

Adaptacions dietètiques en la disfàgia: qüestionari d'adherència

Dra. Núria Oriol-Peregrina, núm. col·legiada 08-0072

L'interès en la disfàgia està essent exponencial en els darrers anys des de diferents col·lectius sanitaris com logopedes, personal mèdic i d'infermeria, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i altres organismes, com per exemple les farmacèutiques. Els logopedes intervenim tant en la prevenció, com en l'exploració, el diagnòstic i també en la seva intervenció.

En el ventall de possibilitats terapèutiques de les alteracions de la deglució, les adaptacions de la dieta s'erigeixen com un element més, de fàcil aplicació, i que poden ser prescrites per part de diferents grups de professionals de la salut.

Un dels col·lectius que pot desenvolupar disfàgia són les persones d'edat avançada fràgils, amb multimorbiditat i cronicitat. La manera com es prenen les decisions amb aquest grup de persones, en relació a les adaptacions de la dieta quan presenten disfàgia, esdevé el motiu central que conforma la llavor que donarà lloc a la tesi doctoral "Bioètica en la presa de decisions: adaptacions dietètiques en la disfàgia", de la qual es presenta un petit esbós en aquest article. L'interès de la tesi se centra fonamentalment a establir un pont de diàleg entre la bioètica i la logopèdia.

La presa de decisions en l'entorn sanitari és un aspecte inherent a la pràctica sanitària. En l'exercici assistencial, es posa de manifest la necessitat per part dels pacients d'intervenir i fer-se escoltar en relació amb les decisions sobre la seva salut, alhora que el logopeda intenta vetllar per a algun dels aspectes de la seva salut. Analitzar com es desenvolupa el procés de presa de decisions és clau per millorar la qualitat de l'assistència i garantir el respecte que tota persona malalta té quan ha de consentir sobre un determinat tractament o intervenció. Aspectes com el grau d'autonomia, la competència o el rebuig al tractament són elements a analitzar per comprendre en profunditat les situacions i facilitar una presa de decisions compartida. La situació esdevé més delicada quan la persona està ingressada en un centre hospitalari per restablir o establir la salut. En aquests entorns, l'exercici de l'autonomia esdevé més fràgil per la dinàmica mateixa dels centres, la pressió per donar d'alta els pacients, els protocols d'actuació, etc.

En el bloc empíric de la tesi, es presenten tres instruments que pretenen facilitar l'assistència i la presa de decisions de pacients amb dificultats deglutòries que necessiten adaptacions en la dieta, així com el seguiment de les indicacions terapèutiques donades quan el pacient torna a la residència habitual. Aquests

instruments només poden entendre's en el marc teòric exposat en la tesi i que comprenen els aspectes següents:

- Un concepte de salut ampli que abraça no només la part orgànica, sinó també la psicològica, la social i l'espiritual.
- El concepte d'autonomia relacional, en què es tenen present factors inherents a la condició humana com l'emoció, la vulnerabilitat i la interacció amb els altres. Aquesta idea de l'autonomia permet emmarcar el paper que els familiars o les persones significatives poden desenvolupar en la presa de decisions sanitàries, en pacients competents.
- La importància de la qualitat de la relació terapèutica que s'estableixi entre pacient-família-logopeda, en què un vincle basat en la confiança sigui el pilar d'un intercanvi comunicatiu de qualitat.
- Un mètode de presa de decisions que afavoreixi l'abordatge de la situació des de totes les perspectives, per no oblidar cap àrea important que pugui estar influent en la circumstància. Des del posicionament personal s'opta pel mètode dels quatre paràmetres de Jonsen, Siegler i Winslade (Jonsen, Siegler i Winslade, 2005)¹. Cal dir, però, que el sol ús del mètode no assegura una bona presa de decisions.

El primer dels tres documents, el DIC-A, té l'objectiu d'afavorir que durant l'acte clínic en què s'explora el pacient per determinar el diagnòstic i la intervenció més adequada, es vetlli per disposar d'una informació verídica i de qualitat, que possibiliti una presa de decisions consensuada amb pacient-família i s'estableixi un compromís de seguiment de les decisions preses en relació amb els canvis de dieta que es recomanen. El segon dels documents és auxiliar d'aquest i té com a funció guiar el professional logopeda a l'hora de comprovar que la diada pacient-família ha entès els motius de la proposta terapèutica. El tercer i últim document vol recollir el seguiment terapèutic, l'adherència, al cap d'un temps de la seva instauració.

QÜESTIONARI D'ADHERÈNCIA

Dels tres instruments acabats de presentar, a continuació es desenvolupa la fonamentació del tercer, el Qüestionari d'adherència². Aquest document ofereix la possibilitat de mantenir

la comunicació amb el pacient i les persones més properes en trobades terapèutiques posteriors a la implementació de les indicacions. Amb aquest seguiment, a part de recollir si realment s'han introduït o no els canvis, es pot incidir en aquells aspectes que, segons es desprenqui de la conversa, poden estar dificultant el canvi d'hàbits en la dieta, o en les contrarietats que puguin sorgir.

La justificació del Qüestionari d'adherència es basa en la inexistència d'instruments d'aquestes característiques. Existeixen eines per valorar l'adherència a medicacions i a certs tipus de dietes, però no n'hi ha cap que sigui específica per recollir el seguiment en les adaptacions de la dieta quan el pacient presenta disfàgia.

Les característiques específiques del Qüestionari d'adherència són les següents:

- Recollir el grau de seguiment respecte a les adaptacions de la dieta amb la freqüència d'ingestió d'aliments o líquids no recomanats, i dels recomanats. També de com s'administra la medicació, i com es fa la higiene oral.
- Entendre els motius que porten al seguiment o a l'incompliment terapèutic.
- Introduir preguntes obertes per donar espai a explicar la vivència amb el canvi de dieta del pacient i del seu entorn més immediat, així com sobre la declaració d'intencions i l'autoeficàcia de mantenir la dieta pactada.
- Determinar el tipus d'adherència que presenta el pacient.

Hi ha múltiples models o teories de la salut que pretenen donar explicació dels canvis de comportament en relació a la salut, ara bé cap d'ells per si sol n'explica la seva complexitat. Per aquest motiu, sovint, a la pràctica clínica els professionals acaben utilitzant aquella part de la teoria que més afavoreix l'assoliment dels objectius proposats, i incorpora elements de diferents teories o models, per intentar abraçar el màxim nombre de factors que s'han estudiat que poden determinar les conductes en salut.

De les teories o models d'educació en salut, el Qüestionari d'adherència n'aprofita el marc teòric de l'aproximació terapèutica, tant a nivell individual del propi pacient, com per extensió del nucli familiar i cuidadors, i fins i tot de les teories comunitàries com del model de l'apoderament. Seguidament s'hi fa una síntesi de les aportacions de les diferents teories de l'educació per a la salut.

Per començar, convé emmarcar el posicionament quant a l'adherència des del model salutogènic, que posa l'accent en la salut i no en la malaltia, i focalitza en els recursos i les habilitats de les persones, les comunitats i les poblacions per mantenir la salut i el benestar, més que centrar-se en les limitacions i les causes de les malalties (Eriksson i Lindstrom, 2008; Hernán, Morgan i Mena, 2010). De les quatre etapes que Eriksson i Lindstrom utilitzen per descriure les conductes adoptades pels professionals i pel sistema de salut i que tenen una incidència en els pacients, interessen especialment la tercera i la quarta, que alhora enllacen amb el fonament de la Teoria de l'apoderament. En la tercera, es parteix de la idea que les persones

cada vegada puguin ser més capaces de prendre decisions, i esdevinguin agents actius i responsables, que alhora comptin amb el suport dels professionals que a través del diàleg ofereixen les orientacions («ensenyar les persones a nadar»). En la quarta etapa, l'objectiu és ajudar en la reflexió sobre els recursos de què disposen els pacients per orientar-los cap a un enfocament de vida saludable (Rivera de los Santos, Ramos Valverde, Moreno Rodríguez i Hernán García, 2011). L'objectiu final és que en la relació que s'estableix entre el professional de la salut i el pacient es donin les condicions perquè les decisions que s'acaben prenent siguin conjuntes, alhora que els afectats percebin una relació més clara entre les seves decisions i els resultats de salut que experimenten (Organització Mundial de la Salut, 1998). 1998a

D'altra banda, sabent que la sola transmissió de la informació no és suficient per aconseguir canvis en les conductes alimentàries, es recull en un primer moment el nivell de processament cognitiu per adaptar el discurs a les necessitats específiques dels pacients i del seu entorn per afavorir els canvis d'hàbits desitjats. D'aquesta manera, és diferent l'intercanvi comunicatiu que es produeix amb un pacient i la seva família si disposen o no dels coneixements, de si els entenen o no, i de la valoració que en fan. Col·locar les persones, a través de la comunicació, en un paper actiu per aconseguir millores envers la seva salut esdevé un pilar fonamental en l'ús del Qüestionari.

Del model de creences en salut (Rosentock, Strecher, i Becker, 1994), es recupera la influència que les creences tenen en la presa de decisions, i en l'adopció i manteniment del seguiment de les recomanacions. A part de la informació rebuda des de l'entorn i els serveis de salut, els pacients han de tenir una percepció de vulnerabilitat davant de la malaltia, de percebre la situació com amenaçant, de tenir el convenciment que la intervenció pot resultar eficaç i que la posada en pràctica no requereix excessiva dificultat. Amb la primera pregunta del qüestionari, que els demana com han anat els àpats des de l'alta hospitalària, i la segona pregunta, en què s'esbrina el per què del seguiment o no de les orientacions, es pot extreure aquesta informació.

També gràcies a aquestes dues preguntes, el logopeda pot entendre l'etapa de canvi (Prochaska i Velicer, 1997) en què es troben pacient i família, alhora que pot reconèixer la possibilitat de recaigudes, així com els recursos de què disposen, i el balanç que fan dels avantatges i dels inconvenients per decidir. Aquesta última informació es pot obtenir quan es demana sobre si val la pena dur a terme o mantenir les adaptacions en la dieta. Les respostes ajuden a entendre la situació i orientar el diàleg terapèutic. En el Qüestionari es recull l'etapa de canvi que s'obté després d'haver intercanviat amb el pacient i la família l'estat de la situació durant les setmanes o mesos després de les orientacions donades.

De la Teoria de l'acció raonada (Fishbein i Ajzen, 2010) s'agafa la importància que les creences tenen en la facilitació o no del seguiment terapèutic. Entendre quines creences té el pacient i la família pel que fa als beneficis d'adoptar les adaptacions dietètiques, de creure que ho podran fer i de creure en el

¹Una adaptació de la guia del Mètode dels quatre paràmetres feta per Xavier Busquet i Núria Oriol està penjada en el portal ètic del web del Col·legi de Logopedes de Catalunya.

²El procediment de validació del Qüestionari d'adherència està publicat a la Revista de Investigació en Logopèdia, en el volum 8, Núm. 2 (2018) amb el títol "Cuestionario de adherencia para las adaptaciones dietéticas en disfagia".

que diuen professionals i persones properes, facilita o no el seguiment terapèutic.

La Teoria social cognitiva (Bandura, 1987), com una de les més representatives de les teories d'ordre interpersonal, aporta dos nous aspectes als comentats per altres teories d'educació per a la salut. Un és el concepte d'autoeficàcia percebuda, que es plasma en el Qüestionari quan es demana al pacient i a la família si se senten capaços de dur a terme els canvis alimentaris; i l'altre és la introducció del component social, que comprèn per exemple les reaccions inicials, favorables o desfavorables, dels familiars i/o cuidadors, si col·laboren o no a generalitzar les indicacions. Aquest és un motiu més per introduir els familiars o persones properes en el procés de prendre decisions i de valorar el seguiment terapèutic.

Del model Precede-Proceed (Glanz i Rimer, 2005) es recull el rigor i el procés metodològic desenvolupat en les diferents etapes (diagnòstic, implementació, valoració) com una bona guia per implementar canvis de conducta amb relació a la salut. Pel que fa a la metodologia d'ús del Qüestionari, d'una banda s'exposa la manera de recollir la informació i, de l'altra, com descriure el tipus d'adherència. Quant a la manera de recollir el

seguiment terapèutic, s'opta per demanar-ho al propi pacient, i també de forma imprescindible al seu familiar o cuidador. Preguntar al mateix pacient, i també als familiars, pot tenir un alt valor predictiu sempre que el pacient-família siguin sincers. En el cas dels pacients amb disfàgia no es practiquen proves objectives per avaluar el seguiment, però sí que es poden detectar conseqüències no desitjables com ara infeccions respiratòries o broncoaspiracions. A part de preguntes de resposta sí/no amb la següent explicació a partir de la resposta a un «per què», és particularment interessant introduir preguntes obertes per donar espai a explicar la vivència del pacient i del seu entorn més immediat. Hi ha onze preguntes sobre la freqüència d'ingesta dels aliments considerats de més risc, així com de la ingesta de líquids.

S'escull plasmar els resultats de l'adhesió a les orientacions dietètiques de forma qualitativa a través d'una categorització de l'adherència com a bona, parcial, esporàdica, seqüencial o no adherència.

Trobareu el qüestionari tant en la seva versió en català com en castellà a Informacions i Recursos (àrea restringida) del web del CLC. ■

Bibliografia:

- Bandura, A. (1987). Pensamiento y acción: Fundamentos sociales. Barcelona: Martínez Roca.
- Eriksson, M., i Lindstrom, B. (2008). A salutogenic interpretation on the Ottawa Charter. Health Promot Int., 23, 190-98.
- Fishbein, M., i Ajzen, I. (2010). Predicting and changing behavior: the reasoned action approach. New York: Psychology Press (Taylor & Francis).
- Glanz, K., i Rimer, B. K. (2005). Theory at a glance: a guide for health promotion practice (2a ed.). U.S. Department of Health and Human Services. <https://doi.org/10.1128/MCB.25.21.9532>
- Hernán, M., Morgan, A., i Mena, Á. L. (Ed.). (2010). Formación en salutogénesis y activos para la salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- Jonsen, R., Siegler, M., i Winslade, J. (2005). Ética clínica. Barcelona: Ariel.
- Organización Mundial de la Salud. (1998). Salud 21: Salud para todos en el siglo XXI. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Prochaska, J. O., i Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. American Journal of Health Promotion, 12(1), 38-48. <https://doi.org/10.4278/0890-1171-12.1.38>
- Rivera de los Santos, F., Ramos Valverde, P., Moreno Rodríguez, C., i Hernán García, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: Aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. Revista Española Salud Pública, 85, 129-139. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272011000200002>
- Rosentock, I. M., Strecher, V. J., i Becker, M. H. (1994). The health belief model and HIV risk behavior change. En Di Clemente et al (Ed.), Preventing AIDS. New York: Springer Science+Business Media.



Al web del CLC (<https://www.clc.cat/ca/area-d-usuaris/que-fa-un-logopeda>), podeu trobar i descarregar totes les peces: vídeo de 30", 6 càpsules de 10" (Andrea, Juan, Jordi, Laura, Ona, Pere) i 10 pòsters en format A3.