke patients. *PLoS One*. 2016;11(5):1–8
  24. Starmer HM, Ayoub N, Byward C, Kizner J, Le Q, Hara W, et al. The impact of developing a speech and swallow rehab program: Improving patient satisfaction and multidisciplinary care. *Laryngoscope*. 2017;127(11):2578–81.
  25. Starmer HM, Dewan K, Kamal A, Khan A, Maclean J, Randall DR. Building an integrated multidisciplinary swallowing disorder clinic: considerations, challenges, and opportunities. *Ann N Y Acad Sci*. 2020;1481(1):11–9.
  26. Rommel N, De Meyer AM, Feenstra L, Veereman-Wauters G. The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2003;37(1):75–84.
  27. Jung JS, Chang HJ, Kwon JY. Overall profile of a pediatric multidisciplinary feeding clinic. *Ann Rehabil Med*. 2016;40(4):692–701.
  28. Senekki-Florent P, Walshe M. Prevalence, aetiology, and impact of paediatric feeding disorders in preterm infants admitted to a neonatal intensive care unit in Cyprus. *Adv Commun Swallowing*. 2021;24(1):45–53.
  29. Ortiz Pérez P, Valero Arredondo I, Torcuato Rubio E, Rosa López A, García-Herrera Taillifer P, Navas-López VM. Caracterización clínico-patológica de niños con disfagia, impacto familiar y calidad de vida de sus cuidadores. *An Pediatr [Internet]*. 2022;96(5):431–40. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.06.009>
  30. Nanjarí A, Guzmán C, León A. Caracterización de pacientes hospitalizados con sospecha de disfagia en el Hospital San Camilo de San Felipe, Chile. *Rev Otorrinolaringol Cir Cabeza Cuello*. 2021;81:502–9.
  31. Velayutham P, Irace AL, Kawai K, Dodrill P, Perez J, Londahl M, et al. Silent aspiration: Who is at risk? *Laryngoscope*. 2018;128(8):1952–7.
  32. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: Physiology, assessment, and management. *Ann Nutr Metab*. 2015;66(suppl 5):24–31.
  33. Lefton-Greif MA, Carroll JL, Loughlin GM. Long-term follow-up of oropharyngeal dysphagia in children without apparent risk factors. *Pediatr Pulmonol*. 2006;41(11):1040–8.
  34. Miller CK, Willging JP. Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing in Infants and Children: Protocol, Safety, and Clinical Efficacy: 25 Years of Experience. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2020;129(5):469–81
  35. Morgan AT, Dodrill P, Ward EC. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(10).
  36. Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY, et al. The Influence of Food Texture and Liquid Consistency Modification on Swallowing Physiology and Function: A Systematic Review. *Dysphagia*. 2015;30(1):2–26.
  37. Richter GT. Management of oropharyngeal dysphagia in the neurologically intact and developmentally normal child. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*. 2010;18(6):554–63.